

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**ANA FLÁVIA VIANA CAMPELLO DE MELO BANDEIRA COELHO**

**ANÁLISE BIOÉTICA DO USO DE ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO  
ONCOLÓGICO INFANTIL EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO**

Brasília-DF

2015

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**ANA FLÁVIA VIANA CAMPELLO DE MELO BANDEIRA COELHO**

**ANÁLISE BIOÉTICA DO USO DE ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO  
ONCOLÓGICO INFANTIL EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Área de concentração: Bioética das Situações Persistentes.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Glória Lima

Brasília-DF

2015

ANA FLÁVIA VIANA CAMPELLO DE MELO BANDEIRA COELHO

ANÁLISE BIOÉTICA DO USO DE ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO  
ONCOLÓGICO INFANTIL EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa  
de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de  
Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção  
do título de Mestre em Bioética.

Aprovada em \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

BANCA EXAMINADORA

-----  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Glória Lima

Universidade de Brasília

1º membro: Presidente Orientador

-----  
Prof. Dr. Gabriele Cornelli

Universidade de Brasília - UNB

2º membro

-----  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Cláudia Afonso Valladares Torres

Universidade de Brasília - UNB

3º membro

-----  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Dais Gonçalves Rocha

Universidade de Brasília - UNB

4º membro

Nesse momento vivencio um importante marco em minha vida acadêmica. Um título científico. O maior padrão humano que se pode atingir. Afora a virtude, cujo valor é inestimável, o saber é tudo. Por amor a ciência, as artes e a ética profissional recordo-me como trilhei estes passos e meu pensamento me conduz aos momentos inesquecíveis de limites e realizações; cada qual compõe uma parte desse sonho-projeto. Proponho-me a partir de então a compartilhar e a dilatar cada vez mais o meu horizonte intelectual.

*Dedico esta conquista ao meu esposo Denilson  
pelo seu amor, sua presença, dedicação e  
apoio incondicional em todos os momentos,  
transmitindo-me carinho, força, coragem e luz.  
Aos meus filhos, Daniel e Lucas, fontes de  
minha inspiração, que me conduziram a  
realização desse sonho.*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus que conduziu-me à vida acadêmica em direção ao campo da Bioética e mostrou-me que a fé, a ética e a sabedoria é uma das maiores virtudes do ser humano.

A minha querida orientadora Maria da Glória Lima, pelos seus ensinamentos, dedicação, carinho, por toda atenção, incentivo e amizade desde a concepção até a elaboração final deste trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Bioética (PPGB) da Universidade de Brasília (UNB) por toda colaboração ao meu trabalho e compreensão durante a minha gestação. Ao Coordenador do PPGB e Professor Dr. Volnei Garrafa, Professor Natan Monsores e Professor Jorge Cordón, meu muito obrigada pelos seus ensinamentos acadêmicos.

Ao Comitê de Ética do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)/PROCAPE da Universidade de Pernambuco e Comitê de Ética da Faculdade da Saúde da Universidade de Brasília pela aceitação e aprovação desta pesquisa.

À Dra Vera Moraes, Presidente de Honra e Coordenadora do Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer (GAC) do HUOC, Carolina de Paiva, Gerente de Desenvolvimento Institucional do GAC do HUOC e Dra Adriana Moraes, Diretora do Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do (CEONHPE) do HUOC, por todo apoio incondicional na pesquisa de campo e divulgação deste estudo. Aos profissionais de saúde da Oncologia Pediátrica do HUOC, que permitiram a realização deste trabalho, por meio de sua participação nos questionários e entrevistas.

Às crianças com câncer em tratamento no CEONHPE e suas famílias, que me por meio das terapias expressivas me motivaram a realizar este estudo.

Ao meu querido tio Paulo, médico, pneumologista, músico e arteterapeuta, que me apresentou a beleza das terapias artísticas expressivas, da Bioética e da ética sob os alicerces da humanização, através do Programa Arte na Medicina, da Faculdade

de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco, onde encontrei a felicidade de colaborar por quase 18 anos nos projetos artísticos com as crianças com câncer. Aos meus avôs paternos Maria do Carmo (*In memorian*) e José Otávio (*In memorian*), pela sua doação de amor e educação moral dos princípios religiosos, sob o ensinamento de que os sonhos germinam quando são regados de amor à Deus, à família, ao trabalho e a si mesmo. À minha avó materna Maria do Perpétuo Socorro que aos 98 anos transmite toda sua fé, carinho e orações a minha vida.

Às minhas amigas queridas Suely, Teresa, Anelise, Valéria, Samira, Patrícia, Cristina e Karina obrigada por todo carinho, apoio e amizade em todos os instantes. Vocês são anjos de Deus na minha vida.

Ao meu pai e esposa, José Otavio e Verônica por acreditarem na minha capacidade de realizar este mestrado e por me ajudarem nos momentos em que mais precisei, permanecendo sempre ao meu lado, transmitindo-me tranquilidade.

À minha mãe e esposo, Mariângela e Friedrich, pelas lindas palavras de amor, carinho e amizade e pela esperança e por toda a força nas horas mais difíceis em todos os instantes da minha vida, essenciais para a composição desta obra.

Aos meus sogros queridos Aldeíde e Edmilson pelas orações e palavras de incentivo.

Aos meus irmãos e irmãs, Danielle, Michelle, Rafael, Rafael Henrique e Renato por apreciarem, acompanharem e incentivarem o meu trabalho.

Em especial, mais uma vez e sempre.

Para você Denilson, meu marido, amigo e amor da minha vida,

Que pôde compartilhar comigo da minha mais íntima inspiração nesse sonho/projeto. Que me ajudou incondicionalmente com tanta dedicação e certeza a construir o nosso miradouro da vida. De todo o coração e com toda a minha alma pelo bem que me fez e pelo bem que é você mesmo. Obrigada por existir em minha vida.

Para vocês, meus filhos amados, Daniel e Lucas, minhas riquezas, que embalados pelas partituras musicais, quando frutos-sementes, me regaram com a água da vida.

*Mergulho em mim;  
trago-te uma palavra absconsa  
— pedra de regiões abissais.  
Recebe-a -como um dom  
um pão a ser compartilhado  
— úmido ramo de madressilvas  
Nada dizendo  
mais te direi  
com a inarticulada linguagem dos meus gestos.*

*(A Palavra, Maria do Carmo Barreto Campello de Melo)*

Coêlho, Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira. **“Análise bioética do uso de artes expressivas no cuidado oncológico infantil em hospital público de Pernambuco”**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Bioética; Universidade de Brasília, Distrito Federal; 2015.

A ética do cuidado a criança com câncer traz uma reflexão importante para a bioética e a saúde pública, em razão da necessidade de uma atenção voltada para a integralidade e a humanização, levando instituições de saúde a buscarem a adoção de técnicas e condutas na perspectiva do cuidado ampliado, onde são integradas às técnicas de cuidado convencional, práticas médicas humanísticas, a exemplo das Artes Expressivas (AEs), como dispositivo terapêutico, e merecem ser investigadas pelos fundamentos da bioética latino-americana. Este estudo de natureza quanti-qualitativo descritivo exploratório, teve por objetivo analisar à luz da bioética a percepção dos profissionais de saúde que atuam na oncologia pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz de Pernambuco (HUOC) sobre o uso de Artes Expressivas como dispositivo ético de cuidado à criança com câncer. A pesquisa constou de duas etapas, a primeira consistiu na aplicação de um questionário estruturado eletrônico e a segunda de entrevistas em profundidade, com profissionais de saúde que atendem a criança oncológica no HUOC. Os dados quantitativos foram descritos pela estatística descritiva simples e os dados qualitativos submetidos à análise de conteúdo. Os resultados foram organizados em três eixos temáticos: 1) Conhecendo os Participantes e o Uso das Artes Expressivas no HUOC; 2) Um Olhar Bioético sobre o Uso das Artes Expressivas no Cuidado à Criança com Câncer: O Hospital como Um Espaço de Resgate e Valorização do Mundo Infantil; 3) Dimensões Bioéticas no Discurso dos Participantes sobre o Uso das AEs. Os resultados evidenciaram que os profissionais utilizam as AEs de forma significativa e as consideram um potente recurso terapêutico e bioético. Os profissionais percebem que AEs potencializam o processo terapêutico ao favorecer a resignificação resiliente da experiência de adoecimento tanto pela criança com câncer, como pelos familiares, a melhora da comunicação e das relações envolvendo profissional-paciente pediátrico-família, da ambiência hospitalar que mantém a criança inserida social e culturalmente, e conseqüentemente, uma melhor adesão ao processo de tratamento e de hospitalização. Como dispositivo Bioético,

eles ressaltam que as AEs influenciam na melhor resolução de possíveis problemas, dilemas e conflitos éticos e morais associadas à vivência da doença, das vulnerabilidades sociais e da hospitalização e das condições institucionais, ao ampliar a participação e a autonomia da criança nas atividades e na tomada de decisões, propiciadas e estimuladas pela oferta de diferentes AEs, que impactam na dignidade e no bem-estar da criança com câncer. Identificou-se que em situações mais complexas, sem perspectivas terapêuticas ou que envolvem decisões difíceis na condução terapêutica, discursos de alguns profissionais que se aproximam de heteronomia e paternalismo médico. Os profissionais ressaltam que o uso de AEs potencializa os princípios propostos pelas bioéticas da Intervenção e da Proteção, como a Dignidade Humana, o Cuidado, a Solidariedade e o Respeito à Autonomia. Pode-se concluir, que o uso das AEs na produção do cuidado pelos profissionais na atenção à criança com câncer, se revelam um importante dispositivo ético e de humanização à luz dos princípios bioéticos da Intervenção e Proteção, e que podem ser incorporados em diferentes campos da saúde pública.

**Palavras-Chave:** Bioética; Criança; Artes; Terapia pela Arte; Humanização.

Coêlho, Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira. **“Bioethical analysis of the expressive arts of Use in cancer child care in public hospitals in Pernambuco”**. Master's Thesis. Postgraduate Bioethics Program; University of Brasilia, Distrito Federal; 2015.

The ethics of caring for child cancer patients brings with it important reflections for bioethics and public health because of the necessity of paying attention to integrality and humanization. This leads health institutions to look to adopt behaviors and techniques of more wide-ranging care, in which these conventional techniques are integrated with of caregiving (humanistic medical practices) as a therapeutic tool. Expressive Arts (EAs) are examples of these types of behaviors and techniques, which deserve to be researched through the lens of the principles of Latin American bioethics. This study, which is explorative, descriptive, and quantitative-qualitative, seeks to analyze, in light of bioethics, the perceptions of pediatric oncology health professionals at the Oswaldo Cruz University Hospital of Pernambuco (HUOC in Portuguese) of the use of Expressive Arts as an ethical tool for caring for children with cancer. This study was carried out in two stages with professionals from different specialties who attend to children with cancer in the HUOC: the first consisted of a structured electronic questionnaire and the second of in-depth interviews. Qualitative data was described with simple descriptive statistics and quantitative data was analyzed with content analysis. Results were organized around three central themes: 1) Getting to know the participants and the uses of Expressive Arts in the HUOC; 2) A bioethical look at the use of Expressive Arts and caring for children with cancer: the hospital as a space for saving and valuing children's worlds; 3) Bioethical dimensions of participant discourses on the use of EAs. The results revealed that the professionals use EAs in a significant way and consider them powerful therapeutic and bioethical resources. The professionals believe that EAs help make the therapeutic process conducive to a resilient redefinition of the experience of getting sick, as much for the children as for their families. They also improve communication and relationships between professionals and patients, and pediatricians and families, in addition to the atmosphere in hospitals. This maintains children's social and cultural engagement, which consequently leads to better adherence to the treatment and hospitalization process. The professionals emphasize that, as a bioethical tool,

EAs influence the best solutions for possible problems, dilemmas, and ethical and moral conflicts associated with social vulnerabilities, hospitalization, institutional conditions, and living with disease. They also influence decision-making that affects the dignity and well-being of children with cancer and broaden their participation and autonomy in activities. In more complex situations that lack therapeutic perspectives or involve difficult therapeutic decisions, one can notice that the discourse of some professionals approached heteronomy and medical paternalism. The professionals emphasized that using EAs strengthens the principles proposed by the bioethics of Intervention and Protection, such as Human Dignity, Caregiving, Solidarity and Respect for Autonomy. One can conclude that using EAs in professional caregiving processes for children with cancer reveals an important ethical tool of humanization in light of the bioethical principles of Intervention and Protection, and that EAs can be incorporated into different fields of public health.

**Keywords:** Bioethics; Children; Art; Art Therapy; Humanization.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Tipos de profissionais de saúde dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC

Figura 2 - Grau de formação educacional dos profissionais de saúde dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC

Figura 3 - Especialização em saúde dos profissionais dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC

Figura 4 - Tempo de trabalho no HUOC

Figura 5 - Tempo de atuação na assistência à criança com câncer

Figura 6 - Uso de artes expressivas no tratamento do câncer infantil

Figura 7 - Percepção sobre o grau de satisfação das crianças com câncer nas atividades artísticas

Figura 8 - Comunicação de informações na relação de cuidado

Figura 9 - Importância das atividades artísticas para a resolução de conflitos éticos e morais em oncologia pediátrica

Figura 10 - Número de ocorrência de termos relacionados às dimensões bioéticas na percepção dos profissionais

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Evolução do número de atendimentos à criança com câncer (2006-2014)

Tabela 2 - Benefícios das Artes Expressivas às crianças com câncer em tratamento no HUOC

Tabela 3 - Avaliação do uso de terapias expressivas e sua influência na relação de cuidado à criança com câncer

Tabela 4 - *Ranking* da Influência das artes em dimensões bioéticas na percepção dos profissionais

Tabela 5 - Maiores dificuldades em relação ao tratamento oncológico pediátrico no HUOC

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Categorização das dimensões bioéticas na percepção dos participantes.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ABMA - Associação Brasileira de Medicina e Artes  
AEs - Artes Expressivas  
ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária  
BI - Bioética da Intervenção  
BP - Bioética da Proteção  
CASTELINHO - Escolinha de Iniciação Musical e Artes  
CEONHPE - Centro de Oncologia e Hematologia Pediátrica  
CEON - Centro de Oncologia  
CFM - Conselho Federal de Medicina  
COMDICA - Conselho Municipal de Assistência Social  
CREMEPE - Conselho Regional de Medicina  
DUBDH - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos  
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente  
ESF - Equipe de Saúde da Família  
FCM/UPE - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco  
FENSG - Faculdade Nossa Senhora das Graças  
FESP Fundação de Ensino Superior de Pernambuco  
GAC - Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer  
HC/FMUSP - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo  
HUOC - Hospital Universitário Oswaldo Cruz  
IMIP - Instituto de Medicina Integral de Pernambuco  
INCA - Instituto Nacional do Câncer  
LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
PNH - Política Nacional de Humanização  
PNHAH - Programa Nacional de Humanização de Assistência Hospitalar  
PNPIC - Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares  
SES - Secretaria de Estado da Saúde  
SUS - Sistema Único de Saúde  
TEs - Terapias Expressivas  
UFF - Universidade Federal de Fluminense

UFPE - Universidade Federal de Pernambuco

UFRN - Universidade Federal do Rio Grande do Norte

UNIPECLIN - Unidade de Pesquisa Clínica

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	20
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	28
2.1 HISTÓRIA DA ARTE NA MEDICINA .....	28
2.2 OS MODELOS DE SAÚDE BIOMÉDICO E BIOPSISSOCIAL ...	34
<b>2.2.1 Concepções Acerca do Conceito de Doença</b> .....	35
<b>2.2.2 Visão Histórica-Conceitual dos Paradigmas da Saúde Biomédico e Biopsicossocial</b> .....	37
2.3 A HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE .....	40
2.4 O CONCEITO DA COMPLEXIDADE .....	45
<b>2.4.1 O Pensamento Complexo no Cuidado Oncológico Infantil</b> .....	49
2.5 FUNDAMENTOS BIOÉTICOS RELEVANTES NO CUIDADO AO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO .....	51
<b>2.5.1 A Ética do Cuidado</b> .....	53
<b>2.5.2 Dignidade Humana</b> .....	55
<b>2.5.3 Heteronomia, Autonomia e Beneficência Versus Paternalismo</b> .....	58
2.5.3.1 O Princípio da Autonomia e o Paciente Pediátrico.....	66
<b>2.5.4 Vulnerabilidade</b> .....	69
<b>2.5.5 Considerações Bioéticas Sobre Terminalidade da Vida na Oncologia Infantil</b> .....	72
2.6 CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA DA INTERVENÇÃO E DA PROTEÇÃO NA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE .....	75
2.7 O CÂNCER INFANTIL E A CRIANÇA HOSPITALIZADA .....	82
<b>2.7.1 Aspectos Gerais do Câncer</b> .....	82
<b>2.7.2 O Câncer Como Metáfora</b> .....	84
<b>2.7.3 O Cuidado Oncológico Pediátrico em Contexto Hospitalar Por Meio de Terapias Expressivas - Um Dispositivo Biopsicossocial</b> .....	89
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	95

3.1 OBJETIVO GERAL .....	95
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	95
<b>4 MATERIAIS E MÉTODOS .....</b>	<b>96</b>
4.1 TIPOLOGIA .....	96
4.2 LOCAL .....	98
4.3 AMOSTRA .....	101
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	102
4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS .....	103
<b>4.5.1 Aplicação do Questionário .....</b>	<b>103</b>
<b>4.5.2 Entrevistas em Profundidade Com os Profissionais     Participantes da Primeira Etapa .....</b>	<b>105</b>
4.6 ANÁLISE DOS DADOS .....	107
4.7 ASPECTOS ÉTICOS .....	110
<b>5 RESULTADOS .....</b>	<b>111</b>
5.1 CONHECENDO OS PARTICIPANTES E O USO DAS ARTES EXPRESSIVAS NO HUOC .....	111
<b>5.1.1 Caracterização do Perfil Sócio-Profissional dos     Participantes do Estudo .....</b>	<b>112</b>
<b>5.1.2 Humanização do Cuidado à Criança Com Câncer pela     Arte .....</b>	<b>115</b>
<b>5.1.3 A Tomada de Decisões em Oncologia Pediátrica Com Uso     das Artes .....</b>	<b>120</b>
<b>5.1.4 A Percepção dos Profissionais no HUOC Sobre o Uso das     Terapias Expressivas e a Sua Influência em Dimensões     Bioéticas no Atendimento à Saúde do Infante Juvenil     Oncológico .....</b>	<b>128</b>
5.2 UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE O USO DAS ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER: O HOSPITAL COMO UM ESPAÇO DE RESGATE E VALORIZAÇÃO DO MUNDO INFANTIL .....	135
<b>5.2.1 Humanização Como Diretriz da Missão Institucional no     Cuidado à Criança Com Câncer no HUOC .....</b>	<b>136</b>

<b>5.2.2 As Artes Como Dispositivo de Acolhimento, da Autonomia e da Participação na Tomada de Decisões da Criança Com Câncer no HUC</b> .....	150
<b>5.2.3 Artes Expressivas Como um Contributo da Humanização Para a Prática de Dimensões Bioéticas na Assistência à Criança Com Câncer</b> .....	172
<b>5.3 DIMENSÕES BIOÉTICAS NO DISCURSO DOS PARTICIPANTES SOBRE O USO DAS AES</b> .....	176
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	183
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	204
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	209
<b>APÊNDICES</b> .....	229
<b>ANEXOS</b> .....	244

## 1 INTRODUÇÃO

A questão da ética do cuidado ao paciente oncológico infantil é um tema que traz uma reflexão importante para o campo da bioética e da saúde pública. Em um cenário onde imperarm o sofrimento e a dor a prática assistencial pode determinar a qualidade de vida dessa população no sentido de ajudar na resolução de dilemas e conflitos que permeiam a relação de cuidado. Portanto é importante, sobretudo, o respeito pela dignidade da pessoa doente por meio do cuidado solidário que una a competência técnico-científica aos valores éticos e humanísticos.

A área da assistência oncológica infantil exige do profissional de saúde um preparo adequado no que tange ao atendimento das necessidades globais da criança com câncer em razão da sua condição de vulnerabilidade e de suscetibilidade provocadas pela doença. Esta compreensão permite que o profissional possa melhor lidar com situações conflituosas e divergentes vivenciadas na rotina hospitalar, que incluem o processo de adoecimento, do tratamento e da internação, e que podem gerar efeitos nocivos à qualidade de vida da criança com câncer, como: ansiedade, depressão, perda da auto-estima, angústia, estresse, incerteza e medo da morte.

Os avanços tecnológicos e científicos embora tenham ajudando muito na recuperação da saúde dos indivíduos criaram novas possibilidades de interferência na vida humana, tendo em vista que qualquer intevenção sobre a pessoa humana está vinculada aos preceitos éticos (1). A partir do reconhecimento da vida como um valor humano e social houve a necessidade de se refletir sobre essas inovações à luz de uma ética relacionada às novas práticas de atenção em saúde.

A assistência oncológica infantil vem adotando técnicas e condutas de cuidado ampliado e acolhedor para a compreensão e solução de questões relacionadas ao respeito à autonomia, à dignidade e o direito da criança, à qualidade, à finitude da vida e à vulnerabilidade. Essas questões permeiam a relação entre os profissionais, os pacientes pediátricos e as famílias e precisam ser melhor observadas e orientadas por meio do conhecimento de princípios e fundamentos (bio)éticos a serem aplicados a esse contexto.

Com a necessidade de incorporar uma concepção integral na atenção à criança com câncer um novo campo de ações abre espaço para a possibilidade de

profissionais de saúde associarem práticas integrativas e complementares no tratamento oncológico infantil às técnicas convencionais.

A integralidade na atenção à criança é prioridade nas políticas públicas de saúde. Em 2006, o Sistema Único de Saúde (SUS), criado pela Constituição Federal de 1988 avançou nos serviços de atenção ao implementar práticas integrativas e complementares através da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) com ênfase na escuta acolhedora no desenvolvimento do vínculo terapêutico e na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade (2). As práticas integrativas e complementares visam atender os campos da Homeopatia, Plantas Medicinais e Fitoterapia, Medicina Tradicional Chinesa/Acupuntura, Medicina Antroposófica e Termalismo Social – Crenoterapia (3). Dentre as práticas integrativas e complementares a literatura sugere a utilização de Terapias Expressivas (TEs) ou Artes Expressivas (AEs) - arteterapia, ludoterapia, musicoterapia, etc, no ambiente hospitalar. Embora as Terapias Expressivas não constem no hall das práticas integrativas da PNPIC, são também vistas pelos estudiosos como um veículo para o cuidado integral, por serem potentes recursos terapêuticos empregados no diagnóstico e tratamento, à exemplo da arteterapia, utilizada em diversas áreas como a psicologia, psicanálise, saúde mental e psicopedagogia. Estudiosos como Madel Luz (4) propõem uma aproximação da Terapia Expressiva como uma prática integrativa e complementar, uma vez que nessas práticas a restauração do paciente em todos os aspectos (físicos, psicológicos e sociais) é o centro da relação de cuidado. As Artes Expressivas (AEs) estão presentes como uma das ferramentas dessas ações para ser utilizada na atenção global ao paciente. Elas podem auxiliar na resolução de conflitos internos, melhoria da autoimagem, diminuição de traumas, superação de obstáculos, desenvolvimento de competências pessoais, entre muitas outras situações. Além disso, contribuem para elevar o potencial e a força criativa propiciando o autoconhecimento, o equilíbrio e a superação de dificuldades emocionais (5).

Encontra-se fundamentação teórica em vários estudos que demonstram a influência da inclusão de Artes Expressivas no cuidado oncológico pediátrico, como: *Creative Arts Therapy Improves Quality of Life for Pediatric Brain Tumor Patients Receiving Outpatient Chemotherapy*, de Madem Jr *et al* (6); *Art Therapy with Pediatric Oncology Patients and Their Siblings*, de Sourkes (7), *Pediatric*

Oncologists Views Toward the Use of Complementary and Alternative Medicine in Children With Cancer, de Roth *et al* (8) e Use of Art and Play Therapy in Pediatric Oncology, de Walker (9), além de outros citados ao longo desse trabalho. No Brasil, convém citar alguns estudos, tais como: A Arte Significando Vivências de Médicos que Cuidam de Crianças com Câncer, de Amaral MTC (10); as pesquisas em arteterapia com crianças hospitalizadas, de Valladares (11); o trabalho sobre a bioética e a autonomia da criança, de Madeira (12); os estudos de Mitjás (13) sobre a criatividade e o subjetivo na infância; a pesquisa antropológica sobre a análise de produções literárias de crianças com câncer e seus familiares, de Farias (14) e o estudo de Melo (15) intitulado A Terapia Artística na Promoção da Saúde na Instituição Hospitalar. Esta dissertação, portanto, utiliza alguns desses trabalhos como fontes teórica e conceitual para avançar no entendimento do tema proposto.

As Artes Expressivas têm chamado a atenção com relação à sua influência mente-corpo, especialmente nas áreas das perturbações do humor, tensões e doença física. Consistem no uso da arte, música, teatro, poesia, entre outras modalidades nas áreas da psicoterapia, reabilitação ou cuidados de saúde (5). Esse campo tem se expandido desde a década de 70 e ganha notoriedade como um tratamento complementar reconhecido na medicina (5).

A bioética e as Artes Expressivas fazem uma interface ao conceberem a doença e a saúde como elementos dinâmicos da totalidade do sujeito (mente-corpo) inserido em seu contexto social. Ambas se ocupam com a perspectiva global dos sujeitos para ajudar em questões e problemas na área da saúde pública.

Alguns estudiosos apontam diversas designações sobre o tema das terapias complementares que utilizam materiais e técnicas expressivas para o cuidado em saúde, tais como: terapias expressivas (16), arteterapia (17), arte-psicoterapia (18) e arteterapias criativas (19). Malchiodi (5) utiliza o termo terapias expressivas para generalizar essas denominações, já que envolve os campos da arteterapia, musicoterapia, dramaterapia, terapia pelo movimento, entre outros. Riley (20) explica que, apesar do termo “arte” abranger as diversas linguagens expressivas, quando se

utiliza para referenciar as demais linguagens artísticas (dança, canto, dramatização, poesia e outras) denomina-se Terapia Expressiva (TE) ou Arte Expressiva (AE)<sup>1</sup>.

Do ponto de vista ético, a agenda da bioética contemporânea vem refletindo sobre o conceito da integralidade e humanização no campo da saúde pública. Os princípios estabelecidos pelas legislações bio(éticas) contemplam a construção de novos conhecimentos, conceitos e valores morais (21) e (22) com o intuito de proteger os valores humanos e preservar a vida (23).

A partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, a sociedade incorporou uma nova percepção de convivência social voltada para a solidariedade e que hoje se traduz como os direitos humanos fundamentais. A Declaração deu notoriedade aos princípios basilares da dignidade da pessoa humana e da proteção pelos quais os indivíduos podem satisfazer as suas necessidades e terem o pleno uso e desenvolvimento de suas possibilidades físicas e intelectuais.

A bioética ancora-se nos Direitos Humanos para fundamentar os princípios e elementos éticos e morais envolvidos, e, portanto, configura-se, como uma ferramenta capaz de nortear dilemas da criança com câncer e seus familiares/acompanhantes e problemas e conflitos da prática médica profissional.

O presente estudo, de natureza quanti-qualitativo, de caráter descritivo e exploratório, apoia-se nas seguintes abordagens: a arte na medicina; o modelo biopsicossocial; a humanização em saúde; o paradigma da Complexidade; os fundamentos bioéticos da dignidade humana, respeito à autonomia, heteronomia, beneficência, paternalismo e vulnerabilidade; a Bioética da Intervenção e da Proteção e a linguagem metafórica do câncer.

A evolução histórica da arte nas práticas de saúde demonstra como as artes em geral sempre estiveram presentes desde a antiguidade até os dias atuais humanizando a relação de cuidado com foco no atendimento da pessoa humana na sua totalidade e não unicamente em sua doença. Esta abordagem ajudará a responder se o contato com as artes pode favorecer uma assistência à criança com

---

<sup>1</sup> Esta dissertação adotou os termos TE e AE para englobar o conjunto de todas as atividades artísticas e lúdicas, buscando contemplar as várias denominações encontradas na literatura. Empregou-se ainda outros termos mais conhecidos por se tratar de uma pesquisa qualitativa, tendo em vista a população investigada, a saber: 'artes', 'atividades expressivas', 'atividades artísticas', 'técnicas expressivas', 'terapias artísticas expressivas', 'atividades lúdicas e artísticas' e 'recursos lúdicos e artísticos'.

câncer mais humanizada, estabelecendo vínculos na relação profissional-paciente pediátrico-família no ambiente hospitalar.

O paradigma biopsicossocial em oposição ao modelo biomédico predominante na área da saúde prioriza a integralidade e a humanização do cuidado a partir da visão global do paciente, considerando além dos aspectos biológicos da doença, os valores morais/sociais, crenças e sentimentos da pessoa enferma. A investigação dessas práticas na instituição pesquisada possibilitará caracterizar como a assistência oncológica infantil se enquadra nos modelos de saúde.

Considerando o objeto de estudo, a abordagem da humanização em saúde explora a questão da retomada deste tema nas práticas de atenção na atualidade. Dessa forma, este referencial ajudará a entender se as artes propiciam relações mais humanas na atenção à criança com câncer.

A concepção da Complexidade possibilita uma melhor leitura dos dilemas de vida e conflitos pessoais da criança com câncer, como a finitude da vida, pois propõe a ideia do acaso, da probabilidade e da incerteza, gerados em função da doença, possibilitando entender se são percebidos pelo paciente infantil numa perspectiva dialógica, hologramática e recursiva (24).

Em relação aos fundamentos bioéticos, esse estudo faz uma reflexão teórica focalizada na dignidade humana, heteronomia, autonomia, beneficência, paternalismo e vulnerabilidade, observando-se a percepção profissional acerca destes princípios, uma vez que permeiam as relações de cuidado neste contexto e se aplicam às situações de problemas, dilemas e conflitos bioéticos.

Com relação aos referenciais da bioética da Intervenção e da Proteção, estas concepções ajudam a olhar situações persistentes da oncologia pediátrica com uma linguagem mais clara por meio da proposição de princípios e categorias éticas e morais que podem humanizar a tomada de decisão para uma assistência adequada à criança com câncer. Esses referenciais ajudam a entender se o uso das Artes Expressivas influenciam a prática das dimensões bioéticas apresentadas por estas duas vertentes no hospital pesquisado e se promovem uma relação terapêutica baseada na ética.

Por fim, a interpretação metafórica do câncer pode resultar na criação de mitos em torno do significado da doença e conflitos de vida no imaginário infantil do paciente oncológico pediátrico. Tal referencial norteia o entendimento sobre os

efeitos do processo de hospitalização na criança com câncer e a sua condução pela equipe de saúde.

Em face de toda a subjetividade que envolve o adoecer do paciente com câncer infantil, questiona-se como os profissionais de saúde que atuam em oncologia pediátrica percebem o cuidado à criança no contexto de enfrentamento da doença com a inclusão de terapias expressivas. Apesar de as discussões sobre a necessidade de adotar técnicas artísticas expressivas com fins terapêuticos na atenção pediátrica já ocorrer há algum tempo, os seguintes questionamentos emergem: Há entre os profissionais a percepção sobre o seu uso como um contributo ético de cuidado à criança com câncer? Em que situações essas práticas contribuem para a resolução de problemas, dilemas e conflitos vivenciados na oncologia infantil? As artes influenciam dimensões bioéticas no contexto estudado?

Diante das inquietações provenientes da prática assistencial à criança com câncer, esse trabalho objetiva investigar em uma instituição de saúde pública que adota práticas inovadoras de humanização se o uso de Artes Expressivas no cuidado à criança com câncer influencia na resolução de problemas, dilemas e conflitos éticos e morais que impactam no bem-estar do paciente oncológico infantil à luz dos princípios bioéticos das correntes da Intervenção e da Proteção.

Considerando os desafios que essas questões persistentes representam na atenção à criança com câncer, o presente estudo pretende contribuir com o debate acadêmico sobre oncologia pediátrica a partir de uma reflexão bioética da visão dos profissionais de saúde da rede pública sobre o uso de terapias expressivas como dispositivo ético ao tratamento hospitalar.

Deve-se esclarecer que não há pretensão em analisar os benefícios terapêuticos de cada uma das modalidades de terapia expressiva que venha a ser apropriada para cada tipo de câncer infantil, mas sim investigar em um sentido amplo se o seu uso no tratamento de crianças com câncer podem ajudar nas situações persistentes e cotidianas em oncologia pediátrica.

Nesse estudo, são analisados aspectos (bio)éticos relevantes ao cuidado ampliado à criança com câncer, observando a necessidade de uma maior participação da criança no atendimento e na tomada de decisão através do uso das Artes Expressivas. Para tanto, foi realizado um estudo de caso no Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco (HUOC-UPE) com os

profissionais de saúde da área da Oncologia Pediátrica.

Do ponto de vista da contribuição ao debate acadêmico, esse trabalho pretende preencher uma lacuna da literatura que tradicionalmente foca análises sobre a bioética e a autonomia da criança ou temas relacionados à humanização das práticas de atenção. E, no que se refere aos temas envolvendo as artes e a saúde, estudos que se centram no uso de Artes Expressivas e seus efeitos no suporte às crianças hospitalizadas ou com câncer, bem como o seu uso na promoção da saúde ao paciente pediátrico. Embora essas pesquisas sejam relevantes porque demonstram uma preocupação com o cuidado integral e humanizado ao público infantil, são ainda raros os estudos que investigam o problema das situações sociais persistentes considerando a dinâmica da prestação de serviço público de saúde com o uso de práticas não convencionais direcionadas ao tratamento de patologias como o câncer infantil à luz da bioética. Portanto, mediante tais limitações o presente estudo visa analisar a interface entre oncologia pediátrica, bioética e Artes Expressivas. Pretende-se gerar conhecimento científico a partir de um estudo original que se insere numa linha de pesquisa a qual problematiza questões teóricas tradicionais e que procura investigar a persistência dos problemas éticos e morais da saúde pública no referido contexto.

Pela sua experiência no HUOC-UPE, assessorando e acompanhando os projetos do Programa de Humanização 'Arte na Medicina' com as crianças com câncer hospitalizadas a pesquisadora despertou interesse em compartilhar por meio desse estudo acadêmico os valores terapêuticos, humanísticos e, sobretudo, ético das Artes Expressivas no cuidado oncológico infantil. Em uma primeira aproximação com as Artes Expressivas, a pesquisadora organizou o livro a "Receita da Vida: a arte na medicina" com o professor e médico Dr. Paulo Barreto Campelo de Melo, que apresenta todas as nuances dos programas de humanização desenvolvidos pelo Hospital. Como mestrandia em bioética pela Universidade de Brasília, aliou sua visão de Jornalista formada pela Universidade Universidade Federal de Pernambuco e especialização em Jornalismo Online e Mídia Brasileira e Cultura Popular pela Universidade do Texas, em Austin, com a sua atuação como pesquisadora social em estudos nas áreas de vulnerabilidade, pobreza e saúde pública. A partir do diálogo com os profissionais de saúde, a pesquisadora observou a necessidade em divulgar essas ações pela sua importância e contribuição para a interface entre oncologia

pediátrica, artes e bioética em um contexto hospitalar onde a dor e o sofrimento são prevaletentes, mas que podem ser aliviados pelo cuidado humanizado e integral à criança com câncer nas suas várias dimensões, ou seja, física, social, psíquica, emocional e espiritual.

O texto desta dissertação se compõe do Capítulo 1, a Introdução para uma contextualização deste estudo. O capítulo 2 onde são apresentados os referenciais teóricos que dão sustentação ao estudo com os temas: a história da arte na medicina; os modelos de saúde biomédico e biopsicossocial; humanização em saúde; o conceito da Complexidade; fundamentos bioéticos relevantes no cuidado ao paciente oncológico pediátrico; contribuições da Bioética da Intervenção e da Proteção na assistência em saúde e o câncer infantil e a criança hospitalizada. No capítulo 3, temos a declaração dos objetivos geral e específicos propostos para o estudo a serem alcançados a partir da análise do objeto de estudo. Na sequência, segue materiais e métodos utilizados na pesquisa de campo com os profissionais de saúde. O capítulo 5 traz os resultados mais relevantes a partir dos eixos adotados Conhecendo os Participantes e o Uso das Artes Expressivas no HUOC; Um Olhar Bioético sobre o Uso das Artes Expressivas no Cuidado à Criança com Câncer: O Hospital como Um Espaço de Resgate e Valorização do Mundo Infantil e Dimensões Bioéticas no Discurso dos Participantes sobre o Uso das AEs. No capítulo 6 é feita a discussão dos resultados mais expressivos dos uso da artes e a relação das dimensões bioéticas percebidas pelos profissionais no cuidado à criança oncológica dialogando com alguns dos referenciais teóricos. Finalmente, o capítulo 7 é dedicado a recuperar as dimensões teóricas, o percurso metodológico que orientou este estudo, articulando com os objetivos da pesquisa, bem como apontar as possíveis contribuições do estudo, alguns limites e a possibilidade de uma agenda de pesquisa futura.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 HISTÓRIA DA ARTE NA MEDICINA

Esta seção discorre sobre a evolução histórica das artes na medicina com enfoque na abordagem da humanização na relação de cuidado. A literatura especializada concebe as artes nas suas mais variadas expressões como um mecanismo para a humanização da relação profissional de saúde e paciente em razão de seus benefícios terapêuticos. Muitos estudiosos apontam os vários caminhos percorridos pela interface arte e medicina, humanizando os contextos de saúde. Esta abordagem teórica apoiará o presente estudo com vistas a responder se o contato com as artes pode favorecer uma assistência mais humanizada à criança com câncer, estabelecendo vínculos na relação profissional-paciente pediátrico-família no ambiente hospitalar

Antigamente as práticas humanísticas de cuidado em saúde eram desenvolvidas por precursores da Medicina que utilizavam as artes com fins terapêuticos para tratar diversos tipos de doenças com a percepção do doente na sua totalidade - corpo e espírito (25).

É na mitologia que vêm os primeiros indícios da ligação entre as artes e as práticas em saúde. Apolo é conhecido na mitologia como protetor da música, dos poetas e da medicina e, segundo alguns historiadores, foi o inventor da Lira. Esculápio considerado o deus da medicina e da cirurgia possuía habilidades para a música e a poesia. Ele fundou uma escola de medicina em Epidauro com métodos voltados para magias sendo o responsável por preparar o caminho para a medicina científica pela qual seu maior representante foi Hipócrates. Contam que Orfeu, músico e médico ao descer aos infernos para buscar Eurídice tocou a sua lira (25).

Os primeiros registros da interação Artes e Medicina advêm com maior profundidade da antiga Grécia onde os templos locais considerados sagrados e de rituais de curas localizavam-se próximos dos teatros. Na Acrópole da cidade de Atenas o teatro e o templo eram integrados por uma rampa (26). E na cidade de Epidaurus, um centro médico de referência, o teatro e o templo estão situados um de frente para o outro (27).

A história ainda documenta que Thaletas libertou da praga o povo de Lacadaemon, através de suas canções. Asclepiades (124-60 a.C) usou o efeito excitante do “aulos”, um instrumento de palheta semelhante ao oboé, para recuperar pessoas sofrendo de depressão, trazendo-as do seu estado de melancolia (25).

As primeiras referências sobre a influência da música no organismo humano foram encontradas em Papiro médico egípcio no ano de 2500 a.C, descoberto em Kahum no Egito em 1889 (28). Os árabes do século XIII construíam salas de música em seus hospitais. Os médicos da Idade Média utilizavam um instrumento chamado menestréis, e tocavam para os pacientes em convalescença. Havia um entendimento de que a música era capaz de curar o corpo através da alma (29).

Na era do Iluminismo os efeitos da música sobre a alma alcançaram uma posição mais concreta. Esta crença pode ser atribuída a Johann Peter Frank (1745-1821), visto como o fundador da saúde pública, e que na sua publicação “A Plan for a Comprehensive Public Policy”, de 1779 demonstra a importância da música para a manutenção da saúde. Na Europa dos séculos XVI e XVII, os hospitais eram construídos com pinturas de quadros e murais feitos por artistas (25). Os hospitais europeus mais antigos eram uma espécie de templo onde se utilizavam as artes com propósitos espirituais para retratar a passagem entre a vida e a morte, visando ressaltar a caridade pelos enfermos e as virtudes cristãs, especialmente aqueles em fase terminal Finlay apud Souza<sup>2</sup>. No século VIII o foco era despertar a compaixão pelos doentes e sensibilizar possíveis doadores de órgãos.

A associação entre a arte e a ciência médica também originou descobertas que foram fundamentais na atividade prática do cotidiano do profissional da saúde com seus pacientes. Alguns instrumentos utilizados nos dias atuais para o exame físico e recursos semióticos tiveram provavelmente a influência e inspiração na experiência dos seus médicos criadores por meio de manifestações artísticas. O inventor da percussão torácica, Leopold Joseph Auenbrugger, (1722-1809), de Viena, Áustria, era médico e músico (flautista), compositor da ópera cômica *The Chimney Sweep*. Sua invenção resultou da simples analogia entre a caixa torácica e o tambor. Demonstrou que qualquer achado anormal na caixa torácica provocado por

---

<sup>2</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Finlay A. The royal group of hospital arts and environment project. *The Ulster Medical Journal*, 1993, 63(2):153-161.

líquidos, secreções ou tumores entre outros, traria alteração ao som na ausculta pulmonar. O estetoscópio um dos instrumentos fundamentais e preciosos no exercício de algumas especialidades médicas foi inventado pelo médico e músico Rene-Theophile-Hyacinthe Laennec (1781-1826) e provavelmente foi inspirado na flauta, instrumento que dominava com perfeição (25).

Na área da saúde mental há muitos registros da inclusão da arte como processo terapêutico, com o criador da psicanálise o austríaco Sigmund Freud, e com o psiquiatra suíço Carl G. Jung. Eles demonstraram que com os poderes criativos dos pacientes sendo estimulados através da arte, poderiam contribuir na liberação de suas emoções e assim ser um coadjuvante fundamental na terapia. Experiências em clínicas cardiológicas demonstram que a musicoterapia potencializa e aprofunda o autoconhecimento, construindo uma ponte com o paciente. Observa-se ainda um crescente número de equipes cirúrgicas e de intensivistas que vêm adotando a música durante os procedimentos médicos, criando no ambiente hospitalar um mecanismo de relaxamento da mente. O efeito da música sobre pacientes hospitalizados demonstra a diminuição da ansiedade, promovendo o relaxamento e bem-estar tanto do paciente como do profissional de saúde (30).

Nos dias atuais, a inclusão das artes nas instituições de saúde não tem mais o foco espiritual, mas sim humanístico. Ou seja, proporcionar aos pacientes e familiares/acompanhantes um ambiente mais saudável e com relações mais humanizadas. Inúmeras instituições de saúde, no mundo, valorizam os efeitos das terapias artísticas no ambiente hospitalar como sendo importantes para o cuidado em saúde (25). À exemplo de modelos de hospitais voltados para utilização das artes têm-se o *The Medical Clinic III*, em Munique, na Alemanha, voltado para pacientes oncológicos; Hospital Arts Program, da Universidade Utah, Estados Unidos; Shands Hospital, em Gainesville, EUA, que tem como proposta humanizar a atmosfera hospitalar; o Royal Alexandra Hospital for Children, da Austrália, que possui, em todas as suas dependências as mais variadas manifestações artísticas. No Brasil, o projeto Arte no Prédio dos Ambulatórios, desde 1997, desenvolve apresentações musicais e de dança no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo. O Instituto de Infectologia Emílio Ribas, Hospital da Criança e os institutos da Criança, Psiquiatria e Central do Hospital das Clínicas são

instituições de saúde que promovem aos pacientes aulas de pintura, desenho e história da arte, através do Projeto Carmim. Uma instituição não-governamental reconhecida internacionalmente e que atua em vários hospitais da rede pública são Os Doutores da Alegria. Criada em 1991 utiliza a arte circense e teatro *Clown* como proposta humanizadora por meio da visita contínua de palhaços profissionais especialmente treinados em São Paulo e no Recife. A Escola dos Doutores da Alegria, com base nesta experiência é pautada no jogo, no olhar, na escuta, no aprendizado mútuo para atuar na formação de públicos diversos em todo o território nacional. Doutores da Alegria é a única entidade no mundo que evoluiu do trabalho no hospital para atividades voltadas para a formação, a pesquisa e a geração de conteúdo para a sociedade (25).

Com relação as iniciativas de humanização em saúde observa-se o surgimento das redes de proteção na área da saúde no Brasil com a criação das casas de apoio no início na década de 40. Essas instituições de apoio atuam geralmente na causa do câncer infanto-juvenil e completam o trabalho das unidades de saúde de referência facilitando o acesso e a adesão ao tratamento além de prestarem suporte psicossocial para a superação da doença por meio de atividades artísticas expressivas desenvolvidas com crianças e adolescentes em tratamento.

O interesse pelas artes levou os profissionais de saúde a fundarem várias instituições não governamentais que divulgam, promovem e trabalham na implantação e valorização das terapias expressivas na área de saúde, tais como: American Phisician Art Association (Califórnia, EUA), Associação Dinamarqueza dos Médicos-Artistas, International Arts Medicine Association (Pensilvânia, EUA), entre outras. No Brasil foram criadas a Sociedade Brasileira de Médicos Escritores, a Associação Brasileira de Medicina e Arte-ABMA, a União Brasileira das Associações de Arteterapia-UBAAT; o Conselho Federal de Medicina-CFM, a Sociedade Brasileira de Musicoterapia, e muitas outras (25).

Algumas universidades públicas brasileiras têm implantado projetos com inclusões de terapias artísticas expressivas como proposta pedagógica com a finalidade de desenvolver princípios humanísticos na formação dos estudantes da área de saúde. A Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco (FCM-UPE) com a disciplina específica de arteterapia; a Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) com a disciplina Medicina e Arte; a Universidade

Estadual de Londrina com o projeto Sensibilizarte; a Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) com o Manifestações de Arte Integradas à Saúde-MAIS e O Saúdarte, da Universidade Federal Fluminense (UFF). Outra instituição de ensino de âmbito privado é o Instituto de Medicina Integrada de Pernambuco-IMIP, com atuação na esfera pública através da Faculdade Pernambucana de Saúde oferece a disciplina Humanização, Ética, Saúde e Arte e o projeto Saúde com Arte.

Pelos exemplos acima descritos uma pergunta surge: historicamente e mediante às exigências técnicas e mercadológicas o que motiva um grande número de profissionais de saúde a desenvolver junto a seus pacientes atividades artísticas de saúde? A explicação talvez esteja ligada às tensões vivenciadas na sua rotina de trabalho tendo que confrontar junto aos seus colegas, pacientes e seus familiares problemas, conflitos e dilemas como vida e morte e que levam o profissional a "*buscar o belo, o lúdico, a criatividade, a fantasia* [visando minimizar ou superar essas situações]" (p.18) (31).

A partir da evolução histórica da arte na medicina uma questão é central para o debate: o contato com as artes pode favorecer efetivamente uma prática médica mais humanizada quanto ao atendimento e as decisões?

A inclusão de expressões artísticas nas instituições de saúde é uma tendência da medicina moderna em face aos inúmeros benefícios que seu uso gera no indivíduo e na comunidade. Na atualidade se observa que as práticas de humanização são desenvolvidas no interior das instituições de saúde através da implementação de programas e iniciativas inovadoras, públicas ou privadas, por meio da inclusão das artes como um mecanismo para complementar o tratamento convencional. Os efeitos provocados pela hospitalização podem ser minimizados pelo convívio com as artes (25). Seja em hospitais públicos ou privados as diversas formas de expressão artística têm atuado humanizando as pessoas. Já existe um reconhecimento das instituições de saúde em todo o mundo sobre o poder social da arte aplicada à medicina. Souza (25) defende que as artes propiciam um ambiente terapêutico e, portanto vêm sendo utilizadas desde os primórdios como um instrumento de trabalho no cuidado com pacientes, inclusive com aqueles internados em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) (32).

Com muita frequência é exigido dos profissionais de saúde mais sensibilidade na relação com seus pacientes. Busca-se, entre muitos caminhos possíveis uma

maior interação profissional-paciente-família, em detrimento ao atendimento mecânico e com a equidistância profissional. Nesse sentido, esse é apenas um dos aspectos de um conceito maior, o da humanização do atendimento. Na concepção de Lippin (33) ao humanizar o profissional de saúde as artes também humanizam a relação de cuidado entre os parceiros envolvidos, tornando o ser humano mais completo, aliviando o estresse do dia a dia e promovendo a socialização, o enriquecimento intelectual, a empatia e o exercício da imaginação. Desse modo, na sua visão, o envolvimento dos profissionais com atividades artísticas em ambiente hospitalar projeta a imagem humanística na profissão médica, amplia a sensibilidade de ver, ouvir, escutar e o poder de observação, além de promover a acúria e atitudes mais 'nobres' com os pacientes. Sob a ótica dos profissionais, o mesmo autor ressalta que o uso das artes favorece o seu equilíbrio psicológico, social e fisiológico. Para ele, o médico tem a responsabilidade ética de complementar sua cultura mediante a formação extracurricular a fim de cumprir melhor sua função social.

Face ao exposto, as instituições de saúde (casas de saúde, clínicas, hospitais, etc) com as iniciativas médicas de inclusão de atividades artísticas em plena era tecnológica promovem a humanização do cuidado em saúde na medida em que " *'humanizam' o ambiente, estreitam as relações, quebram o excesso de hierarquia nas relações, criam elos de confiança, [além de catalisar a comunicação entre profissionais de saúde e entre estes e pacientes e familiares] e projetar positivamente a imagem da instituição* (p.18) (25). Nesse sentido, se as artes podem humanizar as relações nas práticas de saúde pelas razões acima descritas pressupõe-se que também podem contribuir para solucionar dilemas e conflitos relacionados às situações persistentes em oncologia pediátrica relacionadas à autonomia, à dignidade e o direito da criança, qualidade e finitude de vida e vulnerabilidade.

Entretanto, embora as práticas médicas na antiguidade tenham sido humanísticas as relações que se estabeleciam eram paternalistas<sup>3</sup>, como reflexo da

---

<sup>3</sup> A ação paternalista tem origem na medicina hipocrática com o pensamento de que somente o médico poderia realizar o cuidado no corpo do paciente, pois detinha o saber e o poder na relação com o doente para agir de tal maneira. Cabe ressaltar que o poder técnico é diferente do poder moral e ambos os poderes não devem ser confundidos pelos profissionais de saúde para não caracterizar uma ação paternalista. Coêlho, Almeida e Lima, 2013, p.239-253.

medicina hipocrática sendo pautadas sobre um modelo hierárquico do profissional em relação ao seu paciente. Por um lado pode se dizer que a partir da institucionalização das ações de humanização e o reconhecimento das legislações bioéticas com seus princípios éticos e morais as relações paternalistas tenderiam a se reduzir. Por outro lado, isso não quer dizer que em contextos de humanização em saúde onde se utilizam atividades como as artísticas e lúdicas não ocorra o paternalismo na relação profissional-paciente-família. De um modo geral, a mudança na abordagem terapêutica pode ser explicada pelo fato de, nos últimos anos, a prática médica ser mais voltada para o homem na sua totalidade e não unicamente para a sua doença considerando que o meio ambiente pode influenciar o processo de tratamento e de hospitalização.

A bioética se preocupa com a cultura tecnocientífica das ciências naturais e com a cultura humanística para a resolução de questões e conflitos éticos e morais resultantes da *praxis* humana, que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos indivíduos e dos outros seres vivos e a qualidade dos seus ambientes, ajudando a conduzir decisões baseadas nestas análises, pois a disciplina rege eticamente os atos humanos (34). A bioética pode atuar como um instrumento contributivo para a reflexão de tais questões e para o aprimoramento da relação profissional-paciente-família no sentido de sugerir metodologias éticas mais racionais e solidárias de convivência e bem-estar do paciente com a enfermidade (35).

Na próxima seção faremos uma reflexão acerca das perspectivas biologicista e biopsicossocial dos processos de saúde-doença.

## 2.2 OS MODELOS DE SAÚDE BIOMÉDICO E BIOPSIKOSSOCIAL

Essa seção apresenta os paradigmas da saúde biomédico e biopsicossocial a partir de uma uma visão histórico-conceitual dos modelos de atenção e sua relevância para o objeto de estudo. Inicialmente faz-se necessária uma breve descrição sobre algumas concepções em torno da evolução histórica da noção de doença afim de se compreender a atual percepção desse conceito enquanto fenômeno biopsicossocial, plural, histórico e socialmente construído (36). Tais pressupostos irão apoiar na descrição da assistência oncológica pediátrica no

hospital pesquisado, quanto ao modelo de saúde utilizado no cuidado à criança com câncer. A bioética se insere nesta discussão por ampliar seu campo de atuação para a mudança de paradigma nas práticas de atenção em saúde, pois reconhece os sujeitos inseridos em contextos sócio-culturais distintos com suas crenças e seus valores morais. O campo da bioética aponta para a superação do olhar centrado na doença e na assistência médica curativa. Defende a abordagem biopsicossocial nas práticas de atenção em saúde para uma melhor leitura do paciente e, assim, auxilia condutas médicas adequadas nos processos de tomadas de decisão.

### **2.2.1 Concepções Acerca do Conceito de Doença**

Desde o surgimento da medicina hipocrática a cura da doença e o alívio do sofrimento são considerados um dos objetivos da medicina. A doença destrói a integridade do corpo e pode vir a despersonalizar a pessoa humana. A dor e o sofrimento são elementos de desintegração da unidade da pessoa (37).

Callahan (38) faz uma distinção importante entre os conceitos de dor e sofrimento que ajudam a compreender a dimensão de uma situação caracterizada como doença. Na sua visão a dor é empregada para designar um estímulo doloroso na periferia ou no sistema nervoso central associada a uma resposta imediata. O sofrimento é uma sensação de impotência diante de um quadro de dor não aliviada. Nos casos de doenças terminais como o câncer o sofrimento não é apenas físico, mas sim psicossocioespiritual, podendo ser interpretado como uma ameaça para o paciente que pode também afetar o seu lado emocional, comportamental, espiritual, social. Essa percepção do sofrimento decorre pelo próprio processo do morrer que acentua as sensações de impotência, desesperança e isolamento.

Muitas concepções sobre a noção de doença surgiram desde às sociedades primitivas até os tempos atuais para explicar a sua origem. A doença era associada a algo misterioso que dominava o corpo do indivíduo ou era vista como o resultado de magias usadas por deuses ou feiticeiros. As pessoas acreditavam em várias representações sociais para explicar a causa de doenças, tais como: perda da alma, a invasão do corpo por demônios, espíritos ou almas, os castigos, a bruxaria e as fatalidades, por vontade divina (39).

Na antiguidade, a prática da medicina grega imperava em todo mundo. Hipócrates considerado o pai da Medicina, foi o precursor da doutrina da patologia humoral pela sua capacidade de descrever várias doenças a partir da associação dos quatro elementos da natureza: terra, água, ar e fogo aos humores do corpo humano. A definição de humor (*khymós*, em grego) na escola hipocrática consiste em uma substância do organismo humano fundamental para a manutenção da vida e da saúde. A cura do doente dependia da restauração do equilíbrio do doente sendo apenas alcançada com a eliminação do humor em excesso ou alterado por um médico (40).

Com o surgimento da era moderna, entre os séculos XIV e XV, cientistas como Paracelso observaram a importância da composição química dos líquidos do corpo humano, o que ajudou a definir a origem das doenças pelos desequilíbrios químicos dos sucos digestivos ao entrarem em contato com o sangue, resultando na percepção da acidez ou mau sabor. O século XIX é marcado pela concepção biologicista da doença relacionada às pestes com a descoberta de Koch, ao isolar o bacilo da tuberculose e a bactéria do cólera. A ideia de doença era atribuída à invasão do organismo humano por agentes estranhos que podem causar infecções aos órgãos e tecidos. No final do século passado, no período industrial, há uma percepção da doença decorrente da ligação entre as condições de vida e de trabalho do homem.

Em relação às concepções recentes da doença, Berlinguer (41) apresenta sua visão biopsicossocial ao defini-la como *"um processo vital contínuo, um movimento de ação-reação que ocorre tanto no interior do organismo, como entre este e o ambiente natural e social"*. Na sua obra 'A Doença' Berlinguer enfatiza que a doença não é apenas o resultado de sinais e sintomas do corpo ou apenas de uma relação do homem com o contexto social em que vive. Na sua visão a sociedade atual tem a tendência de atribuir responsabilidades aos indivíduos pelos processos de adoecimento, através da culpabilização do adoecer ou ainda introduzindo um estilo de vida patogênico.

## 2.2.2 Visão Histórica-Conceitual dos Paradigmas da Saúde Biomédico e Biopsicossocial

Desde os tempos de Galeno o modelo científico hegemônico vem estabelecendo paradigmas cartesianos, que se refletem até os dias atuais na concepção médica centrada no dualismo corpo e mente (25). Nos séculos XVI e XVII, a partir da criação empírica indutiva de Bacon<sup>4</sup>, a mecânica de Newton e a filosofia de Descartes<sup>5</sup>, surge a ciência moderna. A partir de então, o homem passou a ser 'coisificado' (42), isto é, a ser analisado como um objeto dividido em partes quantificáveis e científicas.

Como um resultado destas novas concepções, a modernidade introduziu a priorização da razão; a objetividade do saber e o conhecimento posto a serviço do homem, visando alcançar o domínio sobre a natureza. De acordo com Sotolongo (42), o conhecimento científico passou *"a transitar da observação (...) para a criação do mundo; da descrição de formas de vida para a criação da vida; do desenvolvimento e aproveitamento de tecnologias para a criação de capacidades intelectuais em sistemas integrados homem-tecnologia cada vez mais autônomos"*. (p.93).

Esse paradigma influenciou as práticas de atenção sendo um fator

---

<sup>4</sup> Francis Bacon criou o método empírico indutivo com o pensamento de que este capacitaria o homem a subjugar a natureza. Este método *concebe leis conforme a observação de fatos, segundo um determinado comportamento observado e sua generalização*. Bacon usava o raciocínio indutivo como forma de pesquisa. O empirismo prioriza o papel da experiência e da evidência, a partir da experiência sensorial, especialmente, na formação de ideias. Ver, a propósito do tema, a publicação: Baird FE e Walter K. From Plato to Derrida. Upper Saddle River, Nova Jérsei: Pearson Prentice Hall, 2008 e Hume D. Inquiry Concerning Human Understanding, 1748.

<sup>5</sup> Descartes introduziu o racionalismo cartesiano, através de suas obras o "Discurso do Método" (1637) e "Meditações Metafísicas" (1641). O pensamento cartesiano baseia-se no método da dedução pura. Coloca o conhecimento em dúvida e exclui a opinião tradicional e as experiências da humanidade pelo fato de serem duvidosas. Dessa forma, afirma que tudo é duvidoso e questionável e nada é certo e, por isso, converte sua dúvida em método para se guiar pela razão e procurar a verdade nas Ciências. O paradigma cartesiano propõe uma visão mecanicista e simplificadora do conhecimento, composta de várias partes menores que se unem e que para se conhecer o todo é necessário dividi-lo nas várias partes que o compõem e analisar cada uma dessas partes separadamente. Morin, 2006, p.120. Na história da medicina ocidental, antes de Descartes, o tratamento dado aos pacientes considerava a união corpo e alma e o contexto de seu meio ambiente social e espiritual. O pensamento de Descartes introduziu a separação entre corpo e mente, o que implicou na leitura organicista do doente visto como uma máquina corporal, negligenciando a interação entre os aspectos psicológicos, sociais e ambientais da doença. No século XVI as escolas médicas recusavam as relações qualitativas no lidar com os pacientes. Sotolongo, 2006, pp.93-113.

determinante na construção do chamado modelo biomédico. O modelo biomédico tornou-se um alicerce consensual nas práticas de atenção à saúde, na qual o atendimento do profissional centra-se na doença e não no cuidado ao doente (43), tornado-se um 'tratador de doença' ao invés de um cuidador (44). A saúde nesse modelo é entendida como a ausência da doença. Ou seja, pelas falhas no funcionamento biológico do corpo do indivíduo. Esse modelo rejeita os elementos subjetivos do indivíduo na análise dos processos saúde-doença, pois considera apenas os sinais orgânicos da doença (45).

Para Fortes (46) esse modelo fundamenta-se na abordagem positivista que defende a *"aplicação do método científico baseado no pensamento de que a ética representaria um obstáculo às descobertas científicas"* (p.319)<sup>6</sup>. Na visão do autor isso resultou em *"um afastamento da ciência e da tecnologia com relação à ética e aos valores humanos"* (p.319).

Pessine (47) compactua das críticas ao paradigma biomédico e pontua algumas considerações que demonstram a sua insuficiência apontando para a necessidade de uma abordagem mais humanística:

1) muitas doenças têm causas ambientais e sociais, não por patologias biológicas; 2) patógenos biológicos não se expressam da mesma maneira em todos os organismos, pois existem grandes diferenças nas respostas individuais à doença; 3) esforços para reduzir a biologia à química e à física ignoram completamente a complexidade óbvia da vida humana, uma complexidade que merece uma pesquisa muito mais rica e sutil. (p.181).

A partir do século XX, a ciência necessitou de uma mudança de paradigma para um acompanhamento e atendimento integral do ser humano por meio da implementação de iniciativas inovadoras nas instituições de saúde, o que implicou a mudança do paradigma biomédico para o biopsicossocial.

O paradigma biopsicossocial foi inspirado pelo campo da psicossomática. Melo (48) explica que a psicossomática é uma ciência interdisciplinar que abrange diferentes especialidades médicas e da psicologia para analisar a influência de

---

<sup>6</sup> Os positivistas rejeitam nas suas análises quaisquer conhecimentos que sejam ligados as crenças, superstições, culturas, preceitos, valores éticos e morais, entre outros que não possam ser comprovados cientificamente. Portanto, esta corrente acredita que o progresso da humanidade depende exclusivamente dos avanços científicos e, por isso, acredita unicamente nos métodos científico e dualista (separação corpo e mente) como sendo verdadeiros. Ver, a propósito do tema, a publicação Trindade H (org.). O Positivismo: teoria e prática. 3ª ed. Porto Alegre: UFRGS, 2007.

aspectos sociais e psicológicos sobre processos orgânicos do corpo sobre o bem-estar das pessoas e sua saúde. O modelo biopsicossocial foi idealizado em 1977, por Engel<sup>7</sup>. Ele preconiza que a psicossomática deve ser utilizada para qualificar uma ação, uma postura e uma abordagem bio-psico-social do processo saúde-doença (49). Engel identificou as insuficiências e limitações do modelo biomédico de saúde e apresentou uma abordagem centrada na integralidade e humanização do cuidado para orientar as práticas de atenção.

Remen (50) chama atenção para o fato de que na resolução dos problemas de saúde ignorar a esfera subjetiva faz com que determinados recursos e informações muito importantes se tornem inacessíveis. Para ela é recorrente na cultura contemporânea o indivíduo valorizar mais aquilo que é mais racional e objetivo em detrimento do que é intuitivo e subjetivo. Na sua visão a concepção da saúde como isenção da doença não atende às reais necessidades exigidas pela saúde humana. Nesse sentido, o conceito de saúde deve abarcar a noção de qualidade de vida. Essa dimensão, por sua vez, depende do bem-estar do indivíduo. A Organização Mundial de Saúde (OMS) apresenta uma definição integral e humanística do conceito de saúde condizentes com o novo paradigma. "*Saúde é o total bem estar biopsicossocial da pessoa e não somente, ausência de doença*" (p.149) (51).

No campo da oncologia pediátrica no sistema público de saúde já se observa esta mudança de paradigma com a visão contemporânea de saúde ao considerar um conjunto de dimensões da pessoa humana como os sentimentos, as crenças, as forças, os valores, aspirações e objetivos. A dimensão da subjetividade, segundo Gonzalez (52), está ligada aos fatores afetivos, psicológicos, sociais, históricos, políticos que interagem entre si e que são inerentes ao indivíduo dando um maior sentido a história de vida do paciente. Para o autor tal dimensão possibilita "*o acesso a uma complexidade de momentos culturais e históricos, tais quais a razão não nos permite perceber.*" (p.26) (52).

Considerando o grau de complexidade do processo de adoecimento da criança acometida pelo câncer, as artes podem propiciar a assistência biopsicossocial pois ajuda a perceber o indivíduo na sua totalidade contribuindo para

---

<sup>7</sup> George Libman Engel foi um importante médico, da University of Rochester School of Medicine do Instituto Psicanalítico de Chicago.

o cuidado humanizado. O enfoque psicossocial da criança acometida pelo câncer inclui entendê-la na sua totalidade quanto às suas crenças e sentimentos em relação à doença (53). As Artes Expressivas são um recurso favorecedor do diálogo e da humanização da relação terapêutica, e, portanto podem ajudar na investigação das reais causas das doenças, considerando a biografia da criança e o seu contexto social. Segundo Engel (54) a avaliação médica e o "*processamento científico de dados do paciente*" [devem ser pautadas por três componentes]: *a observação (visão externa), a introspecção (visão interna), e o diálogo (entrevista)* [entre o profissional e o paciente]". (p.59).

### 2.3 A HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE

Os avanços da Medicina contemporânea evoluíram com o tecnicismo voltado para o saber e a prática médica centrada na cura da doença. Tal evolução, por um lado resultou num conjunto de aspectos positivos, como, por exemplo, o conhecimento especializado em algumas áreas. Contudo, por outro lado, com o avanço desse processo mecanicista tornou-se necessário retomar a temática da humanização do cuidado em saúde. Esta abordagem ajudará a entender como as artes propiciam relações mais humanas na atenção à criança com câncer.

A humanização em saúde abrange um conjunto de dimensões (bio)éticas baseadas nos direitos humanos e no respeito à dignidade humana como princípio máximo, com enfoque nas pessoas em condição de vulnerabilidade. Segundo Pessini e Bertachini (55):

a humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o humano das pessoas envolvidas.(p.3).

No século XX, a abordagem dos cuidados paliativos resgatou a possibilidade de (re)humanização da concepção do "morrer", sendo percebido como parte do processo de vida, assim como a percepção de que no adoecimento os tratamentos devem priorizar à qualidade de vida e o bem-estar da pessoa, mesmo nos casos em que a cura não é possível (56).

Não há um único conceito e definitivo de qualidade de vida. Segundo Minayo,

Hartz e Buss (57) o conceito de qualidade de vida refere-se a vários parâmetros do ser humano, tanto subjetivos como objetivos integrados dentro de uma cultura e que não se restringem apenas aos fatores intrínsecos ou biológicos.

Para Gonçalves e Vilarta (58) essa abordagem pelo modo como as pessoas experimentam o seu dia a dia, o que inclui, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito.

Para Fleck *et al* (59) ter qualidade de vida significa valorizar dimensões mais amplas do que o controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. A Organização Mundial da Saúde (60) define qualidade de vida como:

a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive considerando seus objetivos, expectativas, padrões e preocupação

Nesses termos, pensando a saúde sob diferentes prismas, tal conceito constitui não unicamente a ausência de doenças e ao completo bem-estar físico-psíquico-social do indivíduo, mas também à capacidade de superação de dificuldades físicas, psíquicas, sociais, culturais e simbólicas (61). Isso significa que a saúde não é apenas um processo de intervenção na doença, mas um processo em que o indivíduo e a coletividade utilizem-se de meios para a melhoria ou recuperação do seu estado de saúde.

No Brasil o processo de humanização da saúde tem suas origens nos movimentos de reformas sanitárias<sup>8</sup>, nas conferências de saúde e nos grupos militantes voltados para defender a construção da cidadania. Na verdade, a redefinição do conceito de saúde, marco do movimento de reforma sanitária, passou a abranger as condições de vida do sujeito e a assistência médico-hospitalar como diretriz da atenção à saúde.

Com a Constituição Federal de 1988 e a criação do SUS ocorre a institucionalização desse processo, o que implicou a mudança de paradigma o qual tem como objetivo a produção de saúde. Desde então, a noção do conceito de

---

<sup>8</sup> Um movimento protagonizado por atores do sistema de saúde que contribuiu para a construção do SUS e para enriquecer a compreensão sobre os determinantes do processo saúde e doença modificando dessa forma o paradigma da saúde coletiva. Alguns autores romperam com o conceito tradicional da saúde pública e investiram na construção da teoria e das práticas da saúde como um novo paradigma.

Humanização passa a ser entendida como a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde.

A humanização passou a integrar a agenda das prioridades da política governamental e em 2003 consolidou-se como uma política nacional, sendo denominada Política Nacional de Humanização (PNH), criada pelo Ministério da Saúde, cujo enfoque busca colocar em prática os princípios e diretrizes da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (62). A PNH propõe um conjunto de princípios e diretrizes que se refletem em ações nas diversas práticas de saúde e esferas do SUS a partir de uma construção coletiva e opera no conjunto das relações entre os profissionais, usuários e as unidades de serviços de saúde entre as instâncias que constituem o sistema. Esta política visa também produzir mudanças no modo de organizar, gerir e cuidar de forma solidária objetivando a assistência integral para uma melhor qualidade de vida (63). Nesse sentido, a PNH se afirma como uma política pública de saúde que visa estabelecer diretrizes para o setor e se apresenta em oposição aos modelos de atenção e gestão fundamentados na racionalidade biomédica (fragmentados, hierarquizados, centrados na doença e no atendimento hospitalar) (64).

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, do Ministério da Saúde (p.12) (65) assegura, no art 4º, parágrafo único, o direito ao atendimento humanizado e acolhedor a todas as pessoas, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível. E, no parágrafo II discorre sobre o respeito à integridade física, os valores éticos, culturais e religiosos e o bem-estar psíquico e emocional, além de outras questões. O documento prevê ainda, no parágrafo VIII "*a continuidade das atividades escolares, bem como o estímulo à recreação, em casos de internação de criança ou adolescente*" (p.14). Entendendo-se o 'estímulo à recreação' como o desenvolvimento de atividades lúdicas e artísticas com o paciente infanto-juvenil em espaços físicos no ambiente hospitalar.

Minayo (66) esclarece três aspectos fundamentais que devem ser levados em consideração quando se discute humanização em saúde:

- 1) A centralidade do sujeito em intersubjetividade. (...) O profissional de saúde deve reconhecer o outro em sua humanidade, ou seja, indivíduo com capacidade de pensar, agir, interagir, ter lógica, manifestar-se e expressar

intencionalidade; 2) O ser humano como síntese de seus atos. Observa que o processo de humanização transcende os esquemas funcionalista e mecanicista, que são traçados para racionalizar sua implantação e 3) O modelo médico continua sendo de formação tecnicista e instrumental. Nele, a formação dos profissionais da saúde supervaloriza o positivismo e as teorias mecanicistas que tratam o ser doente como organismo formado por um dispositivo bioquímico e funcional.

No contexto da oncologia no Brasil, as propostas de humanização e integralidade do cuidado são atendidas através da Política Nacional de Atenção Oncológica, de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, instituída pela portaria Nº 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005 o qual estabelece no artigo 2º parágrafo IX, a qualificação da assistência e promoção da educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implementação da política (67).

O conceito de humanização ainda é um desafio, pois muitas vezes é associado "*ao assistencialismo, ao voluntarismo, ao paternalismo e à caridade*" (p.255) (68). No contexto em saúde esse conceito está associado a um conjunto de princípios, dentre os quais destaca-se:

valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS; fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade; apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos; construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos coletivos e co-responsabilidade desses sujeitos nos processo de gestão e atenção (p.15) (69).

Basaglia (70) advoga que não existe um "*enfermo genérico*", mas um sujeito "*concreto, social e subjetivamente constituído*". Na visão do autor, a percepção de fortalecimento dos sujeitos se sobrepõe à visão positivista da medicina em que olhar unicamente para a doença ignora a responsabilidade com a história dos sujeitos concretos.

Berlinguer (71) questiona a própria mudança da ciência médica nos fins do século XIX para uma "*ciência de controle do homem*" somada à progressiva mercantilização da relação profissional-paciente que "*desumaniza*" as relações. O autor ressalta que, a despeito da prevenção e dos tratamentos curativos, a reinserção social dos pacientes é um mecanismo importante, mas muitas vezes negligenciada, sendo necessário uma "*circularidade*" entre a prevenção, o tratamento e a reabilitação do doente.

De acordo com Testa (72) podemos pensar no resgate da humanização como um movimento que questiona a relação entre o profissional e o paciente na medicina tradicional que valoriza a doença e não o ser enfermo. Para Testa esta concepção denomina-se de *"objetualização do paciente"*.

Martins (73) menciona duas razões da *"reumanização"* nas relações humanas no campo da saúde pública. A primeira refere-se ao retorno do sistema da dádiva e da reciprocidade nas relações entre o cuidador (o médico ou um familiar) e o paciente. Nessa relação o cuidador oferece ao doente os bens de cura, que mais do que remédios, compreendem a reciprocidade, o acolhimento e a confiança. A segunda razão envolve as influências das medicinas humanistas como a psicanálise e a homeopatia daquelas com menos visibilidade científica como florais e acupuntura. Segundo o autor, resgata-se a dimensão relacional e recíproca da ação de cuidado na perspectiva da integralidade.

A noção da integralidade está intrinsicamente ligada ao conceito de humanização em saúde. A atenção integral requer a superação do olhar centrado na doença em que, nas práticas de atenção, o profissional, além de tentar reduzir o sofrimento do paciente, interessa-se por seu contexto de vida (74). A integralidade como um dos princípios do SUS<sup>9</sup>, prioriza a efetivação dos *"valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde"* (pp.11-23) (75). O princípio se reporta ao conjunto de ações e serviços necessários para o tratamento integral da saúde, voltado para as medidas preventivas, em detrimento às medidas assistenciais. A noção de integralidade representa mais do que um princípio doutrinário, sendo definida como:

um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relaciona a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária (p.43) (76).

A perspectiva da integralidade chama atenção para uma reflexão ética acerca das possibilidades de práticas de saúde mais efetivas, que visem relacionar o cuidado à ideia da corresponsabilidade pela vida humana. Essa dimensão abarca a noção de cuidar, que exige não apenas habilidades técnicas do profissional, mas

---

<sup>9</sup> A integralidade em saúde é um princípio da Constituição brasileira de 1988 para o SUS (art. 198, II), sendo também previsto na Lei Orgânica de Saúde de 1990 (art. 7º, II). A instituição do SUS, além de universalizar a saúde, diversificou os serviços prestados à população, passando a abranger aspectos de saúde como o atendimento psicológico e a prática da medicina tradicional e complementar. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, 2011.

também de responsabilização, preocupação e envolvimento com o outro. Para Boff (77), *"é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro"*. (p.95). A noção de cuidar significa acolher, integrar, humanizar, por meio de ações e serviços direcionadas ao sujeito.

## 2.4 O CONCEITO DA COMPLEXIDADE

Adota-se neste trabalho a epistemologia da Complexidade para favorecer a compreensão dos principais conflitos pessoais de crianças acometidas pelo câncer a partir de um olhar intersubjetivo, transdisciplinar e integral para uma melhor intervenção no cuidado em oncologia infantil.

A bioética, como ética aplicada, baseia-se no referencial do Pensamento Complexo para mostrar que o homem deve ser visto como um todo e no contexto em que vive, seguindo um conjunto de princípios éticos, conforme veremos na seção a seguir.

No cotidiano do centro de oncologia pediátrica os profissionais de saúde convivem com conflitos pessoais vivenciados pelo paciente oncológico infantil vulnerabilizado e que precisam ser compreendidos e trabalhados. Essas questões podem ser melhor conduzidas apoiando-se no Pensamento Complexo, tendo em vista que esta abordagem possibilita a integralidade na relação de cuidado a partir da compreensão da dimensão de "totalidade" (visão global) do sujeito e de sua realidade, bem como resgata o sentido da humanização. Sendo assim, o tema da complexidade é importante para o presente estudo, pois nos reporta a noção de construção global da realidade e da transdisciplinaridade dos diferentes saberes para a interpretação de um fenômeno e/ou problema.

Para melhor entender a Teoria da Complexidade faz-se necessário descrever em que contexto surgiu tal abordagem. Na segunda metade do século XX em razão de um novo ideal "clássico" moderno de racionalidade, mudanças significativas no modo da ciência conceber e produzir conhecimento impactaram a sociedade. *"A modernidade introduziu a priorização da razão; a objetividade do saber e o conhecimento posto a serviço do homem"* para alcançar o domínio sobre a natureza. (pp.93-97) (42). O ideal de racionalidade moderna resultou na relação de dependência do homem em relação ao conhecimento e seus *"artefatos,*

[estabelecendo] *um único modo material de realização da vida cotidiana*" (pp.93-97) (42).

É nesse contexto que surge o Pensamento Complexo ou paradigma da complexidade. A abordagem da complexidade apresenta uma leitura transdisciplinar, ao questionar o reducionismo do conhecimento unilateral, dogmático, quantitativo ou instrumental, linear, ordenado e previsível, que tem balisado a investigação científica em todos os campos do saber. Ou seja, a Complexidade é crítica ao sentido da fragmentação, da redução e da busca da certeza para onde caminha a ciência e revela outra maneira de perceber o mundo, os sujeitos, as culturas, através de trocas dinâmicas com o ecossistema. Edgar Morin (24) define a complexidade como:

(...) um tecido de constituintes heterogêneos inseparavelmente associados: coloca o paradoxo do uno e do múltiplo. Na segunda abordagem, a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, acasos, que constituem o nosso mundo fenomenal. Mas então a complexidade apresenta-se com os traços inquietantes da confusão, do inextricável, da desordem no caos, da ambigüidade, da incerteza (...) Daí a necessidade, para o conhecimento, de pôr ordem nos fenômenos ao rejeitar a desordem, de afastar o incerto, isto é, de selecionar os elementos de ordem e de certeza, de retirar a ambigüidade, de clarificar, de distinguir, de hierarquizar(...) Mas tais operações, necessárias à inteligibilidade correm o risco de a tornar cega se eliminarem os outros caracteres do *complexus*; e efetivamente, como o indiquei, elas tornam-nos cegos. (pp.17-19).

O reducionismo nos vários campos do saber decorrente do avanço científico e tecnológico promoveu uma ruptura entre o conhecimento especializado e o dado do senso comum, privilegiando a utilização do método para a compreensão da realidade por meio da fragmentação do conhecimento em disciplinas, em especialidades, o que levou ao distanciamento entre o sujeito do objeto, tornando-as impessoais e desvinculadas do contexto cultural e social. A compreensão da realidade pode ser explicada a partir do conceito de "totalidade concreta". Este conceito fundamenta-se na Teoria da Complexidade e a sua compreensão abarca "aspectos fenomênicos" da realidade, bem como a sua essência (101):

não só as partes, mas também o todo... não só a doença (quadro clínico, forma de ocorrência, causas biológicas, tratamento) como as razões intimamente relacionadas com sua deflagração (sociais, econômicas, etc). (pp.77-80)

Souza e Gomes (78) abordam a visão do ser humano integral ao afirmarem:

o ser humano [quando] é visto em partes, não é possível observar sua totalidade, chegando a conceitos contraditórios. Somente quando a pessoa é íntegra, bio-psico-social-espiritual, então, se autotranscende, torna-se verdadeiramente humana. Ao reduzir o homem apenas a uma dimensão, quer seja ela, biológica, psicológica, social ou mesmo espiritual, as diferenças ficam camufladas e há risco de (...) uma visão reducionista do homem. (p.50).

A leitura da realidade na sua totalidade, isto é, interpretar o real a partir de uma visão global do homem e da realidade ao seu redor, tornou-se mais difícil por diversas razões. A divisão do homem em partes resultou na fragmentação do real. Com a setorização das áreas biomédicas e o excesso de especializações das disciplinas o ser humano deixou de ser visto como um todo, ou seja sem considerar a sua relação com o contexto social onde ele está inserido. Para entender a dimensão da totalidade concreta faz-se necessário conceituar o que vem a ser a realidade. A realidade pode ser definida como um conjunto "*dinâmico, integral e estruturado*" e, portanto constitui "*um processo de concretização que vai do todo às partes e vice versa, e da totalidade às contradições e vice versa*" (p.83) (42).

Garrafa (79) argumenta que o conhecimento da realidade não pode ser alcançado por meio de uma simples investigação descritiva de alguns casos, mas sim a partir da análise das "explicações e relações dos porquês de uma determinada ocorrência". O Pensamento Complexo ao interpretar a realidade rejeita a ideia reducionista do conhecimento de um objeto pelo conhecimento de suas partes (80). Para o autor, a limitação do conhecimento sem que haja o diálogo entre os diversos saberes pode resultar na criação de teorias baseadas em regras padronizadas, como é o caso do Modelo Principialista (81). Essa teoria negligencia o pluralismo moral (cultura, crenças, preceitos, valores, costumes, religião, etc), os diferentes contextos culturais e os macroproblemas sociais na resolução de situações persistentes em saúde (42).

A Complexidade constitui a forma mais realística de entender a vida e o homem, com suas contradições, incertezas, acasos, (in)determinações e desordens frente às diversas realidades. A Complexidade reconhece a parte da desordem e do imprevisto em todas as coisas, assim como reconhece a possibilidade de incerteza no conhecimento. Ao idealizar essa teoria Morin preconiza que tudo que é humano pode ser visto a partir de um pensamento complexo, devendo-se para tanto "*conhecer as partes para conhecer o todo*" (p.495). Ou seja, todos esses elementos

que compõem a realidade são inseparáveis e constituem o todo. Para o autor isso também se aplica à ciência (p.495) (82). Por tais razões, assinala a necessidade de incorporar outros elementos para a compreensão da realidade na sua totalidade como o acaso, a probabilidade e a incerteza. O autor defende a ideia de que o saber não é total e absoluto, e sim complexo.

Sotolongo (42) explica que a humanidade vive uma crise do paradigma da simplificação. As ciências da simplificação passaram a ser excessivamente especializadas e rejeitam a explicação do fenômeno a partir da noção de transdisciplinaridade e da integração entre os saberes sob o ponto de vista global. A superação do paradigma da simplificação pode ser comprovada nas situações onde a ciência confronta fenômenos inexplicáveis em que não se pode separar a ação do sujeito (subjetivo) da produção do conhecimento (objeto), mediante a complexidade da realidade. Conforme este autor:

(...) [A complexidade não pode ser entendida como] uma resposta acabada. [Ela] aponta para um desafio cognitivo, que estimula o pensamento na sua essência e totalidade (...) [ela] rompe com o determinismo e a simplificação. (p.78).

É uma teoria que legitima a combinação de conceitos como tempo e espaço e permite uma leitura da realidade considerando a junção de elementos distintos como o subjetivo e o objetivo, a razão e a emoção. Estas ideias contribuíram para a criação da Teoria dos Sistemas, na qual Morin apresenta a importância da apreensão do todo e de suas partes e a utilização da desordem como o outro lado da ordem como uma situação propícia a mudanças; à quebra de certezas, a instauração da dúvida e a negação da autonomia absoluta dos fenômenos (42).

Para Morin (83) os seres humanos são seres complexos inseridos "*numa ordem biológica e ao mesmo tempo produtos de cultura*"; em um determinado contexto sócio-cultural.(p.23). Na visão do autor o conhecimento complexo da realidade não se limita apenas ao campo das ciências. Para o autor o homem é um ser vulnerável à realidade ao seu redor.

A realidade é cruel pra o ser humano. Lançado sobre a terra, ignorante do seu destino, submetido à morte, não podendo escapar aos lutos, penas, servidões, maldades propriamente humanas, ela é tanto mais cruel quanto o ser humano, seja plenamente consciente e plenamente sensível. Sua extrema emotividade, excitabilidade, irritabilidade o tornam vulnerável a todos os golpes do destino. Sua aptidão ao sofrimento é comparável a sua aptidão ao prazer, sua aptidão à tristeza é inseparável de sua aptidão à alegria, e toda perda de felicidade determina sua infelicidade. (p.23.)

Morin (84) sugere três princípios basilares do Pensamento Complexo, imbricados um no outro e em direção a noção de 'totalidade' para compreender a realidade:

- 1) Princípio dialógico, no qual realça que os elementos antagônicos ou opostos também se completam, contribuindo para a compreensão da dualidade como: a razão e a emoção, a ciência e a arte, o sensível e o inteligível, o real e o imaginário
- 2) Princípio da recursividade, em que um elemento contribuiu à formação do outro sendo ainda constituído por ele, isto é, refere-se a compreensão de que efeitos de um processo são também seus coprodutores, demonstrando que a causa produz um efeito que por sua vez produz uma causa.
- 3) Princípio hologramático, que traz a percepção de que a parte está no todo, e o todo está na parte. As partes possivelmente são capazes de regenerar o todo e podem ter autonomia relativa, estabelecer comunicações entre elas e realizar trocas organizadoras.

#### **2.4.1 O Pensamento Complexo no Cuidado Oncológico Infantil**

A perspectiva da Complexidade permite uma melhor leitura do contexto oncológico infantil na medida em que reconhece e legitima o ser humano em contraposição ao sujeito racionalista. A abordagem busca a compreensão da essência e totalidade do indivíduo a partir de situações conflituosas e problemas que permeiam a ideia do acaso, a probabilidade e a incerteza, rompendo com o ordenamento biológico da realidade. Em Oncologia Pediátrica, o adoecer de câncer denota para a criança um sentido de caos, de desordem, do incerto, conforme explica Morin na sua teoria, e, portanto, nos alerta para que tais fenômenos sejam compreendidos sob um ponto de vista global da realidade concreta (14).

A Teoria da Complexidade é um pressuposto relevante para o referido estudo na medida que norteia o entendimento de questões relacionadas a vida e a morte, a saúde e a doença, as quais são recorrentes no contexto estudado. Para explicar estas questões, o Pensamento Complexo utiliza-se do princípio do direito à vida, numa perspectiva dialógica. Este princípio está relacionado ao princípio da

dignidade da pessoa humana, sendo uma bússola norteadora de solução para inúmeras questões bioéticas no campo da saúde.

Referenciando os princípios do Pensamento da Complexidade observa-se sua aplicabilidade para as noções de saúde e doença, conforme vimos na seção anterior. Saúde e doença são aspectos de um mesmo movimento (ordem e desordem) e representam o equilíbrio (saúde) e o desequilíbrio (doença). É a partir do desequilíbrio que atingimos um novo equilíbrio. Desse modo, a doença não é considerada como algo estranho ao ser humano, mas sim, o resultado de um conjunto de fatores que se desarmonizam (o caos), pois é através da doença que alcançamos a saúde. Do mesmo modo, para a interpretação do fenômeno estudado serão utilizadas as concepções desenvolvidas pelo autor acerca da interpretação da morte como parte da vida. Segundo Morin (85) a compreensão individual sobre a morte e a vida implica diversas interpretações sobre estes elementos. Segundo o autor a morte e a vida são elementos "eco-organizadores" inerentes aos seres humanos. A morte não é inimiga da vida, uma vez que é parte dela. O Pensamento Complexo explica que o mundo atual é organizado por separações e especializações e afastou o pensamento hologramático e recursivo. Nesse sentido, a inclusão da morte na vida e vice versa são percebidos pelo homem separadamente e não de maneira hologramática e recursiva. Logo, os indivíduos não percebem a realidade concreta na sua totalidade mas sim de forma fragmentada. Esse argumento se aplica à oncologia infantil quanto à questão da finitude da vida nas situações em que a criança tem um entendimento da morte como algo separado do seu contexto atual de vida.

Segundo Kovács (86), as crianças com câncer "[percebem] os *riscos* e a *deteriorização* [que a] *doença provoca* (p.50). Esta percepção da morte por crianças com doenças graves ou em estado terminal varia conforme a sua maturidade cognitivo-afetiva, pois os elementos se configuram com várias representações no seu imaginário, com base nos estágios do seu desenvolvimento estabelecidos pela Teoria Piagetiana (14).

- a. Período pré-operacional - As crianças não fazem distinção entre seres inanimados e animados (...). As crianças não negam a morte, mas é difícil separá-la da vida (...). Não percebem a morte como definitiva e irreversível.
- b. Período das operações concretas - As crianças distinguem entre seres animados e inanimados, mas não dão respostas lógico-categoriais da causalidade da morte, buscam aspectos perceptivos, como a imobilidade para definí-la, mas ela já é percebida como irreversível.

c. Período das operações formais - As crianças reconhecem a morte como um processo interno, implicando em paradas de atividades do corpo. Precebem-na como universal, podendo dar explicações lógico-categoriais e de causalidade. A morte é definida como parte da vida. (pp.51-52) (14).

Com base nos argumentos do autor a criança pode perceber as consequências da doença em sua vida na medida de suas capacidades. Diante disso, é necessário que os profissionais de saúde e familiares aproximem a criança da realidade em sua volta, e, através do diálogo e da troca de saberes, tenham uma visão global da doença, respeitando os princípios éticos, seus valores morais e sua maturidade para que ela possa elaborar uma leitura mais real do seu estado de saúde sem perder de vista o seu mundo imaginário e simbólico (14).

A concepção da Complexidade pode ajudar profissionais e familiares a melhor perceber a dimensão da doença e suas implicações para a realidade da criança. Farias (14) defende, com base na Teoria da Complexidade, que a partir da percepção profissional de uma "consciência real" da doença numa perspectiva global é possível o conhecimento da realidade bio-psico-sócio-cultural da criança acometida de câncer.

Tomando como base os pressupostos acima apresentados, o Pensamento da Complexidade ajudará a responder se o uso de terapias expressivas no cuidado oncológico infantil favorece a compreensão da realidade da criança com câncer, os seus dilemas e conflitos internos, na sua totalidade.

## 2.5 FUNDAMENTOS BIOÉTICOS RELEVANTES NO CUIDADO AO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Esta seção faz uma reflexão acerca dos fundamentos bioéticos da dignidade humana, heteronomia, autonomia, beneficência *versus* paternalismo e vulnerabilidade no contexto oncológico infantil com foco na necessidade de uma maior participação da criança no processo de decisão sobre seu tratamento e hospitalização. Outras categorias bioéticas importantes serão analisadas na seção 'Discussão'. Tais fundamentos são relevantes para o presente trabalho, pois se pretende avaliar a percepção profissional sobre estas dimensões. Este tópico traz

ainda uma discussão sobre a abordagem da ética do cuidado apresentando algumas concepções importantes para o relacionamento entre profissional e paciente.

O campo da bioética se ocupa com as discussões relativas à visão moral, as decisões, a conduta e as políticas que norteiam as ciências da vida e às práticas de atenção à saúde, de maneira transdisciplinar (87). Para um melhor conhecimento dos postulados da bioética é importante compreender a diferença entre ética e moral. Do ponto de vista filosófico, ética e moral possuem diferentes significados, pois possuem origem etimológica distinta. A palavra “ética” vem do Grego “*ethos*” que significa “modo de ser” e “moral” tem sua origem no latim, que vem de “*mores*” relativo aos “costumes”. A ética está relacionada *ao estudo fundamentado dos valores morais que orientam o comportamento humano em sociedade*. Ou seja, é o modo que o homem deve se comportar no seu meio social. Já a moral refere-se *aos costumes, regras, tabus e convenções estabelecidas por cada sociedade* (88). Essas regras norteiam as ações de cada indivíduo, os seus julgamentos sobre o que é moral ou imoral, certo ou errado, bom ou mau.

Para Olivé (89) *“ética é conjunto de valores e normas racionalmente aceitos por comunidades”*. (p.122). A Moral diz respeito *ao conjunto de normas e valores morais de fato aceito por uma comunidade para regular as relações entre seus membros*. Segundo Vasquez (90), *“a ética é a teoria ou ciência do comportamento moral dos homens em sociedade”*. (p.12). Com relação a moral o mesmo autor define como:

um sistema de normas, princípios e valores, segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade, de tal maneira que estas normas, dotadas de um caráter histórico e social, sejam acatadas livres e conscientemente por uma convicção íntima e não de uma maneira mecânica, externa ou impessoal.

Na visão de Frankena (91) *“a ética é a parte da Filosofia que se preocupa com a moralidade”*. (p.18). Peter Singer (92) acrescenta que se o sujeito irá defender sua postura em bases éticas, ele não pode mostrar apenas os benefícios para si mesmo, mas sim deve-se reportar-se *“a um público maior, [pois] num certo sentido, a ética é universal*. Por esse motivo, *a ética se fundamenta num ponto de vista universal, o que não significa que um juízo ético particular deva ser universalmente aceito”*. (pp.18-20)

Nesse sentido a bioética se ocupa das questões éticas e morais para nortear

as análises acerca da conduta humana, dos diferentes contextos sociais. É definida pela Encyclopedia of Bioethics (111), como:

o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas - das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar.

Garrafa (93) define a bioética como sendo *"a ética aplicada à qualidade de vida, que não se baseia em proibições, vetos, limitações, normatizações ou mandamentos, mas sim no respeito ao pluralismo moral, [considerando] a liberdade e a consciência da pessoa humana com o compromisso e responsabilidade de que as decisões não invadam a liberdade e os direitos de outros indivíduos e outras sociedades (p.28)*. Para Kottov a bioética (94) *"é o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e justificam eticamente os atos humanos que podem ter efeitos irreversíveis sobre os fenômenos vitais"*. (p.53).

A disciplina fundamenta-se nos direitos humanos para atuar sobre as ações e condutas dos indivíduos, no sentido de garantir os valores e princípios, visando proteger e respeitar a dignidade humana (95).

O enfoque bioético na oncologia infantil ajuda a nortear a qualidade da atenção ao paciente pediátrico na perspectiva da integralidade e humanização. A bioética possui ferramentas que podem ajudar a compreender problemas, dilemas e questões conflituosas, tendo como referência os princípios bioéticos que norteiam a relação de cuidado e influenciam a tomada de decisões.

### **2.5.1 A Ética do Cuidado**

A palavra 'cuidado' vem do latim *cura* (cura), que é considerado um sinônimo erudito de 'cuidado'. Na escrita mais antiga do latim, a palavra *cura* (*coera*) é empregada, num contexto de relações de amor e amizade para manifestar uma atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação por uma pessoa ou por um objeto de estimação. Alguns estudos apontam uma outra origem para a palavra 'cuidado' como derivada de *cogitare-cogitatus*, que quer dizer cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, expressar uma atitude de desvelo e de preocupação.

Na área da saúde, o cuidado tem diversas interpretações que podem ser consideradas para uma proposta ética. O primeiro sentido se refere às noções de curar e cuidar. Ou seja a ideia de que cuidamos sempre e curamos sempre em detrimento da finitude da vida. Uma outra compreensão do cuidado é ser percebido como uma atenção biológica. Neste sentido pode ser interpretado pelos resultados fisiológicos alcançados. Uma terceira compreensão é o cuidado como ação terapêutica: refere-se ao trato humano de práticas profissionais orientadoras para suprir a necessidade da pessoa enferma. Em uma outra concepção, é um modo de agir que envolve os conhecimentos e habilidades profissionais como um meio de humanizar os serviços de saúde (96).

Diante de tais definições, Beachamp e Childress (97) assinalam que as decisões morais centradas no cuidado e na preocupação "[pode ser aplicada] à *ética da saúde de um modo construtivo e equilibrado*" (p.113), especialmente em situações complexas da prática médica profissional. Nesses casos, os autores afirmam que elementos morais essenciais aos relacionamentos humanos, como simpatia, amizade, compaixão e confiança não se integram aos princípios ou às regras do comportamento; ao campo da razão, mas sim ao campo das reações emocionais, pois são considerados qualidades morais da pessoa humana. Nessa perspectiva, uma concepção importante no campo da moral que dará suporte teórico ao presente estudo é a noção da 'ética do cuidado', tendo em vista que as decisões na atenção oncológica pediátrica devem contemplar, além dos princípios éticos e morais estas categorias para uma relação ética adequada. Os mesmos autores assinalam que a ética do cuidado origina-se da abordagem feminista da ética, a partir da noção da mulher como cuidadora e protetora do lar e da família e tem como foco as relações humanas de cuidado.

Beauchamp e Childress (98) tecem importantes considerações sobre a ética do cuidado nos contextos de saúde onde ocorrem conflitos morais, envolvendo os profissionais de saúde, o paciente e a família. Os autores referenciam estudiosos no tema e atestam que a noção do "cuidar" abarca as dimensões morais do cuidado, da responsabilização, da confiança, da fidelidade e da sensibilidade para com o outro. Na visão dos autores esta perspectiva se depara com os "*conflitos entre responsabilidades*" (p.106) e, por isso se ocupa com o modo como as ações são executadas, abarcando elementos importantes para as relações, tais como: a

confiabilidade do profissional, a qualidade do seu cuidado e sua sensibilidade frente aos possíveis conflitos. Eles argumentam que o profissional possui um conjunto de "*responsabilidades morais*" em relação ao paciente, que são diferentes para cada caso. (p.106). Ou seja, distintas para cada paciente. Dessa forma, suas responsabilidades não podem ser passíveis de generalizações e direcionadas para um outro paciente, uma vez que, para cada contexto, existem reações emocionais envolvidas no relacionamento entre as partes.

Os autores mencionam duas categorias inerentes à ética do cuidado: o relacionamento e a emoção. A primeira diz respeito à "*interdependência mútua dos relacionamentos humanos*" e aplica-se às pessoas em condição de vulnerabilidade, dependentes, doentes e frágeis que precisam de atenção e de terem suas necessidades compreendidas (p.110). Assim, com base nas considerações dos autores, nesses casos a compaixão e a identificação constituem componentes essenciais para a construção dos relacionamentos morais. A segunda são as reações emocionais. Historicamente, a teoria ética tinha uma propensão cognitivista, pois concebia a teoria e o julgamento moral como temas de ordem da razão. Para pensadores como Platão e Kant as ações baseadas no desejo, impulso e inclinações apesar de serem corretas não são consideradas como "*moralmente boas*", tendo em vista que pertencem ao campo da emoção. No entanto, os defensores da abordagem da ética do cuidado atribuem um papel moral às ações baseadas nas emoções. Desse modo, nos relacionamentos humanos o indivíduo que age apenas pautado por regras e obrigações em detrimento dos sentimentos apresenta, possivelmente, uma carência do aspecto moral na sua conduta. Os autores acreditam que as pessoas devem levar em conta os sentimentos e compreender as necessidades umas das outras para assim terem um adequado "*relacionamento moral*". (p.111) (98).

### **2.5.2 Dignidade Humana**

O conceito da dignidade da pessoa humana é uma das questões mais presentes nos debates bioéticos e nasce no seio social do respeito de um para com o outro. A bioética nas suas origens pottereanas busca proteger os mais vulnerados com uma proposta de desenvolver uma 'ética das relações vitais' dos seres

humanos entre si e dos seres humanos com o meio ambiente (98). A disciplina se ocupa com aspectos fundamentais relativos à existência do ser humano, incluindo posturas a serem tomadas em relação à vida e à morte, tendo em mente o dinamismo da sociedade sem perder de vista o cumprimento do princípio da dignidade da pessoa humana. Tal princípio assegura que todo ser humano deve ser respeitado em sua identidade psíquica e genética, em sua integridade somática e em sua autonomia pessoal (99). Andorno apud Tinant<sup>10</sup> assinala que a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) estabelece a proteção ao ser humano *"em sua humanidade"*. Para o autor a bioética fundamenta-se nos direitos humanos e preconiza que os direitos inalienáveis e imprescritíveis da pessoa independem de suas características físicas, idade, gênero, raça, condição social ou religiosa. É um valor absoluto tendo por bem maior proteger o ser humano contra qualquer forma de desprezo (100). É um valor moral e espiritual inerente à essência humana pois todo ser humano é dotado desse preceito independentemente de sua origem, raça, gênero, idade, estado civil ou condição social e econômica. *"É o valor supremo da humanidade"* (p.212) (101). Na concepção de Sarlet (102):

Onde não houver respeito pela vida e pela integridade física e moral do ser humano, onde as condições mínimas para uma existência digna não forem asseguradas, onde não houver limitação do poder, enfim, onde a liberdade e autonomia, a igualdade e os direitos fundamentais não forem reconhecidos e minimamente assegurados, não haverá espaço para a dignidade da pessoa humana e esta, por sua vez, poderá não passar de mero objeto de arbítrio e injustiças. (p.65).

Kant foi o primeiro a elucidar uma definição para o princípio da dignidade da pessoa humana (103) ao anunciar que todas as pessoas têm o direito de serem tratadas de forma igual e fraterna e um direito legítimo ao respeito de seus semelhantes. Ao definir o fundamento da dignidade da pessoa humana, Kant expressa que o homem é um fim em si mesmo e não um meio ou um instrumento para a satisfação de interesses de outros. Ou seja, como algo que não pode ser usado somente como meio devendo ser respeitado em seus direitos e deveres.

No pensamento kantiano a dignidade parte da autonomia do sujeito e representa o valor de tudo aquilo que não tem preço, sendo inerente ao ser humano

---

<sup>10</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Tinant EL. Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos. Editorial Dunken. Buenos Aires, 2007, p. 160.

e insubstituível. Observamos com muita frequência nas práticas de atenção instituições de saúde com ambientes desumanizados e pautados prioritariamente pela técnica. A pessoa humana vulnerabilizada pela doença passa a ser um instrumento em função de um determinado fim, sendo envolvida em situações que comprometem a verdade ética.

O respeito à dignidade humana significa reconhecer a capacidade e os direitos de todas as pessoas de fazerem suas próprias escolhas e tomarem suas próprias decisões. Portanto, esse princípio está relacionado ao princípio do respeito pela autonomia individual e à auto determinação do ser humano.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (104) versa no artigo 3º respeito pela dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais em sua totalidade, bem como versa que os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Outro ponto a ser considerado é o reconhecimento da dignidade da pessoa humana como princípio ou direito fundamental. Sarlet (p.94) (126) assinala que:

o que se pretende sustentar de modo mais enfático é que a dignidade da pessoa humana na condição de valor (e princípio normativo) fundamental que 'atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais', exige e pressupõe o reconhecimento e proteção dos direitos fundamentais de todas as dimensões (ou gerações, se assim preferirmos). Assim, sem que reconheçam à pessoa humana os direitos fundamentais que lhe são inerentes, em verdade, estar-se-á negando-lhe a própria dignidade.

No caso de crianças e adolescentes, as legislações brasileiras regulamentam sua proteção integral para garantia de uma vida e futuro saudável, e por serem também titulares do direito à dignidade humana.

A Constituição Federal de 1988 (105), no artigo 5º, confere a dignidade da criança por meio da prescrição de direitos, *igualando sua condição com as demais pessoas humanas, não permitindo distinção relativa à idade*. Complementando a proteção à criança e ao adolescente, a Lei nº 8069/90, Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (106), reafirma esses direitos constitucionais fundamentais, bem como confere a garantia de proteção integral e desenvolvimento saudável, conforme versa o artigo 3º:

*A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo de proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as*

*oportunidade e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.*

Face ao exposto, observa-se que o respeito pela dignidade da pessoa humana também inclui a proteção deste direito à criança e ao adolescente, pois são seres humanos em processo de formação e desenvolvimento. O ECA estabelece, em seu artigo 15, o resguardo pela integridade física, moral e psíquica, preservando a proteção à dignidade humana aos menores. Nos termos do ECA (artigo 2º) considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até 12 anos de idade incompletos [grifo meu], e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade.

A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e a dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.

Ressalta-se que a Lei Federal nº 8.069/90 também aponta as diretrizes para a proteção ao respeito e à dignidade da criança e do adolescente, determinando na primeira parte do artigo 17 esse direito em três subtipos: direito à integridade física, direito à psíquica e direito à moral.

No contexto da saúde, o novo Código de Ética (107), no capítulo I, prescreve os princípios fundamentais, dentre os quais, no artigo VI, a garantia da dignidade humana e o respeito pelo ser humano.

### **2.5.3 Heteronomia, Autonomia e Beneficência versus Paternalismo**

Heteronomia significa dependência, submissão, obediência. Na definição kantiana, heteronomia (do grego *heteros*, "diversos" + *nomos*, "regras") é um conceito relacionado ao Estado de Direito e refere-se à submissão de valores e tradições do indivíduo à vontade de normas de conduta impostas por terceiros ou por uma coletividade as quais são reconhecidas como sendo válidas (104).

O conceito de autonomia é oposto ao de heteronomia e relaciona-se com o conceito legal de 'competência'. Uma pessoa considerada não autônoma é vista como incompetente para decidir o que é melhor para si próprio. Porém, todas as pessoas devem ser consideradas capazes até prova de sua incompetência, de que sua autonomia está reduzida (108). Segundo a etimologia grega autonomia é a capacidade de se governar por si mesmo [autos (próprio) + nomos (governo)].

Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é melhor para o seu bem-estar (109). Ou seja, é a capacidade de pensar, de decidir e agir de modo livre e independente, sem qualquer impedimento.

Ser autônomo pressupõe um sujeito capaz de entender e responder sobre si mesmo, com liberdade de pensamento e livre de coações internas e externas para decidir entre as alternativas que lhe são apresentadas (110).

O princípio do respeito à autonomia é distinto do conceito de autonomia. Respeitar a autonomia das pessoas "é um dever moral". Significa reconhecer os valores, o pluralismo ético-social, crenças, aspirações e pontos de vistas de cada indivíduo e ainda propiciar as condições para que as ações autônomas possam ser realizadas (111). Para Sgreccia (112) significa preservar os direitos fundamentais do homem, aceitando o pluralismo ético-social que existe na atualidade. O princípio de respeito à autonomia incorpora o direito da pessoa ter opiniões e de agir segundo seus valores e convicções, de possuir um projeto de vida e felicidade baseado em escolhas próprias (113).

Beauchamp e Childress (98) assinalam que as ações autônomas não devem ser sujeitas ao controle exercido por outras pessoas. Segundo os autores, a autonomia tem diferentes significados, como auto-determinação, direito de liberdade, privacidade, escolha individual, livre vontade, comportamento gerado pelo próprio indivíduo e ser propriamente uma pessoa

A beneficência significa fazer o bem (à saúde física, emocional e mental). Ou seja, agir em benefício do outro, de seu bem-estar e de seus interesses. Na área da saúde, refere-se a conduta médica de agir eticamente buscando o melhor procedimento para o paciente, na tomada de decisão, considerando a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios (98) e (114). A origem deste princípio advém da medicina grega e está expressa no juramento de Hipócrates, que diz: "*usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los*" (115).

O princípio da *não-maleficência* propõe a obrigação de não infligir mal ou dano intencional ao outro (115), podendo ser encontrado no juramento hipocrático<sup>11</sup> da ética médica, que diz: *Primum non nocere*. Esta clássica expressão significa em primeiro lugar, não cause dano (116). Esta máxima é o dever ético básico da prática médica, embora os princípios não possuam caráter absoluto e hierárquico (115).

Beauchamp e Childress são os idealizadores da Teoria Principlista que determina um sistema de princípios baseados no Relatório de Belmont<sup>12</sup>, com a proposição de três princípios: o princípio do respeito à pessoa, o princípio da beneficência e o princípio da justiça. Aos três princípios apresentados no Relatório Belmont, os autores acrescentaram o princípio da não-maleficência. Diante disso, os quatro princípios passaram a ser: princípio do respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (117). O Principlismo é definido como "*um conjunto de postulados básicos que, mesmo não possuindo um caráter de princípios absolutos, podem nortear as discussões bioéticas e expressam obrigações prima facie*". (pp.12-19) (118). Os deveres *prima facie* são "*obrigações que devem ser cumpridas a menos que conflitem com outra obrigação igual ou mais forte*"<sup>13</sup>. (pp.12-19) (118).

A DUBDH (105) menciona, no seu artigo 4º sobre os efeitos benéficos e efeitos nocivos<sup>14</sup> ao paciente. E, no artigo 3º, parágrafo 2º preconiza: *os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade*.

O respeito à autonomia do paciente constitui no reconhecimento dos seus valores morais, crenças e preceitos que devem ser respeitados pelo profissional de

<sup>11</sup> O Juramento Hipocrático insere obrigações de não-maleficência e beneficência: "*Usarei meu poder para ajudar os doentes com o melhor de minha habilidade e julgamento; abster-me-ei de causar danos ou de enganar a qualquer homem com ele*". Costa, Oselka e Garrafa, 1998, p.15-44.

<sup>12</sup> O Relatório propunha que a autonomia teria como objetivo duas convicções éticas: 1) "*os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e 2) as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas*". Garrafa V. Introdução à Bioética, 2001.

<sup>13</sup> William David Ross no livro "*The Right and the Good*", de 1930, discorre a respeito da noção de que a vida moral está baseada em alguns princípios básicos, evidentes e incontestáveis, pelos quais todas as pessoas consideram obrigatórios e denominou-os de deveres *prima facie*.

<sup>14</sup> *Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, os participantes em investigações e os outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afetar esses indivíduos*. Unesco, 2006.

saúde. Contudo, a aplicabilidade do princípio da beneficência tem suas limitações podendo entrar em choque com o princípio da autonomia. Nas situações de conflito, a conduta profissional de tomar decisões pelo paciente, ignorando sua autonomia sob a justificativa de agir beneficentemente, estabelece uma relação de dominação, de autoridade e de poder, resultando, assim, em uma ação paternalista.

O paternalismo é exercido quando uma pessoa pratica uma ação, com intuito de atender ao melhor interesse de outra, porém sem o consentimento desta.

Beauchamp e Childress (98) assinalam que quando uma ação médica norteada pelo princípio da beneficência não se preocupar com a autonomia do indivíduo implicará ações paternalistas. Na visão dos autores, uma postura paternalista é aquela que determina limites à autonomia do indivíduo nas situações de conflitos éticos, sendo justificada a sua aplicação pelos princípios da beneficência e não-maleficência (119). Portanto, as ações paternalistas ocorrem quando a prática do princípio da beneficência não atenta para a autonomia das pessoas.

De acordo com Silva (120), a postura paternalista ainda é adotada na atenção à saúde, nas situações onde o médico não respeita as opiniões e vontades do paciente tomando decisões sem consultá-los. Para este autor, o paternalismo seria algo como beneficência exagerada e a conduta paternalista estaria associada ao modo como o profissional de saúde entende e vivencia a relação com o paciente. O autor também afirma que nas relações humanas é difícil haver a reciprocidade entre as pessoas, havendo uma dominação por parte de quem detém o poder, a sabedoria, que o leva o profissional a agir unilateralmente. Nas suas palavras: "(...) [a] postura [médica] ultrapassa a beneficência e passa a ser paternalista, e, como consequência, a dominação, o poder e a autoridade determinam a relação profissional de saúde/paciente". (pp.8-9) (120).

A ação paternalista causa a assimetria da relação entre os parceiros envolvidos, sendo determinada pela relação sujeito-coisa determinando uma condição de completa desigualdade e sujeição, o que infringe o princípio do respeito à pessoa.

O princípio diretor dessa relação é a igualdade dos parceiros na diferença das competências. A competência do médico remete à decisão médica (...) a competência do paciente remete à avaliação de sua situação pessoal em relação à decisão médica. (p.185) (121).

O respeito pela autonomia incorpora o princípio da proteção às pessoas e grupos em condição de vulnerabilidade com a convicção ética de que “*as pessoas com autonomia diminuída sejam protegidas*” (p.571) (122).

O Artigo 7º da DUBDH trata da proteção especial aos indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento. No entanto, alguns indivíduos são ou estão incapacitados de exercer a sua autonomia de forma plena e livre. Essa condição limita sua capacidade na tomada de decisão. Esses indivíduos devem ter a sua limitação reconhecida e os seus interesses protegidos de ações paternalistas prejudiciais ao seu bem-estar físico, psicológico e social, e terem também a sua vulnerabilidade reconhecida e dignidade protegida.

Para Schramm (123), a capacitação limitada sobre as questões éticas na formação dos profissionais de saúde dificulta sua aplicação na prática assistencial. Além disso, alguns profissionais podem acreditar que o conhecimento técnico que possuem, os capacitam a decidir pelo outro, especialmente quando se deparam com situações de conflito na prática profissional.

Engelhardt (124) assinala que o respeito a autonomia do paciente não significa apenas não interferir nas decisões deste, mas também propiciar um ambiente acolhedor onde informações devem ser partilhadas e esclarecidas para que ele e sua família possam exercer a autonomia. O ambiente acolhedor pode promover uma boa relação de cuidado ajudando a minimizar o medo, angústia e mitos relacionados à doença. O autor explica que a Medicina e os profissionais de saúde devem respeitar os desejos das pessoas e devem estar orientados pelo objetivo de lhes fazer o bem.

Munõz e Fortes (110) assinalam que a informação é a base das decisões autônomas do paciente, uma vez que a maioria não compreende as informações técnicas transmitidas pelos profissionais de saúde em razão do seu baixo nível intelectual e condições socioculturais. Holm (125) lembra que o princípio do respeito a autonomia deve ser adaptado aos diferentes contextos culturais, de acordo com os valores, preceitos e crenças de cada comunidade onde se inserem as diferentes morais humanas.

Pellegrino (126) chama a atenção quanto à aplicabilidade do princípio da autonomia na atenção à saúde. O autor afirma que apesar das mudanças ocorridas na ética médica tradicional, o princípio da autonomia não garante o respeito à

pessoa humana na prática médica. Para este autor, a capacitação limitada dos profissionais de saúde sobre os princípios e valores éticos e morais dificulta a aplicabilidade deste princípio, o que pode levar a adoção de condutas paternalistas.

A grande dificuldade dos profissionais de saúde é saber o limite entre os princípios da beneficência e do paternalismo, conforme assinala Pellegrino:

El paternalismo no podría equipararse a la beneficencia, como proponen algunos autores. El paternalismo implica la usurpación por parte del médico del derecho moral que tiene el paciente como ser humano de decidir lo que es mejor para sus propios intereses. Esa acción viola la integridad de la persona y en ningún caso podría considerarse con un acto de beneficencia, ya que para ello es esencial respetar los valores y la facultad de elección del paciente. (p.387) (126).

Para Beauchamp e Childress (98) a autonomia não se aplica às pessoas com capacidade reduzida ou incapazes de compreender, processar as informações, decidir e agir com base na suas escolhas e perceber as consequências de seus próprios atos, seja por motivo de doença, imaturidade, ignorância, coerção ou por condições que restringem as opções ou até mesmo por restrições temporárias como no caso de crianças, suicidas irracionais e dependentes de drogas. Na visão dos autores a definição de 'autonomia' está relacionada com o conceito legal de 'competência'. Uma pessoa que não tem autonomia é considerada incompetente para decidir o que é melhor para si próprio. Porém, todos os pacientes devem ser considerados capazes até que seja provada a sua incompetência, sendo sua autonomia reduzida. Os autores sugerem que as decisões devem ser checadas e, se necessário, representadas por um representante legal. Esse modelo defende que, nos casos de pacientes com autonomia incerta ou restrita, devem existir decisores substitutos para solucionar questões relacionadas à tomada de decisão .

Os autores apresentam três modelos relacionadas ao princípio do respeito e autonomia, os chamados modelos de decisão substituta: o do julgamento substituto; o da pura autonomia e o dos melhores interesses. O modelo do julgamento substituto baseia-se no fato de que as decisões sobre tratamentos pertencem ao paciente incapaz ou não-autônomo em razão dos seus direitos à autonomia e à privacidade. Esta abordagem é usada nos casos de pacientes que já foram capazes e um decisor substituto tenha intimidade o suficiente para tomar a decisão que o incapaz teria tomado, tendo que deliberar conforme as preferências anteriores deste, com o intuito de refletir e alcançar os seus desejos e opiniões. Os autores defendem

que *"um julgamento substituto, mais do que substituir, veicula o julgamento autônomo de outra pessoa"* (p.201) (98). Isto ocorreria porque as preferências dos pacientes seriam passíveis de serem discernidas. Entretanto, os próprios autores são críticos a esta abordagem, uma vez que apontam situações em que os pacientes julgados não demonstram claramente suas opiniões acerca de eventuais tratamentos médicos de alta complexidade. Assim, a capacidade da tomada de decisão do decisor substituto é por um lado limitada, mas por outro lado pelo fato de se basear em escolhas autônomas prévias se aproxima da noção de pura autonomia.

O modelo da pura autonomia possibilita um comprometimento maior de respeito a autonomia dos pacientes que tornaram-se incapazes, sendo possível respeitar as suas decisões prévias, quando [estes eram] anteriormente capazes. Isto seria possível porque os pacientes em questão demonstraram suas preferências de forma inequívoca e exercem seu direito civil que lhes garante fazer escolhas autônomas para casos médicos específicos. Em circunstâncias onde não há evidências seguras sobre a autonomia do paciente, como por exemplo, ausência de declarações verbais aos membros da família ou documentos assinados que descrevem uma dada situação/conjuntura, o modelo de pura autonomia falha devido a incapacidade dos tribunais julgarem situações de conflito ético entre familiares e equipes de saúde. Nesse contexto, conforme argumentam os autores, na falta de uma diretriz de ação deixada pelo paciente a estratégia a ser adotada seria tentar garantir o melhor resultado possível entre várias alternativas possíveis onde o melhor interesse prevaleça. O modelo de análise dos melhores interesses visa proteger o bem-estar do paciente maximizando os benefícios a partir de uma avaliação comparativa na qual o decisor substituto deve estabelecer o maior benefício entre as alternativas possíveis referentes às preferências já conhecidas do paciente, e não inferências sobre este relativas ao tratamento, considerando os custos e riscos que afetam à sua qualidade de vida.

Quando a pessoa capaz não deixou traços confiáveis acerca de seus desejos, os decisores substitutos devem aderir apenas aos melhores interesses do paciente. (p.204) (98).

Os dois primeiros modelos de julgamento não se adequam a realidade do paciente infantil, uma vez que por se tratar de crianças, estas nunca foram

consideradas capazes. Nesse caso, de acordo com os mesmos autores, o terceiro modelo parece ser o que melhor se adequa para as situações de tomada de decisões, uma vez que considera indispensável o critério de qualidade de vida dessa população, maximizando os melhores benefícios e minimizando os custos e riscos. Beauchamp e Childress (98) argumentam que, no caso da criança, os pais ou representantes legais devem deliberar pelas crianças, até que atinjam a maioridade e se tornem capazes seguindo um consenso nacional e internacional de que o direito dos pais em consentir deve estar limitado às decisões que melhor atendam aos interesses da criança.

Segundo alguns autores, o modelo dos melhores interesses é questionável porque em determinadas situações a atitude e decisão dos pais pode não corresponder ao melhor interesse da criança, mesmo que de forma não intencional, (127), implicando o paternalismo familiar.

Beauchamp e Childress apresentam duas formas de paternalismo relacionadas à capacidade de autonomia das pessoas: o "paternalismo fraco" e o "paternalismo forte". O "paternalismo fraco" se refere às pessoas com restrição de capacidade para decidir, temporária ou definitiva, como exemplo, crianças, recém-nascidos e pessoas comatosas. Neste caso os autores têm dúvidas se o paternalismo fraco é uma forma de paternalismo, uma vez que é justificável quando envolve pacientes sem capacidade de tomar decisões em face ao princípio da beneficência sob a argumentação de que as *"pessoas devem ser protegidas de danos causados a elas mesmas por condições que estão além de seu controle"* (p.302) (98). O "paternalismo forte" é uma conduta tomada com relação às pessoas plenamente capazes. Os autores assinalam que o paternalismo forte é justificável quando quatro critérios são atendidos: *"1) paciente em risco, com dano prevenível; 2) ação paternalística previne o dano; 3) benefício maior que os danos e 4) a ação com menor restrição de autonomia será a que deve ser adotada"*. Os argumentos sugerem que estes autores defendam a postura paternalista nessas situações.

Alguns autores são a favor do paternalismo em situações de autonomia limitada. Engelhardt (124) afirma que o paternalismo apenas é aceitável quando existirem razões para supor uma falta ou diminuição clara do exercício da autonomia do sujeito, quando se tratar de crianças ou de adultos que não tenham autonomia mental.

Marchi e Sztajn (128) são a favor de uma prática assistencial independente da condição de heteronomia do sujeito, considerando, na relação profissional-família-paciente, outros elementos éticos, tais como: a confiança e a sensibilidade e o respeito à autonomia da pessoa.

#### 2.5.3.1 O Princípio da Autonomia e o Paciente Pediátrico

Retomando a perspectiva da moralidade comentada no início desta seção, em relação a formação do juízo moral da criança esta se dá em um primeiro momento pela aprendizagem de diversos valores e regras impostas pelos familiares e por outros adultos em geral. Piaget apud La Taille (129) assinala que toda a moral é buscada no respeito que o indivíduo adquire às regras que constituem um determinado contexto social. As regras são de suma importância para o desenvolvimento do juízo moral da criança pela sua compreensão de que existem direitos e deveres, que ajudam a colocar em prática a disciplina e o respeito mútuo entre as relações humanas.

Segundo o autor, a percepção do universo moral da criança se divide em três fases: a anomia, em que a criança entre 5 anos e 6 anos de idade não segue as regras coletivas, a segunda é a heterônoma, vivenciada por crianças com idade entre 9 e 10 anos, em que ela desperta um interesse em participar das ações coletivas, mas ainda é submissa às regras dos adultos, e a terceira fase que se inicia a partir dos 10 anos, que é a autonomia. Os valores e os deveres são vistos pela criança não mais como uma lei exterior, sagrada e determinada pelos adultos, mas sim como o resultado de uma livre decisão, e digna de respeito tendo em vista que passa a ser consentida pelos adultos.

Em seus estudos sobre bioética e pediatria, Coutinho (130) preconiza que a autonomia da criança deve ser considerada de acordo com sua capacidade de compartilhar decisões, seu desenvolvimento global e sua percepção dos fatos e não apenas medida em função da sua idade cronológica. Apesar da autonomia limitada da criança, o autor defende a importância de se considerar a capacidade de opinião da criança na relação entre profissional e paciente nas situações em que haja um determinado grau de discernimento, comparando com o que lhe é permitido devido à idade, sendo recomendado obter o assentimento da criança na realização de

procedimentos ou tratamentos (131). O assentimento diferencia-se de consentimento, sendo este fornecido por pessoas adultas e totalmente capazes para tomar decisões, segundo o Código Civil Brasileiro de 2002<sup>15</sup>.

A Teoria Civilista determina parâmetros de idade dos sujeitos incapazes. Até 16 anos as pessoas são consideradas incapazes, os maiores de 16 anos e menores de 18 relativamente incapazes, e os maiores de 18 anos plenamente capazes (132).

Françoso e Oselka (133) explicam que o paciente pediátrico é considerado até os 16 anos absolutamente incapaz ou dos 16 aos 18 anos relativamente incapaz de exercer pessoalmente os atos da vida civil, e, portanto, sua autonomia, deve ser incluída pela equipe médica nos processos de tomada de decisões à medida que ele se desenvolve e que for identificado como capaz de avaliar seu problema.

As interações comunicativas em contexto pediátrico evidenciam uma maior participação e envolvimento da criança no processo de compreensão do diagnóstico e do tratamento. Os estudos de Kohlsdorf e Seidl (134) indicam que pacientes a partir de quatro anos de idade são capazes de perceber e nomear sintomas, apontar órgãos atingidos, procurar causas para a enfermidade, perceber alterações no cotidiano em decorrência do tratamento (como mudanças na rotina escolar e familiar). É a partir dos seis anos de idade que a criança desenvolve a capacidade de compreender as consequências de seus atos. A criança nesta idade tem direito a fazer opções ou opinar sobre procedimentos diagnósticos e terapêuticos, mesmo em situações consideradas de risco e mediante à realização de procedimentos mais complexos, sendo sempre necessários, além do seu assentimento, desde que o menor seja considerado pela equipe multiprofissional como capaz de avaliar seu problema, bem como sua participação e o consentimento dos seus responsáveis legais (134).

Estudiosos como Dias *et al* (135) defendem que as crianças em idade escolar (7 aos 12 anos completos) são plenamente capazes de entender vários conceitos

---

<sup>15</sup> Algumas legislações vigentes no Brasil defendem o respeito à autonomia de crianças e adolescentes, considerando sua participação nas decisões relacionadas a sua vida. O Estatuto da Criança e do Adolescente expresso na Lei nº 8069 de 1990 não estabelece como devem ser tomadas as decisões, mas ressalta a importância do respeito à liberdade, à dignidade humana e a autonomia da criança. O Estatuto, no seu artigo 16, prevê o direito à liberdade, que compreende dentre outros aspectos a opinião e expressão. Contudo, esta Lei não especifica os limites da aplicabilidade do princípio da autonomia na tomada de decisão envolvendo a participação da criança e do adolescente. O novo código de Ética Médica destaca, em sua primeira parte, a importância do profissional buscar um melhor relacionamento com o paciente e a garantia de maior autonomia à sua vontade.

relacionados a sua saúde, tendo a compreensão do seu estado físico e de todo o processo de hospitalização. A criança em idade escolar é capaz de construir conceitos paradoxais que se desencadeiam em seu inconsciente - a noção de vida e morte; cura e sofrimento; alegria e tristeza, saúde e doença, entre outros, sendo capazes de buscar informações sobre a doença e expressar a dor.

É questionável a atitude paternalista que não considera a criança como um ser em desenvolvimento, em constante evolução à medida que habilidades se aperfeiçoam e novas capacidades são adquiridas. Piaget (136) explica que por volta dos seis aos onze anos de idade a criança é capaz de operar o pensamento concreto no que diz respeito à compreensão do outro e à consequência de muitos dos seus atos. Nessa etapa, a criança é capaz de participar e até assentir acerca de um determinado procedimento ou cuidado relacionado ao seu tratamento.

De acordo com Pessoa (137), em pediatria, é comum a ocorrência de choque entre o princípio da beneficência (critérios da equipe de saúde) e o da autonomia (critérios do paciente e de seus responsáveis legais) nos casos onde não há risco imediato de morte. Para o autor, a comunicação deve ser com outros membros da equipe multiprofissional e familiares afim de construir uma melhor decisão, respeitando a opinião do paciente infantil.

Santos (138) elabora um questionamento para avaliar a capacidade de autonomia do indivíduo. Para o autor se é verdade que a consciência fundamenta a dignidade, a autonomia e a liberdade como classificar aqueles mentalmente incompetentes, como a criança ou as pessoas com problemas de saúde? Estas são considerados incapazes de exercer sua autonomia? Deixam de ser vistos como humanos pelo fato de estarem privados do pleno uso de sua consciência e, assim, não podem ser vistos como humanamente dignos?

Este autor defende que mesmo nos casos de pessoas mentalmente incompetentes ou de autonomia reduzida, todos devem ter sua dignidade respeitada. Porém, o autor assinala que nem todas as pessoas são plenamente capazes de se autodeterminar na mesma proporção.

O julgamento da capacidade ou não de uma pessoa tomar decisões é relativo. Isto é, deve ser direcionado a cada situação particular (110). Culver apud Munõz e Fortes advoga que todos os pacientes devem ser julgados capazes, até a prova de sua incompetência, de que sua autonomia esteja reduzida.

De acordo com Clotet (139) o princípio da autonomia deve ser visto como *"um princípio de liberdade moral, e necessita de uma reformulação"* (p.58). O autor concorda com o argumento de Gracia (112) de que todo ser humano é um *"agente moral autônomo"* (p.70) e, portanto precisa ser respeitado por todos aqueles que permanecem com posições morais distintas, pois *"nenhuma moral pode determinar os seres humanos contra os preceitos de sua consciência"* (p.70).

Avaliar a competência ou a possibilidade de tomar decisões implica em avaliar a capacidade do paciente entender e valorizar a informação relacionada à decisão, através do diálogo entre parceiros (140), ainda que tenha sua autonomia reduzida, como no caso de crianças, e não deixar de ouvi-los, tendo em vista que têm interesse no tratamento e em sua saúde (141).

A condição de vulnerabilidade pode implicar situações de heteronomia e de privação de liberdade. Acima de tudo, respeitar a autonomia de pessoas no contexto de vulnerabilidade significa perceber suas vontades, anseios e interesses e incluí-las na tomada de decisões (142). A próxima seção descreve a condição de vulnerabilidade humana, seus significados e sua representação no contexto oncológico pediátrico.

#### **2.5.4 Vulnerabilidade**

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada (Artº8) (105).

A vulnerabilidade é um termo de origem latina que se origina do verbo *vulnerare*, que significa provocar um dano; uma injúria. Este termo é utilizado na literatura no sentido de desastre ou perigo (143). O conceito de vulnerabilidade se refere à qualidade de vulnerável, que quer dizer a suscetibilidade da pessoa ou grupos de ser exposto a danos físicos ou morais devido à sua fragilidade. Considera-se vulnerável a pessoa que não tem capacidade ou tem capacidade limitada de se proteger (144). As crianças, as mulheres e os idosos são considerados pessoas em situação de vulnerabilidade, pois não estão preparadas para enfrentar determinadas ameaças e possíveis riscos.

De acordo com Kottow (145) ser vulnerável é o mesmo que estar sujeito a alguma coisa, a algum perigo ou a algum dano e desprotegido em caso de conflitos em razão da sua fragilidade. As pessoas são vulneráveis porque estão vulneráveis sempre a algo (146). Ou seja, a vulnerabilidade é intrínseca à espécie humana, mas pode se tornar extrínseca pelas circunstâncias (147). Segundo Ribeiro, a questão da vulnerabilidade faz parte da agenda da bioética que se ocupa em refletir sobre as condições de humanidade proporcionadas para essas pessoas ou grupos da população (148).

De acordo com Ayres *et al* (146) a vulnerabilidade é a possibilidade de exposição das pessoas ao adoecimento e, também, decorre de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais que estão relacionados com os diferentes graus de susceptibilidade (147).

No campo pessoal ou individual a vulnerabilidade é de ordem cognitiva e se refere ao acesso ou não dos indivíduos à informação, seja de forma qualitativa ou quantitativa, assim como a capacidade de adequar as informações às suas particularidades e singularidades ref ayres igual anterior. Essa dimensão também inclui o aspecto comportamental, que compreende a capacidade dos indivíduos para consentir colocando em prática suas preocupações (149). A dimensão social da vulnerabilidade diz respeito aos grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seu direito à cidadania. Segundo Ayres a vulnerabilidade social depende de aspectos sociopolíticos e culturais, assim como do acesso às informações, disponibilidade de recursos materiais, da possibilidade de influência nas decisões políticas e de enfrentar barreiras culturais (150).

A reflexão do significado de vulnerabilidade é um conceito importante para a área da saúde, tendo em vista a necessidade de compreensão dos aspectos sócio-culturais dos sujeitos, além de suas dimensões biológicas.

Ser vulnerável implica estar em situação de desigualdade, mediante a formação de relações assimétricas. O princípio da vulnerabilidade questiona o profissional de saúde no que concerne sua responsabilidade em desenvolver relações iguais com o paciente respeitando sua dignidade e buscando uma atenção solidária. Significa estar do lado mais fraco, predisposto a sofrer danos. Dessa forma, os sujeitos vulneráveis devem ser protegidos e os mais susceptíveis à

situações de vulnerabilidade precisam de suporte para superar a causa de sua fragilidade.

A noção de vulnerabilidade se apresenta como condição da realidade constitutiva humana; inalienável e irreduzível (151). Essa concepção, elaborada pelos autores Emmanuel Lévinas e Hans Jonas, inclui o conceito de 'subjatividade' como exposição de um sujeito a outro, e de 'responsabilidade', como dever de resposta solidária ao outro que se expõe.

Nos termos estabelecidos pelo Comitê Internacional de Bioética (CIB) da UNESCO a proteção à condição de vulnerabilidade está contemplada em duas dimensões: a social, que ressalta os determinantes políticos e ambientes e a especial, que é temporária ou permanente por motivo de doença ou limitações dos estágios de vida. Com relação a vulnerabilidade especial, nos casos de adoecimento quando a pessoa não é capaz de agir normalmente no seu dia a dia em função de uma patologia de ordem somática, social ou psicológica, o indivíduo também encontra-se em uma condição de vulnerabilidade (152).

A vulnerabilidade também se aproxima da noção de integridade pessoal, que por sua vez significa a percepção do paciente sobre sua vida e doença, e como busca seus interesses de acordo com sua livre vontade (153). Como princípio, a vulnerabilidade relaciona-se ao princípio da dignidade da pessoa humana, que preconiza o respeito à vontade do indivíduo, ou seja sua autonomia (154). Para Anjos (155) a ligação entre os princípios da autonomia e da vulnerabilidade nas relações da área da saúde reside no fato destes contemplarem o componente da subjatividade do paciente.

Correa (156) propõe duas convicções para a compreensão da noção de vulnerabilidade: a primeira refere-se a ideia de fragilidade, que limita a liberdade e pode implicar no surgimento de doenças e até mesmo da finitude da vida. E a segunda, relativa a falta de atendimento às necessidades básicas humanas, que predispõe o indivíduo à condição de vulnerabilidade. Atendo-se a primeira, este autor coaduna com o pensamento de Kant (103) e ambos apresentam o componente da "liberdade" e sua relação com a vulnerabilidade e a autonomia do indivíduo. Para Correa, a falta de liberdade fragiliza o sujeito, colocando-o em um estado de vulnerabilidade e, como consequência, é uma condição que limita sua autonomia. Para Kant, a falta de liberdade também implica a vulnerabilidade do

sujeito. Mas, o que diferencia seu pensamento para o de Correa é que Kant acredita que não ter liberdade significa não ter autonomia.

O princípio da vulnerabilidade constitui um componente ético essencial para entender o universo do paciente infantil. Em Pediatria, a condição de vulnerabilidade é caracterizada pelo sentimento de desproteção e fragilidade impostos pela doença. A noção de vulnerabilidade da criança com doenças graves como o câncer confere a necessidade de um cuidado integral que seja voltado para atender os aspectos biológicos, comportamentais e emocionais da doença assim como os aspectos culturais e sociais. Na área da saúde, a ética do cuidado deve considerar uma atenção que inclua (157) a individualidade e a subjetividade do sujeito, com o intuito de minorar sua condição de vulnerabilidade (158).

Diante do exposto, no contexto oncológico infantil, a condição de vulnerabilidade da criança com câncer envolve os desafios e dificuldades impostos pela doença com a experiência traumática do tratamento e as limitações pelas quais elas são submetidas. Mediante a situação de vulnerabilidade do paciente oncológico infantil, Coelho e Rodrigues (159) atestam que a conduta ética profissional pressupõe uma relação de cuidado recíproca entre os parceiros envolvidos, incluindo a participação da criança e garantindo o respeito pela sua dignidade e proteção de seus direitos. Desse modo, Fisher apud Martins (160) revela que a inclusão de terapias artísticas expressivas pode *"capacitar sujeitos vulnerados a expressarem suas habilidades, sentimentos, desejos e opiniões, apesar de suas limitações, como qualquer outra pessoa, [e, assim, compreender] melhor a realidade ao seu redor"* (p.13).

### **2.5.5 Considerações Bioéticas sobre Terminalidade da Vida na Oncologia Infantil**

A assistência ao paciente com doenças graves e terminais como o câncer exige uma abordagem transdisciplinar e integral, que corresponda às necessidades da pessoa enferma, de seus familiares e da equipe de saúde. A percepção profissional deve ser baseada em uma escuta terapêutica por meio de uma comunicação de fácil compreensão, assim como o estímulo à expressão dos sentimentos e a elaboração do sofrimento.

Weisman (161) aponta que o paciente em estado grave deve ser acompanhado por cuidados voltados para o alívio, o conforto e o bem-estar. Para ele, não se está tratando da doença, mas de uma pessoa doente. Segundo o autor, existe um mito de que o paciente nesse estágio só teme a morte. Na verdade, ele explica que conforme as características de personalidade e história de vida da pessoa enferma, o medo da morte é menor do que o de se sentir sozinho e abandonado. O autor chama esta sensação de sofrimento secundário caracterizado por um quadro de ansiedade e até mesmo alienação, como uma espécie de morte em vida. Esse pensamento se justifica em detrimento do fenômeno saúde e doença que estão intimamente ligados à vida e à morte e são projetados em seus espaços sociais pelas representações culturais, sociais, religiosas, e não apenas biológica.

No campo da ética e da moral ao abordar o tema da finitude da vida, a bioética se ocupa em direcionar as ações humanas para que os diferentes segmentos sociais possam melhor lidar com a noção da morte como parte integrante ao ciclo natural da vida, tal como preconiza o princípio da recursividade da Teoria da Complexidade. Para compreender melhor tal fenômeno, a bioética traz seus fundamentos para nortear questões ligadas à vida e à morte que vão servir de referencial na tomada de decisão em situações de dificuldades, dilemas e conflitos da atenção oncológica.

Considerando o respeito à pessoa humana como um fundamento basilar, pois o ser humano é o foco da reflexão bioética, sob o princípio de que cada pessoa deve ser vista como um fim em si mesmo, esta ciência tem como um dos objetivos apontar os limites e as finalidades de intervenção do homem sobre a vida. Nessa perspectiva, os problemas éticos relativos às pessoas em condição de fim de vida fazem parte da agenda atual da bioética. A disciplina é uma ferramenta conceitual prática que permite abordar com bastante amplitude dilemas e conflitos persistentes. É nesse contexto que a reflexão bioética se fortalece frente a uma série de incertezas e dúvidas que se instalam no limiar das relações humanas de cuidado.

Carvalho (162) explica que os profissionais de saúde lidam em seu cotidiano com a dor, o sofrimento, o agravamento e a perda do paciente, uma vez que passam a criar vínculos fortes com o enfermo e sua família. Além das dificuldades em realizar suas funções e estresse diário é importante que o profissional receba orientação e tratamento adequado da equipe multiprofissional.

Na área da oncologia pediátrica, muitas incertezas e indecisões permeiam a assistência no âmbito da relação entre profissional de saúde, paciente e família sendo preciso distinguir entre o que pode ser curado e o que pode ser cuidado, seguindo os princípios bioéticos. Em outras palavras, o cuidar pode fazer a diferença para o caso de crianças com câncer, especialmente para aqueles sem a possibilidade de cura.

A atenção oncológica pediátrica requer, hoje, uma mudança na concepção do cuidar. Cada vez mais o cuidar transcende uma aplicação técnica e normativa. O cuidar significa *"potencializar a capacidade individual e coletiva para condução da vida para intervir de forma mais efetiva, principalmente nos contextos de [maior] vulnerabilidade"* (p.741) (163). Nesse sentido, a inclusão das artes ao contribuir para uma assistência humanizada e integral pode minimizar os dilemas e conflitos persistentes. Vários estudos têm comprovado que os fatores emocionais podem interferir no sistema imunológico do paciente, uma vez que os efeitos nocivos de doenças como o câncer podem provocar o aumento de células anormais quando o corpo está sem defesa (164). Portanto, considerando os benefícios das terapias expressivas no indivíduo, tratar o fator emocional também significa tratar a doença.

Hennezel (165) assinala que o paciente terminal além dos medos e da sensação de insegurança, tem suas defesas mais frágeis e sistema de proteção menos ativos e, portanto, sua condição de vulnerabilidade se acentua. Para a autora é recomendado a inclusão desse paciente em um ambiente acolhedor e seguro. Na sua visão é importante o uso de recursos e técnicas complementares que visem o relaxamento e a redução da ansiedade do paciente e de seus familiares e acompanhantes, bem como para o enfrentamento de situações de conflito emocionais.

No campo da bioética maior atenção vem sendo dada à questão da vulnerabilidade humana mediante à possibilidade do indivíduo passar da condição de ser vulnerável para o de estar vulnerável, conforme preconiza a Bioética da Proteção. A partir do momento em que a vulnerabilidade atinge o limite da terminalidade, suscita uma forma de interação que permite o envolvimento da criança acometida pelo câncer nas situações de dilemas e conflitos éticos e morais. Nesse sentido, as artes, ao serem introduzidas no tratamento do paciente oncológico infantil são um recurso que reforçam ou instituem os princípios bioéticos

e, assim potencialmente conduzem os caminhos para uma melhor decisão, considerando a inclusão da criança nos processos saúde-doença. Tal processo envolve condições objetivas e subjetivas relacionadas à qualidade de vida do indivíduo (166).

## 2.6 CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA DA INTERVENÇÃO E DA PROTEÇÃO NA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

Os avanços da ciência e da tecnologia e as notáveis transformações sócio-culturais resultantes dessas conquistas impõem uma grande reflexão no campo da saúde dada as implicações na tomada de decisão frente à defesa da vida, ao enfrentamento das desigualdades sociais e a sustentabilidade natureza/sociedade, baseada nos Direitos Humanos e na defesa da dignidade da pessoa humana. A bioética é um importante instrumento para subsidiar a prática dos profissionais e os debates frente aos dilemas e conflitos sociais persistentes, suas consequências e aplicações, fornecendo uma variedade de metodologias éticas num contexto transdisciplinar.

Nesta seção serão apresentados os pressupostos da Bioética da Intervenção e da Proteção implicadas no cuidado oncológico pediátrico. O conhecimento do avanço da bioética em suas concepções teóricas pode ajudar melhor os profissionais de saúde na tomada de decisão frente aos problemas, dilemas e conflitos bioéticos para além da bioética principialista, ainda hegemônica no campo da saúde. Estes referenciais ajudam a entender se o uso de práticas artísticas influenciam as dimensões bioéticas apresentadas por estas duas vertentes, de maneira a favorecer uma relação terapêutica pautada na ética.

Pela sua praticidade o Principialismo é um modelo ainda hegemônico no meio médico sendo aplicado frequentemente na tomada de decisão (117). É inegável que a Teoria Principialista contribui para a solução de conflitos e tomadas de decisão no cotidiano da prática médico-assistencial e pesquisa biomédica. A abordagem principialista, como os próprios autores colocam não é um modelo pronto e acabado para a moralidade, mas funciona como um guia de ação voltado para nortear uma ética biomédica. Pessine e Barchifontaine (167) argumentam que a concepção principialista da bioética e seus quatro princípios (beneficência, não-maleficência,

respeito a autonomia e justiça), ainda é predominante na prática assistencial e no campo da biomedicina.

O caráter plural, transdisciplinar e social dado à bioética convergem com uma perspectiva que se aproxima da concepção global proposta por Potter (1968). A bioética latino-americana se apresenta com esta característica sendo os seus defensores críticos ao modelo principialista anglo-saxônico em razão do seu caráter universal, uma vez que é uma teoria voltada para um contexto moral (estadunidense) distinto dos países periféricos. A justificativa é que os quatro princípios são insuficientes para a análise dos macro-problemas bioéticos, persistentes e emergentes enfrentados por estes países. Costa *et al* (1997) afirmam que o Principialismo ignora os objetivos primários da bioética de proteger os sujeitos e populações em condição de vulnerabilidade pelo fato de supervalorizar o princípio da autonomia em detrimento do princípio da justiça<sup>16</sup>, que abarca a noção de equidade e os direitos humanos fundamentais.

De acordo com Clouser e Gert (1969), mediante a pluralidade de valores e culturas não há como impor um consenso sobre uma teoria moral universal, tendo em vista que esta envolve um conjunto de características complexas, tais como:

- 1) um interesse pelas consequências; 2) um interesse pela maneira de repartir essas consequências; 3) um conhecimento da importância individual; e 4) a centralidade das proibições em causar dano aos indivíduos.

Além disso, uma teoria moral deve mostrar como essas características estão interligadas e interagindo uma com a outra em um sistema claro e compreensivo, de modo que possibilite a resolução de problemas morais reais que surgem na área

---

<sup>16</sup> Beauchamp e Childress sugerem dois tipos de princípios que podem definir as condições de justiça dos atos: *princípio de justiça formal* e *princípio de justiça material*. O *princípio de justiça formal* foi proposto por Aristóteles, quando afirmou que *os iguais devem ser tratados igualmente e os desiguais devem ser tratados desigualmente*. Para os autores, quaisquer que sejam as circunstâncias relevantes em questão, as pessoas que forem iguais, com respeito a elas, deveriam ser tratadas de modo igual. O *princípio de justiça material* justifica a distribuição igual entre as pessoas, oferecendo critérios ou características que permitam distinguir o que seria um tratamento igual de um tratamento desigual. Estes critérios consideram a distribuição baseada nas necessidades fundamentais. Dizer que uma pessoa tem necessidade fundamental de algo é dizer que sem isso, isto é, caso essa necessidade não seja satisfeita, ela será lesada ou prejudicada de maneira fundamental. Como exemplo destes princípios materiais de justiça tem-se: a) *Para cada um, uma igual proporção*; b) *Para cada um, de acordo com a sua necessidade*; c) *Para cada um, de acordo com o seu esforço*; d) *Para cada um, de acordo com a sua contribuição à sociedade*; e) *Para cada um, de acordo com o seu mérito*; f) *Para cada um, de acordo com as regras de livre mercado*. Beauchamp e Childress, 1994.

da saúde. Desse modo, segundo o pensamento de Figueiredo e França (170) o cuidado profissional baseado em postulados éticos deve se pautar pela preocupação com questões morais que incluem os valores sociais e culturais de uma determinada sociedade.

Diante das críticas ao positivismo centrado na fragmentação e reducionismo do conhecimento e à saúde pública tradicional baseada no modelo biomédico, somado as críticas ao Princípioalismo, novos conceitos (bio) éticos vem sendo incorporados na análise de dilemas e conflitos morais e do enfrentamento de macroproblemas persistentes ou emergentes. Os conflitos e dilemas bioéticos exigem um grau de envolvimento dos agentes em questão (profissionais de saúde, médicos, pacientes, familiares) e que, portanto outros elementos além dos quatro princípios vigentes, como por exemplo, os aspectos históricos, sócio-culturais, psicossociais, emocionais e econômicos, devem ser incorporados nos processos de tomada de decisão como sendo relevantes para uma ética biomédica (119).

O contexto latino-americano requer uma abordagem ética de estudo laica e plural, voltada para a proteção dos mais frágeis e vulneráveis. Em oposição ao princípalismo duas novas correntes bioéticas se propõem a pensar uma abordagem ética de estudo laica e plural, voltada para atender os sujeitos e populações mais vulneráveis: a Bioética da Intervenção e a Bioética da Proteção. O conhecimento do avanço da bioética em suas concepções teóricas pode ajudar melhor os profissionais de saúde na tomada de decisão frente aos conflitos bioéticos para além da Bioética Princípalista, ainda hegemônica no campo da saúde (119).

A Bioética de Intervenção (BI), concebida, nos anos 90, como proposta epistemológica anti-hegemônica ao modelo princípalista pelo bioeticista Volnei Garrafa, tem por finalidade preencher a lacuna do Princípalismo e relacionar o discurso da bioética com as condições sociais, econômicas, educacionais e de saúde pública. As reflexões da Bioética da Intervenção se fundamentam em uma abordagem global, plural e transdisciplinar em que as discussões éticas em saúde são voltadas para o atendimento humanizado, integral, considerado adequado para atender às necessidades fundamentais do indivíduo, possibilitando o exercício da cidadania e promovendo os direitos humanos (171). A Bioética da Intervenção incorpora no seu discurso o pluralismo moral, a multiintertransdisciplinaridade, o diálogo e a argumentação com base nos direitos humanos (172). Esta corrente

propõe com base do *hall* de direitos humanos fundamentais um conjunto de categorias éticas e morais que ajudam a nortear questões e problemas da saúde pública.

A BI aponta para um novo conceito que se aproxima da perspectiva biopsicossocial, a noção da 'corporeidade'. Esta vertente pauta-se no reconhecimento de que o corpo físico é "*elementar na existência e substrato da identidade*" (p.119) (173). A noção da 'corporeidade' defende que o corpo individual (sujeito) visto na sua totalidade somática, está ligado a um corpo social (contexto sociocultural). Ou seja, às inter-relações sociais e nas relações com o ambiente. A corporeidade está intimamente relacionada "*à percepção do eu e à construção da persona*" e estão articuladas às dimensões física e psíquica do indivíduo. Isso significa que "*a existência concreta da pessoa*" é o ponto principal para uma intervenção bioética. Assim sendo, o corpo como parâmetro de intervenção é importante para os estudos da BI em razão de que, por meio dele - "*da experiência corpórea*" são definidas e vivenciadas pelos sujeitos as categorias 'dor' e 'prazer'. Estes dois elementos representam indicadores fundamentais para mensurar a qualidade de vida do indivíduo e expressam a satisfação (ou não) das necessidades dos sujeitos concretos inseridos em um determinado contexto sociocultural (p.117), (174).

A BI reconhece as necessidades diferentes de sujeitos também diferentes para atingir objetivos iguais, sendo, portanto, um dos caminhos da ética prática, tendo como referência os direitos humanos universais, entre eles o direito a uma vida digna (175).

Ao apoiar-se nos direitos humanos, a BI propõe que a intervenção deva ocorrer para preservar para todos os seres humanos os direitos de primeira geração, relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como requisito único, universal e exclusivo para a titularidade de direitos, considerando-se "*direito inalienável a sobrevivência física e social dos seres humanos*" (p.118) (175). O rol de direitos de segunda geração (econômicos e sociais) também são considerados critérios norteadores para estratégias de intervenção que se referem à diferença entre "o simples existir e o viver" e que se relacionam à qualidade de vida. Portanto, a BI reconhece a importância em assegurar as necessidades específicas dos grupos e segmentos historicamente mais vulneráveis, bem como "*o respeito absoluto às*

*garantias fundamentais e inalienáveis da pessoa humana" (p.119) (175).*

A BI aponta para a necessidade de incorporar, na prática profissional, novos requisitos para toda e qualquer escolha de caráter bio(ético), tais como: “Responsabilidade”, “Cuidado”, “Solidariedade”, “Comprometimento”, “Alteridade” e “Tolerância” (176), além dos 4Ps: *Prudência (diante dos avanços), Prevenção (de possíveis danos e iatrogenias), Precaução (frente ao desconhecido) e Proteção (dos excluídos sociais, dos mais frágeis e desassistidos) (p.119) (177).*

Portanto, a concepção da Intervenção se insere no fenômeno estudado, uma vez que pauta-se nos direitos humanos universais para defender o pluralismo cultural e o relativismo ético. Preocupa-se em discutir os conflitos éticos e macroproblemas persistentes, respeitando a vulnerabilidade dos grupos e populações moralmente distintos, como no caso estudado de crianças com câncer.

A Bioética da Proteção (BP), proposta apresentada por Roland Schramm, em meados da década de 90 e apresentada pela primeira vez por Miguel Kottow, em 1995 também se opõe à práticas biomédicas pautadas no modelo Principlista. Schramm e Kottow (178) assinalam que a BP valoriza a integridade física, psíquica, social e patrimonial do indivíduo, com vistas a promover uma melhoria da sua saúde e qualidade de vida, priorizando os mais necessitados. Ou seja, é voltada para nortear soluções que visem atender indivíduos em condição de vulnerabilidade ou susceptíveis a alguma incapacidade – debilidade, enfermidade, deficiências físicas incapacitantes. O Princípio da Proteção se aplica especificamente a estas pessoas que se situam numa condição de suscetíveis até vulnerados, e que, por causa desta situação existencial particular desfavorável não são plenamente capazes de exercer sua autonomia nas tomadas de decisão que dizem respeito à sua saúde e bem-estar (179).

Para Schramm *et al* (180), grupos vulnerados sofrem limitações da sua liberdade decorrentes de “*privações, falta de empoderamento e predisposição ao aumento de suscetibilidades humanas*” e, assim, podem “*potencializar as suas capacidades*” e “*fazer escolhas*” relacionadas a sua saúde e a sua vida (p.256). A Bioética de Proteção não se refere a pessoas e populações ‘vulneráveis’, mas sim concretamente “vulneradas”. No sentido *strictu sensu*, a BP pensa em possíveis soluções para dar amparo aos mais vulnerados que não são capacitados para enfrentar a adversidade com seus próprios meios. Ou seja, proteger no sentido de

*dar condições de vida [a cada indivíduo afim de que possa se capacitar para a] tomada de suas próprias decisões enquanto ser racional e razoável. (p.17) (181).*

O Princípio da Proteção é um dos fundamentos da intervenção do Estado, que assume o papel de cuidar da integridade física e patrimonial de seus cidadãos e pode ser considerado como um fundamento moral da legitimidade do Estado de bem-estar contemporâneo. Rego (182) pontua que, no campo da saúde pública, têm-se defendido a proteção como princípio norteador das análises e decisões a serem tomadas. Pautada neste princípio, a Bioética de Proteção é entendida como uma ética da responsabilidade social em que o Estado deve assegurar obrigações com vistas a atender populações humanas para prevenir suas enfermidades e promover um ambiente mais saudável por meio de ações necessárias para o exercício da cidadania.

Para Schramm e Kottow (178) a tomada de decisão envolve conflitos de interesses, que resultam nos chamados conflitos morais, e que só podem ser resolvidos “dando suporte” aos afetados reais ou potenciais. Schramm e Kottow (117) defendem que para a prática da proteção social e estado de bem-estar é necessário além da seguridade contra os riscos sociais (doença, acidentes, desemprego) uma adequada assistência a indivíduos e populações que por problemas *“[físicos ou psíquicos], uma incapacidade devido à idade, ou ainda uma situação social desastrosa (...) são incapazes de responder a suas necessidades”* (p.901).

A BP é uma importante ferramenta conceitual que se aplica pertinentemente na área da oncologia infantil, na medida que questiona modelos centrados no individualismo, tal como o biomédico, tendo também como foco questões relativas ao campo da saúde pública nos diferentes contextos sócio-culturais e se estende para a resolução de conflitos e problemas éticos e morais enfrentados por grupos em situação de vulnerabilidade. Essa vertente traz fundamentos que podem nortear as ações em oncologia pediátrica no sistema público de saúde na perspectiva da integralidade, como as práticas humanísticas por meio das AEs, e com isso ampliar a capacidade da criança com câncer na participação e decisão em assuntos que lhe digam respeito.

Percebe-se, que o campo de aplicação do “princípio de proteção” se aproxima do campo do “princípio de vulnerabilidade”, uma vez que este: *“prescreve, como*

*fundamento da ética, o respeito, a preocupação e a proteção (...) da vida (...) com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres"* (p.687) (183).

Tomando como base os pressupostos apresentados, é inegável que a Teoria Principlista contribui para a solução de conflitos e tomadas de decisões no cotidiano da prática médico-assistencial e da pesquisa biomédica. Apesar de não serem absolutos e não terem uma hierarquia, dado que todos têm valor *prima facie*, os princípios constituem a ferramenta mais utilizada pelos bioeticistas pelo fato de ser operacional, possibilitando a análise e resolução dos conflitos morais do debate bioético (119). Todavia, considerando o objeto de estudo podemos pressupor que a vertente Principlista não abarca elementos suficientemente aplicáveis à complexidade dos dilemas de vida infantis e conflitos éticos e morais existentes na relação de cuidado ao paciente oncológico.

A bioética contemporânea pensa os dilemas e conflitos bioéticos envolvendo os agentes em questão (profissionais de saúde, médicos, pacientes e familiares), com uma visão além dos quatro princípios vigentes, enfocando os aspectos históricos, socioculturais, psicossociais, emocionais e econômicos, e, incorporando - os nos processos de tomada de decisão.

Os fundamentos da BI e da BP são usados neste estudo como ancoragens para nortear as práticas de atenção em oncologia pediátrica, considerando os dilemas e conflitos éticos e morais impostos pelo câncer na infância. Desta maneira, ao investigar o uso de atividades expressivas no tratamento oncológico infantil será possível analisar se estas práticas têm se constituído como um dispositivo de cuidado ético à criança com câncer de maneira a favorecer o respeito à sua dignidade humana, sua autonomia e a proteção dos seus direitos humanos, considerando a vulnerabilidade da criança com câncer.

Os pressupostos da Bioética da Interação e da Proteção resgatam o objetivos iniciais e históricos da bioética global Potteriana e são úteis para responder as seguintes questões: a inclusão de terapias artísticas expressivas no cuidado à criança com câncer em hospital público pode influenciar as dimensões bioéticas propostas por estas duas vertentes? Se sim, em quais situações?

Considerando as abordagens apresentadas na seção referencial teórico observa-se uma mudança de paradigma a partir da retomada do sentido de

humanização do cuidado em saúde e da percepção profissional biopsicossocial no processo saúde-doença. Pressupõe-se que na instituição estudada a implementação de ações inovadoras em instituições públicas de saúde, por meio das Artes Expressivas aliado ao reconhecimento das práticas integrativas e complementares podem ser incentivos para promover o cuidado à criança com câncer pautado na ética, por meio da aplicação de princípios bioéticos na prática assistencial. No desenvolvimento deste estudo investigou-se, com base nos fundamentos propostos pelas bioéticas da Intervenção e Proteção a visão dos profissionais da oncologia pediátrica quanto ao uso das terapias artísticas expressivas como um dispositivo ético de cuidado, tendo em vista que pode favorecer a resolução ou minimização de situações sociais persistentes que geram problemas, dilemas e conflitos éticos e morais na relação entre o profissional, o paciente oncológico pediátrico e a família.

Para melhor compreender os resultados do presente trabalho faz-se necessário uma explanação do tema estudado. Nesse sentido, a próxima seção discorre sobre a temática do câncer infantil e a criança hospitalizada, apresentando os aspectos gerais da doença, além de uma abordagem sobre o câncer como metáfora e uma descrição acerca do cuidado oncológico pediátrico em contexto hospitalar por meio de terapias expressivas como um dispositivo biopsicossocial.

## 2.7 O CÂNCER INFANTIL E A CRIANÇA HOSPITALIZADA

### 2.7.1 Aspectos Gerais do Câncer

Considerando a descrição de algumas das principais características do câncer para uma melhor compreensão de como esta patologia pode atingir a rotina do paciente pediátrico, e principalmente, como pode dificultar o seu processo de desenvolvimento natural na infância, destacamos, inicialmente, nesta seção, alguns elementos clínicos e epidemiológicos da doença e, em seguida, abordamos o impacto da doença na vida do paciente infantil. Por fim, apresentamos uma reflexão sobre a importância das terapias expressivas.

O câncer corresponde a um conjunto de várias doenças neoplásicas malignas que têm em comum o crescimento acelerado de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo (184). Os sintomas, o quadro clínico, o

tratamento e o prognóstico variam de acordo com cada paciente e dependem do tipo de célula afetada e variáveis clínicas. Embora os mecanismos de origem dos tumores nas crianças e adultos são possivelmente semelhantes algumas características dos tecidos vão produzir comportamentos biológicos diferentes (185).

O câncer infanto-juvenil está em terceiro lugar entre as maiores causas de morte de crianças acima de 4 anos no Brasil, atrás apenas da violência urbana e dos acidentes. No Brasil, anualmente, entre 12 a 13 mil crianças menores de 14 anos são acometidas por algum tipo de câncer e, destas, em torno de 70% podem ser curadas dependendo do diagnóstico precoce da doença (186). A incidência do câncer, por ano, é de cerca de 3%, o que corresponde a 9.890 casos de tumores pediátricos (187). A doença é responsável pelo maior número de mortes em crianças acima de 4 anos no país. Em 2012 esse número aumentou para 11.530 casos em crianças e adolescentes (188).

Os tumores malignos na infância apesar de representarem apenas 2% de todos os cânceres diagnosticados do ponto de vista epidemiológico são uma das principais causas de óbito após 1 ano de idade e a segunda maior causa de perda de potenciais de vida (189). Aproximadamente metade dos casos de câncer infantil ocorre em crianças do nascimento aos 5 anos e pouco mais de 25%, entre crianças de 6 a 10 anos, no país (190).

Segundo Petrilli e colaboradores (191) a ocorrência de câncer infantojuvenil apresentou um aumento em torno de 12% nos últimos 15 anos. Um estudo do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos verificou, no período de 1973 a 1995, um aumento de 10% na incidência da doença entre crianças. A organização do sistema de saúde, a facilidade de diagnóstico, referência para tratamento, qualidade do tratamento e suporte social também impactam na sobrevivência do paciente pediátrico (192). Na Europa e nos Estados Unidos, o índice de cura do câncer em crianças é de 77% e no Brasil é entre 50% a 60% (193).

Na faixa etária pediátrica ainda não existe um fator único responsável por este mecanismo de produção de células neoplásicas, mas algumas condições que de maneira conjunta ou não podem ser atribuídas como carcinogênicas, como causas genéticas, a exposição a determinados fatores ambientais e ainda podem ser implicados na etiologia do câncer infanto-juvenil, as condições gestacionais da mãe (uso de drogas na gravidez, irradiação, certas infecções virais, excessivo consumo

de alimentos industrializados principalmente os embutido e os diets e lights) (193).

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que dão origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (194). O tratamento do câncer infantil deve ser realizado em centro especializado e por uma equipe interdisciplinar envolvendo um planejamento terapêutico extenso, procedimentos médicos invasivos, internações hospitalares, radioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea, entre outras terapêuticas, de acordo com o tipo histológico e com o estadiamento clínico da doença, o que requer a necessidade de cuidados específicos relativos aos efeitos colaterais que a doença provoca no paciente pediátrico (195) e (196).

Estudos recentes têm investigado formas de melhor conduzir intervenções clínicas mais eficazes, e também desmistificar as crenças impostas pela sociedade com relação à doença. Tais crenças dizem respeito as várias conotações negativas da doença. Esse estigma aumenta o impacto do diagnóstico, especialmente no paciente infantil e seus familiares, o que dificulta a adaptação ao tratamento e o ajuste emocional do paciente (197), conforme veremos mais adiante. Em geral o paciente oncológico pediátrico expressa seus sentimentos de forma simbólica e metafórica, revelando emoções que nem sempre são percebidas pelos profissionais e pela própria família. A próxima seção aborda esse tema.

### **2.7.2 O Câncer Como Metáfora**

Esta seção apresenta uma abordagem acerca do tema da linguagem simbólica da doença, que será explorado sob o ponto de vista ético com vistas a compreender os seus desdobramentos no imaginário infantil. Para tanto, faz se necessário uma breve explicação histórico-conceitual com base nos pressupostos de duas autoras importantes da atualidade, Susan Sontag e Rachel Remen e outros autores.

A palavra câncer origina-se do grego karkínos, que quer dizer caranguejo, e foi mencionada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina, que viveu entre 460 e 377 a.C.(198). O *Oxford English Dictionary* apresenta uma definição figurada do câncer como "*algo que desgasta, corrói, corrompe ou consome vagarosa e secretamente*". Thomas Paynell em 1528 definiu o câncer como "*um melancólico apostema que come partes do corpo*". (p.8) (199).

Nos dias atuais, quando se pensa nas possíveis representações do câncer, apesar do avanço das técnicas de diagnóstico e de tratamento da medicina ainda existe na maioria dos segmentos sociais uma mitologização do câncer que conserva ainda o sentido metafórico da doença. Essa percepção do câncer decorre pela dificuldade do indivíduo em aceitar a doença no seu consciente, levando-o a interpretá-la e expressá-la com uma linguagem simbólica e de forma mítica quase sempre com uma conotação de doença incurável, mutilante, de grande sofrimento e que representa a morte. Aplica-se aqui os estudos sobre a temática da morte e o morrer de Kublerross (200) e deTelis (201) com relação a negação da doença.

Segundo essas autoras, a negação de uma doença como o câncer está associada às reações do doente no momento do diagnóstico, em razão dos preconceitos instaurados pelas representações sociais sobre a enfermidade. A negação do diagnóstico se reflete na negação da possibilidade da morte.

Para Rasia (202):

Ao negar o diagnóstico, mesmo se submetendo ao tratamento prescrito, como cirurgia, quimioterapia e radioterapia, o doente se sente poupado psicologicamente dos sofrimentos impostos pelos preconceitos contidos nas representações sociais sobre o câncer. No limite, porém, a negação do diagnóstico leva o doente a negar a possibilidade da morte.(p.10).

A linguagem usada sobre o câncer é carregada de mistificação e da fantasia de fatalidade impostas pelas diferentes culturas. A doença vista como metáfora pode criar estereótipos por meio de fantasias punitivas que podem produzir preconceitos em torno da enfermidade. A melhor maneira de enfrentá-la é não associá-la aos pensamentos metafóricos, pois são dotados de significações negativas (199).

As metáforas em torno do câncer revelam muito sobre a idéia do mórbido. O tabu criado com a etiologia do câncer, considerado como uma anomalia, fraqueza, enfermidade cruel, maligna e misteriosa, vista moralmente, como contagiosa. De acordo com Sontag, o câncer continua a ser a mais radical das metáforas

construídas com a doença. A situação de uma pessoa acometida por uma doença grave como o câncer representa-se como uma transgressão, ou como uma violação de um tabu. Assim, as sociedades consideram que o câncer "*destrói a vitalidade*", "*transforma o ato de comer em um suplício*", "*embota o desejo*", "*dessexualiza*". Tais fantasias surgem pelo fato do câncer ser visto muito mais do que uma doença, como uma fatalidade, uma tragédia e até mesmo identificado com a própria morte. É recorrente uma enfermidade cuja causa é indecifrável e o tratamento ineficaz ser dotada de adjetivação e, assim, ser usada como metáfora. Simbolicamente o câncer é visto como um flagelo, "*a barbárie dentro do organismo*". (p.10) (199).

Na visão de Farias (14) essas associações ocorrem porque a criança se baseia naquilo que ela sente, e portanto, faz a representação da doença de acordo com a sua seriedade e gravidade, buscando explicações para as causas e convivendo com a perspectiva da morte. Ao referir-se sobre o câncer, a criança incorpora os significados que conhece sobre a doença com as fantasias imaginárias do seu próprio mundo usando a sua criatividade.

Na oncologia infantil, a noção de vida e morte são temas recorrentes para crianças hospitalizadas acometidas por câncer e, portanto, representam diferentes interpretações no imaginário infantil. As crianças com câncer não têm o discernimento claro da realidade ao seu redor com seus paradoxos - *a doença e a saúde, a miséria e a riqueza, a bondade e a crueldade* - e, associam tais temas a pensamentos negativos e simbólicos sobre a doença. Ela faz uso da linguagem metafórica para interpretar seus sentimentos e sensações, associando à ideia de fatalidade, maldição e morte. O câncer visto como metáfora pelo imaginário infantil pode levar a criação de mitos e dilemas sobre a doença, afetando o bem-estar da criança.

Farias (14) enfatiza que devido às mudanças físicas, neurológicas e sociais decorrentes da internação hospitalar interferem no modo de pensar, sentir e agir da criança é importante apresentar à criança o significado real da doença e suas implicações, respeitando os seus limites e sua condição de vulnerabilidade para uma melhor condução do tratamento e, conseqüentemente para a melhoria do seu bem-estar.

A interpretação simbólica do câncer leva, muitas vezes, a equipe de profissionais compartilhar informações apenas com os familiares/acompanhantes,

como forma de evitar o sofrimento da criança e garantir a manutenção do tratamento. Essa conduta tanto dos profissionais como dos familiares, é considerada paternalista, pois a criança é alijada do processo de escuta e participação nas decisões que lhe digam respeito (199). Para a autora a recomendação é não aflingir o paciente, mas dizer sempre a verdade no sentido de retificar a concepção da doença; "*em desmistificá-la da ideia de uma sentença de morte*". Ao desmistificar o câncer pode-se "*evitar a tendência ao segredo e ao paternalismo médico e familiar*" (pp.6-7) (199). Sendo assim, é importante renunciar a rótulos e nomes que possam mistificar a palavra câncer, tendo em vista que o doente ao projetar fantasias e símbolos negativos pode levar a rejeição do tratamento.

Renem (50) sugere que o ideal é as famílias buscarem as causas reais da doença e ajudar o paciente. Na sua visão, na atenção à criança devem ser incluídas técnicas alternativas para ajudar a desmistificar a doença e descobrir as causas da enfermidade. A autora sugere uma técnica que consiste na exploração do imaginário por meio do uso de imagens mentais os pacientes são estimulados a relatarem suas experiências. Por meio do uso da linguagem da fala, os pacientes constroem frases afirmativas diretas na primeira pessoa do singular com o intuito de se aproximarem e se apropriarem da sua condição de pessoa enferma. Dessa forma, eles têm a possibilidade de aceitar e reagir a doença, entender suas necessidades e limitações e manifestá-las. Essa técnica expressiva do uso da linguagem permite ainda que o paciente sinta apoio e conforto, libertando os mitos e conflitos em torno da doença. Como exemplo, podemos citar frases do tipo: "*meu corpo, minha dor, minha doença; preciso de algo para minha dor; estou aprendendo a cuidar da minha doença*" (p.113) (50).

Alguns estudos apontam teorias psicológicas para explicar o surgimento de doenças. Essas teorias atribuem a causa da doença ao estado mental do indivíduo e defendem que este pode ser curado pela sua vontade. Alguns autores como Sontag advogam que estas abordagens da doença são uma forma punitiva de culpar o paciente pelo seu adoecimento. Estudiosos como Georg Groddeck e Wilhelm Reich apoiam às teorias psicológicas da doença. Groddeck investigou a linguagem das doenças buscando a origem das suas causas. Ele estudou a influência da mente humana a partir da linguagem simbólica do inconsciente, sobre os sintomas

orgânicos das doenças (203)<sup>17</sup>. Para Groddeck, ambos, psique e corpo se enfermariam ao mesmo tempo, o que permitiria que o adoecimento pudesse ser lido simbolicamente. Segundo ele, a doença seja ela psíquica, como uma neurose obsessiva, ou orgânica, como um câncer, brota de uma mesma fonte, e que o autor denominou de *Isso* (em alemão: “das Es”), que quer dizer “*a substância única individual que somos*”; uma força contida no interior da pessoa.

Ávila (204) na sua obra “*Isso é Groddeck*” afirma que esta força (o *Isso*) pode ser capaz de gerar uma doença, como o câncer. O autor acredita que a enfermidade também pode ser concebida no inconsciente por meio de uma força que leva o indivíduo a pensar, crescer, sentir-se bem ou doente. Dessa forma, qualquer palavra pode ser utilizada pelo *Isso* para provocar e alimentar uma determinada doença, o que pode provocar conflitos internos no indivíduo. O mesmo autor defende que quanto mais profundo for o conflito íntimo mais graves podem ser as doenças, pois estas representam simbolicamente um conflito. Nas palavras do autor: “*a doença, toda doença, (...), e a morte, estão carregadas de significação*” (p.92). “*O Isso se expressa orgânica e psicologicamente, [sendo dotado de] intencionalidades, de desejos, de propósitos* (204).

Groddeck acredita que certos termos e conceitos podem criar diferentes interpretações e, possivelmente causar conflitos existenciais no sujeito, uma vez que são fontes dos dissensos morais de cada pessoa situados no plano da linguagem e não são elementos únicos da ciência. O autor faz referência a etiologia da palavra câncer, que pode levar a um conjunto de associações simbólicas a depender do significado moral que esta representa para cada indivíduo e sociedade. O autor é conhecido pela célebre interpretação do câncer associado a morte (câncer = morte). Groddeck considera que ao expressar o que nele habita, o indivíduo pode reduzir o seu estado de adoecimento. A posição de Groddeck é a de que os sintomas não representam apenas a possibilidade de constituição de uma doença, mas também linguagens que o *Isso* utiliza para se expressar – a linguagem como expressão.

Reich, ao estudar a linguagem da doença, propagou a teoria psicológica do câncer utilizando uma linguagem metafórica para designar a enfermidade como

---

<sup>17</sup> Seus estudos tinham por objetivo investigar as finalidades das doenças e seus pacientes, por meio do método de leitura simbólica dos sintomas do doente estando atento para perceber as relações entre suas queixas e sua história subjetiva. As suas pesquisas demonstraram que os sintomas de seus pacientes podiam ser lidos e interpretados como símbolos numa dinâmica subjetiva.

*"uma doença cósmica, o símbolo de todos os poderes alienígenas e destrutivos de que o corpo é hospedeiro"* (p.44). O autor faz uma analogia do câncer a uma invasão de *"células mutantes, mais resistentes do que as células normais, ocupando o espaço exterior ou mutações acidentais entre os humanos"* (p.44) (199).

O perigo de valorizar teorias sobre as causas emocionais do câncer reside no fato de que, ao se atribuir o ônus da doença ao paciente, pode-se enfraquecer a sua capacidade de compreensão da realidade concreta, e, possivelmente afastá-lo do tratamento. Remen explica que é comum a criança sentir-se culpada em ter determinada doença por ter praticado uma má ação. A autora acrescenta que esse conflito interior é muito comum entre as crianças que atribuem o fato de estarem hospitalizadas a uma punição (199).

Diante do exposto, em oncologia pediátrica, o contato da criança com as artes pode ajudar a melhor elaborar a questão da finitude da vida e o significado do adoecer, que geralmente representa diferentes interpretações no imaginário infantil. As técnicas expressivas favorecem a comunicação e o entendimento da realidade, envolvendo a participação da criança nesse processo, evitando sentimentos de culpa e criação de mitos.

### **2.7.3 O Cuidado Oncológico Pediátrico em Contexto Hospitalar Por Meio de Terapias Expressivas - Um Dispositivo Biopsicossocial**

Nos últimos anos, apesar do progresso tecnológico, a arte vem confirmar cada vez mais o seu papel no tratamento de inúmeras doenças, especialmente as crônicas, como o câncer infantil. A literatura indica intervenções psicossociais que visem conduzir práticas humanísticas de atenção cujo enfoque é a dignidade do ser cuidado, e que podem ser adaptadas ao contexto da criança acometida pelo câncer.

O câncer é uma doença estigmatizada e por ser frequentemente relacionada à possibilidade de morte desperta nos familiares sentimentos de culpabilização, incerteza, desesperança, tristeza, impotência e revolta (205).

O diagnóstico do câncer causa efeitos traumáticos sobre a criança e sua família sendo visto como uma ameaça iminente à idéia de perdas e separações. A enfermidade física pode limitar *"o desenvolvimento cognitivo, motor e emocional da criança"* (p.35) (206). Além disso, a criança geralmente enfrenta períodos

prolongados e frequentes de hospitalização o que pode privá-las da sua rotina familiar e social (207) e (208). Para Camon (207) a possibilidade da rotina de vida da criança internada ser modificada pelas seguintes razões: *"perda da autonomia, da independência e privacidade; afastamento de pessoas próximas como pais, irmãos, avós e do ambiente familiar; rompimento da integridade física, com procedimentos invasivos e cirúrgicos; dor, gerando desconforto físico e medo da morte"* (p.2).

A doença atinge, além do convívio social, a relação da criança doente com a família, o que pode implicar na quebra de confiança da relação e sentimento de desproteção. A criança pode não reconhecer o ambiente familiar como um lugar seguro e estável e deixar de se sentir protegida, pois as pessoas mais importantes para ela estão inseguras pela possibilidade de morte. Na concepção de Araújo *et al* (207) a família da criança deve ter sua importância reconhecida durante o processo de enfrentamento de doenças como o câncer e ser inserida no planejamento e nas práticas de cuidados de forma consciente e autônoma.

Hart *et al* (206) explicam que a mesma enfermidade evolui de forma diferente nas pessoas. Camon (207) expõe o mesmo ponto de vista ao ressaltar que a doença traz implicações singulares para cada pessoa. Cada paciente reage de maneira distinta diante da doença, pois suas sensações e sofrimentos estão ligados às suas características e ao meio social onde estão inseridos (209).

O processo de hospitalização pode implicar o desenvolvimento de ameaças reais ou imaginárias, que pode implicar a criação de mitos e dilemas, como medo da morte, medo dos médicos, angústia, perda da auto-estima, perda da individualidade (despersonalização) ansiedade, agressividade, dependência, dor e distúrbios do sono, podendo despertar sentimentos de culpabilização em razão da doença. Portanto, a hospitalização representa um conjunto de reações nocivas à qualidade de vida da criança com câncer (210).

O hospital configura-se para a criança com câncer um local de limitações determinadas pela presença de tecnologia hospitalar, restrição dos espaços para brincar e afastamento da família e amigos. Ademais, o impacto da doença na imagem corporal pode colocar a vida do paciente infantil em risco, levando ao abandono ou recusa do tratamento (14).

No caso de crianças hospitalizadas é importante levar em conta dois aspectos: 1) sua história de vida e a não-familiaridade com o ambiente hospitalar e 2) o tempo de internação, que pode gerar manifestações comportamentais (211).

O estudo de Fongaro e Sebastiani apud Valladares<sup>18</sup> sobre transtornos psíquicos e comportamentais recorrentes em pessoas hospitalizadas aponta que, pelo menos, um ou mais efeitos nocivos podem se manifestar, tais como: culpa, negação, raiva, hostilidade, fantasia, frustrações, impotência, insegurança, fracasso, regressão, dependência, conformismo, projeção, isolamento, desamparo, pânico, desconfiança, despersonalização, esperança, ambiguidade, hospitalismo positivo e negativo, estresse, psicorgânico, agitação psicomotora, agressividade, medo real e fantasmático, comportamento fóbico, sensação de punição e abandono e limitação de atividades. Foram identificados ainda no estudo dilemas em função da perda da liberdade e autonomia.

O ambiente hospitalar integra uma intersubjetividade de natureza e cultura variadas (212) resultante das relações entre as pessoas. A instituição hospitalar possibilita às crianças submetidas ao tratamento de câncer a viverem sob uma ética de relações, que envolve a solidariedade, o respeito e a generosidade pelo próximo, tendo em vista que elas buscam a compreensão de uma ética da cumplicidade, da complexidade e da compaixão pelo outro<sup>19</sup>. Todavia, a criança apresenta geralmente dificuldades de interagir e se comunicar com pessoas estranhas ao seu convívio normal em um ambiente desconhecido para ela e seu familiar ou acompanhante.

O convívio e o cuidado com o paciente com câncer infantil significa vivenciar cotidianamente uma experiência dolorosa para a criança e sua família, e, por isso, eles necessitam de apoio para saberem lidar com a uma nova situação imposta pela doença (213). Mas, algumas vezes, o que se observa nesses contextos é a família ou o principal cuidador serem excluídos do contexto da assistência hospitalar sob a justificativa de que podem gerar conflitos com a equipe de saúde. Isso ocorre em razão de nem sempre a equipe de saúde está preparada para enfrentar o desafio de

---

<sup>18</sup> Fongaro MLH; Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: Angerami-Calmon VA (org). E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira, 1996.

<sup>19</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Almeida MC de. Biologia social das emoções. In: Revista Complejidad. 2(6), 1999.

uma internação, o que pode comprometer o planejamento do cuidado ampliado que envolve as diferentes necessidades da família e da criança doente (206).

A criança acometida por uma doença grave como o câncer necessita de outros cuidados que assistam, além do atendimento médico, a sua saúde física, mental e emocional. As intervenções referem-se a preparação de técnicas de cuidado dirigidas aos profissionais de saúde para melhor lidar com o paciente (214) e (215). Barreto e Keramoto (216) ressaltam que o cuidado interativo e relacional deve ser experimentado na rotina dos profissionais de saúde. Pratt apud Valladares<sup>20</sup> (217) enfatiza a necessidade da prática médica tradicional ser associada a novos métodos diagnósticos e terapêuticos aliados ao desenvolvimento de outras atividades, como as artísticas expressivas. Na sua obra *Hospital Arts* relata a importância do uso do lúdico nos hospitais para potencializar a sensibilidade e o humor nas relações.

A arte é um instrumento de cuidado humano cuja função além de promover a expressão livre e criativa da pessoa, a aproxima do mundo social, favorece a comunicação entre o profissional e o usuário, permitindo sua participação no atendimento. O profissional deve ter a compreensão global do paciente ou seja, do ponto de vista mais humano, além do puramente técnico. O profissional é parte integrante do processo de cuidado e precisa desenvolver na sua rotina de trabalho tais habilidades por meio do uso de terapias expressivas (218). Muitos estudiosos como Souza (25) demonstram que a inclusão das artes no ambiente hospitalar pode promover a estabilidade psico-emocional e física refletindo em uma série de benefícios, como: o bem-estar, o relaxamento, a distração e alívio da dor, autonomia, criatividade, auto-valorização, autoconsciência, a autoexpressão, exteriorização dos sentimentos e emoções (219), (220), (221), (222). Para o referido autor a inserção das artes no ambiente hospitalar pode auxiliar para um melhor enfrentamento dos conflitos e problemas éticos impostos pela doença. Segundo o autor a presença do elemento artístico na atmosfera hospitalar é uma forma de estabelecer um maior vínculo entre profissional de saúde e paciente, favorecendo uma maior adesão ao tratamento e participação no atendimento clínico.

---

<sup>20</sup> Pratt, 1997.

O campo das Terapias Expressivas ou Artes Expressivas oferece a pessoa em processo de adoecimento, características específicas, como: a auto-expressão, a participação ativa, a imaginação e a conexão corpo-mente. A auto-expressão, principalmente, é usada para dar “suporte” aos sentimentos e sensações, o que possibilita uma maior auto-compreensão de conflitos ou emoções (5).

De acordo com Ferreira (223) na área da pediatria o lúdico contribui positivamente para o bem-estar da criança e para um melhor cuidado realizado pela equipe profissional, além de ajudar na percepção da criança com relação à doença, tornando mais ameno o trauma da internação. Ajuriaguerra e Marcelli (224) acrescentam que a criança amplia a socialização e a objetivação do pensamento desenvolvendo a capacidade de coordenar vários pontos de vista e deles tirar conclusões. Ao mesmo tempo, a criança passa a tomar consciência do seu próprio pensamento e do outro, o que aflora suas relações sociais.

Especificamente em oncologia pediátrica observa-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar humanizadas a partir de uma visão global da criança com câncer (225) e pautadas por princípios bioéticos.

Estudos na área da pediatria indicam que para a criança adaptar-se ao processo de saúde-doença é necessário a utilização de ações direcionadas ao cuidado integral. Os transtornos e privações vivenciadas pela criança e sua família durante o período de internação hospitalar podem ser minimizadas por meio da elaboração conjunta de um projeto terapêutico baseado no princípio da atenção integral e no respeito à autonomia da criança e seus familiares (226).

Os estudos de Valladares (227) revelam que o uso de recursos lúdicos no ambiente hospitalar ajudam na superação e minimização de conflitos internos infantis. Para Maranhão apud Valladares<sup>21</sup> a inclusão do lúdico na rotina hospitalar é um elemento motivador para o enfrentamento da doença pela criança e ajuda na solução de vários conflitos internos e de suas ansiedades, assim como favorece a liberdade de expressão. Valladares referencia Sans<sup>22</sup> com relação à importância do lúdico como uma linguagem e um meio de expressão para a criança, simbolizando

---

<sup>21</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Maranhão D. Ensinar brincando: a aprendizagem pode ser uma grande brincadeira. 2ed. Rio de Janeiro: WAK, 2003.

<sup>22</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Sans PTC. Fundamentos para o ensino das artes plásticas. Campinas, São Paulo: Alínea, 2005.

suas experiências, seus desejos, fantasias, potencialidades e autonomia. Para a autora a inclusão de técnicas artísticas expressivas traz inúmeros benefícios à qualidade de vida da criança dentre os mais importantes:

A continuidade ao processo de desenvolvimento global da criança, através da estimulação física, social e sensorial; a exteriorização de sentimentos, de tensões e angústias, trabalhando com a reorganização do meio interno da criança; a socialização, ajustamento e integração com o ambiente; reconquista da autonomia perdida; diminuição da dor e o desconforto físico (p.3) (227).

No presente estudo buscou-se investigar em uma instituição de saúde da rede pública referenciada por desenvolver práticas médicas humanísticas, a influência de Artes Expressivas no cuidado oncológico pediátrico como um mecanismo para a minoração ou solução de dilemas da criança com câncer e de situações conflituosas persistentes da prática assistencial envolvendo o respeito à autonomia, a dignidade e direitos da criança, a qualidade e finitude da vida e vulnerabilidade, assim como um dispositivo importante para uma atenção oncológica pediátrica adequada pautada nos princípios bioéticos.

### 3 OBJETIVOS DA PESQUISA

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar à luz da bioética a percepção dos profissionais de saúde sobre o uso de Artes Expressivas como dispositivo ético de cuidado à criança com câncer na resolução de problemas, dilemas e conflitos em um hospital público de Pernambuco.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar o perfil dos profissionais de nível superior que atuam junto ao paciente oncológico pediátrico.
2. Identificar como os profissionais de saúde do HUOC fazem uso de Artes Expressivas no cuidado oncológico infantil e os motivos associados.
3. Analisar a percepção profissional sobre o envolvimento e resposta da criança com o uso de Artes Expressivas.
4. Analisar se o uso de Artes Expressivas no cuidado oncológico infantil ajudam nas situações de dificuldades, dilemas e conflitos éticos e morais, que incluem a tomada de decisões da prática profissional e descrever a(s) razão(ões).
5. Identificar a percepção dos profissionais sobre o uso de AEs e a relação de influência em dimensões bioéticas pautadas nos princípios da BI e BP, e possíveis situações implicadas.

## 4 MATERIAIS E MÉTODOS

### 4.1 TIPOLOGIA

Esta pesquisa é quanti-qualitativa de natureza descritiva e exploratória, na modalidade de estudo de caso, ao priorizar a compreensão do cuidado humanizado na área da oncologia pediátrica, através da inclusão de terapias expressivas no tratamento de crianças com câncer em um hospital público de Pernambuco, investigando os aspectos bioéticos envolvidos na relação de cuidado.

Para Richardson (228) essa abordagem é empregada quando a intenção da pesquisa é entender a natureza de um fenômeno social. A pesquisa qualitativa envolve a coleta de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos por meio do contato direto do pesquisador com o contexto estudado visando compreender os fenômenos segundo as percepções e impressões dos sujeitos envolvidos. Na visão de Sanches e Minayo (229) a abordagem qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações e opiniões, permitindo o aprofundamento na complexidade de fatos e processos particulares e específicos de indivíduos e grupos.

Para Selltiz *et al* (230), a pesquisa descritiva tem como objetivo principal a descrição das características de uma determinada população por meio da geração de dados primários. A partir dos dados e informações coletadas no campo analisou-se qual é a percepção dos profissionais da área da oncologia pediátrica sobre conflitos éticos e morais vivenciados com pacientes e famílias em atendimento hospitalar. Hair Jr *et al* (231) acrescentam que as pesquisas descritivas são estudo estruturados para medir as características descritas em torno de uma questão de pesquisa através da coleta de dados com a aplicação de uma entrevista estruturada ou entrevista

A pesquisa exploratória, segundo Richardson, configura-se como a fase inicial do estudo, sendo realizada antes do planejamento formal do trabalho, visando proporcionar maior familiaridade com o problema. De acordo com Gil (232) "*pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar uma visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato*" (p.43), principalmente se o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses

precisas e operacionais. Nesse sentido esse método justifica-se por buscar entender uma situação social persistente em que se dispõe de poucas informações na literatura sobre a interface Bioética, Artes e Oncologia Pediátrica. Segundo Mattar (233) "*a pesquisa exploratória visa prover o pesquisador de um maior conhecimento sobre o tema ou problema de pesquisa em perspectiva, sendo adotada quando o pesquisador não conhece de modo suficiente o tema investigado*" (p.86).

Face ao exposto a pesquisa proposta caracteriza-se como exploratória por buscar analisar as percepções da equipe de saúde sobre o cuidado à criança com câncer por meio do uso das Artes Expressivas em contexto hospitalar nas situações de dilemas de vida infantis e conflitos bioéticos, o que não foi encontrado em estudos semelhantes. Observa-se na oncologia pediátrica problemas e obstáculos na relação profissional de saúde, paciente e família/acompanhante e dilemas vivenciados pela criança com câncer dada a complexidade da doença e suas implicações na vida da criança e da sua família, e portanto merecem ser investigados do ponto de vista ético. Dessa forma, a partir deste método foi possível constatar em que circunstâncias as artes potencializam dimensões éticas na relação de cuidado.

Gil (232) explica que o método descritivo exploratório permite a descrição das características de uma população ou fenômeno ou a definição de relação entre as variáveis. Sendo assim, o uso de questionário e entrevista em profundidade possibilitou o conhecimento do perfil e das percepções dos profissionais pesquisados, além de testar variáveis importantes sobre o objeto de estudo.

Por se tratar de uma pesquisa pouco explorada na literatura este trabalho utilizou o método de estudo de caso em uma instituição de saúde pública, tendo como objeto de análise o Hospital Universitário Oswaldo Cruz de Pernambuco. De acordo com Yin (234), estudo de caso é uma investigação empírica, um método que inclui o planejamento, técnicas de coleta e análise de dados. Um caso pode ser definido como um fenômeno de certa natureza ocorrendo num dado contexto (235). A pesquisa que investiga um único caso é adequada quando se pretende determinar se os pressupostos de uma teoria são corretas; quando o caso sob estudo é raro ou extremo, ou seja, não existem muitas situações semelhantes para que sejam feitos estudos comparativos; ou quando o caso é revelador, permitindo "*o acesso a informações não facilmente disponíveis*" (p.135) (236).

## 4.2 LOCAL

O local da pesquisa é o Hospital Universitário Oswaldo Cruz de Pernambuco, da Universidade de Pernambuco (HUOC-UPE). O HUOC foi fundado em 1884, com o nome de Hospital Santa Águeda e está situado em Recife, inicialmente com atendimento a pessoas com doenças infecto contagiosas. Foi o primeiro hospital do Norte e Nordeste a realizar cirurgia cardíaca em 1954. A partir de 1994, tornou-se hospital universitário. Atualmente, o HUOC possui 384 leitos e presta atendimento médico hospitalar com assistência ambulatorial, internamento, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, além de urgência/emergência referenciada. O hospital mobiliza unidades e equipes nas áreas de medicina, enfermagem, farmácia, odontologia, nutrição, assistência social e psicologia, fisioterapia e terapia ocupacional. É referência regional para procedimentos de média e alta complexidade clínica. Em 2008 por meio de Convênio com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), com o aval da Secretaria Estadual de Saúde (SES), HUOC ampliou o serviço de Oncologia, se qualificando, dessa forma, como maior referência para diagnóstico e tratamento de câncer em Pernambuco. Na área de pediatria, o Centro de Onco-Hematologia (CEONHPE) realiza atendimento desde 1979, com em média 200 casos novos de câncer por ano aproximadamente. No relatório gerencial (237), do HUOC demonstra que no período de janeiro a junho de 2009, com relação a ocupação de leito/dia atendeu a 8474 sessões de quimioterapia em adultos e 771 em crianças; em pacientes internados foram realizadas cerca de 1800 sessões no mesmo período.

O Centro de Oncologia Pediátrico (CEON) atende o público infanto-juvenil em tratamento de câncer, desde março de 2005. A faixa etária atendida é de 0 a 19 anos, sendo 4 a 10 anos a idade predominante de crianças residentes em Pernambuco. De um modo geral a equipe Oncologia Pediátrica é composta por 101 funcionários, dos quais 17 são médicos, 57 técnicos de enfermagem, 16 enfermeiros, 3 pessoal administrativo, 6 técnicos de laboratório, 1 nutricionista, 2 psicólogos, 1 assistente social e 1 dentista, além de mensageiros e brinquedistas. O CEON possui 36 leitos no total. A Unidade conta com ambulatório multidisciplinar, dez enfermarias com 3 leitos cada, 2 isolamentos reversos, uma central de quimioterapia, além da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) com 4 leitos, totalizando

capacidade de atendimento de 42 pacientes internados e até 1490 pacientes (1000 no ambulatório, 90 internações, 400 quimioterapia) na média mensal. A tabela abaixo expressa o número de atendimento ao paciente oncológico infantil de 2007, dois anos após a inauguração deste setor à 2014. O atendimento se refere à consulta médica e procedimentos terapêuticos, assim como a assistência por meio da participação da criança em atividades artísticas expressivas.

Tabela 1 - Evolução do número de atendimentos à criança com câncer (2006-2014)

Ano	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Crianças atendidas	9589	9817	9371	10434	11135	10807	10181	10636	83718
Pacientes novos	98	87	95	113	110	128	-	101	827
Pacientes internados	789	839	864	933	941	812	759	870	7193

Fonte: Balanço Social do GAC. Elaboração da autora.

De acordo com os indicadores observa-se que entre 2007 e 2014 a taxa de atendimento à criança com câncer apresentou um crescimento de cerca de 85%. Em média o paciente oncológico permanece cerca de 3 meses em tratamento no hospital, para os casos de leucemia. No que se refere ao diagnóstico das patologias observadas ao longo do tempo, quando são levados em conta apenas os dados de 2013 a maior incidência de patologias é de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) (24%), Linfoma (13%), tumores (13%) e osteossarcoma (10%). O recorte do período de 2007 a 2014 se justifica, uma vez que a instituição Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer (GAC) não havia informatizado o registro de informações para os anos anteriores de maneira a permitir uma cronologia dos dados desde o ano de sua fundação em 1997.

O HUOC é o primeiro hospital de Pernambuco a implementar o Programa de Humanização em Saúde, o Programa foi implementado no ano de 1999, quando a instituição passou a implementar práticas médicas humanísticas. O HUOC expandiu suas ações de humanização no Pavilhão Ovídio Montenegro em parceria com o Instituto VivaLendo, desenvolvendo atividades lúdicas, através de contação de histórias às crianças e adolescentes hospitalizados nas suas instalações físicas.

Os profissionais de saúde que atuam na área da Oncologia Pediátrica

realizam e/ou acompanham os projetos artísticos voltados para o tratamento de crianças com câncer em tratamento no hospital.

O atendimento à criança com câncer é realizado no CEON, na Escolinha de Iniciação Musical e Artes (Castelinho) que integra o programa 'Arte na Medicina às Vezes Cura de vez em quando Alivia, mas Sempre Consola" do HUOC e no GAC, onde são oferecidas aos infanto-juvenis com câncer atividades artísticas e lúdicas. O programa Arte na Medicina foi criado em 1996 e tem como finalidade a humanização da medicina e contribuição com o processo terapêutico. Integra as ações da Coordenadoria de Pesquisa e Extensão da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco.

O programa Arte na Medicina desenvolve terapias expressivas com crianças e adolescentes com câncer, cardiopatas, hepatopatas, adolescentes psicóticos, adolescentes usuários de drogas, gestantes e recém nascidos, pacientes em geral, além de médicos, estudantes de medicina, funcionários e profissionais da área de saúde. Dos pacientes a maioria é de baixa renda, que procuram os serviços dos hospitais públicos. São cerca de 10 mil beneficiados anualmente com as atividades dos projetos artísticos. As ações em saúde do Programa são realizadas através de projetos como: Encontro Médico-Cultural de Pernambuco; Música é Vida; Oficina de Contos de Fadas; Aprendendo com Arte; Arte na Cabeça para adolescentes usuários de drogas e pacientes portadores de distúrbios mentais; O Som da Vida para gestantes; Humanização da Saúde pela Linguagem nas ações de prevenção e divulgação na saúde, nos ambientes internos e externos dos hospitais e instituições públicas; Disciplina de Arteterapia; Audiovisuarte; Reabilitar com Arte; Núcleo de Pesquisa de Humanização e Arte na Saúde com estudos na área da humanização e da utilização da arte na saúde; Pós-Graduação Latu-Sensu Especialização em Humanização na Saúde; Cirurgia Musical e Escolinha de Iniciação Musical e Artes (Castelinho), onde são desenvolvidas terapias expressivas com crianças oncológicas (oficinas de percussão, reciclagem, modelagem com massinha, flauta, violino, violão, teclado, canto, desenho, artes plásticas, fotografia, dança, literatura, teatro, capoeira, grafiteagem e produção de vídeos).

O GAC foi criado em março de 1997 por um grupo de pessoas; profissionais, voluntários, e estudantes da UPE, além de pais de pacientes com o intuito de organizar um grupo de ajuda para dar suporte às crianças e adolescentes, de forma

a garantir a esse grupo o direito a um tratamento humanizado. Essa população atendida, em sua grande maioria são de famílias em situação de vulnerabilidade social. O GAC possui uma brinquedoteca e uma sala com livros e brinquedos educativos, além de brinquedoteca móvel para os pacientes que não podem sair dos leitos.

O GAC dispõe de vários projetos para ações de prevenção do câncer trabalhar a continuidade do desenvolvimento e a formação do público infanto-juvenil, quais sejam: "Projeto Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil"; "Projeto Vencer" que busca ações que promovam a inserção e o reconhecimento das potencialidades de adolescentes que passaram pelo tratamento do câncer no hospital; "Projeto Girassol" que oferta a continuidade da escolarização e recentemente, o HUOC, o GAC e a Prefeitura do Recife implementaram a primeira classe hospitalar de Pernambuco que proporciona atendimento educacional especializado a cerca de 25 crianças e adolescentes, e o "Projeto Galha Azul que utiliza da música como instrumento de concentração, criatividade, disciplina e de integração social, através da formação de um coral composto por funcionários, voluntários, acompanhantes e adolescentes acometidos por câncer e em tratamento no hospital.

#### 4.3 AMOSTRA

A população pesquisada são profissionais de saúde em efetivo exercício que atuam diretamente no cuidado oncológico pediátrico no Hospital. Esses profissionais trabalham como docentes ou técnicos assistenciais e a grande maioria integram os programas de humanização da instituição atendendo à criança acometida pelo câncer no CEONHPE, GAC e Castelinho. Para mensurar o potencial efeito das Artes Expressivas no cuidado oncológico infantil foram selecionados profissionais que realizam o atendimento em termos de assistência médica e nas atividades em terapia artística expressiva. Nas duas etapas do estudo, procurou-se definir de modo apropriado as características do público-alvo a fim de assegurar intencionalmente a maior representatividade possível da população. Desse modo, foi utilizado o método de amostragem intencional, de um determinado universo que reúne tipos de sujeitos os quais representam as características de todos os profissionais. (p.161) (228).

Neste estudo a partir dos critérios de inclusão e exclusão pré-definidos, respeitada a representatividade do universo pesquisado, a partir do banco de dados dos recursos humanos da instituição foram selecionados 30 dentre os 50 profissionais de saúde. Dos 30 participantes obteve-se o retorno de 22 respondentes, ou seja, o equivalente a 70,4% das respostas. O grupo dos 22 respondentes é formado por médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Dentre os profissionais todos são docentes e técnicos assistenciais do HUOC que se predispõem na sua rotina profissional a desenvolver técnicas expressivas com as crianças com câncer e outros públicos, como parte complementar ao tratamento. Para a pesquisa de campo foram identificadas as seguintes categorias profissionais de acordo com a função nos programas de humanização em saúde do hospital: médicos da área de oncologia e onco-hematologia pediátrica; enfermeiros; psicólogos; arteterapeutas e preceptores (instrutores) de artes.

Os médicos arteterapeutas e instrutores de artes foram incluídos por atuarem exclusivamente nos programas de humanização realizando atividades de terapias artísticas expressivas no Castelinho, nos ambulatórios, enfermarias e leitos do centro oncológico infantil, sendo destacados como um grupo específico na composição dos resultados.

Dessa forma, o recorte se justifica em razão da amostra atender aos objetivos do estudo de mensurar a percepção dos profissionais de saúde sobre a influência de práticas artísticas como dispositivo de cuidado à criança com câncer, sob a luz da bioética.

Optou-se por não incluir os pacientes oncológicos pediátricos e seus familiares/acompanhantes, em função da não viabilidade nesse tempo do estudo, mas a pesquisadora tem o interesse em dar continuidade a investigação desse tema contemplando esses segmentos, em um segundo momento da investigação.

#### 4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critério de inclusão dos participantes optou-se por Profissionais de saúde de nível superior do HUOC que atuam no cuidado oncológico pediátrico, em efetivo exercício e que trabalham, no mínimo, há um ano no CEONHPE, GAC e Castelinho - instituições do Hospital Universitário Oswaldo Cruz - oncologistas

pediátricos, onco-hematologistas pediátricos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, neurologistas, arteterapeutas e instrutores de artes.

Em relação aos critérios de exclusão não foram incluídos na amostra os profissionais de saúde do HUOC que não realizam atendimento médico ao paciente oncológico pediátrico, como técnicos de laboratório, brinquedista, pessoal administrativo e mensageiros. Considerou-se também como critério de exclusão profissionais de saúde em atividade a menos de um ano na área da oncologia pediátrica, em razão do estudo objetivar testar questões de pesquisa com indivíduos que possuem maior experiência profissional.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A coleta de dados da pesquisa utilizou como procedimentos:

- 1) A coleta de dados secundários fornecidos pela Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital que permitiram caracterizar o HUOC e o serviço de atendimento oncológico à criança em tratamento, respeitando o seu anonimato.
- 2) aplicação de questionários com perguntas fechadas e abertas e
- 3) realização de entrevistas em profundidade com profissionais de saúde.

A participação dos entrevistados se deu em duas etapas, sendo feita a primeira etapa com a aplicação de questionários a 22 participantes. Os resultados dessa etapa foram validados em uma segunda etapa, com a realização de entrevistas em profundidade com cinco profissionais de saúde de diferentes segmentos que participaram da primeira etapa, onde se buscou maior aprofundamento do objeto deste estudo. Os resultados de cada etapa foram apresentados separadamente.

##### 4.5.1 Aplicação do Questionário

A escolha do questionário foi pela modalidade semiestruturado, com questões abertas e fechadas aplicado on-line (Apêndice C) e elaborado na plataforma *GoogleDocs*, na opção formulário, com a finalidade de explorar o uso de terapias expressivas na prática dos profissionais de saúde no cuidado oncológico infantil em ambiente hospitalar e os sentidos éticos percebidos por eles.

Segundo Richardson (228) o questionário é um instrumento de coleta de dados utilizado para obter características e medir determinadas variáveis de um determinado público. Ele pode ser enviado através de fax, internet, correio, etc. O questionário é um instrumento de pesquisa composto por um conjunto de perguntas ordenadas seguindo um critério predeterminado, que é respondido sem a presença do entrevistador (238).

Após a aprovação do projeto pelos Comitês de Ética (Anexos A e B) a pesquisa de campo foi iniciada. O questionário foi organizado por questões conforme os objetivos da pesquisa. Buscou-se seguir uma seqüência lógica iniciando com perguntas simples e gerais e terminando com as mais difíceis e mais específicas, segundo propõe Mattar (233). As perguntas iniciais são sobre as características do perfil do profissional e as demais consistem em perguntas direcionadas à assistência oncológica pediátrica por meio de terapias expressivas (atendimento profissional, benefícios, grau de satisfação) seguidas por perguntas sobre a influência das artes na relação de cuidado entre profissional de saúde-paciente-família considerando à participação da criança com câncer nas decisões e à resolução de dilemas e conflitos, e por fim, questões sobre a influência das artes em dimensões bioéticas, além de uma questão sobre as principais dificuldades identificadas no cuidado à criança com câncer. No início de novembro de 2014 os profissionais foram convidados para participar da pesquisa por e-mail, através de uma carta de apresentação. Antes do início da pesquisa foi realizado um pré-teste no dia 17/11/2015 com 3 profissionais escolhidos para responder ao questionário aleatoriamente e não incluídos na amostra final. Houve um ajuste de forma e conteúdo do questionário e o link de acesso ao formulário foi disponibilizado por e-mail para os 30 profissionais selecionados na amostra. O questionário foi disparado no dia 21/11/2014 pela pesquisadora responsável. Após 20 dias de envio foram recebidas apenas 7 respostas de profissionais das instituições GAC e Castelinho do HUOC. Diante do reduzido número de respostas foi solicitada à coordenação do Setor de Oncologia Pediátrica o reenvio do link do formulário para o corpo de profissionais. O tempo estabelecido para o recebimento dos formulários era até dezembro, mas foi estendido para 14/02/2015, tendo um total de 22 respondentes. Os formulários dos questionários respondidos foram migrados para uma planilha do *googledocs*. A partir das respostas organizou-se o perfil sócio-profissional em quatro

grupos, conforme já mencionado: médicos, enfermeiros, arteterapeutas e intrutores de artes.

#### **4.5.2 Entrevistas em Profundidade Com Profissionais Participantes da Primeira Etapa**

Após a consolidação dos resultados da primeira etapa, foram realizadas entrevistas em profundidade do tipo dirigida, o uso de um roteiro de entrevistas (Apêndice D). A finalidade de realizar entrevistas em profundidade foi validar e aprofundar ou explorar novos sentidos que não emergiram nos resultados iniciais.

De acordo com Richardson (228) a entrevista em profundidade ou entrevista não-estruturada é uma técnica qualitativa que explora um assunto a partir da busca de informações, percepções e experiências dos participantes da pesquisa para analisá-las e apresentá-las de forma estruturada. O objetivo desta modalidade de entrevista é obter do entrevistado informações que ele considera mais importantes acerca de certo problema e possibilita conhecer como e porquê algo ocorre, ao invés de estabelecer "*a frequência de certas ocorrências, nas quais o pesquisador acredita*". (p.161) (228). Dessa forma, segundo o mesmo autor entrevista é o ato de *perceber entre as pessoas. "A validade de um instrumento de mediação é a característica de maior importância para avaliar sua efetividade"* (p.127) (228). Os principais objetivos da entrevista em profundidade são extrair um conjunto de informações sobre determinados acontecimentos, entender a sua opinião, "*explorar suas atividades e motivações, modificar opiniões ou atitudes*" (p.163) (228), dentre outros.

As técnicas de entrevistas devem ser escolhidas segundo os objetivos que o entrevistador pretende atingir. Silverman (239) diz que "*as entrevistas compartilham com qualquer conversa um envolvimento nas realidades morais*" (p.139). Para o autor o essencial é a capacidade de se ter uma "escuta ativa" dando espaço para o entrevistado se expressar e atribuir significados. Optou-se pela técnica de entrevista semiestruturada que combina perguntas abertas e fechadas sobre o tema.

Considerando o objeto de estudo, a escolha da entrevista em profundidade se deveu pelo seu carácter exploratório sendo úteis na investigação de temas sensíveis

e em temas onde existe pouco conhecimento como a temática da humanização do cuidado oncológico infantil por meio das artes do ponto de vista bioético. Essa afirmação fundamenta-se no pensamento de Reason e Rowan apud Silverman<sup>23</sup> de que *as abordagens humanísticas favorecem "entrevistas profundas", em que o entrevistado e o entrevistador tornam-se "pares" ou (...) companheiros* (p.205). Para estes atores esta modalidade de entrevista pode aproximar as pessoas, uma vez que envolve a dimensão subjetiva do entrevistador e do entrevistado, *"porque a estrutura humanística apóia o entendimento significativo da pessoa (...) e a integridade na investigação humana"* (p.206) .

O roteiro de entrevista foi organizado em três blocos contendo questões mais precisas a serem validadas e melhor esclarecidas junto aos entrevistados. A entrevista foi realizada com cinco profissionais de saúde participantes da primeira etapa, um oncologista pediátrico, um enfermeiro, um psicólogo, um médico arteterapeuta e um médico instrutor de artes, sendo três do gênero feminino e dois do gênero masculino. Dos cinco, quatro possuem pós-graduação e um especialização. A faixa etária dos entrevistados variou de 35 a 60 anos. Todos os profissionais atuam há mais de 5 anos na área da oncologia pediátrica, no HUOC. O contato foi realizado em março de 2015 com os entrevistados para explicar o objetivo da entrevista e informar ao entrevistado como ele foi selecionado, assegurando o seu anonimato e mediante solicitação da assinatura do TCLE e do termo de uso de imagem e som. As entrevistas aconteceram entre os dias 30/04/2015 a 07/05/2015 na modalidade online (webconferência) por meio do programa Skype, devido a impossibilidade da pesquisadora com deslocamento e pelo curto prazo para elaboração deste trabalho. As entrevistas ocorreram com duração de cerca de 1 hora, sendo possível aplicar os roteiros de entrevistas e ao mesmo tempo fazer a devolutiva dos resultados obtivos na primeira etapa.

Apesar de haver dificuldade para adequar uma agenda de pesquisa neste segundo momento, os entrevistados demonstraram-se interessados e à vontade para responder aos questionamentos, esclarecer dúvidas e descrever situações vividas na sua rotina de trabalho. Mesmo sendo na modalidade de vídeoconferência foi possível observar os sentidos da comunicação não verbal (gestos, movimentos

---

<sup>23</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Reason P, Rowan J. Human inquiry: a sourcebook of of new paradigm research. Chichester:Wiley, 1981.

corporais, expressões faciais), assim como a comunicação verbal, entonação da voz, e vocabulários utilizados. Dessa forma, os relatos foram gravados e transcritos em sua íntegra para preservar a originalidade das narrativas. As narrativas foram digitadas no programa word a fim de que constituíssem um conjunto de documentos para ser realizado procedimentos análiticos.

Campos (240) ressalta que a atividade narrativa cria condições de 'inter-ação' e reflexão entre sujeito/participante e pesquisador na medida que compartilha questionamentos e conceitos acerca da temática, no âmbito do contexto social da sua produção. Elementos de análise foram definidos com base nas principais abordagens apresentadas no referencial teórico, com foco nos aspectos bioéticos envolvidos.

#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados é um processo continuado que possibilita a reflexão acerca dos dados coletados dando-lhes um caráter emergente e indutivo (241). Segundo Gil (232) este processo visa organizar e sumarizar de maneira a gerar respostas ao problema proposto na investigação.

Os dados quantitativos obtidos com as respostas do questionário foram sistematizados e analisados por meio de operações e descrições analíticas simples da estatística, e organizadas em gráficos e tabelas, seguindo a ordem das questões do instrumento de pesquisa.

A análise descritiva simples representa um ramo da estatística que permite descrever e sistematizar um conjunto de dados usando o percentual. A apresentação dos dados pode ser efetuada de duas formas: 1) "*uma descrição álgebra*", [que utiliza números podendo ser completa ou parcial]. "*A descrição é completa se ela apresenta todos os dados individuais da pesquisa, e parcial se apresenta apenas os sumários dos dados*" e 2) "*Uma descrição geométrica com uso de gráficos ou figuras*" (p.42) (242). Segundo Paternelli, esse método permite descrever e analisar uma determinada população, sem que sejam feitas inferências ou conclusões sobre um grupo maior (243). Para Kmenta (p.14) (244), a finalidade da estatística descritiva é "*sumariar várias características de dados (...) trata da coleta, organização e apresentação dos dados*".

No presente estudo a análise dos dados qualitativos seguiu a abordagem hermenêutica passo a passo de análise de conteúdo apoiada nos referenciais propostos por Minayo (245) que trabalha qualitativamente a análise de sentidos, priorizando, assim, a subjetividade do conteúdo das mensagens. Desse modo, a autora propõe a categorização dos elementos semânticos identificados no corpus das mensagens para posteriormente fazer a interpretação dos dados. Na sua visão o mais importante não é seguir regras de quantificação pela contagem de elementos, mas sim identificar por meio dessas unidades de contexto o que o grupo pesquisado pensa. Segundo Minayo essa metodologia "*constitui-se na análise de informações sobre o comportamento humano, e tem duas funções: verificar hipóteses e/ou questões e descobrir o que está por trás do conteúdo manifesto*" (p.74). Essas funções são aplicáveis em pesquisas qualitativas ou quantitativas e podem ser complementares. Na concepção de Minayo a análise de conteúdo numa abordagem qualitativa baseia-se em vários pressupostos que ajudam o investigador a captar o sentido simbólico do texto.

(...) o que está escrito, falado, mapeado, figurativamente desenhado e/ou simbolicamente explicitado sempre será o ponto de partida para a identificação do conteúdo manifesto (seja ele explícito e/ou latente). (p.74)

A autora correlaciona as estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos com os fatores que determinam suas características, quais sejam, variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem. Minayo baseia-se na categorização sugerida por Bardin (246), no que se refere ao critério de categorização semântico. Já o enfoque analítico de Bardin é a quantificação dos elementos, através dos significantes e dos significados para se obter diferentes significados de natureza psicológica, sociológica, política, histórica, dentre outros.

De acordo com Bardin a análise de conteúdo é usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos. A autora define análise de conteúdo como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (p.7-27) (246)..

A mesma autora assinala que esse método compreende as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens visando produzir deduções lógicas e justificadas sobre a origem de uma determinada mensagem (quem as emitiu, em que contexto e/ou quais efeitos se pretende causar por meio delas). Ela afirma que embora a maioria dos procedimentos de análise sejam organizados realizando-se um processo de categorização das mensagens não é obrigatória "*a divisão das componentes das mensagens analisadas em rubricas ou categorias*" na análise de conteúdo (p.111). Richardson compactua da mesma ideia ao enfatizar que não é uma etapa obrigatória de toda e qualquer análise de conteúdo. Este autor referencia Bardin citando os critérios de categorização: "*semânticos (o sentido dos elementos); sintáticos (verbos, adjetivos, advérbios, etc); léxicos (ordenamento interno das orações) e expressivos (categorias que classificam os problemas de linguagem)*". (p.118).

Moraes (247) acrescenta a possibilidade de haver vários significados contidos em uma mensagem e nas diversas formas de análise. O autor assinala que a análise de conteúdo utilizada na pesquisa qualitativa interliga texto com os aspectos psicossocial e cultural dos atores envolvidos. Portanto, em geral, a percepção que pesquisador tem dos dados com seus valores social e cultural embutidos influenciam na interpretação dos dados coletados.

Olabuenaga e Ispizúa (248) ressaltam que o conteúdo de uma determinada mensagem pode ser percebido a partir de diferentes interpretações:

- (a) o sentido que o autor pretende expressar pode coincidir com o sentido percebido pelo leitor do mesmo;
- (b) o sentido do texto poderá ser diferente de acordo com cada leitor;
- (c) um mesmo autor poderá emitir uma mensagem, sendo que diferentes leitores poderão captá-la com sentidos diferentes;
- (d) um texto pode expressar um sentido do qual o próprio autor não esteja consciente. (p.185).

Diante do exposto, após uma leitura flutuante do material transcrito, os relatos verbais foram codificados e categorizados, seguindo cada questão abordada nos instrumentos de pesquisa e por eixo temático. A categorização das unidades de contexto (palavras, idéias, frases) do discurso dos profissionais pesquisados foi realizada a partir do agrupamento dos elementos convergentes e divergentes, recorrentes, prevalentes e singulares. A partir das narrativas foram selecionados os principais fragmentos considerados ilustrativos das categorias e subcategorias.

Estes resultados foram discutidas em seu conjunto, tomando como norte os objetivos do estudo e apoiados na literatura sobre o tema , na seção 'Discussão'.

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente foi realizado contato com a direção do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco (HUOC-UPE) e com a direção do Centro de Oncologia (CEON-HUOC) para verificar a possibilidade de realização do estudo no referido local. Após a concordância institucional da direção do hospital e do setor responsável e aprovação do projeto no Comitê de Ética da Faculdade da Saúde da Universidade de Brasília (CEP FS/UNB) (Anexo A) e no Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco (CEP HUOC-UPE), (Anexo B), passou-se a execução do estudo. Os participantes das entrevistas assinaram o termo de uso de som (Apêndice B ) e o TCLE (Anexo C), conforme já mencionado anteriormente, de acordo com a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, com linguagem clara e acessível, abordando os seguintes pontos: quem iria receber o referido termo; descrição dos riscos e da confiabilidade da pesquisa; previsão de ressarcimento de gastos, desconfortos e riscos; justificativa, objetivos, metodologia e procedimentos; benefícios esperados; formas de assistência; liberdade de retirar ou recusar o consentimento sem penalizações e garantia de sigilo e privacidade, através da codificação de letras.

## 5 RESULTADOS

Nesta seção são apresentados os resultados das duas etapas de pesquisa de campo realizada com os profissionais de saúde da oncologia pediátrica do HUOC que participaram do estudo (questionários e entrevistas aplicadas com os participantes). O principal objetivo do exercício foi compreender a partir da percepção dos profissionais de saúde como o uso de terapias expressivas auxilia a relação de cuidado à criança com câncer do ponto de vista ético. Um dos pressupostos do estudo é que devido a complexidade do tratamento, em geral, dificuldades e conflitos éticos e morais podem surgir e gerar tensões nos participantes do processo e que o uso das Artes Expressivas podem contribuir para minorar ou resolver estas questões.

Optou-se por apresentar os resultados de cada etapa da pesquisa empírica em separado, pois o encontro realizado entre o pesquisador e o entrevistado, por meio da entrevista em profundidade, mesmo considerando o limite do contato virtual, permitiu aprofundar elementos de análise frente ao objeto de estudo que não se teve com a aplicação do questionário.

Desta forma, os resultados são apresentados em três seções: 1) Conhecendo os Participantes e a Percepção do uso das Artes expressivas e suas dimensões bioéticas no HUOC; 2) Um Olhar Bioético sobre o Uso das Artes Expressivas no Cuidado à Criança com Câncer: O Hospital Como Um Espaço de Resgate e Valorização do Mundo Infantil, 3) Dimensões Bioéticas no Discurso dos Participantes Sobre o Uso das AEs.

### 5.1 CONHECENDO OS PARTICIPANTES E O USO DAS ARTES EXPRESSIVAS NO HUOC

Os resultados obtidos com a aplicação do questionário estruturado norteou os temas abordados no presente estudo permitindo a investigação de quatro eixos temáticos, assim definidos: 1) Caracterização do perfil sócio-profissional dos participantes do estudo; 2) Humanização do cuidado à criança com câncer; 3) A tomada de decisões em oncologia pediátrica com uso das artes e 4) A Percepção

dos Profissionais no HUOC sobre o uso das terapias expressivas e a sua influência em dimensões bioéticas no atendimento a saúde do infante juvenil oncológico.

### 5.1.1 Caracterização do Perfil Sócio-Profissional dos Participantes do Estudo

Conforme demonstra a figura 1 o universo da pesquisa foi composto majoritariamente por médicos (45%) e enfermeiros (27%) além de instrutores de arte (14%), arteterapeutas (9%) e psicólogos (5%). O grupo é formado em sua grande maioria por pessoas do gênero feminino (85%).

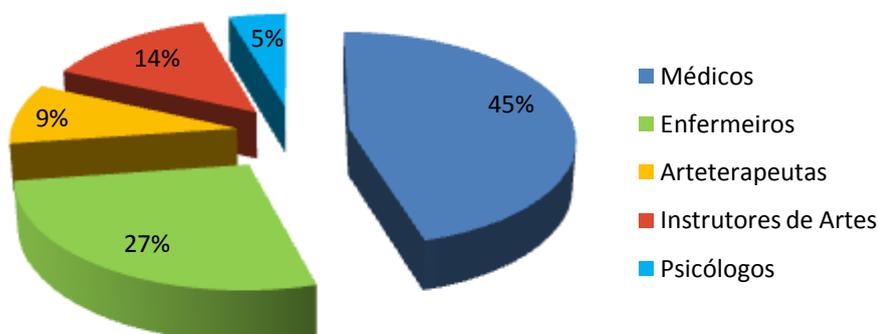


Figura 1 - Tipos de profissionais de saúde dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC

Do ponto de vista do vínculo institucional todos os participantes são do setor público. Apenas 2 médicos e 1 instrutor de arte atuam também no setor privado e nenhum deles tem atuação em ONGs. Com relação ao grau de formação educacional conforme ilustrado na figura 2, aproximadamente 50% possuem especialização na forma de uma pós-graduação, 38% mestrado acadêmico e 14% graduação.

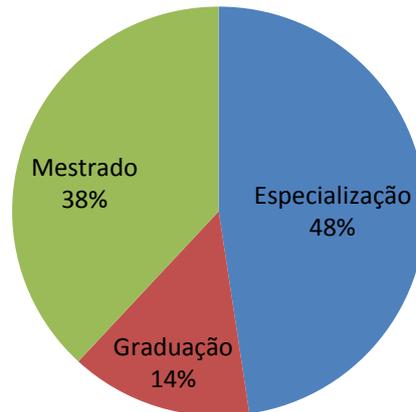


Figura 2 - Grau de formação educacional dos profissionais de saúde dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC (em%).

Com relação a especialização na formação do curso de medicina, 43% são oncologistas pediátricos e 19% são hematologistas. Dentre os hematologistas constam alguns médicos onco-hematologistas e enfermeiros graduados. O restante do grupo possui especialidade bastante variada como clínica médica, homeopatia e nefrologia dentre outras formações. A figura 3 ilustra as especializações.

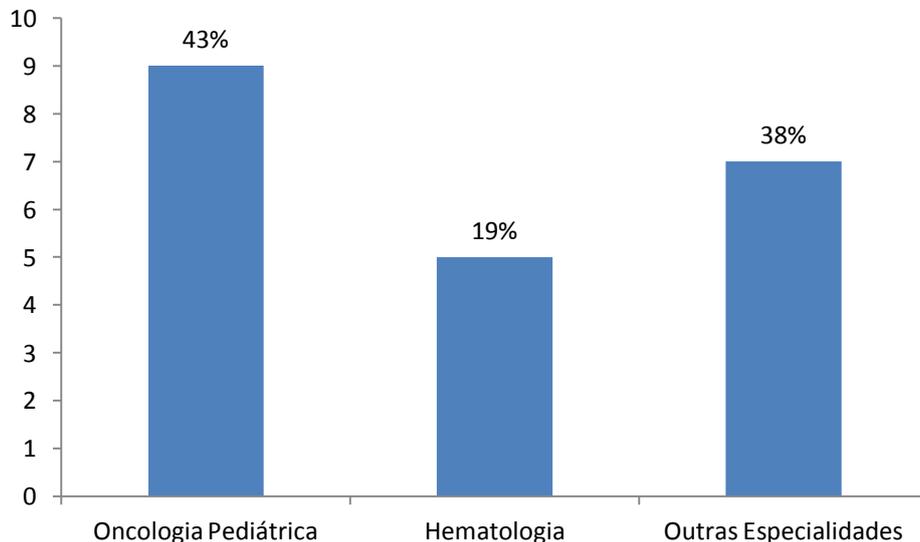


Figura 3 - Especialização em saúde dos profissionais dos programas de humanização em oncologia infantil do HUOC

No que se refere à função em que atuam no HUOC, 2 médicos, 1 arteterapeuta e 1 enfermeiro ocupam cargos de direção e gerência no programa de

humanização de saúde enquanto os demais ocupam funções relacionadas à assistência no tratamento oncológico infantil. Um importante aspecto a considerar é o tempo de atuação dos entrevistados concernente à sua formação, atuação profissional e a prestação de serviços no HUOC. 76% dos respondentes possuem um tempo médio de formação superior a 10 anos. Quando observamos de forma específica o tempo de trabalho no HUOC e nas atividades de cuidado à criança com câncer, vemos que, conforme às figuras 4 e 5 revelam, a maioria atua no campo entre 6 e 10 anos e/ou a mais de 10 anos. Se considerados conjuntamente esses dois primeiros grupos respondem por 76% e por 81% do total de entrevistados sendo que o índice de atuação nos estabelecimentos de 1 ano é de apenas 9% em ambos os casos.

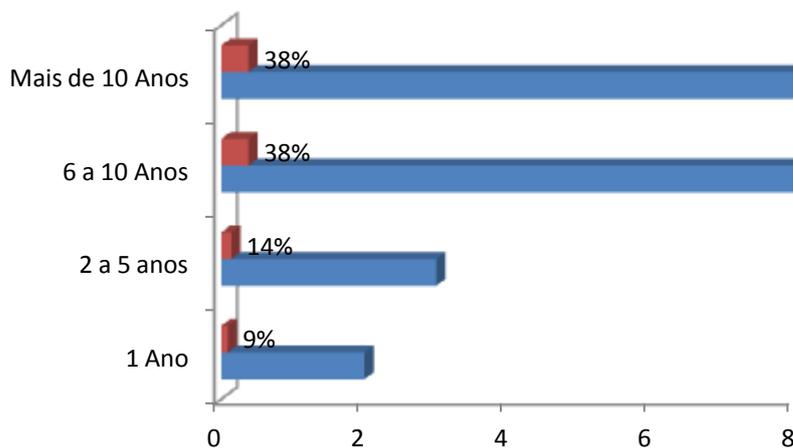


Figura 4 - Tempo de trabalho no HUOC

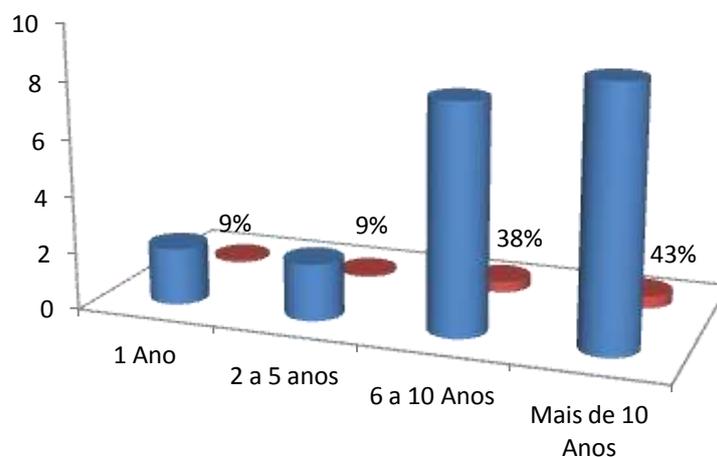


Figura 5 - Tempo de atuação na assistência à criança com câncer

Considerando os dados apresentados constata-se que o perfil médio dos entrevistados é caracterizado como um(a) profissional da saúde do gênero feminino, vinculado ao setor público, possui pós-graduação, especialização em oncologia pediátrica, formado há mais de 10 anos e com atuação no HUOC e na atenção ao cuidado à criança com câncer também há mais de 10 anos.

### 5.1.2 Humanização do Cuidado à Criança Com Câncer pela Arte

As respostas dos participantes sobre a Humanização do Cuidado à Criança com Câncer pela Arte permitiu delinear 3 categorias: (1) uso de terapias expressivas nos tratamentos do câncer; (2) percepções dos benefícios das Artes Expressivas às crianças com câncer e (3) grau de satisfação das crianças quanto às terapias expressivas.

#### Uso de terapias expressivas no tratamento do câncer infantil

Com relação a utilização ou acompanhamento das terapias expressivas nos tratamentos de saúde a grande maioria dos entrevistados (71,5%) respondeu que atua diretamente e indiretamente nesse tipo de ação. Ou seja, atendem a criança com câncer utilizando ou acompanhando as Artes Expressivas. Foram citadas nas

respostas a importância de projetos como Doutores da Alegria, Anjos da Enfermagem e a Escolinha de Iniciação e Artes. Deste grupo 62% utiliza artes no atendimento oncológico infantil e 9,5% apenas acompanham. Embora 28,6% não tenham envolvimento em atividades artísticas e lúdicas no atendimento à criança, todos os atores enfatizaram a importância desse tipo de atividade no tratamento e sua posição favorável ao desenvolvimento de mais ações dessa natureza. Dentre os que realizam atividades artísticas, os arteterapeutas, instrutores de artes e uma enfermeira são os que possuem cursos de formação e capacitação. Embora a maior parte das respostas confirme tais ações, verifica-se uma relativa fragmentação entre os grupos de médicos e enfermeiros onde são apontadas explicações que variam desde o envolvimento direto com as crianças na forma de técnicas expressivas até a falta de tempo para o exercício dessas atividades. Entretanto, é importante enfatizar que de um modo geral tais atividades são objeto de interesse e acompanhamento sistemático dos profissionais. A figura 6 a seguir apresenta esse resultado:

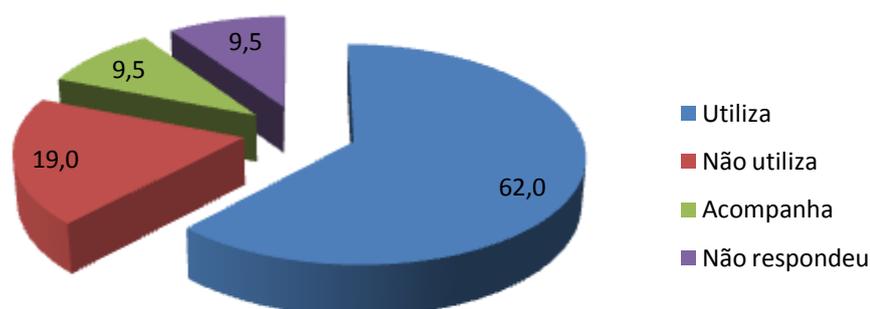


Figura 6 - Uso de Artes Expressivas no tratamento do câncer infantil

De acordo com uma parcela maior dos entrevistados representada por 4 médicos oncologistas, 2 arteterapeutas, 2 instrutores de artes, 1 psicóloga, 1 enfermeira, as Artes Expressivas (música, desenho, dança, contação de histórias, reciclagem, produção de vídeos, brincadeiras com fantoches, etc) são utilizadas nos

diferentes espaços do HUOC, de forma disseminada pela maioria dos profissionais de saúde, que integram estas ações à sua rotina profissional. Alguns deles atendem os pacientes nos leitos e nas enfermarias do CEON, na brinquedoteca e na sala de leitura do GAC, e outros praticam oficinas terapêuticas no Castelinho com o público infanto-juvenil. Menos da metade dos profissionais discorreu sobre quais as técnicas expressivas que utilizam no cuidado oncológico e o local onde as desenvolve, evidenciadas nas respostas abaixo:

*Trabalho com iniciação musical, nas áreas de fotografia e artes dos Programas de Humanização do HUOC (P2).*

*Interagimos com as crianças [com câncer] e brincamos junto com os doutores da alegria muitas vezes nos espaços do hospital (P3).*

Um profissional destacou o motivo pelo qual utiliza as artes na sua rotina de trabalho na atenção à criança com câncer.

*É a forma mais facilitadora de expressão de sentimentos, onde se permite a criança ao contar histórias recontar, recriar e reelaborar sua própria vivência [no tratamento hospitalar] (P22.)*

Dos profissionais que responderam apenas acompanhar as AEs no tratamento do câncer infantil (3 médicos e 2 enfermeiros) justificaram de um modo geral que consideram o seu uso importante para o processo de tratamento e, assistem a execução das práticas realizadas por outros profissionais, nas instalações do hospital. Os fragmentos a seguir refletem esse pensamento:

*Sempre acompanho as atividades lúdicas/artísticas, pois entendo que é fator fundamental no processo de tratamento. (P7).*

*Acompanho os projetos [artísticos] na sala de quimioterapia. (P8).*

*Acompanho algumas atividades realizadas na enfermaria. (P9).*

Este estudo não teve a pretensão em comparar as percepções dos participantes por categorias de profissionais. Pode-se perceber uma convergência, de modo geral, nas respostas dos entrevistados que acompanham as Artes Expressivas pelo objetivos e valores terapêuticos e humanísticos atribuídos a elas, com alguma variação em termos de envolvimento.

## Percepções dos benefícios das Artes Expressivas às crianças com câncer

No que diz respeito a avaliação do uso de Artes Expressivas e como estas proporcionam benefícios às crianças em tratamento, os indivíduos consultados responderam na sua totalidade de forma positiva.

Na tabela 2, estão demonstradas as respostas dos participantes quantos aos benefícios do uso de atividades artísticas no tratamento das crianças. Verifica-se que os benefícios mais prováveis para a criança foram a melhora da autoestima, a socialização, a distração e alívio da dor e a qualidade de vida. E em menor escala, foram a maior autonomia, destituição de crenças disfuncionais e auto-consciência.

Tabela 2 - Benefícios das Artes Expressivas às crianças com câncer em tratamento no HUOC

Benefícios das Terapias Expressivas	N	%
Melhora da autoestima	20	97%
Socialização	20	97%
Distração e alívio da dor	19	90%
Qualidade de vida	19	90%
Melhora comunicação	19	90%
maior participação da criança no tratamento	18	87%
Exteriorização dos sentimentos e emoções	18	87%
Colaboração no tratamento	17	83%
Ganho de confiança	15	73%
Melhor relacionamento com a equipe profissional	15	73%
Maior criatividade	15	73%
Aceitação do diagnóstico	14	67%
Melhora os dilemas de vida infantil	13	63%
Melhor adaptação a contextos aversivos	13	60%
Continuidade do tratamento	12	57%
Expressão da subjetividade	12	57%
Melhora na mediação e resolução de conflitos	12	57%
Maior autonomia	11	53%
Destituição de crenças disfuncionais	11	53%
Auto-consciência	10	47%

Fonte: Pesquisa de Campo. Elaboração da autora.

As AEs são usadas no tratamento do câncer infantil porque são capazes de produzir sentidos, possibilitando a criança acometida pela doença experimentar várias sensações. Um participante ressaltou: *"como uma receita médica a arte é o remédio prescrito"*. Dessa forma, além de proporcionar inúmeros benefícios são um

instrumento de cuidado de fácil uso e de tecnologia leve, que favorece a comunicação, a autonomia, a ambiência, a solidariedade e o respeito entre as pessoas.

### **Grau de satisfação das crianças quanto às terapias expressivas**

À respeito da percepção sobre o grau de satisfação das crianças quanto às terapias artísticas expressivas, todos os sujeitos responderam afirmativamente. Destes, 85,7% responderam "satisfaz bastante" e 14,3% assinalaram "satisfaz". As opções "Satisfaz pouco" e "Não satisfaz" não foram consideradas pelo universo pesquisado. A figura 7 a seguir expressa a percepção dos entrevistados do grau de satisfação das crianças com a participação nas atividades das AE realizada pelos profissionais.

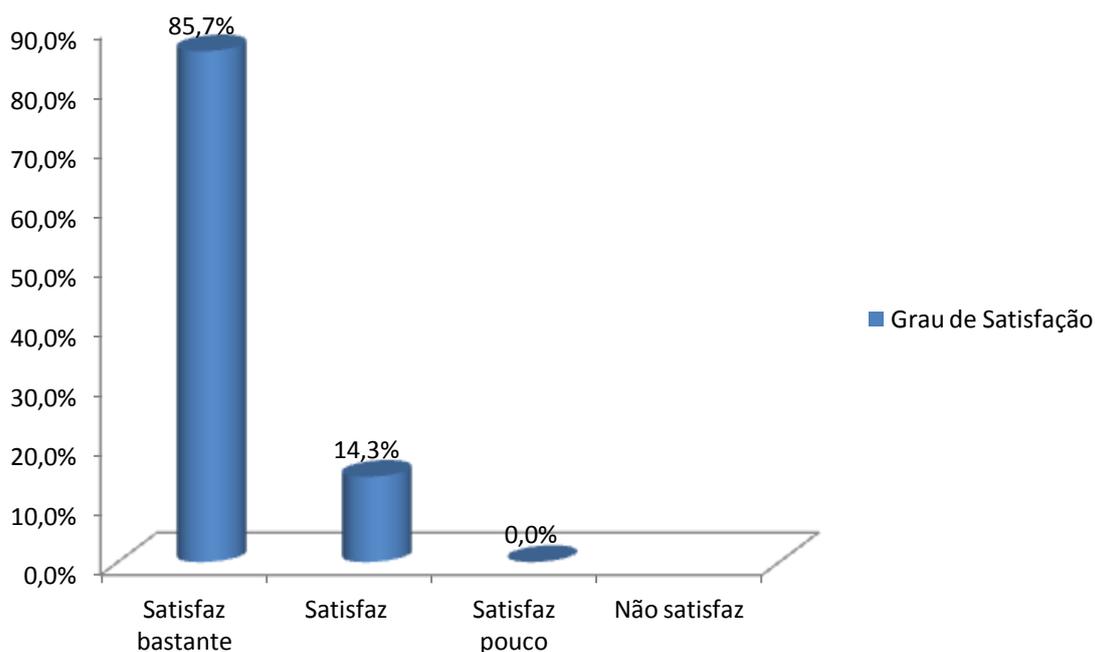


Figura 7 - Percepção sobre o grau de satisfação das crianças com câncer nas atividades artísticas

Os sujeitos investigados percebem que as crianças demonstram sua satisfação com a prática da AE, em sua comunicação, comportamento e emoção. A satisfação das crianças se revela pela possibilidade lúdica da atividade em si, levando-as a experimentarem sentimentos de alegria e tranquilidade, permitindo o

deslocamento do problema da doença, do seu estado de adoecimento e da hospitalização e a possibilidade de ressignificação da realidade vivida. Observa-se o favorecimento da ambiência para o acolhimento e melhores respostas da criança para as intervenções terapêuticas e a internação. As falas de dois participante representam o pensamento dos profissionais consultados: *as crianças atendidas pelas atividades lúdicas/artísticas sentem-se felizes e muito à vontade no Castelinho e ficam mais colaborativas, tranquilas e satisfeitas.* (P2). *As crianças demonstram aceitação e receptividade e solicitam sempre alguma atividade lúdica em meus atendimentos.* (P22).

Os profissionais acrescentaram que essa satisfação também se revela pela ansiedade e expectativa das crianças para o momento da realização das AE, pelas solicitações e procura das atividades tanto por parte das crianças como também de seus familiares para com as atividades praticadas. As crianças e seus familiares estão sempre à procura das oficinas e atividades, pois os espaços humanizados do hospital possibilitam que elas se sintam à vontade e mais calmas.

*Elas ficam extremamente felizes com essas atividades e ansiosas pela espera da repetição dessas atividades e perguntam quando virão as visitas de DR Pereba por ex.* (P8).

*As crianças ficam bastante satisfeitas principalmente por que nesses espaços com essas atividades eles se afastam ou esquecem momentaneamente um pouco do adoecimento e das dores constantes do tratamento, [pois ajudam] a ressignificar a [sua] realidade.* (P9).

*A demanda pelas atividades é sempre grande. elas e os pais passam o dia lá, diariamente (...) depende do tratamento, mas 90% do público que frequenta a escolinha de artes tem doenças oncológicas.* (P3).

### **5.1.3 A Tomada de Decisões em Oncologia Pediátrica Com Uso das Artes**

Outro tema explorou "a tomada de decisões em oncologia pediátrica com uso das Artes Expressivas" a partir de três aspectos: dilemas de vida da criança com câncer e seus familiares; situações de conflito/divergência e participação da criança com câncer nas decisões quanto à intervenção ou procedimentos. Buscou-se averiguar se, na visão dos profissionais, a utilização das artes no tratamento do câncer infantil influencia esses contextos.

Neste eixo temático, as respostas dos participantes investigados contemplaram as seguintes categorias: (1) influência de terapias expressivas na participação das crianças com câncer nas decisões; (2) comportamento dos profissionais diante da criança no atendimento; (3) Avaliação do uso de Artes Expressivas na relação de cuidado à criança com câncer e (4) Percepções sobre o uso de Artes Expressivas na resolução de conflitos éticos e morais.

### **Influência de terapias expressivas na participação das crianças com câncer nas decisões**

Do ponto de vista da potencial influência das artes na participação das crianças nas decisões relacionadas ao tratamento, cerca de 81,8% dos profissionais responderam que sim, dos quais 36,4% são médicos, 4,5% arteterapeutas, 9,1% instrutores de artes, 27,3% enfermeiros e 4,5% psicólogos.

Alguns entrevistados justificaram suas respostas afirmando que as Artes Expressivas influenciam a participação da criança na tomada de decisões por avaliarem que as artes envolvem o paciente infantil favorecendo a adaptação da criança ao contexto da doença. Eles também ressaltaram a importância das artes, de um modo geral, no tratamento da criança com câncer, de forma a propiciar a predisposição da criança ao tratamento. Contudo, os dados desta etapa da pesquisa não revelaram que tipos de decisões as crianças participam assim como seus familiares ou acompanhantes. Os trechos seguintes ilustram este resultado:

*Elas [participam porque] tornam-se mais abertas ao tratamento e seus desafios. Sem contar que essas atividades também trazem conforto e amenizam a dor tanto física quanto emocional. (P11).*

*Sim participam. As artes diminuem o estresse e as tensões em relação aos procedimentos realizados pela equipe multidisciplinar. (P12).*

*Elas participam das decisões porque as artes tem a função de ajudar a superar traumas e, portanto elas ficam mais abertas para relacionar-se com as adversidades da vida. (P13).*

*Elas sentem interesse em colaborar nas decisões sobre o seu tratamento, pois as atividades artísticas ajudam a aceitar melhor todo o processo [de hospitalização]. (P14).*

Em menor escala dos respondentes (9,5%) o pensamento de um participante é bastante representativo ao destacar que por meio das artes *a criança torna-se*

*mais participe [das decisões] em razão da desmistificação da doença e do atendimento.* Este grupo de profissionais considera que os mitos negativos criados em torno da doença, dos procedimentos da equipe profissional são minimizados e/ou superados, possibilitando uma melhor compreensão do cuidado e enfrentamento do processo de hospitalização. A destituição dos mitos possibilita a participação da criança nas decisões quanto aos procedimentos e intervenções realizadas de maneira a colaborar com a equipe na condução do tratamento. O depoimento a seguir é bastante ilustrativo desses sentidos atribuídos:

*Elas participam das decisões quando percebem que as atividades ajudam a desmistificar o atendimento, a doença e o tratamento. (P12).*

*Entendo que as crianças sentem-se aprendizes de todo o processo do tratamento oncológico (...) O tempo passa e elas estão super inteligentes. Perguntam sobre sua doença, medicação, taxas de defesa e outros. Com isso vão percebendo que podem colaborar com a mãe ou pai, com a equipe de saúde e demonstram satisfação em assim fazer. (P10).*

Outra dimensão trazida por um participante da maior participação da criança nas decisões decorrente da prática das atividades artísticas, *é por implicar em uma melhor relação entre a criança com a equipe de saúde interdisciplinar bem como a externalização dos seus sentimentos*

*Percebo que o brincar ao envolver a criança e possibilitar ser mais ativa no processo traz melhora na relação dos profissionais com o paciente e com a família. (Uma mãe já me citou: "Gosto mais daquela enfermeira, porque ela brinca, conversa e assim minha filha aceita melhor e acaba conseguindo achar a veia mais rápido. (P22).*

Para os profissionais que afirmaram (18,2%) que *não há influência da utilização de atividades artísticas na participação do paciente oncológico infantil nos processos de tomada de decisões*, estes apresentaram como justificativa que a criança não tem autonomia formada para decidir sobre problemas de saúde que lhe digam respeito. Para um entrevistado as decisões relacionadas ao tratamento se devem exclusivamente aos médicos. Outra opinião é que as decisões são tomadas unicamente pelos pais e responsáveis legais diante das possibilidades oferecidas pela equipe médica. O comentário a seguir reflete essa posição:

*Realmente não. As definições de tratamento, mudanças de conduta ou palição está muito centrada nos profissionais assistenciais imediatos como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogas e é claro na família (...). (P12).*

## **Comportamento dos profissionais diante da criança no atendimento**

Ainda nesse eixo temático, foi investigado como os profissionais se comportam diante da criança com câncer considerando as situações vivenciadas na sua rotina de trabalho. A maior parte dos respondentes (83,3) afirmou que fornecem informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes e para o paciente oncológico de acordo com as limitações da criança, considerando sua condição de vulnerabilidade, idade e maturidade. Em contraposição há uma parcela menor (13,3%) dos participantes que não fornecem informações sobre o tratamento porque acreditam que a criança oncológica é incapaz de entender o que será realizado. Para 3,3% dos entrevistados as informações são comunicadas unicamente para os familiares ou acompanhantes visto que consideram a criança também incapaz de entender as notícias que lhe são repassadas

O fato da criança também receber informações da equipe médica sugere que este resultado se aproxima do resultado anterior em que a maioria dos profissionais ao perceberem a participação da criança oncológica na tomada de decisões estão respeitando sua autonomia e garantindo os seus direitos como cidadã. Entretanto, a não percepção da minoria dos profissionais consultados em relação a importância da criança enquanto sujeito de direitos evidencia a presença de paternalismo médico nas relações de cuidado e a heteronomia no contexto estudado. A figura 8 a seguir apresenta este resultado.

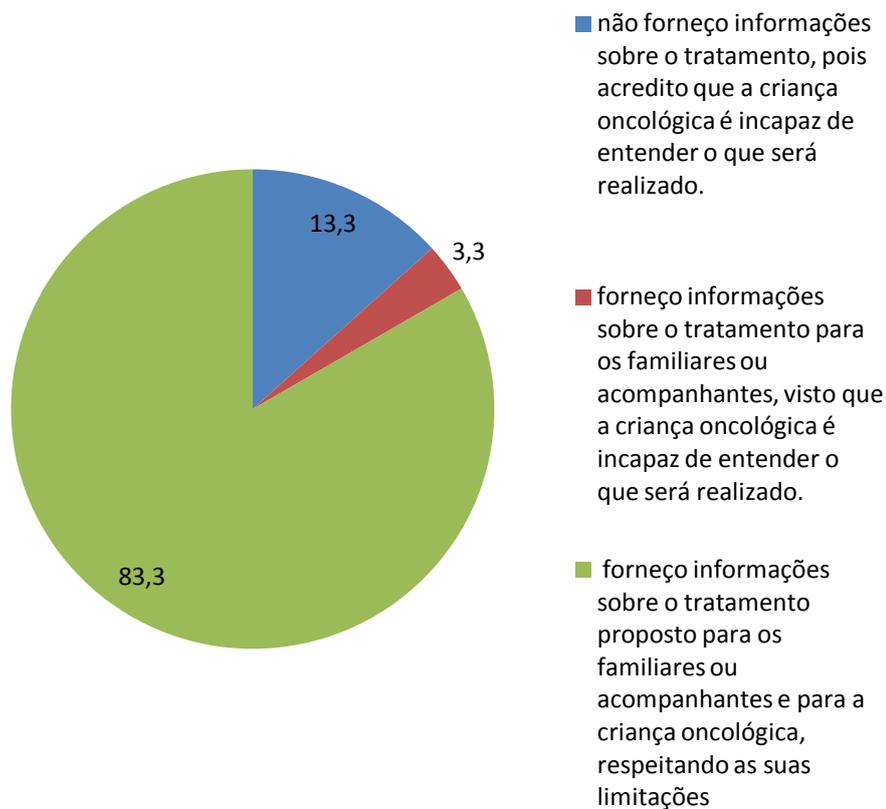


Figura 8 - Comunicação de informações na relação de cuidado

### **Avaliação do uso de Artes Expressivas na relação de cuidado à criança com câncer**

A terceira categoria identificada é a avaliação do uso de atividades artísticas expressivas na relação de cuidado à criança com câncer no HUOC. Para esta questão houve variação nas respostas. De acordo com a tabela 3 há uma percepção bastante diversificada entre os entrevistados sobre essa questão com um maior índice de respostas (62%) para a influência do uso de recursos lúdicos e artísticos na relação entre todos os atores envolvidos no processo de tratamento, ou seja, entre os profissionais de saúde com a criança oncológica e com os familiares ou acompanhantes e ainda entre os próprios profissionais de saúde. A tabela 3 apresenta os resultados consolidados.

Tabela 3 - Avaliação do uso de terapias expressivas e sua influência na relação de cuidado à criança com câncer

Tipos de influência	N	%
Influência entre Profissionais de saúde, crianças e familiares	14	62,0%
Influência entre Profissional de saúde e crianças	5	24,0%
Influência entre Profissional de saúde e familiares	2	9,5%
Influência entre Profissionais de saúde	1	4,5%

Fonte: Pesquisa de Campo. Elaboração da autora.

As justificativas apresentadas nas respostas foram bastante variadas para cada item e inclusive entre grupos de profissionais. As respostas permitiram identificar quatro sub-categorias: (1) *influência das artes entre todas as relações*; (2) *influência das artes entre profissionais e crianças*; (3) *influência entre profissionais e familiares/acompanhantes* e (4) *a influencia entre os profissionais*.

A *influência entre todas as relações* foi mencionada por 62% dos participantes, sendo 4 médicos, 2 enfermeiros, 2 arteterapeutas, 3 instrutores de artes e 1 psicólogo. A argumentação apresentada é que como a criança e a família são envolvidas de forma adequada no ambiente hospitalar por meio das terapias expressivas o compartilhamento de ações em torno do tratamento resulta na sensibilização do cuidar. As opiniões de dois profissionais ilustram esta posição:

*o desenvolvimento destas atividades deixa o ambiente menos hostil, com relações mais amenas, facilitando os procedimentos de saúde com as crianças e adolescentes. (P13).*

*Uma boa relação médico-paciente, principalmente [como] a nossa, voltada para atividades lúdicas, influencia a vida do paciente e a todos os do seu convívio direto ou indireto. (P14).*

O uso das artes possibilita a comunicação e promove vínculos na relação de cuidado, pois um envolvimento maior facilita os procedimentos terapêuticos e o tratamento com menos sofrimento e estresse durante o período de hospitalização, de forma compartilhada e amparada. A opinião de P15 reflete esta afirmação:

*A criança [com câncer] inserida no seu contexto de forma adequada aceita melhor o tratamento. (P15).*

Para 24% dos entrevistados que vêem a *influência das artes entre os profissionais de saúde e as crianças* a explicação é que, no primeiro plano, a

interação da equipe médica com o público infantil funciona como um instrumento que resulta no envolvimento das famílias em atividades artísticas e lúdicas, melhorando assim o relacionamento das mães/pais/acompanhantes tanto com seus filhos como com os médicos. O pensamento de P4 exemplifica essa argumentação:

*a principal relação que melhora é a do profissional com a criança. Quando as mães também participam das atividades lúdicas também sentem-se mais animadas e melhora também sua relação com o próprio filho e com os profissionais (P4).*

Outra justificativa é semelhante ao grupo anterior, ou seja, a de que o ambiente hospitalar passa a ser visto como um lugar acolhedor, uma vez que os médicos e enfermeiros em geral interagem com pacientes mais alegres o que implica um maior grau de aceitação do tratamento.

A outra sub-categoria identificada foi a *influência das artes entre os profissionais e os familiares* apontada por 9,5% dos participantes. As justificativas informadas descreveram de um modo geral a importância das artes no tratamento de saúde.

Quanto à *influência entre profissionais*, 4,5 % dos respondentes destacaram que as Artes Expressivas no ambiente hospitalar melhoram a convivência e o estresse diário.

### **Percepções sobre o uso de Artes Expressivas na resolução de conflitos éticos e morais**

A quarta categoria de análise desse eixo-temático explorou junto aos profissionais investigados o *uso de terapias expressivas como um possível mecanismo de resolução de conflitos éticos e morais*, na sua rotina de trabalho no HUOC, o que ampliou um melhor entendimento sobre a importância das artes e quais são os principais obstáculos e desafios impostos nesse tipo de tratamento. Numa escala que mensurou a importância das atividades lúdico/artísticas na resolução de conflitos éticos e morais, a grande maioria dos respondentes (85%) avaliou como muito importante e importante e um menor número (15%) consideraram pouco importante e não importante, conforme ilustra a figura 9 a seguir.

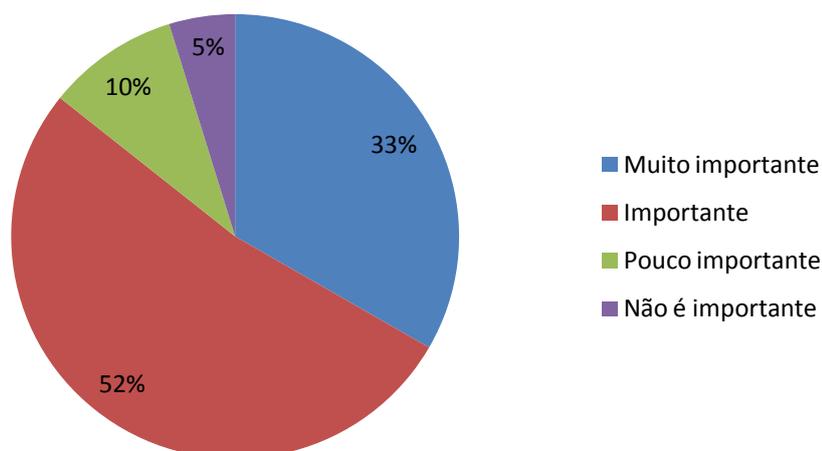


Figura 9 - Importância das atividades artísticas para a resolução de conflitos éticos e morais em oncologia pediátrica

Para os que responderam que *a inclusão das artes no ambiente hospitalar é importante*, trouxeram como justificativa que as Artes Expressivas podem implicar mudanças comportamentais qualitativas e positivas no estado físico, espiritual e psicológico das crianças favorecendo uma maior consciência de si e do outro. Acrescentam nas suas narrativas, que essa influência também abarca os familiares.

*Acredito que a arte pode modificar o estado físico, espiritual e psicológico das pessoas e essas sensações poderão criar momentos que as deixariam com maior facilidade de trabalhar esses conflitos. (P2).*

*O lúdico amadurece mais a criança deixando-as deixando-a mais ciente de si e do próximo, trazendo com isso mais respeito e comunicação. (P3).*

Os profissionais citaram a contribuição das artes para a solução de algumas situações onde residem dilemas e conflitos, como por exemplo, nos casos de cuidados paliativos, resistência religiosa à transfusão de sangue ou de necessidade de uma cirurgia mutiladora, que podem ser repensadas e aceitas a partir de uma avaliação da ciência médica.

Algumas opiniões dão conta de que a aproximação entre profissional-paciente-família no tratamento resulta no estreitamento das relações gerando vínculos de confiança no tempo, pressupondo assim que as artes favorecem a

diminuição de possíveis dilemas e conflitos. Os relatos seguintes colaboram com este achado:

*As crianças, na sua maioria, sempre comentam com a gente a importância do Castelinho em sua estada no HUOC e isso ajuda na relação. A gente passa a conhecer a história da criança. (P1).*

*Justamente pelo fato dessas atividades promoverem o estreitamento dessas relações é que acaba por servir de elemento facilitador na resolução de dilemas e conflitos. (P7).*

*As atividades lúdicas e artísticas possibilitam criar um ambiente de acolhimento e de tranquilidade o que permite melhorar o diálogo do profissional com a criança e seus familiares. (P10).*

Alguns respondentes embora afirmem a importância das artes na resolução de conflitos éticos, foram paradoxais ao não apresentarem justificativas ou alegarem que ainda não vivenciaram episódios desse tipo.

#### **6.1.4 A Percepção dos Profissionais no HUOC Sobre o Uso das Terapias Expressivas e a Sua Influência em Dimensões Bioéticas no Atendimento à Saúde do Infante Juvenil Oncológico**

O terceiro tema investigado, "influência de terapias expressivas em dimensões bioéticas", focalizou nesta primeira etapa do estudo os seguintes aspectos: se, na percepção dos profissionais, o uso das artes influencia dimensões bioéticas; dificuldades em se aplicar dimensões bioéticas na prática profissional e dificuldades encontradas em relação ao tratamento oncológico pediátrico.

Três categorias de análise foram identificadas nesse eixo temático: (1) o uso de terapias expressivas e sua influência em dimensões bioéticas; 2) dificuldades em se aplicar dimensões bioéticas na prática profissional e (3) dificuldades encontradas em relação ao tratamento oncológico pediátrico.

#### **O uso de terapias expressivas e sua influência em dimensões bioéticas**

Esta questão teve como principal objetivo dimensionar a percepção e o conhecimento dos profissionais entrevistados no HUOC da área da oncologia infantil sobre a influência das Artes Expressivas em elementos éticos mais recorrentes

apontados pela literatura para a integralidade do cuidado à criança com câncer em situação de vulnerabilidade. Os respondentes destacaram as dimensões bioéticas mais influentes pelo uso das artes na prática assistencial à criança com câncer. A tabela 4 a seguir permite visualizar esse achado de pesquisa:

Tabela 4 - *Ranking* da Influência das artes em dimensões bioéticas na percepção dos profissionais

Dimensões bioéticas	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase Nunca	Nunca
Dignidade humana	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Cuidado	90,3	9,7	0,0	0,0	0,0
Solidariedade	85,6	4,8	4,8	4,8	0,0
Comprometimento	81,0	19,0	0,0	0,0	0,0
Responsabilidade	81,0	19,0	0,0	0,0	0,0
Respeito à autonomia	66,8	23,8	4,7	4,7	0,0
Proteção	66,8	23,6	4,8	4,8	0,0
Precaução	66,7	23,8	4,8	4,8	0,0
Alteridade	62,0	23,7	9,5	4,8	0,0
Prudência	62,0	28,6	4,7	4,7	0,0
Tolerância	61,7	28,7	4,8	4,8	0,0
Prevenção	52,4	28,6	14,3	4,7	0,0

Fonte: Pesquisa de campo. Elaboração da autora.

Foi possível identificar o *ranking* das dimensões que são influenciadas pela utilização de terapias expressivas no referido contexto. Os resultados mostram que as dimensões bioéticas analisadas são influenciadas em alguma medida pela utilização das Artes Expressivas na atenção à criança com câncer. A grande maioria dos participantes considera que as dimensões analisadas sempre são influenciadas pelo uso das artes. A partir da avaliação dos profissionais, a *Dignidade humana*, o *Cuidado* e a *Solidariedade* são as dimensões bioéticas que mais têm influência pelo uso das Artes Expressivas na prática assistencial.

É unânime entre os entrevistados que a utilização de terapias expressivas 'sempre' influencia à *Dignidade humana*.

O *Cuidado* ocupa a segunda posição na visão de 90,3% dos entrevistados como a dimensão mais influenciada pelo uso das artes e 9,7% deles consideram 'quase sempre' influente.

A *Solidariedade* é a terceira dimensão avaliada por 85,6% dos entrevistados como sempre influente, e para 9,7% como 'quase sempre' influente.

Com base na percepção dos entrevistados as dimensões *Responsabilidade* e *Comprometimento* aparecem na quarta posição e apresentam percentuais similares. Cerca de 81% dos respondentes indicaram como 'sempre' a influência das artes em ambas as dimensões, e 19% entenderam que as Artes Expressivas influenciam 'quase sempre' estes princípios.

O *Respeito à autonomia* ocupou a quinta posição no *ranking*. Para 66,8% dos entrevistados este princípio é 'sempre' influenciado pelo uso das artes na prática assistencial. Já para 23,8% dos respondentes é 'quase sempre' influenciado. Mas visto por outro ângulo, aproximadamente 4,7% dos respondentes não associam o desenvolvimento de atividades lúdicas e artísticas como um mecanismo que 'sempre' gera maior respeito à autonomia da criança com câncer.

A *Proteção* é vista por 68,8% dos profissionais como 'sempre' influenciada pela prática de atividades lúdicas e artísticas e 23,6% apontam como quase sempre influenciada pelo uso das artes.

Em seguida a *Precaução* foi indicada por 66,7% dos profissionais como uma dimensão que 'sempre' é influenciada pelas artes. Um percentual de 23,8% dos entrevistados avaliaram que o uso de Artes Expressivas geram 'quase sempre' a precaução na prática assistencial. Uma parcela de 61,7% dos participantes apontaram a *tolerância* como a dimensão que 'sempre' é influenciada pelo uso das artes. E um percentual de 23,8% consideraram que 'quase sempre' é influenciada.

A *Alteridade* e a *Prudência* foram avaliadas pelos participantes com percentuais próximos, na categoria 'sempre' da escala (62%). Para 23,7% dos entrevistados a *Alteridade* é "quase sempre" influenciada, e 28,6% deles entendem que as artes tem 'quase sempre' uma influência na prática desta dimensão.

Na avaliação dos entrevistados a *Prudência* é o princípio que menos têm influência quando são utilizadas as Artes Expressivas. Este princípio é visto por 52,4% dos

entrevistados como 'sempre' influenciado pelas artes e por 29,7% como 'quase sempre'.

Nas entrevistas em profundidade, os participantes deste estudo ampliaram suas respostas descrevendo os motivos pelos quais a inclusão das Artes Expressivas no cuidado à criança com câncer podem potencializar ou não cada uma das dimensões bioéticas analisadas. Os entrevistados foram solicitados a explicar como estas dimensões são praticadas na sua rotina de trabalho por meio de exemplos. Veremos este resultado na próxima seção.

### **Dificuldades em se aplicar dimensões bioéticas na prática profissional**

Numa correlação entre questões de mesma natureza a pesquisa explorou junto aos profissionais a segunda categoria, dificuldades em se aplicar as dimensões bioéticas, considerando o contexto onde são desenvolvidas práticas humanísticas por meio das artes. A taxa de respondentes que afirmou haver obstáculos foi relativamente baixa (14%). A justificativa das respostas novamente foi bastante variada. Para quatro médicos oncologistas a principal explicação é que eles logram êxito na interação com os pacientes em razão das práticas humanísticas no ambiente hospitalar e conseguem estabelecer elos de confiança que resultam em maior segurança para as crianças em tratamento e com isto adquiriram experiência para mediar possíveis problemas. Os depoimentos a seguir revelam essa constatação:

*Na minha percepção a atividade lúdica dilui [qualquer problema relacionado] a essas dimensões no dia a dia. (P3).*

*Tenho um bom relacionamento com pacientes e acompanhantes. Consigo estabelecer uma relação de confiança, compromisso que até hoje não tem falhado e espero que continue assim. (P17).*

*Penso que devido ao tempo que trabalho com a criança com câncer e a experiência no uso da arte, me faz ter facilidade de trabalhar com essas dimensões éticas. (P21).*

Quatro profissionais consultados apontaram outros requisitos que consideram importantes para o cuidado à criança com câncer que estariam ligados à dimensão da *Dignidade humana, o respeito, a dedicação e o compromisso com a missão profissional*. Na percepção da maior parte dos participantes estes elementos

aparecem como uma preocupação da rotina profissional, mas não há dificuldades em praticá-los na relação de cuidado à criança com câncer, o que pressupõe que a dignidade parece ser preservada. Os relatos abaixo ilustram essa argumentação:

*Sempre tento respeitar as circunstâncias em que se encontra cada paciente, suas limitações temporárias e ou permanentes, buscando sempre deixa-lo o mais confortável possível. (P21).*

*Eu acredito que o respeito ao ser humano está acima de [tudo]. Faço com amor e dedicação. Tornei parte do meu dia a dia atender com respeito e cuidado. (P10).*

*Procuro sempre agir com respeito às crianças, familiares, mas também aos meus conhecimentos como médica. (P5).*

Contudo, contraditoriamente, um participante ressaltou a dimensão bioética '*Autonomia*' como um dos problemas mais difíceis de ser enfrentado em oncologia pediátrica:

*Respeito a autonomia da criança. Muitas vezes temos que realizar ou orientar a realização de procedimentos dolorosos que a criança, principalmente as menores, não aceitam. Tem situações estressantes que não há outra saída a não ser contrariar a criança e fazer o procedimento. (P5).*

A opinião acima revela a existência de conflitos éticos inerentes a relação profissional-paciente na condução de tratamentos complexos como o de câncer infantil e sugere por outro lado que a autonomia dos profissionais é prevalente em situações de alta vulnerabilidade física e emocional das crianças.

As dimensões bioéticas *Comprometimento e Alteridade*, foram mencionadas como as mais difíceis de se aplicar na prática por um profissional, com o argumento que as pessoas não são iguais, conforme podemos ver no seu comentário a seguir:

*[As dificuldades são com o] comprometimento de todos os participantes do processo [porque] todos não são iguais [e] alteridade(...) acredito que muitos não praticam. (P17).*

### **Dificuldades encontradas em relação ao tratamento oncológico pediátrico**

A percepção dos profissionais sobre as maiores dificuldades encontradas em relação ao tratamento oncológico pediátrico pode ser percebida na tabela 5:

Tabela 5 - Maiores dificuldades em relação ao tratamento oncológico pediátrico no HUOC

Dificuldades no tratamento oncológico	N	%
Terminalidade da Vida	16	76%
Estado clínico da criança oncológica	14	66%
Dilemas de vida infantil (medo da morte, culpa, etc)	12	57%
Vulnerabilidade da criança oncológica	12	57%
Riscos do tratamento	10	47%
Conflitos éticos com familiares ou acompanhantes	9	43%
Baixo interesse do familiar ou acompanhante	7	33%
Descontinuidade do tratamento	7	33%
Limitações na compreensão	7	33%
Falta de profissionais habilitados	6	28%
Conflitos éticos entre os profissionais de saúde	5	24%
Comunicação do diagnóstico	5	24%
Falta de participação da criança no atendimento	4	19%
Falta de comunicação	3	14%
Conflitos éticos com a criança	0	0%
Outros	0	0%

Fonte: Pesquisa de Campo. Elaboração da autora.

De um modo geral, foram apontados múltiplos fatores dificultadores no tratamento de câncer ofertado a crianças vulneráveis no HUOC. A maior taxa de respostas foi para a dificuldade relacionada à *terminalidade da vida*. Assim, embora o ambiente hospitalar seja caracterizado como um dos pilares para o sucesso dos tratamentos, o momento crítico relacionado ao fim da vida sugere que os profissionais se deparam com fortes tensões emocionais na relação com pacientes e familiares. As maiores incidências de respostas subsequentes, quais sejam, *estado clínico da criança oncológica*, *dilemas como medo da morte*, *vulnerabilidade infantil* e *riscos do tratamento* reforçam sobremaneira a percepção de dificuldades relacionadas diretamente ao estado clínico e emocional do indivíduo. Dito de outra forma, a percepção prevalente entre o universo pesquisado sugere um olhar humanístico em detrimento de dificuldades de outra natureza. Problemas relacionados com a relação profissionais de saúde e famílias aparecem como o segundo bloco de questões mais significativas. Os conflitos éticos com os familiares representam um obstáculo importante para 43% dos entrevistados. Quando considerados os itens seguintes vê-se uma preocupação dos profissionais com o *baixo interesse dos familiares*, *descontinuidade do tratamento* e *limitações na compreensão do tratamento*, que aparecerem com índice de 33% de respostas. Depreende-se, preliminarmente, que embora a taxa de respostas para esses itens

não represente a maioria das opiniões a mesma deve ser considerada como uma dificuldade importante, uma vez que os dados parecem apontar que o ator família, em parte, representa um obstáculo para o acompanhamento oncológico pediátrico.

O terceiro bloco de questões vincula-se à *capacidade institucional do HUOC*. Problemas quanto à falta de profissionais habilitados (28%) e conflitos éticos entre os profissionais de saúde (24%) são na percepção desses entrevistados óbices aos cuidados na oncologia infantil da instituição. De certa forma a incidência dessas respostas é surpreendente tendo em vista que a avaliação geral da prestação do serviço público é bastante positiva na opinião dos entrevistados. A falta de comunicação (entre setores no hospital) presente em 14% das respostas indica a existência de mais um problema de natureza institucional. Considerando o expressivo conjunto de atividades como a produção de informações, relatórios, interação com familiares e pacientes e eventos formais como o próprio atendimento oncológico a comunicação é um ponto crucial para o bom andamento dos processos e, portanto, a ausência deste elemento traz consequências diretas e indiretas às quais podem explicar alguns dos problemas anteriormente descritos como os conflitos dos profissionais com familiares e/ou conflitos éticos entre os próprios profissionais.

Nesse instrumento de pesquisa não foi possível fazer inferências sobre a dimensão dos problemas apontados. Em outras palavras o questionário não filtrou, por exemplo, quantos e quais profissionais não estão habilitados ou se se trata apenas de um déficit no quadro de recursos humanos. Esta e outras questões foram analisadas na segunda etapa da pesquisa. Mas, certamente, o resultado mais relevante é o diagnóstico da existência de conflitos éticos entre os profissionais que cuidam das crianças. Ou seja, era esperado que tais conflitos ocorressem somente com os familiares dado o aspecto emocional dos acompanhantes e a complexidade do tratamento, mas não entre médicos e enfermeiros que são profissionais aptos a lidar com essas questões mediante o contexto em questão onde se adotam práticas humanísticas.

Outras dificuldades, mas com menor taxa de respostas, também foram apontadas. A sub-categoria *comunicação do diagnóstico para os familiares* (24%) pode ser interpretada e adicionada ao bloco dos problemas relacionados com as famílias. A sub-categoria *falta de participação das crianças no momento do*

*atendimento médico* foi considerado como uma dificuldade para 19% do público entrevistado. O resultado sugere preliminarmente que provavelmente algumas crianças não tem voz na relação profissional-paciente e que uma postura paternalista pode ser adotada em alguns casos. Nas entrevistas em profundidade a questão foi devidamente revisitada e uma análise desse quadro foi aplicada. Por fim, deve-se enfatizar a inexistência de respostas com relação aos conflitos éticos com as crianças. Tanto no pré-teste de campo quanto na versão final do questionário não foram registrados respostas para esse item. Embora se possa avaliar a priori que se trata de um resultado positivo, surgiram respostas que apontam a falta de participação das crianças no momento do acompanhamento oncológico e também dificuldades quanto aos dilemas infantis vivenciados. A avaliação final dessa questão foi melhor explorada nas entrevistas em profundidade.

## 5.2 UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE O USO DAS ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER: O HOSPITAL COMO UM ESPAÇO DE RESGATE E VALORIZAÇÃO DO MUNDO INFANTIL

A hospitalização é um processo que afasta a criança da sua rotina social, escolar e familiar e a descaracteriza como pessoa. A doença é identificada com a própria morte que aterroriza sentimentos e expressões gerando angústia, estresse, sofrimento e dor. Mas, quando a criança tem a possibilidade de vivenciar esse processo de forma mais lúdica no ambiente hospitalar, este espaço antes visto como um *lócus* de sofrimento pode se transformar em um espaço de alívio e consolo, de criação e formação com uma atmosfera agradável, capaz de promover seus sonhos e fantasias contidos pela condição de adoecimento. Essas possibilidades tornam-se reais para o universo infantil ao se experimentar as artes no tratamento do câncer e ao se conhecer o seu valor terapêutico e humanístico. Quando introduzidas nas instituições de saúde, as artes favorecem relações mais humanas levando a criança a resgatar o seu mundo criativo e se projetar enquanto cidadã e sujeito digno de direitos. Nesse sentido, o uso das artes no cuidado à criança com câncer tem ainda um outro valor: o valor ético, ou seja, de potencializar princípios bioéticos que orientam as condutas assistenciais à pessoa com câncer, como a autonomia, o respeito, a solidariedade, a proteção, a tolerância, a alteridade, que são praticados

nas relações de cuidado, considerando a condição de vulnerabilidade do paciente oncológico infantil.

Nessa parte do estudo buscou-se a partir dos resultados das entrevistas em profundidade, o aprofundamento da interface entre a bioética, as Artes Expressivas e a oncologia pediátrica. Os achados de pesquisa permitiram entender em que medida o uso de artes expressivas são um dispositivo ético de cuidado à criança com câncer de maneira a ajudar na resolução das dificuldades vivenciadas na rotina profissional e nas situações de dilemas e conflitos morais da tomada de decisões, possibilitando uma relação mútua de confiança entre as partes envolvidas. Os resultados estão apresentados em três eixos temáticos, a saber: 1) Humanização como Diretriz da Missão Institucional no Cuidado à Criança com Câncer no HUOC; 2) As Artes como Dispositivo de Acolhimento, da Autonomia e da Participação na Tomada de Decisões da Criança com Câncer No HUOC 3) Artes Expressivas como Um Contributo da Humanização para a Prática de Dimensões Bioéticas na Assistência à Criança Com Câncer.

### **5.2.1 Humanização como Diretriz da Missão institucional no cuidado à criança com câncer no HUOC**

Nesse eixo temático evidenciou-se 7 categorias: (1) O uso de Artes Expressivas como fator para a humanização do cuidado e à dignidade à criança com câncer; (2) o cuidado aos familiares e acompanhantes; (3) influência das artes no cuidado oncológico infantil; (4) dificuldades persistentes na assistência oncológica pediátrica; (5) utilização ou acompanhamento de terapias expressivas pelos profissionais da oncologia infantil; (6) efeitos/respostas das artes na relação entre profissional, paciente pediátrico e família/acompanhante e (7) influência das terapias artísticas expressivas no atendimento à criança com câncer.

#### **O uso de Artes Expressivas como fator para a humanização do cuidado e à dignidade da criança com câncer**

Nesta categoria, identificada na primeira fase da pesquisa a partir das falas dos entrevistados, a humanização foi definida como sendo central ao explorar o uso

das artes no cuidado à criança oncológica sendo, então, um tema aprofundado nas entrevistas. Foi possível explorar a percepção dos profissionais sobre a compreensão da humanização do cuidado oncológico pediátrico com uso de terapias expressivas. A abordagem da humanização do cuidado em oncologia infantil emergiu em alguns comentários dos participantes. Termos como *práticas humanísticas, espaços humanizados, sensibilização e envolvimento maior pelo cuidado* foram considerados por eles como fundamentais para uma atenção adequada à criança com câncer e seus familiares e acompanhantes. A noção do cuidar foi mencionada nos comentários associada à vários termos destacados nas entrevistas. "Cuidar", nas palavras de alguns dos entrevistados, representa *"acolhimento", "é estar com", "assistência integral", "tomar conta"; "permitir ser tratada", "envolvimento por inteiro", "entender a criança como um todo",* ou seja, o cuidado, no seu sentido humanístico para atender à criança com câncer e seus familiares, sendo visto como *a base principal da formação da pessoa* (P2). Um entrevistado destacou que *o câncer é uma doença que não adoece apenas o paciente, mas sim a família. Então, todos necessitam do cuidado do ponto de vista psicológico e humano* (P4).

A questão do cuidado à criança com câncer surgiu em todos os relatos associado à abordagem da humanização. Para a totalidade dos entrevistados, a inclusão do uso de Artes Expressivas vem potencializar a missão e a política da instituição de prestar uma atenção oncológica pediátrica de forma humanizada, integral e biopsicosocial. A afirmação de um participante é a de que: *o cuidado à criança com o uso das artes resgata essa esperança e proporciona um espaço de resgate desse mundo infantil, mesmo dentro da condição de adoecimento.* O hospital busca dar continuidade ao processo de formação e desenvolvimento da criança por meio da implementação de programas de humanização, com a ênfase no cuidado à pessoa com câncer e aos seus familiares ou acompanhantes, na continuidade da escolaridade, além da inclusão de terapias artísticas expressivas no tratamento, conforme ilustrado nos depoimentos a seguir:

*A missão do GAC já traz o foco na humanização da assistência, do tratamento à criança ao adolescente no dia a dia. Os jovens continuam sendo assistidos também. Nós implantamos uma classe hospitalar. Isso faz parte da humanização, e o GAC foi a instituição interveniente nessa ação. É uma parceria do HUOC com a Secretaria da Educação do Recife. Hoje as nossas crianças de cinco, de sete anos ou mais têm o direito à garantia da sua escolaridade. (P1).*

*A gente chama o paciente pelo nome (...) tiro um pouquinho dela daquele estigma de ser uma doença, que ela não é uma doença, ela é uma criança que está acometida de uma doença. Então a gente tenta mostrar que existe o ser humano por trás daquilo tudo que está sofrendo. (P5).*

## **O cuidado aos familiares e acompanhantes**

O suporte aos pais e acompanhantes também segue a mesma proposta de humanização e integralidade do cuidado, visando facilitar sua compreensão em relação às dificuldades em torno da doença para enfrentar o processo de hospitalização junto aos seus filhos. Os profissionais informaram que a equipe de saúde oferece orientação psicológica familiar individualmente e/ou em grupo; apoio financeiro e logístico, além de entretenimento e projetos lúdicos por meio do Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer (GAC), bem como oficinas e atividades artísticas e culturais no Castelinho. Os depoimentos ilustram estas considerações.

*E nós temos um projeto construído pelo GAC e CEONHPE, que chama-se Projeto Saber Cuidar. Esse projeto visa uma organização do ambiente hospitalar. E é essa a assistência de acolhimento. E dentro desse Projeto Saber Cuidar, onde a gente implanta normas de rotina, de funcionamento. Nós também procedemos semanalmente uma reunião de acolhimento à família, porque eu não posso atender, assistir o paciente sem olhar para essa família. Quem participa é a equipe multiprofissional do CEONHPE. (P1).*

*Aí a gente junta a equipe, acolhe essa família, aciona o serviço social e eu vejo quais são as pessoas de referência para essa criança, tanto para receber as informações do tratamento, como para ter uma escuta e poder minimizar o sofrimento desse familiar que está lá angustiado, há dois meses sem ver a criança, sem ver a mãe (...). E aí a gente atende essa família, onde cada profissional coloca o seu serviço, faz o seu acolhimento. E o objetivo maior é que eles falem, então eles são escutados, cada um traz como é que está sendo para ele, desde que essa criança adoeceu. E depois que termina, a gente faz uma reunião também em grupo com as mães das enfermarias. (P5).*

## **Influência das artes no cuidado oncológico infantil**

A influência das artes no cuidado oncológico infantil como fator de humanização foi outra categoria analisada. Com base nas narrativas dos profissionais, esta categoria se dividiu em três sub-categorias, quais sejam: (1)

*influência das artes na terapêutica e na humanização; (2) melhoria da relação profissional-paciente-família e (3) melhoria da condição de vulnerabilidade.*

Quanto à influência das artes junto a criança com câncer, os entrevistados consideram que a introdução dos elementos artísticos favorecem a terapêutica e a humanização, o que proporciona a melhoria da qualidade de vida do paciente oncológico infantil, conforme podemos constatar nos trechos a seguir.

*A arte de uma maneira geral é uma das ferramentas mais poderosas para a gente compartilhar outras formas de cuidar. As ações que a gente utiliza lá no Castelinho, fazem parte de um grande projeto chamado "Arte na Medicina, às vezes cura e de vez em quando alivia, mas sempre consola". A gente procura utilizar a arte com dois fundamentos: o fundamento humanístico e o fundamento terapêutico. Acreditando que quando a gente utiliza a arte você pode ajudar na terapia específica da doença dessas crianças. E eu acho que essas opções que as crianças e seus familiares tem de participar, faz com que a arte se torne um companheiro importante, eu diria até fundamental no momento para que se possa cuidar com bases humanísticas. (P2).*

*A arte se entende como parte do processo do mundo. Se você começar a estudar trabalhos científicos ligados à saúde e à arte você vê que cada vez mais isso sai do campo do achismo e passa a ser uma coisa de evidência científica. Então, assim, principalmente a parte de música (...) tem um impacto [ humanístico e terapêutico] grande na vida das pessoas, dos pacientes, e, principalmente, em algumas patologias mais específicas, como o câncer. Então, assim, como a música consegue transformar essas pessoas ou eu não sei se transformar, mas, pelo menos, despertam elas para algumas coisas que estavam adormecidas. (P3).*

Outro aspecto ressaltado pelos participantes para o motivo das artes influenciar no cuidado é a *melhoria da relação profissional-paciente-família*, de modo a construir relações mais humanas, com estabelecimento de vínculos fortes entre os envolvidos, sendo possível a troca de sentimentos, a escuta e o exercício da empatia. Veja o seguinte relato:

*(...) os pais, as mães, as crianças com câncer [todos interagem muito bem]. O Castelinho é uma coisa muito aglutinadora, ela agrupa muito as pessoas, a família, os funcionários. Lá todo mundo é todo mundo, todo mundo é igual, não tem diferença de médico, paciente, aluno, estudante de medicina, estudante de enfermagem, estudante de educação física, estudante de psicologia, lá, todos são iguais, todo mundo é a mesma coisa.(P3).*

A questão da vulnerabilidade associada ao uso das artes na atenção à criança com câncer infantil está relacionada a melhoria da vulnerabilidade física e emocional. Para eles, a atenção dos profissionais deve ser maior quando se lida com crianças pelo fato de a infância significar um período de vulnerabilidade pela

própria fragilidade e desenvolvimento do infante, devendo ser ainda maior ao se tratar de crianças acometidas por doenças como o câncer.

*A criança com câncer está mais vulnerável do que outras crianças. A infância já é um período de vulnerabilidade grande em todos os aspectos, no aspecto de formação da personalidade, no aspecto de entendimento do que está acontecendo ao seu redor, então ela é muito vulnerável a opiniões, a sentimentos, a atitudes. E a criança com câncer, ela está mais vulnerável a essas questões. Então ela precisa de um pouco mais de atenção e as artes promovem tudo isso. (P3).*

Os profissionais afirmam que a participação de crianças com câncer e seus pais ou acompanhantes nos projetos artísticos influenciam para um cuidado mais humanizado e integral, pela possibilidade da melhoria da condição de vulnerabilidade, seja ela física, emocional ou social da criança e seus familiares. Essa melhora da vulnerabilidade social com as experiências dos elementos artísticos, como a música, a dança, as artes plásticas, das artes cênicas, da produção de imagens e som, etc, podem passar a integrar seu processo identitário, se traduzindo em uma mudança social, conforme ilustrado no depoimento:

*No Castelinho a gente também acredita que quando essas crianças entram em contato com a arte elas podem se servir da arte como ferramenta poderosa de transformação social. Muitos desses pacientes, no contato com a arte, conseguem futuramente ser profissionais. Nós temos exemplo de pessoas que se tornaram profissionais da música, profissionais na parte de vídeo, de cinema, de edição, de sonorização, dança, artes plásticas trabalhando com reciclagem, com pintura. Por isso eu digo que, atualmente o Programa [de humanização] Arte na Medicina consegue terapia, consegue bases humanísticas e também a transformação social. (P2).*

### **Dificuldades persistentes na assistência oncológica pediátrica**

Ao investigar as possíveis dificuldades percebidas na assistência oncológica pediátrica, os participantes descreveram *dificuldades de interação/comunicação entre profissional-paciente-família; dificuldades enfrentadas pelas famílias dos pacientes; dificuldades institucionais e dificuldades da equipe profissional em lidar com a doença e o tratamento*. Acrescentaram ainda quais são as medidas tomadas para minimizá-las ou resolvê-las.

*As dificuldades de interação/comunicação entre a equipe de saúde e o paciente pediátrico* foram dimensionadas pela complexidade da doença em crianças e efeitos nocivos do tratamento, como a forma de lidar com a dor física, a possibilidade de experienciar a morte de outras crianças na internação, pelo convívio

no ambiente hospitalar podem afetar sobremaneira o comportamento da criança, ora sua capacidade de interagir com as pessoas, ora adaptar-se no ambiente, como também se apresentar depressiva ou agressiva. Contudo, ao mesmo tempo em que é uma dificuldade, a arte pode ser um recurso para acolher esses sentimentos da criança, como também, contribuir para resignificá-los, como pode ser verificado nos depoimentos a seguir:

*percebemos dificuldade da criança interagir ou quando ela está com um sofrimento maior físico, ou porque está nauseado, ou porque está com dor de cabeça, ou dores de maneiras gerais. A gente percebe quando as maiores dificuldades de interação aparecem no momento em que eles estão lá participando das atividades, Eles [pacientes] ficam um pouco mais depressivos quando ocorreu um agravamento de amigos que foi pra UTI, ou até o falecimento de amigos. (P2).*

*Alguns pacientes apresentam agressividade maior do que outros por causa do tratamento. Eles querem chamar atenção de várias maneiras e uma delas é dando pancada nos outros, é quebrando as coisas. A gente precisa ter um olhar mais atento e preciso tentar entender por que aquela criança está sendo mais agressiva. Eu acho que isso é um cuidado. (P3).*

*Elas vão colocando meio que a culpa nos profissionais de certa forma por tudo aquilo, mas no final das contas elas conseguem entender que a gente está fazendo realmente pelo melhor, e aquele efeito colateral embora ruim é necessário para trazer a cura. (P4).*

Com relação às dificuldades de interação/comunicação com as famílias, os participantes trouxeram questões relativas à adaptação dos pais e responsáveis às regras de rotina hospitalar e a compreensão do tratamento a ser instituído por falta de acesso ou por desconhecer o processo da doença. Segundo os participantes, a equipe de saúde, na rotina profissional, orienta por meio de reuniões e da utilização de recursos lúdicos sobre a prevenção de infecções, noções de higiene e procedimentos a serem realizados, mas mesmo assim a falta de acesso quanto às informações dessa natureza dificulta o atendimento.

O trecho a seguir expressa esse pensamento:

*(...) eles não tem acesso à informação. Tem uns que não leem, aí a gente passa para eles o que é infecção e eles dizem: "que danado é infecção?" Aí a gente vai explicar a partezinha, com uma linguagem bem acessível para que elas entendam, falamos dos procedimentos que os filhos precisam fazer, dosbre o câncer (...) fazemos desenhos explicativos. (...) O tratamento exige muita coisa, e para que elas possam cumprir, elas precisam entender. Aí a gente vai explicando, eles vão acolhendo também a angústia de tanta regra viver num ambiente que despersonaliza. (P5).*

Na concepção de dois participantes (P4 e P5) o olhar mais atento para as dificuldades, na verdade, faz parte do cuidar. Para eles, a aproximação dos pacientes com as artes, na maioria das vezes, minimiza ou ajuda a resolver estes problemas porque as crianças interagem com o lúdico e assim, facilita o seu entendimento acerca do procedimento realizado. Foi identificada a sub-categoria *envolvimento do paciente com o lúdico para facilitar a assistência*. O exemplo de participante ilustra essa colocação:

*Então a gente faz o agulhamento desse cateter no bonequinho na frente da criança e elas conseguem. O medo não sai. O medo fica lá. Muitas vezes eles choram muito não é nem pela dor em si, é pelo medo. Mas aí como eles conseguem visualizar toda aquela historinha ali, como é que vai ser a ida para o bloco (...) a gente coloca a mascarazinha de oxigênio no bonequinho para ela mais ou menos se imaginar como é que vai ser lá. Então a gente consegue lançar mão de alguns artifícios. Muitas vezes as crianças pedem esparadrapo e coloca na veinha de alguma boneca ou de algum boneco que estão com eles na enfermaria, no berço e diz: “plha tia, está no soro também.” Assim que ela tenta dar uma minimizada nesse sofrimento. (P4).*

A arte é considerada como um recurso terapêutico valioso para melhorar o estado emocional, na fala de um participante, porque na medida do possível, eles encaminham o paciente como responsável por uma atividade, como por exemplo, observar o andamento das oficinas ou verificar os cenários das filmagens. Entretanto, um participante revelou que em alguns momentos esses recursos não têm sucesso quando o estado emocional da criança está bastante afetado.

*A gente tenta fazer com os meninos mais na prática é colocar esses meninos mais agressivos para ter mais responsabilidades. Então, você coloca ele para tomar conta de alguma atividade, então, coloca ele para tomar conta dos meninos que estão fazendo as modelagens, ou para tomar conta do cenário, então dar um pouco mais de responsabilidade para essas crianças, às vezes, funciona, às vezes não. (P3).*

Os participantes citaram perceber como *dificuldades enfrentadas pelas famílias* ou responsáveis da criança com câncer, a condição de vulnerabilidade, problemas como crises de relacionamento, culpabilização pela doença do filho, alcoolismo e afastamento do tratamento da criança. Para o manejo dessas situações, os profissionais informaram que a equipe sempre procura manter o equilíbrio para tornar os problemas mais leves, por meio do diálogo ou da escuta, colocando-se no lugar do paciente e do familiar/acompanhante, tendo em mente que a carga de sofrimento pelo enfrentamento da doença é muito maior para essas

pessoas do que para a equipe de saúde. Os depoimentos a seguir expressam essas observações:

*Uma das mães mora em Pedra de Buíque [no interior do estado], a família é pequena, o marido é falecido. Ela tem dois filhos e duas filhas. Ela tem um segundo marido e também é separada desse marido, uma contextualização de família muito grave. Essa mãe não tem condições de ir em casa. No máximo essa criança teria dois dias de folga. É um dia para ir e um dia para voltar. Então cabe a nós essa responsabilidade de tornar isso um pouco mais leve, porque a gente sabe que é muito pesado. É pesado para a equipe profissional, imagine para eles que estão na linha de frente, como essas mães. [no cuidado]. (P1).*

*Com os pais a gente tenta trabalhar separado, porque precisa desse espaço para chorar, entrar em contato com essa dor. É possibilitar que eles possam desenvolver os recursos necessários para desmistificar, tanto a doença, quanto o próprio processo de culpa que eles veem devido à falta de informação. É o pai que culpa a mãe por não ter forçado a criança a comer feijão. É a mãe que culpa o pai de beber e isso também afeta o emocional. Ela acha que porque a criança vivia sofrendo está doente. Então causa conflitos na família, desgaste. O pai fica ausente da mãe às vezes porque é uma viagem longa até o hospital. Então a ausência faz com que desgaste o casamento. O nosso cuidado é de estar aproximando esse casal. (P5).*

Entre outras dificuldades experimentadas pela equipe profissional, destaca-se a de lidar com a doença e o tratamento, demonstrada na seguinte fala

*Eu penso que a dificuldade representa o trabalho da equipe profissional em lidar com a complexidade da doença e com o tratamento. Então precisa de um cuidado diário. Por isso, o perfil do profissional é diferente na assistência oncológica pediátrica. Todos são envolvidos. A leucemia, por exemplo, é pelo menos três meses de tratamento, que correspondem a mais de 35 % dos nossos casos, agora mesmo a gente está recebendo de rodo leucemia. (P2).*

No que tange à dificuldades institucionais os respondentes, significativamente, apontaram situações persistentes como a falta de investimento financeiro e de recursos humanos por parte do poder público estadual ao Hospital, de demanda maior que a capacidade do serviço oncológico pediátrico, número insuficiente de recursos financeiros, materiais e humanos, e em específico, de profissionais especializados, terapeutas ocupacionais que possuem formação específica para trabalhar com recursos lúdicos e artísticos, por meio da implantação de projetos artísticos voltados para o cuidado à criança com câncer e aos seus familiares/acompanhantes. Tais dificuldades se não revertidas podem prejudicar a qualidade da atenção integral. Os comentários ilustram essas observações.

*A criança com câncer e seus familiares e acompanhantes estão muito vulneráveis não só na parte física e emocional, mas social (...), e aí não tem profissionais suficientes, o quadro é reduzido. Falta recursos. Tem poucas verbas para gente oferecer um atendimento integral como gostaríamos. (P1).*

*Falta de estrutura. Falta a parte de recursos humanos. Atualmente essa é uma questão gritante aqui no hospital, quando uma equipe ela é muito mais completa, quando o número de funcionários ele é realmente adequado você consegue dar aquela assistência de forma mais integral sem precisar estar correndo, fazer realmente a sua visita no leito sem ser aquela coisa mecânica por conta da falta de tempo. E a gente sempre procura dar esse tempo que a criança precisa. (P4).*

*Eu acho que a maioria das universidades públicas do Brasil estão sofrendo muito com contenção de verbas, com dificuldades. etc. A gente também sofre muito com isso, com a falta de recursos. Então, nós queríamos é dispor de mais recursos para poder oferecer outras atividades do ponto de vista artístico. (P2).*

Na fala de um participante, ele se ressentia da redução de recursos financeiros pelo governo local, e aponta que os recursos são priorizados em serviços para maior densidade tecnológica como hemodiálise, trauma e de urgência em detrimento das ações de humanização em saúde

*O governo do Estado está, praticamente, cortando gastos em todos os locais. (...) No nosso serviço está havendo muitos cortes de gastos. E, assim, parece, parece não, sem dúvida, a questão da humanização não é prioridade, então se você tiver que escolher entre investir (...) na hemodiálise ou na humanização, você vai mexer na hemodiálise, se você tiver que investir no atendimento primário do trauma ou na humanização, você vai investir no atendimento primário de urgência. Então a gente está sofrendo um bocado com essas questões de corte gastos. (P3).*

## **Utilização ou acompanhamento de terapias expressivas pelos profissionais da oncologia infantil**

Em relação a utilização ou acompanhamento de terapias expressivas pelos profissionais da oncologia infantil, todos os entrevistados confirmaram nas entrevistas que a grande maioria dos profissionais utilizam técnicas artísticas expressivas no tratamento oncológico em função de sua finalidade terapêutica e da humanização do cuidado, sendo praticado mais pelos médicos arteterapeutas e preceptores artes, equipes de enfermagem, psicologia e terapia ocupacional do hospital. A minoria dos participantes que não utiliza técnicas expressivas ou apenas acompanha sua execução é da categoria médica e do corpo de enfermagem do CEONHPE. Essa parcela, visualiza a importância das artes para o bem-estar da

criança com câncer e para uma boa relação humana de cuidado, conforme o relato a seguir:

*Não parte dos médicos. Eles não entram nisso. Então a gente tem, na realidade, essa parte artística, quem fica responsável por isso é o GAC que faz isso, porque tem o trabalho, têm os voluntários, nós temos um serviço de voluntariado; nós temos duas brinquedistas, que elas quem fazem exatamente essas atividades com as crianças; e a gente tem essa classe, que também tem essa parte lúdica. Temos uma professora que é Rede Municipal, que está em horário integral trabalhando com essas crianças aqui. (P1).*

Um entrevistado informou que nem todos os profissionais que atuam na oncologia infantil desenvolvem atividades artísticas expressivas e os que mais desenvolvem atuam no castelinho ou GAC.

*Não são todos os profissionais envolvidos no tratamento da criança que estão utilizando a arte. Eu diria praticamente são separados. Têm aqueles profissionais que trabalham lá no Castelinho e GAC utilizando a arte, e levando para as crianças também nas enfermarias e leitos, e, em outro setor, a parte de quimioterapia, radioterapia, exames, cirurgias, enfermeiros etc., nos outros setores [que não utilizam as artes no cuidado à criança com câncer]. (P2).*

Dentro da mesma questão relativa ao atendimento à criança com câncer, os profissionais descreveram como as atividades artísticas e lúdicas integram sua rotina de trabalho. Alguns profissionais possuem habilidades pessoais artísticas, como a música e artes cênicas e as usam na prática profissional, conforme os relatos:

*Eu uso a música todos os dias, seja como Professor, seja como Médico, seja como Músico mesmo. Eu tenho trabalhos na Faculdade, a maioria dos meus trabalhos na Faculdade, eles desenvolvem música, mesmo quando é aula específica da minha área, (...) mas a música diminui a sensação de dor. Então, a pessoa está prestando atenção em uma música, ela tem uma sensação dolorosa menor do que a pessoa que não está ouvindo a música. Está cada vez mais claro para mim. A música está na minha vida, aqui em casa. Eu vivo com música, eu não consigo tirar a música da minha profissão, assim, de nenhuma delas. (P3).*

*Eu tenho uma caixinha que é onde eu tenho vários tipos de jogos, jogo da memória, tem o dominó, tem o lápis, tem o papel, desenhos para eles pintarem, tem um kitzinho, que é muito parecido com o de médico. Só que tudo de brinquedo, injeção, termômetro, o estetoscópio. Aí eu levo para eles e é a parte preferida deles. E aí eles querem simular ser médicos. A criança, ela elabora muitos sentimentos e brincando então (...) a gente não trabalha com criança perguntando: o que você está sentindo para estar aqui no hospital? Isso fica vazio, e em algum momento até cabe, porque eles devido ao amadurecimento deles, eles até trazem de uma forma até madura, mas, assim é algo muito que não é bom para eles, entende? (P5).*

Um participante ressaltou a importância em valorizar na formação profissional, elementos artísticos para a promoção da saúde.

*Quando há 10 anos atrás eu montei um encontro para que os médicos, estudantes de Medicina mostrassem seus dons artísticos, começou a desenhar uma nova perspectiva profissional para mim dentro da própria Faculdade (...) onde a gente mostra a arte como proposta, e ferramenta de utilização para promover e divulgar ações em saúde. (P2).*

### **Efeitos/respostas das artes na relação entre profissional, paciente pediátrico e família/acompanhante**

No que se refere aos efeitos/respostas das artes na relação entre profissional, paciente pediátrico e família/acompanhante foram ressaltados apenas os efeitos positivos do uso das artes na relação de cuidado. Os relatos permitiram mensurar cinco efeitos: *o lúdico aproxima a criança com câncer do profissional; melhora da sociabilidade da criança com câncer; as artes facilitam o trabalho do profissional de saúde; relação de confiança e melhora a comunicação com os familiares/acompanhantes.*

A afirmação dos participantes deste estudo é que *o lúdico aproxima a criança do profissional, e que a arte, ela liberta. Então, a arte é uma forma de libertar, é uma forma de facilitar a comunicação, da pessoa se entender como sujeito, não como objeto.* Essa afirmação pressupõe que as artes podem potencializar o princípio da dignidade humana no referido contexto. Veja os trechos a seguir:

*Quando eles entram no Castelinho, eles já estão falando mesmo sem estar se expressando através da palavra, só com o sorriso e o olhar. Quando a gente entra em contato com eles diretamente, a gente também está transmitindo um sentimento de alegria, de tranquilidade e de paz para eles é uma coisa mútua. A gente fala assim: como é que está hoje? A Aula está boa? Vai ser bom? Quer aprender bateria? Quer fazer artes plásticas? Quer dançar? O que é que você está fazendo? Aí, eles respondem [dão uma resposta pra gente]. (P2).*

*É muito interessante, (...) inclusive com as crianças pequenas que embora não entendam o que você está verbalizando, mas ela consegue fazer aquele contato, aquele feedback com você na hora em que você está falando para ela ou para a própria mãe. A gente prepara crianças e aquele ilustrativo que a gente mostra do boneco, do cateter, pede para tocar, faz com que a gente consiga trazer ela para aquela história ali, para aquele momento. Eles sorriem, eles querem o boneco para ficar um tempo com eles quando a gente sai da enfermaria. Agente consegue realmente fazer com que aquele momento seja proveitoso independente da idade da criança. (P4).*

A *melhora da sociabilidade da criança com câncer* foi apontada significativamente como um efeito positivo das artes no relacionamento profissional-paciente-família, conforme os depoimentos a seguir:

*As respostas que a gente têm de profissionais de saúde que estão diretamente, e de familiares, são respostas positivas (...) a partir do momento que eles começaram a frequentar as atividades artísticas eles se tornaram menos inquietos, eles conversam, eles se tornaram menos ansiosos, eles aceitam melhor a quimioterapia, eles aceitam melhor ir para o hospital fazer os exames. Uma mãe disse: “depois que o meu filho começou a frequentar o Castelinho, ele vem para o hospital com mais felicidade, ele vem sabendo que vai praticar uma atividade artística, se socializar com os monitores e outras crianças, criar outras relações (...) ele se entrega mais ao tratamento específico”.*(P2).

*(...) a atividade com música prende muito a atenção. As crianças ficam mais atentas, mais tranquilas. Atividades de artes plásticas e de reciclagem elas conseguem colocar muita coisa para fora. A parte de filmes, os meninos saem muito felizes, por terem participado de uma grande produção. Essas comprovações são ditas para a gente pelos médicos que estão tratando a doença dele, que a partir do momento que essas crianças começaram a frequentar as atividades artísticas, melhoram no seu meio social, familiar e escolar, como também aceitando o tratamento específico.* (P3).

*Elas saem das salas de aula [da classe hospitalar do GAC] super animadose muito comunicativas com o desenho ou com a arte que acabou de construir.. Às vezes, pendura lá na cabeceira do próprio leito e quando a gente entra diz: “Ah, que desenho lindo, quem fez e tal.” Com maior orgulho eles dizem que foram eles que fizeram e tudo. Eles fazem questão de falar pra gente. É um sorriso diferente, é um momento em que o mais belo que tem dentro deles eles conseguem externar.* (P4).

Uma sub-categoria apontada por todos os participantes foi *as artes facilitam o trabalho do profissional de saúde*, ilustrada a seguir:

*(...) a gente lança mão desses artifícios [das artes e do lúdico] para poder facilitar também o nosso trabalho, mas principalmente fazer com que as crianças e a própria família compreenda a importância de tudo aquilo ali (...) do nosso acolhimento, do nosso cuidado, do que a gente tenta passar para eles de uma forma muito humanizadora* (P2).

*Na minha sala tem um fantoche, aí tem os livrinhos. A Dodoi Gigi, que ele ver que a Gigi ficou boa e ele também pode ficar. É um cuidado todo especial que a gente precisa fazer, usar para poder ter realmente ajuda do doente, porque nos ajuda muito, facilita muito o nosso trabalho quando a criança, ela se permite também ser tratada* (P4).

*A gente não consegue realmente se chegar à criança se não for pelo lúdico. Até consegue, mas demora muito e o lúdico facilita. O lúdico é esse facilitador, porque eu estou trazendo a criança para o mundo dela, no mundo da magia, no mundo dotudo é possível, no mundo onde tudo que pode ser transformado. A gente percebe o quanto facilita.* (P5).

A relação de confiança como um efeito positivo das artes foi destacado pelos entrevistados, ao possibilitar a escuta, o acolhimento, expressões de sentimentos e conteúdos, lidar com a realidade e manter a esperança do tratamento. Os comentários traduzem essas percepções:

*O câncer é um diagnóstico que choca muito, a fé fica abalada, o acreditar na cura vem realmente com o tempo (...) chega um momento que elas dizem para a gente: "olha, a ficha caiu." E a gente acredita na equipe, na cura e passa isso pra elas, porque tudo é uma questão de conquista, a gente vai conquistando realmente a confiança delas com o lúdico. (P4).*

*Quando a gente se coloca no lugar do paciente a gente passa a ter aquela relação de confiança, que a gente escuta o paciente, aquele momento dele, ele percebe que a gente entendeu a sua angústia e sua tristeza (...) mesmo que isso demore, mas depois de atender ele mais vezes usando todos os nossos recursos [lúdicos] a gente estabelece uma relação. (P5).*

A comunicação com os familiares/acompanhantes foi outro efeito positivo percebido por três profissionais consultados.

*O objetivo maior é que os familiares falem. Então, [por meio das práticas artísticas] eles falam e eles são escutados. São muitas mães, aí eu peço para elas desenharem o que estão sentindo. Elas desenharam médicas, carinhas feias e depois elas conseguem falar e se comunicar com as demais pessoas e com a equipe. Cada um [familiar] traz como é que está sendo para ele, desde que essa criança adoeceu. A mãe sempre muito fragilizada, porque estava muito distante, se sente fortalecida. Depois que termina, a gente faz uma reunião também em grupo com as mães das enfermarias. Então, a gente chama todos os acompanhantes e os pais e faz e faz uma escuta individual e percebo a reciprocidade. (P4).*

*As mães, às vezes, por cansaço, por comodidade, e até por resistência mesmo ficam lá [nos leitos], deitadas, aí a gente acorda: "vamos lá, vamos colocar seu filho para brincar". Aí eu explico à mãe a importância do brincar como uma forma de elaboração do próprio sentimento. Aí ela pode falar, ela pode acessar seu filho por uma fala muito mais rápida, porque a criança tem esse canal do brincar. E aí é ela aceita quando digo isso. Aí eu vejo que melhora a comunicação e vou acompanhando esse brincar e levo a mãe e a criança para a brinquedoteca. (P5).*

### **Influência das Artes Expressivas no atendimento à criança com câncer**

A influência das terapias artísticas expressivas no atendimento à criança com câncer possibilitou identificar duas dimensões para prover a humanização do cuidado: *participação da criança com câncer nas atividades artísticas* e a *participação da criança com câncer no atendimento médico*.

A *participação da criança com câncer nas atividades artísticas* indica que a totalidade dos participantes considera que as terapias expressivas potencializam a autoestima do paciente infantil com melhor adesão ao tratamento. Na primeira etapa do estudo 81,8% dos respondentes assinalaram esta influência. As crianças em tratamento desejam sair de seus leitos para participarem das aulas da classe hospitalar e ainda desejam momentos de diversão na brinquedoteca do GAC e nas oficinas do Castelinho. Elas expressam felicidade pelo olhar, expressam a sua vontade e interesse pelas atividades, o que leva a desenvolverem uma participação ativa e produtiva, tanto as crianças como os familiares.

*Na realidade, eles têm uma adesão grande, eles não rejeitam, eles gostam de fazer, eles estão sempre, quando eles estão bem, principalmente ambulatoriamente, em uma fase mais leve do tratamento. Eles frequentam lá o Castelinho. Eles falam do Castelinho e eles se tornam mais leves. São crianças felizes e leves. (P1).*

*Eu digo sempre que não existe uma resposta medida através de dosagem de autoanticorpo, ou dosagem de serotoninas, ou dosagem de cortisol. Isso é mais uma coisa empírica, em que a gente observa, eu digo sempre até um trocadilho que seria: “o brilho do sorriso e o sorriso do olhar dessas crianças que a gente tem a resposta empírica.” A gente percebe que quando eles estão lá que entram na escolinha para praticar uma atividade artística, modifica já o semblante, e quando eles estão participando e que eles saem, esse semblante é completamente outro. (P2).*

*É muito produtivo. É um momento descontração na enfermaria. É um momento onde o que tem dentro deles é externado. Na classe hospitalar, eles fazem desenhos, colagens, pinturas ou com a arte que acabou de construir. (P4).*

A percepção da *participação da criança com câncer no atendimento médico* foi relatada por todos os entrevistados, que fazem uso de AEs. Para eles o contato delas com as artes favorece a relação entre o profissional, o paciente e o familiar/acompanhante, e a expressão de sentimentos do paciente infantil sobre o momento experimentado no atendimento/tratamento instituído. As falas de dois participantes agregam este ponto de vista:

*Normalmente eu diria que a relação sempre é muito boa, porque eles é que dão esse retorno para a gente e eles é que estão levando, na maior parte, os filhos e os parentes para praticar a arte. Você ver diariamente familiares que estão com pacientes internados, ou então que estão levando seus filhos, seus parentes para o tratamento, eles ficam no Castelinho fazendo um trabalho com sucatas e reciclagem que a com monitores. Então esse também é um tipo de relação. (P2).*

*Além de ser um facilitador da relação terapêutica, o brincar é uma forma de expressar (...) a gente entende cada passinho da brincadeira como uma forma de expressão. Para mim aquela criança está me falando tanto,*

*entende? (...)E você está aonde? Ah, eu estou aqui. Aí desenha ele bem pequenininho no cantinho do papel. Aquela expressão de abandono, de estar perdido. Ela está me falando de como ela está. Ela me direciona, a própria criança, o próprio brincar que dá o direcionamento do meu trabalho. No próprio desenho mostra para a gente o quanto tem o vazio. (P5).*

### **5.2.2 As Artes como Dispositivo de Acolhimento, de Autonomia e de Participação na Tomada de Decisões e dos Direitos da Criança com Câncer no HUOC**

Por meio da análise das narrativas evidenciou-se a influência das Artes Expressivas nas decisões ou situações que envolvem o respeito à autonomia, à dignidade e aos direitos da criança, bem como a terminalidade da vida e vulnerabilidade, com foco na participação do paciente oncológico infantil nesses contextos. Delineou-se, em um primeiro momento para este eixo de análise a categoria 'as artes como dispositivo ético de cuidado para a garantia do respeito à autonomia, da dignidade e dos direitos da criança com câncer nas decisões'.

#### **As artes como dispositivo ético de cuidado para a garantia do respeito à autonomia, da dignidade e dos direitos da criança com câncer nas decisões**

Essa categoria permitiu avaliar na percepção profissional questões relativas ao respeito à autonomia, à dignidade e os direitos da criança em condição de vulnerabilidade tendo como foco sua participação na tomada de decisões nas intervenções, procedimentos, atividades artísticas e lúdicas, observando até que ponto elas têm a livre expressão e opinião em assuntos que lhes diga respeito. A partir da opinião dos entrevistados sobre a participação da criança nas decisões e na resolução de conflitos infantis e possíveis conflitos éticos e morais entre profissional-família-paciente foi possível analisar a influência das artes nestes contextos enquanto um mecanismo para favorecer a ética do cuidado oncológico infantil. Buscou-se verificar à priori se há relações paternalistas e heteronomia no ambiente hospitalar, considerando ser um locus de práticas humanísticas através das Artes Expressivas.

Delineou-se seis sub-temas nesta categoria: (1) a comunicação de informações à criança com câncer e à família/acompanhante; (2) qualificação da equipe profissional para dar informações à criança e à família/responsável legal; (3) participação da criança com câncer na tomada de decisão; (4) percepção profissional sobre a autonomia da criança com câncer; (5) conflitos internos da criança com câncer e (6) situações de conflito/divergência vivenciados na prática profissional.

### **A comunicação de informações à criança com câncer e à família/acompanhante**

O primeiro subtema analisado foi a comunicação de informações à criança com câncer e à família/acompanhante. De acordo com os relatos dos participantes as notícias são comunicadas pelos médicos com o apoio da equipe de psicologia tanto para o paciente como para a família, mesmo em se tratando de procedimentos de alta complexidade. Os tipos de informações são relativas ao diagnóstico, à terapêutica, procedimentos e intervenções, riscos e chances de cura, assim como sobre a possibilidade de as crianças praticarem as atividades lúdicas e artísticas desenvolvidas no hospital. Seis modalidades de comunicação de informações foram destacadas pelos participantes: (1) *informações transmitidas às crianças pela equipe de saúde*; (2) *depende do tipo de informações*; (3) *informações transmitidas à criança e à família/responsável pela equipe de saúde*; (4) *informações transmitidas somente para a família/responsável*; (5) *a vulnerabilidade física e emocional da criança interfere na transmissão da informação diretamente para a própria criança* e (6) *resistência das mães na comunicação de informações às crianças com câncer*.

Em relação às *informações transmitidas às crianças pela equipe de saúde*, em geral, a maioria das informações quando são repassadas pelos médicos para o restante da equipe de saúde, são também transmitidas para as crianças, respeitando sua capacidade de compreensão por meio de linguagem acessível. Observou-se pelas falas dos participantes que ao receber informações sobre sua saúde, a criança é capaz de dar um *feedback* para os profissionais no sentido de explicar sentimentos e sensações, sendo possível ajudar na condução do seu tratamento. Segundo um entrevistado, *quando elas vão passando dão um*

*direcionamento para os profissionais e, portanto é importante comunicar sempre, [para a criança].* Normalmente, os familiares e acompanhantes estão ao lado observando uma determinada intervenção, procedimento ou atividade artística, muitas vezes não, dependendo do setor onde se encontra a criança. Na percepção de dois entrevistados a criança passa a conhecer toda as etapas do processo de hospitalização, tendo, na medida do possível, noção de vários procedimentos e técnicas em função da atenção humanizada e integral da oncologia infantil. Um participante ressaltou que a criança apresenta capacidade para entender este tipo de informações e, com o tempo, se adaptam à realidade da doença e ao tratamento: *a criança passa a falar a palavra leucemia, com muito mais tranquilidade a palavra câncer, com muita naturalidade (...) é a transparência do trabalho que ajuda muito.* O relato a seguir também é um exemplo emblemático desse ponto:

*Com criança você não pode usar apenas a linguagem hospitalar. Você precisa realmente sentar, conversar, trazer um pouco do lúdico, buscar uma palavra, um termo que seja mais fácil para que eles possam entender. Então, como eles passam muito tempo internados com o tempo do tratamento eles acabam realmente conhecendo profundamente todo aquele caminho que eles terão que percorrer. Então muitas vezes eles já: “Tia, como é que estão as minhas taxinhas hoje?” Então eles já sabem que a importância de fazer aquela coleta do sangue Algumas vezes precisa acordá-lo para coletar. Mas aí vai conversando, com carinho, vai dizendo que precisa para saber como é que está à taxinha dele para ele poder ir para casa. (P4).*

Outro sub-tema relativo a comunicação de informações (*a depender do tipo de informação*) foi apontado por dois participantes, com destaque para o momento das atividades artísticas nas quais as crianças manifestam vontade de falar sobre o seu estado de saúde ou sobre sua rotina no hospital. Nesse sentido, os participantes comentaram que, quanto menos o envolvimento da criança com a doença melhor para seu bem-estar e sua qualidade de vida. Geralmente, o tipo de informação que os profissionais tratam com a criança com câncer é sobre as atividades artísticas e lúdicas desenvolvidas no GAC e Castelinho. Para P2 e P3, os profissionais e osicineiros escutam, mas evitam estimular a troca de informações desta natureza. A partir de suas falas foi possível perceber que nos espaços de desenvolvimento destas atividades, as crianças e seus familiares e acompanhantes têm uma visão diferente do ambiente hospitalar, antes visto como um lócus de sofrimento, e após sua inserção nas práticas artísticas passou a ser visto como um lugar de alegria e acolhimento. A explicação de P2 esclarece essa posição: *o castelinho não é um*

*locus de sofrimento, mas sim de recuperação e de cura. Já tem um aviso na porta que diz: "aqui criança faz arte", para eles perceberem que ali é outro mundo.*

Quando o diálogo entre a criança e o profissional flui em torno do seu desempenho, preferências e habilidades nas práticas lúdicas e artísticas, ela passa a se expressar com mais tranquilidade e se sente mais leve e feliz. Por meio dos relatos se observou indicativos de que o respeito à autonomia, à dignidade e os direitos da criança tentam ser preservados dentro de uma política efetiva de humanização do cuidado.

No que se refere ao sub-tema às *informações transmitidas à criança e à família/responsável* os relatos de três entrevistados indicam que a família e a criança conseguem absorver as informações repassadas, com o passar do tempo de internação, como a necessidade de refazer a quimioterapia, um exame, uma cirurgia. Os participantes revelaram que a equipe de saúde atua com transparência optando por dizer a verdade, tanto para as mães, os pais ou acompanhantes. Um dos entrevistados comentou que: *ninguém esconde a realidade. Tudo é muito transparente, pois por pior que seja a verdade, ela deve ser dita.* (P1). Por meio das narrativas observou-se que na rotina profissional as informações sempre são transmitidas pelo médico com o apoio da equipe de psicologia aos pais e à criança, com uma linguagem de fácil compreensão. Conforme afirmou um dos profissionais esse cuidado é necessário pois o impacto inicial é muito grande para ambos, havendo a negação da doença e rejeição ao tratamento. Os depoimentos a seguir também refletem essa percepção:

*na reunião de acolhimento nós perguntamos principalmente a mãe, o que é ela sabe da doença do seu filho, o que é a médica passou com relação ao tratamento do prognóstico. Nesse momento sempre existe um pouco de emoção, mas de uma forma mais leve, e elas saem dessa reunião se sentindo leves. Seja para qualquer tipo de informação. Sempre trabalhamos que acredite na cura pra eles e pras crianças. E, elas, então, passam a acreditar, e elas mesmas se ajudam entre si, porque existem mães que estão há mais tempo.* (P1).

*A gente precisa, às vezes, conversar antes com a mãe: "Olha mãe, a médica disse que sua criança vai precisar passar por determinado procedimento, a gente está explicando primeiramente a você, mas aí vai ter uma conversa que vai ser lá na beira do leito com você e seu filho." Explica que todas as dúvidas vão ser retiradas, e a gente explica principalmente que nada é obrigado, que ela vai ouvir informações. E só a partir daquele momento ela vai dizer se ela quer ou não, aquele procedimento.* (P4).

Um entrevistado enfatizou que no momento do diagnóstico o médico não utiliza recursos lúdicos e artísticos com os familiares/acompanhantes e as crianças para informar sobre a doença e o tratamento. É nas reuniões com os familiares/acompanhantes que as orientações são repassadas e retomadas e as técnicas artísticas expressivas são utilizadas, como desenhos e material informativo ilustrativo. Dessa forma, os familiares assimilam e passam a aceitar melhor as notícias. Já as crianças, recebem as informações sobre seu tratamento dos psicólogos e médicos, e também de outras crianças-pacientes, e vão absorvendo aos poucos por meio das técnicas expressivas praticadas nas enfermarias, tais como: contação de histórias, desenhos, fantoches e brincadeiras com kits médicos infantis. Ao longo do tratamento, as crianças também acessam as oficinas do Castelinho dando continuidade ao seu tratamento por meio das artes.

Os trechos a seguir refletem esses sentidos:

*A gente traz mesmo a interatividade. O resultado é muito bom para a criança porque forma relações entre eles também, eles se relacionam melhor através do brincar, porque aí eles acabam se sentindo melhores, porque estão sendo acompanhados de forma humanizada e integral, tem outras crianças também lá [e é melhor] do que cada um ficar no seu mundo. (P4).*

*Fazemos uma escuta para minimizar o sofrimento desse familiar que está lá angustiada, há dois meses sem ver a criança, ou a criança há dois meses sem ver a mãe. E aí a gente atende essa família e cada profissional coloca o seu serviço, faz o seu acolhimento. (P5).*

Quanto às *informações transmitidas somente para a família/responsável* quatro entrevistados manifestaram opiniões semelhantes. Para alguns entrevistados a comunicação de notícias sobre situações mais graves e complexas necessitam da mediação da família ou do responsável legal pela criança, como em casos de procedimento cirúrgico de risco e manutenção da criança em cuidados paliativos. Estas questões são discutidas e definidas nas reuniões individuais da equipe de saúde entre os profissionais e os familiares não participam. Eles somente recebem informações acerca das opções de condutas já estabelecidas para o caso do seu filho. Os entrevistados comentam que muitas vezes, ao receberem as informações os pais não contam ao filho como forma de poupá-lo e protegê-lo de um sofrimento maior. A opinião de um entrevistado representa esta posição:

*quando é um caso muito grave e muito difícil que requer uma cirurgia, por exemplo, e que isso pode causar a morte da criança, a gente se reúne, olha para aquele caso e cada profissional diz o que acha e aí a gente chega a*

*um consenso e, depois a gente leva as opções para a família sobre a situação. E aí ela resolve o que vai fazer se opera ou não. (P1).*

Estas situações são geralmente conflituosas entre os profissionais e entre estes com as famílias conforme veremos mais adiante. Pelas falas, identificou-se a ocorrência de paternalismo médico e familiar sob a justificativa da beneficência e não-maleficência, assim como uma situação de heteronomia em função da não percepção profissional de que tal conduta fere os princípios éticos do respeito à autonomia e dignidade humana.

No tocante ao sub-tema *a vulnerabilidade física e emocional da criança interferem na transmissão da informação diretamente* um entrevistado enfatizou que há casos pontuais em que não é possível a comunicação de informações para a criança em razão de seu alto grau de vulnerabilidade física e emocional provocado pelos efeitos nocivos do tratamento, tendo que respeitar seu momento enquanto ser humano. Conforme relatou, no Castelinho, já houve casos em que foi difícil a interação com o paciente havendo a necessidade de acionar o centro de oncologia solicitando informações sobre o acompanhamento psicológico do paciente e, se necessário, solicita a visita da equipe de psicologia. O comentário abaixo é ilustrativo dessa posição:

*É, a maioria das vezes a gente consegue [estabelecer a escuta e trocar informações]. São casos raros onde a gente precisa de uma intervenção de um psicólogo, de alguma coisa assim quando eles estão debilitados e deprimidos ou agressivos. Mas, normalmente, a gente consegue resolver. (P3).*

O sub-tema *resistência das mães na comunicação de informações às crianças com câncer* emergiu associados aos casos em que as crianças se encontram em fases terminais ou em cuidados paliativos, as mães não permitem a aproximação da equipe com a criança pelo fato de acharem que mesmo com o uso de Artes Expressivas, os questionamentos e explicações dos procedimentos podem piorar o estado de saúde de seus filhos. Ressalta-se de forma preliminar que esta é uma situação em que o paternalismo é legítimo dada a condição de completa incapacidade do paciente e, assim, a proteção familiar se justifica. O depoimento a seguir expressa esse argumento:

*Eu encontrei alguma resistência própria de mães. Elas querem proteger os filhos, achando que, vamos dizer: "Ah, vão atender, vão mexer no assunto. Ele já está sofrido". (...) Eu já peguei já em fase terminal (...) e essa*

*mãe não queria que a psicologia falasse com ele: "não, não, ele não tem tempo não, ele não está muito bem não, ele está com sono, ele não quer não". Expliquei que aquele momento era um momento que realmente é dele, mas que a gente estaria ali para acompanhá-lo, não para causar sofrimento a ele. (...).(P5).*

### **Qualificação da equipe profissional para dar informações à criança e à família/responsável legal**

O segundo sub-tema se refere à qualificação da equipe profissional para dar informações à criança e à família/responsável legal. Para todos os entrevistados a equipe multidisciplinar possui experiência no cuidado à criança com câncer para comunicar informações de qualquer natureza tanto nas reuniões com os familiares como na prática da rotina profissional. Um participante (P4) acrescentou que os profissionais quando são contratados para trabalhar no centro de oncologia pediátrica inicialmente, demonstram um despreparo no lidar com a criança com câncer e seus familiares/acompanhantes, atuando com uma linguagem muito mais técnica em detrimento de uma atenção mais humanizada. O depoimento seguinte reflete essa posição:

*A grande maioria das pessoas que chega para trabalhar estão despreparados para lidar com toda essa complexidade que é trabalhar com Oncologia Pediátrica. Mas aí o fato de você ter um interesse pela área faz com que você estude, e com o dia a dia você percebe que não adianta só você estudar, você tem que entrar realmente naquele mundo, você tem que se colocar realmente no lugar do outro [para um cuidado mais humanizado] porque realmente só com estudo, só com a literatura você não vai conseguir tratar esse paciente realmente da forma como ele precisa ser tratado. Com o tempo os profissionais vão adquirindo essa carga de ter que lidar com o outro de uma forma diferente do que você aprende lá na faculdade. (P4).*

A partir deste ponto de discussão foi possível aprofundar dois aspectos: (1) *recursos/artifícios utilizados para a comunicação de informações* e (2) *reações dos profissionais e da criança com câncer ao transmitir informações*. Com relação aos *recursos/artifícios utilizados para a comunicação de informações* todos os participantes mencionaram a utilização de Artes Expressivas no tratamento como um meio de ajudar na comunicação de informações para a criança e a família, justificando que são dispositivos potentes e fundamentais para promover a interação e compreender as intervenções ou procedimentos. A fala a seguir reflete este ponto:

*A gente vai muito no brincar. Eu pergunto a eles: o que está sendo mais chato aqui nesse lugar? Aí eles: "Ah, a injeção." Aí eu falo, assim: Ah, então*

*vamos desenhar uma injeção?E cada um que desenha uma injeção maior, dependendo da dor (...). Eles estão expressando a raiva deles, a dor. E eu digo: para que serve essa injeção? Aí um lá diz: "Ah, para matar o dodói. E eu digo: quem quer desenhar esse dodói? Aí cada um faz um bicho mais feio (...) Aí eles gritam: "vai, embora dodói, eu te odeio". Eu não estou falando para eles falarem da dor deles, mas eles estão falando de alguma forma dessa dor. Eles ficam melhores, e, assim, conseguiram se expressar. (P5).*

Quanto às *reações dos profissionais e da criança com câncer ao transmitir informações*, ressaltam que *quando estas se desenvolvem num clima de diálogo e mais aberto e descontraído, ambos profissionais e as crianças saem satisfeitos, realizados, experimentando sentimentos de alegria.*

*Eu acho que o tratamento mútuo é um tratamento muito bom e que sempre mostra um tratamento de alegria. Eu acho que eles entram felizes e eu entro feliz, no Castelinho, eles saem felizes e nós saímos também felizes. (P2).*

*A gente se sente realmente muito realizado quando a gente consegue prender a atenção, não só da mãe, mas a da criança para aquele momento. Muitas vezes quando você está preparando outra criança que está ao lado, uma outra diz sua experiência: "Ah, eu já vi esse bonequinho, eu tenho um cateter aqui no peito olha". (P4).*

### **Participação da criança com câncer na tomada de decisão**

O terceiro subtema abordado com os entrevistados foi a tomada de decisões em oncologia pediátrica para averiguar a participação da criança e se as Artes Expressivas têm alguma interferência nesse processo. Foram observadas a sua atuação em 6 situações, quais sejam: (1) *participação da criança nas decisões ajudando na intervenção ou procedimentos a serem realizados*; (2) *decisões relativas a intervenção ou procedimento a serem realizados junto com seus familiares*; (3) *os casos mais graves discutidos exclusivamente em uma reunião restrita à equipe médica*; (4) *decisões da criança sobre a rotina hospitalar*; (5) *participação da criança em decisões relativas às atividades artísticas* e (6) *familiares ou acompanhantes com pouca participação na decisão sobre a oferta de atividade artística expressiva para seus filhos.*

Em relação a primeira situação, a partir das falas de dois entrevistados constatou-se que as crianças, mesmo as menores, quando entram em contato com as Artes Expressivas desenvolvem potencialidades de socialização, auto-estima e segurança sendo capazes de participar das decisões, quanto à intervenção ou

procedimento. Os participantes relataram nas suas falas que a participação é no sentido de que *elas falam ou passam informações sobre dores e sentimentos, que podem ajudar no processo de decisão*. Na opinião de P4 a criança tem a percepção dos efeitos nocivos da doença que podem provocar no seu corpo, e, mesmo assim, segundo declarou, *fazem valer a sua voz e participam das decisões*. Segundo este participante, há uma ideia paternalista da sociedade de que a criança não tem poder de decisão, devendo os seus pais responderem pelos seus atos. O relato de de P4 reflete esta colocação:

*a gente acha que os pais podem decidir tudo pela criança, que a criança está sob-responsabilidade dos pais e que ele vai ser submetido ao que o pai ou a mãe acha que é correto. Na nossa cabeça é assim, mas lá na hora a gente sabe que eles têm vez e voz também no tratamento do câncer, mesmo as bem pequenas. Tentamos construir todo um outro lado de trazer essa criança para um entendimento. E eles dizerem que quer sim passar por tudo aquilo e se submeterem a determinados procedimentos dolorosos ou não, e que vai ser ponto de sucesso para o seu tratamento. (P4).*

Na opinião de quatro entrevistados a criança com câncer participa das *decisões relativas a intervenção ou procedimento a serem realizados junto com seus familiares* e com a equipe de saúde, atuando da mesma maneira, ou seja ajudando a equipe de saúde na tomada de decisão. Um participante lembrou que nos casos de pacientes pediátricos debilitados não há como atuarem nas decisões, uma vez que agem de forma muito pacífica e demonstram limitações para exprimir seus sentimentos e vontades, mas com a melhora do seu estado de saúde eles se tornam mais participativos e comunicativos. Evidenciou-se que nessa situação se configura o paternalismo legítimo ou seja justificado em razão da ausência de autonomia plena do doente. O fragmento a seguir expressa essa percepção:

*nesses casos mais graves, assim, complexos, aí a criança não tem como decidir alguma coisa. Elas não falam "Ah, eu estou sentindo isso, estou sentindo aquilo". Só quando estão melhorzinhas aí o que elas falam e se expressam e ajuda a conduzir o tratamento. (P1).*

A terceira sub-categoria refere-se as decisões relativas às situações de alta complexidade. Todos os participantes afirmaram que os casos mais graves são discutidos exclusivamente em uma reunião restrita à equipe médica e, posteriormente comunicados à família. Em geral, nesses contextos, a família ou responsável tomam a decisão final dentre as possibilidades apresentadas. A família também decide se comunica ou não a decisão à criança. Um entrevistado explicou

como são tomadas as decisões mais graves: *cada um informa o estado clínico da criança, o estágio da doença, as quimioterapias realizadas, seus efeitos e o próximo passo, o mais difícil a conversa com a família.* Um profissional enfatizou que a decisão é procedida de forma humanizada levando em consideração a história da criança, seus valores morais e culturais, além dos aspectos clínicos. Na sua visão: *a equipe é um grupo de acolhimento e é formada por pessoas muito humanas que conhecem bem o paciente.* O ponto de vista de outro profissional é a preocupação em preservar o princípio da dignidade da criança, especialmente as que se encontram em situação de fim de vida, conforme o comentário:

*toda essa questão legal e ética envolvida, e também naquele momento em que a equipe decide que a criança está entrando em cuidados paliativos tem que respeitar a integridade, a dignidade do outro (P4).*

Embora as decisões sejam humanizadas em razão da política de humanização intitucional, pressupõe-se a partir dos relatos que decisões centradas unicamente na equipe de saúde implica a heteronomia, isto é, a submissão ou dependência da família e da criança às vontades dos profissionais, assim como o estabelecimento de relações paternalistas. A partir do depoimento de P1 é possível entender esta colocação:

*Nós temos uma reunião clínica toda quinta-feira. Então os casos difíceis nós decidimos nessa reunião para definir, vai investir ou não nesse caso? E existe um apoio muito grande de todos os profissionais. Mas eu confesso a você que a maioria é médicos mesmo, mas nós nos ajudamos, e tomamos essa decisão e batemos o martelo. E levamos essa decisão para a família, lógico. (...) Nós tivemos um tumor de tronco cerebral, (...) não tem cura. A criança estava em coma e existia uma obstrução da válvula (...) mexe nessa derivação ou não mexe. E nós decidimos que não (...) que deixasse ela em paz. Cabia à mãe se ela queria ficar aqui até o final ou se ela queria levar a filhinha para casa. Lógico que ninguém vai dizer: “pegue ela e leve”. Nós íamos fazer uma articulação com o o hospital do município para receber essa criança (...) a mãe não quis fazer mais nada mesmo. (P1).*

Pelas falas da grande maioria dos entrevistados evidenciou-se *decisões da criança sobre a rotina hospitalar.* Eles descreveram situações em que a participação das crianças foram efetivas promovendo a melhora do seu bem-estar e qualidade de vida mesmo diante do seu quadro de adoecimento e medo recorrente da morte. Destacou-se também que estas crianças participam de práticas lúdicas e artísticas realizadas pelos profissionais nos ambulatórios, enfermarias e leitos do centro de oncologia pediátrica e na brinquedoteca do GAC. Em função do estágio avançado

da doença ou do seu estado clínico elas não têm condições de se deslocarem para as oficinas terapêuticas no Castelinho, mas mesmo assim mantêm contato com as artes durante todo o seu tratamento, uma vez que a equipe de saúde considera importante para que elas participem das decisões. Os profissionais ressaltaram que independente de sua faixa etária e seu estado de saúde, na medida de suas possibilidades, as crianças sempre são consultadas sobre suas necessidades e normalmente manifestam suas opiniões e vontades, com exceção das decisões de alta complexidade, como informado anteriormente.

Este resultado sugere a garantia do respeito à autonomia da criança e o pleno exercício da sua autonomia, e a preservação da sua dignidade enquanto sujeito partícipe e cidadão. O relato de P5 demonstrou que a criança hospitalizada tem restrições quanto a alimentação em função da quimioterapia ou radioterapia e também não podem trazer alimentos por causa da infecção hospitalar. No entanto, o comentário de um entrevistado revelou que: *elas manifestaram sua vontade junto à equipe de nutrição de que são crianças e necessitavam lanchar após passar os efeitos dos procedimentos*. A vontade do grupo de crianças foi atendida e a equipe de nutrição providenciou uma alimentação para suprir essa demanda. Um profissional explicou que: *foi confeccionado o "carrinho da alegria", que é um carrinho alegórico que entrega um lanche especial para as crianças - pipoca, bolo, guaraná e sorvete, às quintas-feiras*. (P4). Essa iniciativa proporcionou a melhoria do estado emocional e comportamental de várias crianças hospitalizadas.

O mesmo entrevistado explicou que outra restrição se refere às visitas em razão dos efeitos nocivos do tratamento no paciente oncológico pediátrico. Segundo relatou, uma das crianças internadas, aplasiada, com baixa imunidade e sem comer há dias, solicitou a visita de sua irmã e sugeriu ao médico vê-la através da janela do quarto informando que assim poderia melhorar o seu estado de saúde e minimizar o seu mal estar. Os profissionais a princípio não compactuavam da mesma ideia pois tal situação poderia causar um maior sofrimento. Sua sugestão foi atendida e, assim, ela teve a sua vontade respeitada decidindo em benefício próprio. Como resultado dessa visita *a criança recebeu alta hospitalar em três dias pois suas taxas melhoraram significativamente*.

Observou-se também a sub-categoria, *participação da criança em decisões relativas às atividades artísticas* a partir de um dos relatos. Estas decisões são

relacionadas a vontade da criança se envolver nas atividades. Um participante afirmou que esse tipo de decisão é tomada preferencialmente com a criança com câncer. A narrativa a seguir exemplifica este contexto:

*É assim, [no Castelinho] nas atividades, primeiro passo é tentar resolver com a criança, é respeitar a autonomia dela. Quando a gente não consegue, a gente parte para os pais ou responsáveis, mas o primeiro passo é com a criança mesmo. (P2).*

Uma outra dimensão evidenciada na fala de um profissional foi *familiares ou acompanhantes com pouca participação na decisão sobre a oferta de atividade artística expressiva para seus filhos*. Observou-se por meio das narrativas de P2 e P3 que as famílias acompanham seus filhos constantemente nas oficinas de artes e de outras modalidades expressivas no castelinho e no GAC, e participam da confecção de materiais de sucata, de colares e lenços. Contudo, apesar de terem liberdade para manifestar opiniões sobre cursos, oficinas e atividades, pois estes complementam o tratamento dos seus filhos, como o hospital já oferece muitas ações humanísticas nesse sentido as sugestões são ouvidas, mas não são executadas. O relato abaixo ilustra essa posição.

*Eles podem participar, eles têm a liberdade de participar, alguns perguntam assim: "Por que não tem essa atividade?" Mas não é habitual, porque (...) é tanto material a ser oferecido que é muito pouco os familiares fazerem algumas sugestões: "Por que é que vocês não fazem isso?" Ou então, eles têm toda a liberdade, mas é muito pouca essa participação, assim, deles chegarem, talvez pela amplitude do que a gente já oferece e a qualidade que a gente oferece. (P2).*

### **Percepção profissional sobre a autonomia da criança com câncer**

O quarto subtema abordado nas entrevistas foi a percepção profissional acerca da autonomia da criança com câncer e da influência das Artes Expressivas na prática desse princípio bioético. Este ponto de discussão aprofundou as questões relativas a comunicação de informações e participação da criança na tomada de decisão. Os participantes demonstraram entender a diferença conceitual entre 'respeito à autonomia' e 'autonomia'. A totalidade dos participantes enfatizou a importância de garantir o respeito à autonomia da criança com câncer, no que se refere ao seu direito de tomar conhecimento de informações, saber a verdade e de manifestar opiniões e dúvidas relativas à doença, ao tratamento e ao seu estado de

saúde tendo em vista que, assim, podem ajudar, na maioria dos casos, os médicos no processo de decisão.

O relato de P2 expressa essa posição:

*Eu acho que autonomia é uma palavra muito específica, quando se trata na parte de saúde, principalmente quando se trata em criança e quando se trata em criança com câncer. Então o que eu penso como autonomia em relação a essas crianças especificamente? Essas crianças, têm possibilidade de saber uma verdade, para que ele tenha o conhecimento do que está ocorrendo com ela. De como é que vai ser feito o tratamento, quais são os processos que eles vão fazer, o tempo que isso pode demorar, a resposta que pode acontecer com alguns procedimentos, respostas dolorosas, da resposta de uma quimioterapia, em que cai cabelo, essas náuseas, essas coisa todas, mostrar com a maior clareza possível. (P2).*

Em relação a percepção profissional sobre o princípio da autonomia da criança apontaram três aspectos relativos a este princípio, a saber: (1) *criança com câncer não tem autonomia nas situações difíceis*; (2) *autonomia limitada para participar de algumas atividades artísticas do hospital* e (3) *influência das terapias expressivas na autonomia da criança com câncer*. Quanto ao primeiro aspecto um profissional acredita na autonomia da criança, exceto nos casos mais complexos em que a família deve assumir a decisão no lugar da criança em razão da sua autonomia limitada. O pensamento de um profissional pressupõe uma situação de heteronomia, o que se observa no trecho a seguir:

*Algumas situações a criança pode ter autonomia e deve ter essa possibilidade de se manifestar colocando as inquietações dela sobre a doença, o tratamento e as pessoas. Outras situações eu acho que a autonomia vem muito mais dos pais e responsáveis. Um exemplo muito básico: de repente você tem uma criança que tem um tumor no cérebro, que se colocar na cirurgia ela tem 90% de morrer, porque o acesso é uma coisa que pode trazer problema para a morte e que essa pessoa, se sobreviver, tem o risco também de 10% de sobreviver, mas pode ficar cega. E não tem tratamento. Quem é que vai decidir isso? É autonomia da família. Mas você não pode colocar isso para uma criança para que ela tenha autonomia de decidir, porque isso está muito além de uma criança, principalmente nas faixas etárias que possam ser trabalhadas de dois, de três, de quatro, de sete, oito anos de idade. Então, o princípio da autonomia para essas crianças se torna um princípio é limitado, mas que deve sempre o profissional de saúde ser o máximo, o máximo possível de trazer a beneficência para ela e não a maleficência (P2).*

No que se refere ao segundo aspecto, *autonomia limitada para participar de algumas atividades artísticas do hospital*, a declaração de P3 agrega o pensamento do grupo dos profissionais entrevistados ao enfatizar que há situações em que as crianças precisam do consentimento dos familiares ou responsáveis para atuarem,

por exemplo, em filmes. Nestes casos, os profissionais questionam primeiro à criança se desejam participar da atividade e depois procuram os pais e responsáveis para assinarem o termo de consentimento. Esse resultado demonstra que eles não decidem por seus filhos, mas sim em nome deles, o que evidencia o respeito à autonomia da criança e sua inclusão na decisão. O comentário abaixo representa o pensamento deste participante:

*A gente respeita muito a autonomia da criança. A gente também respeita muito a questão do direito à imagem [nas atividades desenvolvidas]. Então assim, a criança, ela não tem, quando ela vai participar de um filme, por exemplo, ela não tem autonomia para decidir isso sozinha, então a gente precisa ter o aval dos pais, mas a decisão é da criança. A gente pergunta se ela quer participar, se ela quer participar a gente estimula, conversa com os pais, se os pais autorizarem, ela participa, e se os pais assinarem o documento também de direito de imagem, mas, em primeiro lugar, vem a autonomia da criança. (P3).*

O terceiro aspecto, *influência de terapias expressivas na autonomia da criança com câncer* foi apontado por quatro participantes. Eles revelaram que as Artes Expressivas são um recurso potente para transportar criança de um contexto de adoencimento repleto de limitações gerados pela doença e pelo tratamento para um universo menos doloroso, onde ela pode resgatar sua autonomia e fortalecer sua auto-estima da criança, melhorar o seu bem-estar, o humor, a segurança, o conforto e sua adaptação ao ambiente hospitalar. Essa percepção foi mencionada por um entrevistado que afirmou: *as artes possibilitam que ela sinta vontade de sair do leito quando estão bem para compartilhar com outros daquele ambiente e pedem pra ir à brinquedoteca e ao Castelinho. Elas se sentem livres diante de tantas coisas que não podem.* Os comentários de três participantes são bastante ilustrativos desses sentidos:

*Eu acho que a arte pode trabalhar a autonomia da criança. A partir do momento que a gente está mais fortalecido, com a autoestima mais estimulada, com postura, com menos sofrimento (...) o sentimento da alegria e do conforto está dentro da gente. Eu vejo a arte como ferramenta importante dentro de um hospital e, principalmente dentro de um quadro em que o público alvo é crianças com câncer (...) elas precisam muito que sejam oferecidas situações que fortaleçam, ou que dê autoestima, que ela se sinta mais alegre, amparada, sintam que existe amor na relação deles. A arte é uma ferramenta poderosíssima para que todos esses sentimentos possam ser aflorados. (P2).*

*Eu acredito realmente que a arte ela pode sim potencializar essa autonomia na criança, acredito bastante. Até com o próprio trabalho dos Doutores da Alegria que a gente vê aqui no hospital, que eles trabalham com essa parte*

*lúdica e de atuar e de fazer caras e bocas, as próprias crianças, elas também despertam esse lado. Então eu acredito que as artes potencializam a autonomia que cada um já tem, mas aí que com o tempo ela vai sendo despertada e aí isso vai sendo construído. (P4).*

*O brincar resgata esse momento que elas têm a própria autonomia em prática, onde elas podem fazer o uso do que elas gostam e do que está ali realmente à disposição delas para elas poderem criar aquele mundo, aquele universo que é tão importante para o desenvolvimento delas (...). Elas são colocadas nesse concreto muito doloroso. Elas não têm estrutura para aguentar isso. No meu ponto de vista elas passam a ser criadoras da produção do sentido da vida delas, através do brincar. (P5).*

Todos os participantes consideram que as artes ampliam a autonomia da criança para participar do atendimento médico e das atividades assim como das decisões sobre sua saúde. Porém entendem que a criança tem uma autonomia limitada pela sua condição de vulnerabilidade, o que exige ter empatia, alteridade e um cuidado ampliado ao pequeno ser frágil e enfermo, buscando sempre o apoio dos familiares.

*a gente decide como opção um projeto de artes que trabalha junto com crianças, a gente precisa entender, saber se ela quer participar, entender que a criança tem limitações por ser uma criança que está passando por um processo de tratamento, mais vulnerável do que outros. Então a gente precisa ter um cuidado maior, se colocar no lugar dela, respeitar a sua autonomia, respeitar de forma holística, englobando toda essa questão ética. (P3).*

### **Conflitos internos da criança com câncer**

O quinto subtema se refere aos dilemas e conflitos de vida da criança com câncer. Nas entrevistas buscou-se entender melhor como os conflitos são percebidos e trabalhados pela equipe de saúde, assim como qual a influência das Artes Expressivas na minoração e solução destas situações. Evidenciou-se a percepção profissional quanto ao fundamento do respeito à pessoa humana na condição de vulnerabilidade física, emocional e social gerada pela doença. Quatro aspectos foram definidos baseados nas falas dos participantes: (1) *o medo do abandono associado ao medo da morte*; (2) *como os conflitos da criança são percebidos pelos profissionais*; (3) *influência das terapias expressivas nas situações de conflitos da criança* e (4) *não influência das Artes Expressivas em situações de sofrimento extremo*.

De acordo com as falas o maior conflito pessoal é o medo da morte que é associado ao medo do abandono. O fragmento abaixo manifesta este tipo de conflito.

*o medo da morte que às vezes não é o da morte em si, a morte para elas é o abandono, entende? A morte não existe para criança em si, ela aprende, ela amadurece e conhece a morte, mas, assim, lá no fundo, no fundo, na minha experiência, eu fiz até um trabalho (...) e o sentido da morte para criança e eu percebi que elas têm medo é do abandono, o vazio, o medo de ser abandonadas. (P5).*

O segundo aspecto, *como os conflitos da criança são percebidos pelos profissionais*, foi ressaltado no sentido de que as crianças podem apresentar quadros de isolamento, depressão e tristeza. Para um entrevistado isso decorre devido ao *enfrentamento de uma nova realidade sujeita aos procedimentos, à intervenções com pessoas estranhas em um lugar estranho, com risco de nunca mais ter a sua vida de volta*. Na opinião de outro entrevistado os conflitos são percebidos pela expressão apática da criança, pela rejeição às atividades artísticas e lúdicas e pela ausência de comunicação com outros pacientes e com os profissionais. Nesses momentos os profissionais perguntam à criança sobre o seu estado de saúde, tentando ajudá-la a sair daquele momento de profunda tristeza por meio do diálogo e do uso de recursos lúdicos e também são percebidos por outras crianças que informam o quadro de saúde uma das outras. Na maioria das vezes, eles conseguem minorar ou resolver o conflito, mas quando não é possível acionam a equipe de psicologia do centro de oncologia pediátrica do hospital. O depoimento seguinte ilustra esse contexto:

*Normalmente percebemos, porque elas ficam mais tristes, elas ficam em um canto, sentadas lá fora do Castelinho; não participam das oficinas. Geralmente, os outros pacientes já sabem o que aconteceu e dizem (...) aquilo que podemos contribuir fazemos e entramos em contato, diretamente, com os médicos, os enfermeiros, os psicólogos que tratam dele (...) a gente apenas procura saber se a criança já está fazendo esse tipo de assistência, se não está tendo a gente vai e encaminha, se assim achar necessário. (P2).*

Outro participante destacou que os conflitos são percebidos quando a criança tem um agravamento em razão de alguma patologia que a acomete ou de um determinado procedimento que exige uma resposta esperada. O relato a seguir focaliza essa colocação:

*Esses momentos, eles existem realmente e, infelizmente, com muita frequência no nosso meio. Às vezes é uma recaída, às vezes é uma doença que não está respondendo à quimioterapia. (P4).*

Os participantes ressaltaram que os conflitos da criança são trabalhados pelos profissionais da psicologia e psiquiatria por meio da escuta individual no momento do atendimento médico ou no momento de realização das atividades no Castelinho ou GAC e, também na reunião de acolhimento às famílias com os pais e responsáveis, visando orientá-los durante o processo de hospitalização. Para um dos entrevistados, *a equipe multiprofissional pode esclarecer as dúvidas já que os conflitos são diversos e isso também vai depender muito do apoio da família.* (P5).

O terceiro aspecto referente a este ponto é a *influência das terapias expressivas nas situações de conflitos da criança.* Os relatos evidenciaram que as artes colaboram significativamente para o atendimento humanizado nesses momentos que é realizado tanto pelos profissionais do Castelinho e GAC como pela equipe de psicologia. Por meio das narrativas constatou-se que os conflitos pessoais da criança são semelhantes aos vividos por seus familiares como a terminalidade da vida, gerando o medo da morte e de ficar sozinho. Foi possível identificar pelas falas de três profissionais como as atividades ajudam nesse sentido. Esses profissionais revelaram que tanto a equipe de saúde como os familiares e as crianças acreditam que se frequentarem as oficinas terapêuticas ou terem algum contato com os recursos lúdicos podem ter uma melhora, mesmo que esta seja mínima.

Um dos entrevistados apontou que há pacientes que vêm com orientação específica para trabalhar uma determinada atividade, como o trabalho em sucatas em que confeccionam robôs, quadros, caixinhas, brinquedos ou atividades de música ou pintura, e outros pacientes que participam porque sabem que o Castelinho pode lhes oferecer uma possibilidade de melhorar seu bem-estar e qualidade de vida. Os comentários de dois entrevistados ilustram essa colocação:

*Os conflitos internos são trabalhados por meio de trabalhos manuais em argila ou modelagem em massinha em que as crianças fazem personagens representando a sua autoimagem, com característica própria, como a escultura de um bonequinho careca ou com uma das pernas amputada. O Castelinho é um local de acolhimento, que torna eles mais felizes.* (P3).

*A psicóloga faz uso de alguns livros, inclusive, um próprio diáriozinho no qual elas dão para as crianças, para que as crianças possam escrever ou desenhar o que está sentindo naquele dia. E aí, às vezes, a fala é mais triste, mas, às vezes, a fala está sendo de que está se recuperando daquele quadro, às vezes, até que recuperou.* (P4).

O depoimento a seguir faz referência ao uso das Artes Expressivas aos

familiares e acompanhantes como forma de ajudar a expressar seus conflitos internos relacionados a experiência de adoecimento os seus filhos:

*eu trabalho em grupo e na hora do meu atendimento eu uso os recursos lúdicos. (...) a gente usa aquela folhinha de papel, onde a mãe às vezes vai se expressar (...) às vezes, é um luto familiar para a gente trabalhar (...) como a demanda é grande e o tempo é pouco, o recurso da arte, sempre é bem-vindo. e aí aquele desenho passa alguma coisa (...) elas choram bastante e depois cada um vai falar sobre o que desenhou, que espaçar para o papel e eu acho muito importante, a arte em si, ela tem um poder muito grande de expressão. Elas entendem a proposta eu acho muito legal, inclusive de expressar as dificuldades. Eu acredito que a arte, ela é muito importante no trabalho (...) elas conseguem expressar, serem escutadas. (P5).*

O quarto subtema apontou a *não influência das Artes Expressivas nas situações de sofrimento extremo*. Na visão de um profissional os *momentos de maior conflito pessoal se configuram pelo medo da morte, ou pelo sentimento de culpa, agravamento da doença*. Para este entrevistado, *são situações que ela necessita externalizar uma emoção muito forte, através do choro ou do grito, e aí os recursos artísticos e lúdicos não geram efeitos*. O trecho a seguir deixa latente o sentido humanístico e a empatia do profissional ao compreender o sentimento da criança:

*você não pode forçar nada se aquele dia é dia de chorar e de falar e de colocar para fora. Um procedimento médico, por exemplo, uma furadinha nas costas. (...) Uma vez a psicóloga chegou e a criança estava gritando muito e todo mundo dizendo: “mas cale a boca, mas cale a boca”. Ai, a psicóloga disse: “não! Grite, você quer gritar? Grite, grite o que você quiser gritar”. E ela disse que voltou com 10 minutos e o procedimento tinha sido realizado e a criança estava rindo e conversando dentro da enfermaria. Ela precisava gritar naquele momento. Não adiantava ninguém trazer uma revistinha, nem trazer um livrinho ou uma bijuteria para ela fazer, porque é o que elas precisam para eles naquele momento. (P4).*

### **Situações de conflito/divergência vivenciados na prática profissional**

Na primeira etapa da pesquisa a maioria dos respondentes informou haver conflitos éticos e morais entre os profissionais da saúde, entre estes e os familiares e acompanhantes, mas não apontaram a ocorrência de conflitos recorrentes com o paciente infantil. A partir das entrevistas foi possível mensurar cinco subtemas: (1) *conflitos entre profissional e família*; (2) *conflitos entre profissionais*; (3) *conflitos entre profissional e paciente oncológico pediátrico*; (4) *não ocorrência de conflitos de*

*relacionamento entre os profissionais, os pacientes e os familiares nos espaços de atividades lúdicas e artísticas do hospital e (5) influência das atividades artísticas e expressivas nas situações de conflitos.*

As situações conflituosas entre a equipe de saúde e os familiares/acompanhantes ocorrem nas tomadas de decisões quando se verifica que a relação entre os agentes se desgasta em razão de se tornar muito íntima devido ao longo tempo de permanência da criança e seus familiares no hospital, levando a interferência constante dos pais ou responsáveis no tratamento, o que dificulta o trabalho da equipe. Os participantes revelaram que as famílias passam a interferir constantemente nas intervenções, medicações ou procedimentos clínicos da equipe de saúde pelo fato de acreditarem conhecer bem seus filhos, o que resulta em conflitos com os profissionais. Em alguns casos específicos, os participantes declararam que foi necessário a troca do profissional no acompanhamento do paciente para dar continuidade ao tratamento, tendo em vista que a situação de conflito é muito tensa em razão da complexidade da oncologia pediátrica, conforme o relato a seguir:

*essas famílias começam a se tornar muito íntimas e começam, vamos dizer assim, a monitorar mais de perto o que está sendo feito para o seu filho. A família realmente começa a transferir negativamente os afetos para o médico. O médico, às vezes, ele consegue driblar. Mas, existem situações que o médico chega a um ponto, que a relação está tão desgastada, que é preciso trocar e nós fazemos isso. Então, eu queria passar. E isso a gente aceita. Isso é colocado para mãe e pronto. E assim é feito a troca de acompanhamento. Existem dificuldades e isso gera tensão, exatamente, por conta dessa permanência grande que elas têm dentro do hospital. Então elas se acham donas, elas se acham doutoras, elas se acham enfermeiras, elas se acham. E isso aí gera um certo desconforto, é verdade. (P1).*

O segundo subtema, *conflitos entre profissionais*, delineado a partir das falas da grande maioria dos entrevistados, são decorrentes do reduzido quadro de recursos humanos, mais comumente presente no corpo dos profissionais de enfermagem. Esse limite institucional acaba por interferir na qualidade do cuidado integral, pois causa sobrecarga no tocante à divisão de horários e atribuições para cada membro da equipe, prejudicando-a em realizar uma maior assistência à criança com câncer.

*Com relação à questão do relacionamento interpessoal entre as equipes, eu tenho mais propriedade para falar um pouco da equipe de enfermagem por conta do déficit de recursos humanos que a gente está tendo, eles têm se*

*sobrecarregado bastante. Então às vezes há esses conflitos entre elas mesmas, às vezes de cansaço, às vezes de dividir tarefas. (P4).*

Outra consequência disso são as críticas feitas pelos familiares quando o atendimento não é satisfatório aos seus filhos, o que acentua os conflitos entre profissionais e as famílias. Os entrevistados ressaltaram que os familiares ou acompanhantes têm consciência de que a assistência integral à criança com câncer deve ser de melhor qualidade. Um participante declarou que a equipe percebe que as mães conhecem o atendimento e dizem: *“ah, a enfermeira às vezes chega e vira o rosto. Aplica a quimioterapia e às vezes não explica direito.”*

A estratégia adotada pela equipe diante da natureza desses conflitos são a escuta realizada pela equipe de psicologia a estes profissionais para uma orientação específica de como lidar com o público infanto-juvenil. Um profissional enfatizou que sempre orienta as técnicas de enfermagem em como abordar a criança, ressaltando que a conduta não deve ser abrupta, como pegar no braço para aplicar uma medicação. É preciso usar o lúdico e conversar com a criança transportando-a para um mundo de imaginação onde ela se identifica com o momento e sua situação.

Um outro participante acrescentou que as queixas dos familiares são levadas à coordenação da oncologia pediátrica, apoiada pela equipe de psicologia, que chama os profissionais para discutir o que está acontecendo, saber suas dificuldades e o que é necessário ser feito para haver um melhor atendimento à criança e suas famílias. Um entrevistado informou que normalmente a medida tomada é a demanda dos próprios profissionais, e isso também inclui os médicos buscarem o acompanhamento psicológico para melhor entenderem o sentido da alteridade, da empatia e da solidariedade à criança acometida pelo câncer. Um entrevistado explicou que *os funcionários da oncologia, seja médico ou seja enfermeiro, tem 30 minutos durante um dia na semana para externar com as psicólogas as suas angústias. (P4).*

*Os profissionais procuram a psicologia. Solicitam o trabalho da psicologia e elas têm uma preocupação de trabalhar para dar o melhor para as crianças. Para saber se colocar no lugar dela, entender sua condição de vida. Quando elas não estão bem, quando eu chego lá às vezes, elas dizem: "poxa, não estou bem, olha, me escuta aqui hoje que eu estou passando por esse problema e não queria nem ir para a enfermaria antes de você me escutar". Então, eu acho essa abertura que o médico e a enfermeira tem com a psicologia muito saudável sabe, ajuda muito elas eu acho. (P5).*

Essa observação vem reforçar a ideia de que uma situação social persistente na oncologia pediátrica do serviço público de saúde como a falta de recursos humanos pode causar prejuízo para assistência integral, causando contextos de conflitos e divergências, sendo informado, portanto, a necessidade da intervenção do Estado para garantir a proteção e responsabilidade dos grupos em condição de vulnerabilidade.

Todavia, os participantes relataram que a maioria deles denotam a alteridade e o respeito à pessoa humana, com seus valores morais, considerando a vulnerabilidade da criança com câncer e seus familiares, ressaltando a importância em tomar para si o cuidado, separando os seus problemas pessoais e profissionais no momento do atendimento, conforme demonstrado no seguinte relato:

*como o cuidado à criança com câncer no hospital é integral e humanizado é preciso preservar e garantir a qualidade do atendimento ao paciente infantil. A dificuldade do profissional é menor diante a dificuldade do paciente, da mãe que está lá, pois para eles é muito mais sofrido(...). Então a gente tem que buscar forças e procurar nos restabelecer. (P4)..*

A outra situação evidenciada são as tensões entre os membros da equipe profissional que ocorrem por divergência na tomada de decisões nas situações de alta complexidade. Os conflitos entre os profissionais de saúde são vistos muito mais como divergências de opiniões sobre dilemas de pacientes em cuidados paliativos ou fim de vida. Tais situações afetam o lado afetivo e psicológico do profissional. Como forma de resolver eles buscam o diálogo de maneira a discutir soluções para chegar a decisões consensuadas. Os depoimentos expressam esse tipo de conflito:

*nesse momento da reunião é muito produtivo, porque a gente sai com uma mesma definição pensada pela cabeça de vários profissionais de toda a equipe. Todos passam a conduzir o caso da mesma forma com a mesma linguagem, para que a família quando for informada sinta segurança em todos os profissionais que estão falando a mesma língua. (P4).*

*A equipe é quem toma as decisões mais difíceis. Têm opiniões contrárias. Mas eu acredito que é muito saudável isso. E tudo se resolve entre eles mesmos. (P5).*

O terceiro subtema, *conflitos entre profissional e paciente oncológico pediátrico*, observou-se que não são recorrentes. Quando ocorrem são pontuais e normalmente associados ao comportamento da criança devido aos efeitos negativos gerados pelo tratamento. Tais conflitos são mais recorrentes entre os adolescentes

do que com as crianças, conforme comentou: *Eu escuto muitos conflitos, mas do paciente infantil muito não, pouquíssimas, são mais dos adolescentes com a equipe de saúde* (P5). Quando não conseguem mediar essas tensões entre os envolvidos, é buscado como apoio, o atendimento de psicólogos ao paciente.

Verificou-se a quarta subcategoria, qual seja: *não ocorrência de conflitos de relacionamento entre os profissionais, os pacientes e os familiares nos espaços de atividades lúdicas e artísticas do hospital*, onde os participantes significativamente afirmam que os conflitos são mais recorrentes no ambiente clínico, ocorrem nos espaços de tratamento do Centro de Oncologia Pediátrica, enfermarias e leitos, por exemplo, e não nos espaços onde são desenvolvidas práticas lúdicas e artísticas.

*No Castelinho é uma coisa mais lúdica, por não ter assim, a questão de dilemas que exigem uma decisão. Você não tem muita decisão de tratamento. Se esse tratamento vai causar um mal, ou se esse tratamento tem um risco. Então, no Castelinho a gente sabe que tudo que a gente faz, os riscos, as contraindicações são muito pequenas, e os efeitos colaterais são praticamente nenhum.* (P3).

*Eu diria o seguinte, como normalmente a gente não tem um contato direto com os outros profissionais que tratam da criança - oncologistas, clínicos, cirurgiões, quimioterapeutas - o trabalho da gente com arte é em outro ambiente. Entre nós a gente não percebe essas tensões, entendeu? Pode ser que aqueles outros profissionais que estão diretamente trabalhando com o medicamento, vendo a resposta que está trabalhando com um medicamento para aliviar a dor, que está trabalhando com a quimioterapia, que está vendo que não está tendo resposta, o estresse deles é um estresse extremamente grande no dia a dia.* (P2).

O quinto subtema, *influência das atividades artísticas e expressivas nas situações de conflitos*, surgiu a partir das narrativas de todos os entrevistados, com a avaliação que as Artes Expressivas, seja nas enfermarias, seja nos espaços do GAC e do Castelinho, ajudam a minimizar e superar os possíveis conflitos e divergências na relação profissional-paciente-família, tornando o ambiente acolhedor, agradável, mais leve para todos, pela confiança, pela assistência humanizada e integral e pelos vínculos criados entre as partes, o que facilita o atendimento e as decisões às quais o paciente e sua família participam. Na percepção de um profissional os *conflitos poderiam ser piores, mas como as mães, a família e todos que participam dessas atividades há sim alguma influência para melhorar essas tensões. Melhora, com certeza.* (P1).

Para outro profissional, *a participação das famílias nas atividades do Castelinho e GAC proporcionam um maior equilíbrio emocional, sentimentos de*

*esperança e bom humor para enfrentar os momentos mais difíceis com a família e a equipe.* (P2). Na fala de um entrevistado observou-se a sua conduta ética pela percepção de que as artes promovem a qualidade de vida da criança, os direitos e sua dignidade, além de favorecer a alteridade.

*As artes são um recurso potente para a criança entender o que está acontecendo com ela, pois ela reconhece as mudanças no seu corpo pelo estado de adoecimento, sabem se estão se recuperando, sabem que tudo ali é para o seu bem e para a sua cura e, por isso é um meio do profissional conseguir passar tudo isso pra ela. Ajuda a gente a ouvir a criança e de se colocar no lugar dela.* (P4).

### **5.2.3 Artes Expressivas Como um Contributo da Humanização Para a Prática de Dimensões Bioéticas na Assistência à Criança Com Câncer**

Este eixo temático apresenta as percepções dos profissionais investigados acerca da influência das artes em dimensões bioéticas na atenção à criança com câncer, discutido com os participantes na primeira etapa da pesquisa, que avaliaram como "sempre influente" o uso das artes em tais dimensões. Foi possível mensurar que as atividades artísticas expressivas podem potencializar alguns desses elementos de maneira a propiciar a ética na relação de cuidado. O aprofundamento desse tema por meio das entrevistas permitiu analisar os motivos de tal influência e mensurar a percepção dos participantes sobre as seguintes dimensões bioéticas: *dignidade humana; respeito à autonomia; cuidado; solidariedade; autoridade; tolerância; responsabilidade; comprometimento; beneficência; justiça; não-maleficência; proteção; prevenção e precaução.*

Esse eixo de análise contemplou 4 categorias, quais sejam: (1) dimensões bioéticas no cuidado oncológico infantil; (2) motivos pelos quais as artes sempre influenciam elementos éticos; (3) situações em que as artes não influenciam dimensões bioéticas e (4) influência das artes na condição de vulnerabilidade física, emocional e social.

#### **Dimensões bioéticas no cuidado oncológico infantil**

A análise das narrativas possibilitou aprofundar a questão da influência das artes nas dimensões bioéticas no cuidado a criança com câncer. Na percepção dos

profissionais o cuidado mediado pelo uso das artes frente a experiência subjetiva da criança com câncer de lidar com a finitude da vida fortalece, sobretudo o respeito à dignidade humana. Os comentários dos participantes acerca da prática dos princípios bioéticos demonstram que as artes são capazes de potencializar o respeito à pessoa, o cuidado humanizado, a solidariedade e o respeito à autonomia da criança. Os princípios da alteridade e da empatia também são destacados nos relatos dos participantes:

*A alteridade, a empatia, eu acredito que é essencial na minha vivência, diariamente. E, assim a escuta clínica (...) proporciona ter essa empatia e reconhecer essa alteridade que me possibilita ver os meus recursos e atuar. Essa questão ética, ela está implicada sim (...) tem que deixar a criança, o acompanhante ter um espaço sim de existir. Isso aí a própria ética da questão. A partir do momento que ele se sente existindo, que eu o acolho, que eu consigo dar atenção naquele momento. Então eu não estou ali querendo estar em outro lugar, eu estou com ele. Isso para mim é o fundamento da presença. É ético estar presente naquele momento, estar para o paciente. E a partir do momento que eu consigo como pessoa humana reconhecer uma outra pessoa em seu sofrimento, eu acho que eu estou seguindo o percurso ético. (P5).*

*Então quando você consegue se colocar no lugar do outro aquilo que era tão forte fica tão pequenininho diante de tudo que ele está passando. E quando eles sabem disso, eles sentem. Eu acho que humanização é isso. É eu enquanto profissional saber lidar com as minhas frustrações, e por isso é que a gente orienta a equipe a ter o apoio psicológico para poder acionar a dor deles, ter a possibilidade de lidar com a dor do outro. (P4).*

Um participante relatou uma situação vivenciada com um paciente adolescente inserido em um contexto familiar não adequado e que apresentou durante o tratamento um comportamento muito difícil e agressivo. Em razão da demanda reprimida um dos andares da oncologia pediátrica precisou ser fechado e a equipe decidiu internar este paciente no setor de adulto onde não há uma assistência tão humanizada como no setor infantil. Cabe avaliar se esta atitude profissional em um contexto de humanização de isolar o paciente foi com a intenção de aplicar uma lição de moral ou uma preocupação em mexer com os sentimentos do paciente. O trecho abaixo expressa esse pensamento:

*tivemos, vamos dizer assim, que prestar uma punição a uma adolescente, porque ele era muito difícil. Infelizmente, ele não tinha um contexto familiar adequado, se tentou muito (...) e a gente até, talvez, não tenhamos agido como a gente desejaria. E nós estamos vivenciando uma situação complicada de demanda reprimida, porque estamos com o andar fechado. Então, nós conseguimos, não será porque é um espaço adulto que não tem nada disso, eles têm, trata muito bem, o ambiente é limpo, mas essa*

humanização, assim, afluída, não. E ele ficou hospitalizado lá nesse espaço sozinho e isso foi uma grande lição para ele, viu? Então foi uma lição, na realidade, que nós aprendemos e que, certamente, foi uma coisa que nós não queríamos jamais ter feito isso, mas houve essa necessidade, oportunamente (...) colocamos ele para experimentar esse outro lado. Isso aí foi uma guinada grande, precisava ver a mudança de comportamento desse adolescente. (P1).

### **Motivos pelos quais as artes sempre influenciam elementos éticos**

A segunda categoria de análise diz respeito aos motivos pelos quais as artes sempre influenciam elementos éticos. Na concepção de dois entrevistados, as Artes Expressivas potencializam os elementos éticos na pessoa por meio da expressão e da linguagem dos sentidos, pela fala, pelos gestos, pelo olhar, possibilitando a calma de espírito, o bem-estar, a auto-estima para o enfrentamento da doença. A partir dos relatos observou-se que as artes por serem um recurso terapêutico e de humanização permitem a pessoa buscar outros meios para *trabalhar com a criança e, extrair o melhor dela, por meio de suas expressões. A criança encara o tratamento com mais força, potência, postura, pois a arte é um recurso de humanização.* (P3). O relato abaixo evidencia esse posicionamento:

*eu acho que a arte permite que a pessoa dê um mergulho interior, para dentro de si mesmo. Quando você mergulha dentro de si mesmo por meio da arte você permite a criação. Nós estamos preocupados que o paciente utilize a arte como um momento que ele possa extravasar sentimentos. E extravasar sentimentos libera substâncias que atuam e modificam o jeito de ser e é aí que aparece esses princípios da bioética que a arte proporciona. Você trouxe a benevolência para uma pessoa. Você olha e você sente essa a expressão. Então quando você está colocando a arte e a pessoa está praticando arte dá uma quietude de espírito que transcende o corpo e também é absolvida pela linguagem do corpo e que eu acho que esse sentimento e essa linguagem, leva à prática de todos princípios.* (P2).

O uso das artes percebido implicando a prática do princípio da autonomia, segundo o relato:

*A autonomia eu tenho certeza que sim. Quem faz arte compreende melhor o seu espaço no mundo, compreende melhor a comunicação, compreende melhor o ambiente e o outro. Quem trabalha com a arte tem um ganho grande no entendimento da autonomia. As outras questões são mais difíceis a gente saber, mas a autonomia sem dúvida.* (P3).

## **Situações em que as artes não influenciam dimensões bioéticas**

A terceira categoria observada nas falas de três entrevistados (P1, P4 e P5) refere-se às situações em que as artes não influenciam dimensões bioéticas. Para estes entrevistados a associação das artes com os princípios está relacionada com a circunstância vivenciada pela criança com câncer. Eles entendem que, em situações de vulnerabilidade física e emocional extrema a criança não têm interesse em praticar as artes. Quando não é possível utilizar as terapias artísticas expressivas na atenção à criança com câncer o profissional preza pelo respeito à dignidade da criança em seu momento de fragilidade. Os depoimentos de P4 e P5 evidenciam essa colocação:

*às vezes uma criança está muito apeniada em uma enfermaria e aí você entra em outra enfermaria em que você faz a maior festa trazendo seu lúdico, mas em outra enfermaria o paciente está em cuidado paliativo, então você tem que ter um respeito maior. Você espera a troca, se ela quer compactuar com você, se ela quer participar daquele momento, então você acolhe e eles vêm. Mas às vezes você percebe que a criança não quer contato com as artes naquele momento, então a gente tem que saber respeitar aquilo. (P4).*

*Quando a arte é usada, vamos dizer, assim como um recurso pela impossibilidade do contato com a pessoa, às vezes é usada quando a pessoa só quer falar do seu sofrimento e alguém chega e diz: "vamos fazer isso?" É como um corte nesse momento dela, porque para alguns profissionais às vezes é mais fácil ver alguém desenhando do que chorando, então aí eu não sou adepta a forçar isso. (P5).*

## **Influência das artes na condição de vulnerabilidade física, emocional e social**

A quarta categoria de análise desse eixo temático é a influência das artes na condição de vulnerabilidade física, emocional e social da criança e seus familiares e os motivos associados. Na primeira etapa do estudo a vulnerabilidade não foi abordada no questionário como uma das dimensões bioéticas em razão do seu conceito poder gerar limitações nas respostas dos participantes por ter diferentes interpretações e, na segunda etapa pode ser mencionado nas respostas de maneira mais livre. Por meio dos resultados da primeira etapa a vulnerabilidade foi explorada nas entrevistas abertas sendo destacada em vários pontos do roteiro de pesquisa, permitindo identificar dois aspectos: (1) *influência das artes na vulnerabilidade social* e (2) *influência das artes na vulnerabilidade física e emocional*.

Quanto ao primeiro aspecto, os participantes entendem que as artes são um recurso capaz de minorar a vulnerabilidade social dessas pessoas e proporcionar mudanças na sua qualidade de vida. Para um deles: *a arte é vista como uma ferramenta poderosa de transformação e humanização*. Conforme já descrito anteriormente, as artes se tornam um meio de esperança de vida diante do sofrimento, da dor, do medo do abandono, da morte, da culpa, da insegurança, da despersonalização do ser, do futuro incerto, promovendo uma habilidade, um ofício, uma subsistência para as famílias e, posteriormente, para as crianças quando se tornarem jovens levarem para a sua comunidade. Os trechos a seguir expressam esses sentidos:

*Então a gente tem vários exemplos de pessoas que mudaram a vida dela, profissional e social, graças ao contato que tiveram com a arte. Então, a arte liberta, não só no sentido pessoal, mas no sentido social. (P3).*

*A gente inclusive já pensou numa oficina de arte [no GAC] para as mães criarem colares, brincos e até ser uma fonte de recurso financeiro quando ela saíssem do hospital, porque muitas delas saem das suas profissões, são agricultoras e aí quando voltam para recuperar leva tempo e elas estariam aprendendo uma nova forma de ter recurso financeiro. Estamos procurando um arteterapeuta para nos ajudar nessa organização. (P4).*

Quanto à *influência das artes na vulnerabilidade física e emocional* observou-se por meio dos relatos de todos os entrevistados que as Artes Expressivas, na maioria das vezes, promovem a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida da criança com câncer e de seus familiares, promovendo sua resiliência, ou seja as artes propiciam forças para que saiam da situação de adoecimento e possibilitam enfrentar as adversidades do tratamento oncológico. E, portanto o *seu uso deve ser estimulado para se alcançar um retorno positivo no tratamento, respeitando obviamente o estado geral da criança com câncer. (P5).*

### 5.3 DIMENSÕES BIOÉTICAS NO DISCURSO DOS PARTICIPANTES SOBRE O USO DAS AES

Embora o estudo não tenha explorado junto aos participantes os fundamentos bioéticos separadamente, os resultados empíricos revelaram aspectos importantes para a interface entre bioética, Artes Expressivas e oncologia pediátrica. Por meio da análise das narrativas das entrevistas foi possível perceber, originalmente,

termos que designam as vozes encontradas no corpus das falas dos entrevistados para fazer referência à percepção profissional quanto às dimensões bioéticas.

Na primeira fase da pesquisa, ao explorar o uso da artes no seu cotidiano de trabalho, os participantes tomaram conhecimento da terminologia de vários princípios bioéticos, o que facilitou na segunda fase, a descrição de exemplos na sua rotina de trabalho com uso das AES. Para não ser realizada uma análise cega foi necessária a incursão pelos textos transcritos para verificar o índice de ocorrências dos termos referentes a este ponto de discussão. Os termos foram denominados Unidades de Registro (UR). Buscou-se uma definição teórica conceitual para cada termo a fim de expressar a percepção profissional acerca de cada dimensão bioética, que foi identificada como Unidade de Contexto (UC). Este exercício permitiu inferir sobre as dimensões bioéticas implicadas na atenção oncológica pediátrica a partir de sua ocorrência no discurso dos profissionais, demonstradas no Quadro 1. A partir dessa categorização das dimensões bioéticas foi possível ainda gerar com base neste quadro a figura 10, apresentada mais adiante.

Quadro 1 - Categorização das dimensões bioéticas na percepção dos participantes.

**Continua**

Categories	Exemplos de UR	Ocorrências	UC
Dignidade humana	<i>respeito à pessoa humana..., respeitar a integridade....o respeito maior.</i>	9	É um valor absoluto tendo por bem maior proteger o ser humano contra qualquer forma de desprezo (249).
Cuidado	<i>Acolhimento; dar a atenção... tomar conta; integral; holístico; Atender; Humanizado.</i>	16	A ideia de que cuidamos sempre e curamos sempre em detrimento da finitude da vida. É uma atenção biológica. É uma ação terapêutica. É um modo de agir que envolve os conhecimentos e habilidades profissionais como um meio de humanizar os serviços de saúde (Cf. Zoboli E).
Solidariedade	<i>doação; troca; compartilhamento, é estar com; ... nossa prática...; companheirismo; compromisso.</i>	18	A Solidariedade entre os seres humanos (...) deve ser estimulada (Cf DUBDh Art 13). Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade (...) entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com atenção especial para aqueles tornados vulneráveis (...) (Cf DUBDH Art 24, alínea c).

## Continuação

Categories	Exemplos de UR	Ocorrências	UC
Comprometimento	<i>Trabalho com transparência ...; responsabilidade; envolvimento.</i>	6	A palavra comprometimento tem origem no termo em latim <i>compromissus</i> , que indicava o ato de fazer uma promessa recíproca. Por esse motivo, comprometimento é um sinônimo compromisso e requer responsabilidade da parte de quem se compromete (250).
Responsabilidade	<i>reunião, divisão de tarefas; serviço.</i>	11	o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo essencialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada um bem social e humano (Cf DUBDH Art. 14, alínea a).
Respeito à Autonomia	<i>liberdade; decisão; respeito; ter voz.; participação; livre; ser cidadão; limitações.</i>	16	Significa reconhecer os valores, o pluralismo ético-social, crenças, aspirações e pontos de vistas de cada indivíduo e ainda propiciar as condições para que as ações autônomas possam ser realizadas (Cf. Gracia D.) Incorpora o direito da pessoa ter opiniões e de agir segundo seus valores e convicções, de possuir um projeto de vida e felicidade baseado em escolhas próprias (Cf Lock <i>et al</i> ).
Proteção	<i>Acolhimento; amparado; Espaço de...; segurança.</i>	6	Proteção especial aos indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento (Cf DUBDH, Art 7). O Princípio da Proteção se aplica especificamente a estas pessoas que se situam numa condição de suscetíveis até vulnerados, e que, por causa desta situação existencial particular desfavorável, não são plenamente capazes de exercer sua autonomia nas tomadas de decisão que dizem respeito à sua saúde e bem-estar.
Tolerância	<i>Aceitam o...; Manter-se firme; quietude de espírito; não surtam...; suportam a...; espera;</i>	11	É um termo que vem do latim " <i>tolerare</i> " que significa "suportar", "aceitar". A tolerância é o ato de indulgência perante algo que não se quer ou que não se pode impedir. A tolerância é uma atitude fundamental para quem vive em sociedade (Cf. significados.com.br).

## Conclusão

Categories	Exemplos de UR	Ocorrências	UC
Alteridade	<i>entender o outro, se colocar no lugar; empatia; perceber as diferenças escutar; estar presente.</i>	11	É a capacidade de apreender o outro na plenitude da sua dignidade, dos seus direitos e, sobretudo, da sua diferença. Quanto menos alteridade existe nas relações pessoais e sociais, mais conflitos ocorrem. De se colocar no lugar do outro na relação interpessoal, com consideração, identificação e dialogar com o outro (251).
Prudência	<i>Regras de rotina hospitalar.</i>	1	(diante dos avanços) Característica ou particularidade da pessoa que se comporta de maneira a evitar perigos ou consequências ruins; precaução. Em que há sensatez; que demonstra ou age com paciência; ponderação ou calma (Cf. significados.com.br).
Prevenção	<i>Prepara a criança ...; Fala do procedimento;</i>	2	Medida antecipada que visa prevenir um mal; prevenção, cuidado. Ter cuidado, ter cautela (Cf. significados.com.br)
Precaução	<i>Prevenção de infecção .</i>	2	Ato ou efeito de prevenir. conjunto de medidas ou preparação antecipada de (algo) que visa prevenir (um mal) (Cf. significados.com.br).
Beneficência	<i>fazer o bem; benevolência; tratar muito bem; fazer o melhor...; um benefício ...;</i>	12	agir em benefício do outro, de seu bem-estar e de seus interesses. Na área da saúde, refere-se a conduta médica de agir eticamente buscando o melhor procedimento para o paciente, na tomada de decisão, considerando a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios (Cf Beachamp e Childress, 2002).
Não-maleficência	<i>Agir com carinho; não dizer que não vai doer, diz os riscos; falar em cura.</i>	6	É a obrigação de não infligir mal ou dano intencional ao outro. (Cf Kipper e Clotet).
Justiça	<i>todo mundo é igual...; Não tem diferença ...; todo mundo é a mesma coisa .</i>	3	A igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa (Cf. DUBDH Art 10).
Vulnerabilidade	<i>Fragilidade; mudaram a vida...; sofridos; adoecimento; despreotegidas; internamento; criança com câncer é mais vulnerável; transformação social</i>	17	Ser vulnerável é o mesmo que estar sujeito a alguma coisa, a algum perigo ou a algum dano e desprotegido em caso de conflitos em razão da sua fragilidade (Cf Kottow, 2005).

Fonte: Pesquisa de campo. Elaboração da autora.

Os dados representam o conhecimento dos participantes quanto os princípios bioéticos aplicados na sua rotina de trabalho. Com base nas narrativas dos entrevistados, observou-se pela frequência de UR (termos) as dimensões bioéticas mais praticadas no contexto oncológico pediátrico. Numa relação entre as Unidades de Registro (termos) e as Unidades de Contexto (conceituação) verifica-se ainda que os entrevistados têm uma visão clara da maioria dos princípios aplicados à prática assistencial com base nos fundamentos da bioética latino-americana trazidos pela Bioética da Intervenção e da Proteção.

A figura 10 a seguir aponta o número de ocorrências das UR, indicando os princípios mais praticados no cuidado à criança com câncer na instituição estudada, sendo possível perceber melhor os resultados.

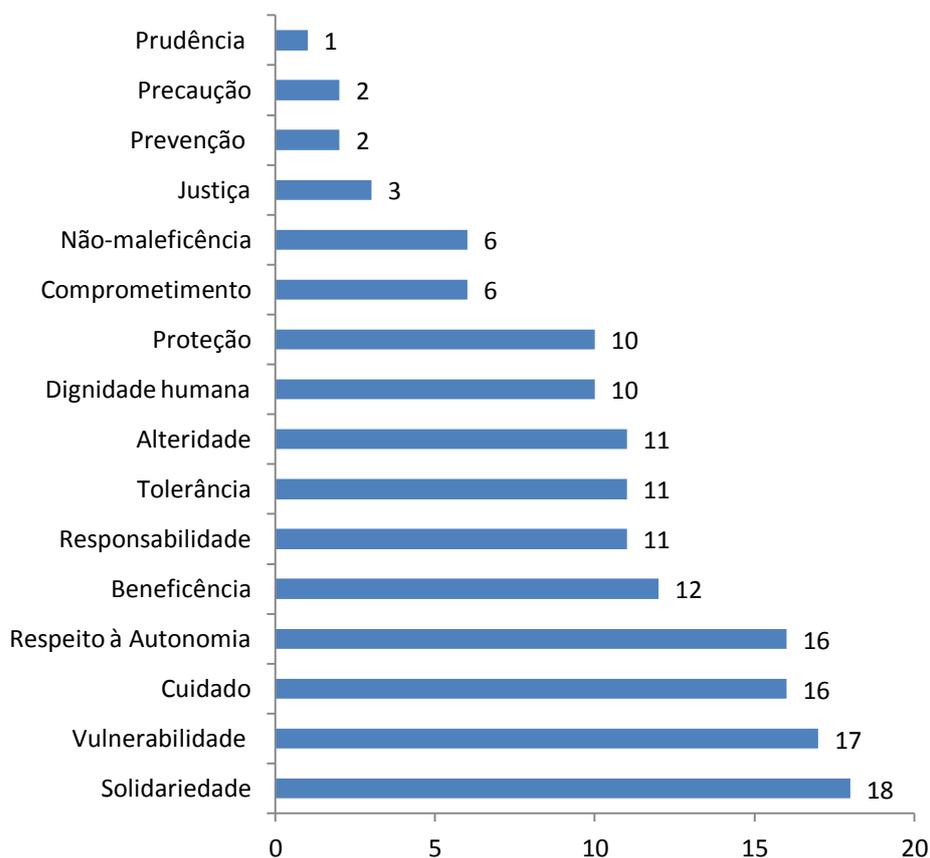


Figura 10 - Número de ocorrências de termos relacionados às dimensões bioéticas na percepção dos profissionais

A figura 10 revela um total de 146 termos que representam a voz dos entrevistados. Este resultado sugere que na prática profissional estes princípios são

recorrentemente os mais aplicados no cuidado à criança com câncer.

As categorias 'Solidariedade', 'Vulnerabilidade', 'Cuidado' e 'Respeito à Autonomia' são as categorias que têm uma maior ocorrência de URs, o que significa dizer que são os princípios mais praticados na rotina profissional. Observou-se a compreensão dessas dimensões pela relação entre as URs e UC, ou seja, os participantes demonstraram ter mais conhecimento, conseqüentemente porque são aqueles mais aplicados na sua rotina profissional.

Com relação à 'Solidariedade' e o 'Cuidado' as unidades de registro identificadas a partir das falas dos entrevistados mostraram uma associação dessas dimensões com o sentido de compaixão, de dedicação e de volta-se para o próximo, possivelmente pela implementação da política de humanização na instituição de saúde em questão por meio das Artes Expressivas. Essa afirmação parece se confirmar ao se fazer uma correlação com a tabela 4, apresentada nos resultados da primeira etapa, em que se observa estes mesmos princípios como sendo uns dos influenciados na prática assistencial quando são utilizadas as artes no tratamento oncológico infantil.

A percepção profissional sobre a 'Vulnerabilidade' aponta que há a noção dos três aspectos abordados no estudo dessa dimensão (social, física e emocional) sendo relacionados com o próprio contexto de hospitalização, como indica a UR no Quadro 1.

Quanto a categoria 'Respeito à Autonomia', a partir dos relatos notou-se que a criança tem uma autonomia em construção sendo capaz de participar, decidir, escolher e opinar sobre assuntos relativos a sua saúde, o que demonstra uma visão clara deste princípio. Evidenciou-se algumas falas em que o 'Respeito à Autonomia' foi relacionado ao conceito de autonomia limitada, sendo empregados termos como, *limitações* para descrever uma situação prática na qual a criança não participa das decisões, como nos casos mais complexos e de difíceis solução.

Verificou-se a semelhança entre as URs e UC com relação às dimensões 'Prudência' e 'Precaução'. O mesmo foi observado para as categorias 'Cuidado' e 'Proteção' e 'Beneficência' e 'Não-maleficência'.

Olhando para a figura 10 as categorias 'Responsabilidade', 'Tolerância', 'Alteridade', 'Dignidade Humana' e 'Justiça' são compreendidas de forma muito clara

pelos participantes quando se observa os exemplos citados em seus relatos, o que se confirma pelas Unidades de Contexto.

As dimensões menos citadas, 'Prevenção', 'Prudência' e 'Precaução' indicam que os profissionais parecem ter pouco conhecimento a respeito destes princípios, não conseguindo, inclusive distinguir de forma objetiva cada um deles nos exemplos citados sobre esta questão.

## 6 DISCUSSÃO

Os resultados das duas etapas de pesquisa com os profissionais de saúde do Hospital Universitário Oswaldo Cruz de Pernambuco possibilitaram perceber uma correlação entre a assistência oncológica pediátrica, as Artes Expressivas e as questões bioéticas que permeiam essa prática no hospital público em questão.

A bioética vem se tomando uma importante ferramenta teórica e prática na atualidade centrada em resgatar e preservar os valores éticos das relações entre as pessoas, concebendo em primeiro plano a importância do fundamento da dignidade humana. Esse campo de estudo tem oferecido um conjunto de princípios para incentivar ações de cuidado humanizado e integral no âmbito da saúde em contextos de vulnerabilidade e suscetibilidade onde a doença, a dor e o sofrimento fragilizam o ser e comprometem o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

O presente estudo observou que experiências inovadoras por meio de programas de humanização em hospitais públicos com a implementação de atividades artísticas expressivas promovem relações humanas baseadas em princípios éticos e morais e, portanto a atenção integral e humanizada, e ainda tendem a reduzir ou solucionar situações sociais persistentes em oncologia pediátrica. Nossa avaliação verificou que as artes são um potente dispositivo de cuidado à criança com câncer no serviço público de saúde, pela sua finalidade terapêutica, mas sobretudo, humanística e ética, sendo um fator favorecedor para o olhar global ao paciente oncológico infantil, ou seja, nas suas várias dimensões, física, social, psíquica, emocional e espiritual.

De acordo com Pessine (252) o cuidado da dor e do sofrimento do ponto de vista global é a chave para valorizar e resgatar a dignidade do ser humano, tendo em vista que não é simplesmente uma questão técnica, mas sim uma das maiores questões éticas da contemporaneidade e que deve ser entendida e enfrentada levando em conta todas as dimensões do ser humano.

Na percepção dos participantes deste estudo as Artes Expressivas possibilitam o desenvolvimento do sentido ético nas relações sociais em oncologia pediátrica. Ou seja, esse ponto de vista confere as artes um mecanismo que propicia um cuidado fundamentado em bases éticas. Essa afirmação se justifica ao se observar nas narrativas termos ou expressões para designar as dimensões bioéticas

analisadas implicadas na prática profissional. Observou-se que quanto mais a presença desses elementos éticos na atenção à criança com câncer melhor será o convívio entre as partes envolvidas, o que implica a minimização de conflitos e dilemas nesse contexto.

Esta pesquisa levou a constatação de que a assistência à criança com câncer no hospital público pesquisado tem como paradigma norteador o ser integral, bio-psico-social na implementação de programas de humanização desenvolvidos no ambiente hospitalar. Para os entrevistados as situações de dificuldades, dilemas e conflitos éticos e morais envolvem questões sociais persistentes da oncologia pediátrica dada a vulnerabilidade sócio-econômica e que ameaçam a qualidade de vida da criança com câncer sendo necessário um cuidado que atenda a complexidade do tratamento.

O estudo possibilitou identificar nos relatos o conceito de 'cuidado' relacionado à abordagem da humanização. Na visão dos entrevistados o cuidado se traduz na percepção do outro, na solidariedade e na compaixão, sendo associado a termos como *acolhimento, assistência integral, ao envolvimento por inteiro, a entender o todo*.

A percepção profissional do cuidado digno mediado pelo uso das artes frente a experiência subjetiva da criança com câncer em lidar com a finitude da vida deve envolver o alívio e o consolo de todo sofrimento sentido durante a hospitalização. O uso das AEs no contexto hospitalar de crianças com câncer possibilita fortalecer a sua integridade pessoal mediante às situações traumatizantes provocadas pela doença, como uma experiência mutilante.

Na visão de Zoboli (253) cuidar significa acompanhar outra pessoa *na promoção de sua saúde (...)* [e] "*criar laços de confiança e vínculo*". (p.65).

Xavier e Guimarães (254) assinalam que é "*praticamente impossível pensar em alguma 'materialização' da Integralidade na saúde sem que haja fundamentalmente uma relação com o cuidado, sem que haja 'cuidar'*".(p.142).

De acordo com Ribeiro (148) a prática médica exige do profissional de saúde o comprometimento e dedicação na relação de cuidado não apenas no que diz respeito aos conhecimentos e procedimentos técnicos, mas também "*requer condutas humanas e humanizadoras*". (p.14). Para o autor a assistência deve-se levar em conta na relação interpessoal o envolvimento emocional com paciente e

seus familiares e, por isso, os profissionais de saúde são também conhecidos como "*profissionais cuidadores*".

Segundo os participantes, durante o processo de hospitalização o contato das crianças e familiares com as artes desenvolvidas no ambiente hospitalar propicia o compartilhamento de ações relativas ao tratamento, o que resulta na sensibilização do cuidar entre os profissionais, os pacientes e os familiares-acompanhantes, além de ajudar na comunicação de informações, criação de vínculos, facilitando a prática assistencial com menos sofrimento e estresse.

No contexto estudado a utilização ou acompanhamento de Artes Expressivas na assistência à criança com câncer é um importante dispositivo terapêutico e desenvolvido pelo conjunto dos profissionais. As Artes Expressivas são utilizadas ou acompanhadas porque promovem benefícios terapêuticos e a humanização da atenção, além de promover relações mais éticas na atenção à criança com câncer com a prática das dimensões bioéticas.

Alguns dos principais benefícios das artes identificados no contexto estudado estão ligados às questões bioéticas, quais sejam: qualidade de vida; melhora da comunicação; participação da criança no tratamento; melhoria da relação entre os profissionais; melhoria dos conflitos infantis; mediação e resolução de conflitos éticos e morais e autonomia. A melhoria da qualidade de vida é considerado o maior benefício gerado pelo uso das artes para a maior parte dos entrevistados. Na visão dos entrevistados, a participação da criança no tratamento foi apontada como um segundo benefício, mas isso não implica o exercício pleno da sua autonomia, pois este princípio foi avaliado pela metade dos participantes como um benefício em menor escala.

Os estudos de Cereceda (255) sobre bioética e oncologia infantil indicam que a adoção de práticas alternativas complementares utilizadas no cuidado à criança com câncer são consideradas um benefício adicional aos pacientes e seus familiares, nas situações mais complexas, como nos casos de fim de vida, podendo ajudar no controle da assistência e na percepção global do indivíduo.

Na visão dos profissionais investigados, o contato com a AEs ajudam as crianças com câncer a encontrar novos significados para a existência por serem vistas como um instrumento com o poder de proporcionar a recuperação da vontade de viver, do entusiasmo e da esperança. As AEs são integradas à vida da criança

oncológica dando-lhe a possibilidade de se projetar para um mundo de sonhos e desse mundo para sua realidade concreta, tornando-se capaz de desenvolver habilidades como, criar, comunicar, retratar e idealizar. Dessa forma, ela consegue enfrentar a doença com maior otimismo, relaxamento e leveza.

De acordo Lavelberg (256) as artes favorecem o desenvolvimento de habilidades e potencialidades na criança. Para Maschiodi (257) as Terapias Expressivas ou Artes Expressivas são um contributo para a qualidade de vida e bem-estar do paciente e o seu uso promove uma série de vantagens na assistência ao paciente, tais como: a melhoria da comunicação do doente consigo mesmo e com o outro; a diminuição do tempo do tratamento; a harmonia e o equilíbrio emocional; a comunicação do diagnóstico propiciando a conduta clínica por meio da leitura de material inconsciente através de imagens, sonoras, tácteis e cinestésicas; a espontaneidade e a criatividade; a descarrega emoções contidas; a facilidade na mobilização de pacientes passivos e introvertidos e a catarse nas situações onde é difícil a expressão por meio de palavras.

Os participantes entendem que as técnicas expressivas utilizadas no ambiente hospitalar pelos profissionais são como uma prática essencial para complementar o tratamento convencional. Com o transcorrer da hospitalização é possível observar as expressões de alegria da criança quando estão em contato com as atividades lúdicas e artísticas.

Nesse sentido, a literatura indica que o uso de atividades lúdicas e artísticas na assistência em crianças enfermas e hospitalizadas, associada aos tratamentos clássicos pode promover a estabilidade psico-emocional, e, posteriormente física, refletindo em uma série de benefícios e potenciais ao paciente em pleno desenvolvimento (corpo, mente e espírito) tais como: o bem-estar, o relaxamento, a distração e alívio da dor, o desenvolvimento do potencial criativo, autoconsciência, a auto-expressão, imaginação, exteriorização dos sentimentos e emoções (258), (259), (260), (261).

Os profissionais afirmaram que as AEs são usadas no tratamento do câncer infantil de forma orgânica e não procedimental, pois são capazes de gerar efeitos nas crianças com câncer, possibilitando a produção de sentidos para a sua vida. Segundo destacou um profissional: *Como uma receita médica a arte é o remédio prescrito.* (P2). Além de proporcionar inúmeros benefícios são uma ferramenta de

cuidado de fácil uso e de tecnologia leve, que favorece a comunicação, a autonomia, a ambiência, a solidariedade e o respeito entre as pessoas no contexto estudado.

A questão da influência das Artes Expressivas propiciar a maior participação da criança com câncer no processo de intervenção terapêutico é destacada pela maioria dos participantes pois o seu uso possibilita uma maior interação da criança no momento do atendimento clínico e durante as atividades no hospital. Segundo os relatos, mais uma vez, os participantes relacionaram o uso das artes como um dispositivo que favorece uma boa relação profissional-paciente-família, pois facilita a compreensão quanto às intervenções e procedimentos a serem realizados, além de ajudar o profissional a direcionar a conduta clínica a partir dos sentimentos e sensações percebidas. Retomando o trecho a seguir, observamos este ponto de análise: *além de ser um facilitador da relação terapêutica (...) é uma forma de expressar (...). Aquela expressão direciona (...), dá um direcionamento ao meu trabalho.* (P5). Na visão da maioria dos participantes, o contato com as artes permite a adaptação da criança ao contexto adoecimento, destituindo mitos e medos em torno da doença, o que torna a criança um sujeito partícipe e cidadão de seus direitos.

Observou-se que o uso das artes no tratamento possibilita uma maior participação da criança e seus familiares/acompanhantes nas práticas artísticas com os profissionais em condição de igualdade apesar da diversidade sócio-cultural desses públicos. Essa interação e participação implica a diminuição da vulnerabilidade. Verificou-se que o respeito à criança leva a sua integração, inclusão e acolhimento, pela valorização dos seus direitos e deveres.

Tal argumentação pode ser melhor entendida retomando-se a fala de um participante. (...) [a arte] *é muito aglutinadora. Lá todo mundo é igual, não tem diferença de médico, paciente, aluno, estudante de medicina, estudante de enfermagem, todo mundo é a mesma coisa.* (P3).

Esse pensamento vai ao encontro do fundamento da equidade preconizado por Porto e Garrafa (262) que consideram: *"são o reconhecimento das diferenças e a supressão das necessidades diversas dos sujeitos sociais que possibilitam alcançar a igualdade.* (p.38).

Na segunda etapa da pesquisa foi possível confirmar os efeitos ou respostas das artes na relação entre profissional, paciente e família. Os participantes citaram

respostas positivas destacando que o lúdico aproxima a criança com câncer do profissional; melhora a sociabilidade; facilita o trabalho do profissional de saúde; promove uma relação de confiança e melhora a comunicação com os familiares/acompanhantes.

Contatou-se que as Artes Expressivas geram satisfação para a criança pois são desenvolvidas em um ambiente acolhedor, seguro e feliz onde elas podem superar as dificuldades impostas pela doença, aliviar sua dor e sofrimento causado pelo estado de adoecimento. Os profissionais acrescentaram que essa satisfação também se traduz pela constante procura das crianças e seus familiares/acompanhantes pelas atividades no Castelinho e no GAC, com a possibilidade de socializarem junto com outras famílias e crianças, fortalecendo as relações estabelecidas no contexto hospitalar.

A melhoria do ambiente é também uma forma de humanização pois representa um impacto na qualidade de vida do paciente, especialmente da criança. Somado a todo um tratamento complexo que inclui medicações, máquinas, pessoas estranhas, as incertezas e a falta de respostas gera nos enfermos sentimentos de ansiedade, angústia, estresse, medo impactando a sua qualidade de vida. As artes transformam a atmosfera do hospital em um ambiente propício para o melhor enfrentamento da doença (p.135) (25).

A abordagem da humanização além de valorizar dimensão das relações humanas no processo de produção de saúde está condicionada à criação de um ambiente voltado para o acolhimento da comunidade onde é possível amparar, ouvir, conversar, dar respostas e tentar solucionar os problemas de saúde. Reis *et al* (263) acreditam que a temática da humanização promove nas instituições de saúde, a criação de espaços de liberdade e de acolhimento importante para as ações de profissionais de saúde, gestores e pacientes. Para Scott apud Souza<sup>24</sup>, "*a arte traz a comunidade para dentro do ambiente hospitalar. Isto é, o paciente não sente como se estivesse em um lugar onde, obrigatoriamente, tem de estar doente*".(p.134)

A avaliação da comunicação de informações ao paciente oncológico infantil e seus familiares ou acompanhantes foi outro ponto de discussão analisado. Os tipos

---

<sup>24</sup> James Scott é cirurgião ortopédico do Chelsea & Westminster Hospital. Ver, a propósito do tema, a publicação: Finlay A. The royal group of hospital arts and environment project. The Ulster Medical Journal, 1993, 63 (2):153-161.

de informações comunicadas ao paciente são relativas ao seu estado de saúde (diagnóstico, intervenções, procedimentos, riscos, possibilidade de cura e atividades de Artes Expressivas do hospital). A criança é capaz de entender notícias dessa natureza, uma vez que são transmitidas pelos profissionais por meio de recursos lúdicos e artísticos e com uma linguagem de fácil compreensão. Contudo, evidenciou-se a partir das falas de alguns entrevistados que no momento do diagnóstico não são utilizadas recursos lúdicos ou artísticos.

Na assistência oncológica pediátrica é importante se preocupar com a notícia do diagnóstico e do prognóstico comunicadas ao paciente, uma vez que esse processo de comunicação põe em evidência o exercício de sua autonomia. Gabarra e Crepaldi (264) realizaram uma revisão da literatura sobre a comunicação entre o profissional, o paciente pediátrico e a família e evidenciaram-se dificuldades no diálogo da equipe de saúde com a criança e ações paternalistas na relação de cuidado. Dentre os estudos pesquisados destacam-se os dos autores Tates e Meeuwesen (2001) que identificaram a exclusão da criança na conversa com a equipe médica. Esta mesma constatação encontrou-se em pesquisas internacionais (Hart e Chesson, 1998; Young *et al*, 2003; Nova *et al*, 2005) e nacionais (Mendonça, 2007; Armelin *et al* 2005; Oliveira *et al*, 2004; Marcon, 2003). Estes estudos observaram que as informações sobre o estado de saúde da criança são fornecidas apenas para os familiares/acompanhantes, principalmente a mãe, sendo a criança alijada desse processo. O trabalho de Lapacó, Herran e Navari (1996) verificou que alguns profissionais preferem não informar sobre a doença assim como saber a opinião das crianças, sob a justificativa de que o paciente infantil pode desistir do tratamento ao saber a verdade.

A comunicação de informações para a criança e seus familiares/acompanhantes é muito importante para uma adequada relação terapêutica. É possível inferir que por um lado há uma clara preocupação da equipe de saúde em garantir os direitos de livre expressão e opinião da criança e por outro a não percepção profissional de que tais direitos devem ser respeitados. Em geral o paciente oncológico infantil em tratamento no HUOC recebem informações sobre o tratamento proposto desde o momento do diagnóstico, assim como os pais, mães e acompanhantes. Há uma percepção de que a criança é capaz de dar um direcionamento na conduta médica. Nesse sentido, observa-se transparência do

trabalho desenvolvido pela equipe de saúde e respeito aos direitos da criança enquanto sujeito e cidadã. Todavia, informações relativas a decisões acerca de procedimentos difíceis e graves não são repassadas para a criança, somente para os familiares e responsáveis legais sob a justificativa da sua autonomia limitada.

Na concepção de Gabbara e Crepaldi (264) *"não é possível proteger o paciente infantil ocultando informações, pois ela percebe as mudanças provocadas pela doença no seu corpo"*, assim como as mudanças em sua rotina. (p.211).

Com base nas narrativas, sugere-se o uso de AEs para a comunicação de informações de alta complexidade ao paciente oncológico infantil como forma de garantir o respeito à autonomia da criança. Quando a criança é alijada de informações sobre sua saúde evidencia-se o paternalismo médico e heteronomia.

O paternalismo é exercido quando uma pessoa pratica uma ação com intuito de atender ao melhor interesse de outra, porém sem o consentimento desta. Neste sentido, tendo em vista que um profissional de saúde tem o dever de agir segundo o princípio da beneficência, este não pode decidir de forma absoluta, utilizando apenas a sua visão sobre o que deve ser feito. Esta posição anula a liberdade do outro de manifestar seus próprios interesses, desejos e vontades (119).

Beauchamp e Childress (98) explicam que *"quando a beneficência não atenta para a autonomia das pessoas gera ações paternalistas. Para os autores, paternalismo é a colocação de limites à autonomia individual, com o objetivo de beneficiar uma pessoa, cuja autonomia esteja limitada, ou prevenir um dano [a esta pessoa]"*.

Cereceda (255) enfatiza que *"a capacidade de escuta da equipe médica se reflete em considerar, além da opinião da criança, a opinião [dos seus familiares/representantes legais] mesmo que isto represente um conflito moral"*. (p.59). Além disso, cabe ao profissional reconhecer que ao escutar a família e compartilhar informações sobre o paciente infantil podem auxiliar na obtenção de informações complementares que podem ser importantes para o procedimento de medidas terapêuticas de cuidado e bem-estar do paciente.

Verificou-se ainda que o uso de AEs não têm efeito na comunicação de informações ao paciente em condição de vulnerabilidade física e emocional extrema. Para essas situações, é importante perceber o limiar entre a omissão de

informações representar o paternalismo e heteronomia ou simplesmente representar uma conduta de proteção pelo melhor interesse do paciente.

Nesse sentido, a DUBDH (105) no seu 5º artigo estabelece que *"devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia"*.

Zachariae *et al* (265) assinalam que a comunicação é o núcleo da habilidade clínica em oncologia. Para Coyle e Sculco (266) nos casos de crianças com câncer avançado e pela sua condição de vulnerabilidade problemas de comunicação entre a equipe profissional e os pacientes se tornam mais visíveis, no que diz respeito ao conteúdo e a sensibilidade no momento de transmitir a informação (267). A pesquisa de Nova *et al* (268) revela que as crianças pesquisadas demonstraram ser ativas e tentavam interagir com seus familiares/acompanhantes e com a equipe médica à despeito do seu estado de adoecimento, indicando que têm uma autonomia em construção, sendo capazes de apreender conhecimentos médicos e "de informar espontaneamente, ou quando solicitadas, sobre seu estado de saúde". Retomando-se a fala a seguir constatamos essa argumentação:

*você não pode usar apenas aquela linguagem hospitalar, você precisa realmente sentar, conversar, trazer um pouco do lúdico, buscar uma palavra, um termo que seja mais fácil para que eles possam entender. Com o tempo eles acabam realmente conhecendo profundamente todo aquele caminho que eles terão que percorrer. (P4).*

Embora haja limitações quanto à autonomia da criança, o acesso a verdade é importante, uma vez que cria no profissional uma relação de comprometimento e vínculo com o paciente. Nesse sentido, todos os participantes pesquisados explicaram a importância em dizer a verdade à criança por mais difícil que pareça afim de que ela entenda a realidade ao seu redor e reaja bem ao tratamento. Evidenciou-se, por exemplo, em algumas falas que por meio do contato com as artes a criança mostra-se mais forte e com vontade de vencer a doença sendo capaz de entender uma determinada intervenção ou procedimento com a noção de que são importantes para sua recuperação e melhoria da sua qualidade de vida.

A literatura aponta que habilidades comunicativas devem necessariamente incluir o suporte adequado a respostas emocionais tanto do profissional quanto do paciente e seus familiares/acompanhantes, considerando os aspectos psicossociais importantes presentes nesta interação. Uma maior interação da criança na

comunicação pode propiciar maior autonomia e um contexto adequado para a melhor adaptação do paciente a elementos aversivos do tratamento onco-hematológico, auxiliando também familiares e profissionais de saúde a lidar melhor com os desafios impostos pelo tratamento (269).

Sgreccia (113) explica que a comunicação entre o paciente e o profissional de saúde pode representar um valor informativo, repleto de valores e de responsabilidades; um valor terapêutico: quando é escuta e palavra ao mesmo tempo; e um valor decisório: que significa respeitar o direito do paciente sobre sua saúde. E, portanto, a interação deverá contemplar essas finalidades para ser eticamente completo.

A influência das artes na tomada de decisões foi outro ponto explorado no estudo. As análises dos resultados possibilitaram inferir que as artes humanizam as decisões mais complexas e graves em oncologia infantil. A tomada de decisão leva em conta o aspecto psicossocial do paciente oncológico infantil, seus valores morais e sociais, crenças e histórias de vida. As análises possibilitaram perceber que o tempo de internação da criança é considerado um fator importante e ambivalente ao mesmo tempo, pois possibilita tanto o conhecimento da vida do paciente e seus familiares e acompanhantes como também pode gerar relações assimétricas entre estes e os profissionais.

As Artes Expressivas exercem influência na participação da criança na tomada de decisões. Essa participação se refere às decisões relativas a uma intervenção, procedimento ou sobre sua atuação nas atividades artísticas do hospital já que estas estão incluídas no tratamento. O envolvimento da criança nas decisões se dá no sentido de ajudar a equipe na condução de um procedimento e/ou de uma terapêutica, pois elas são capazes de apontar sugestões, manifestar desejos e vontades relativas às situações da rotina hospitalar, fazer questionamentos, descrever suas dores e expressar sentimentos e sensações acerca do tratamento e da doença.

De acordo com Vieira *et al* (270), ao dar voz à criança, procura-se compreender a proporção que a doença representa em suas vidas e assim fornecer o suporte necessário para uma atenção oncológica infantil adequada. Contudo, na visão de todos os participantes isso não significa dizer que a criança participa efetivamente da tomada de decisões.

Entretanto, a criança e a família ou responsável legal não participam da decisão nas situações de alta complexidade e de difícil solução, isto é nos dilemas. As análises possibilitam concluir que nestes casos há conflitos entre o profissional e a família, conforme veremos mais adiante. Geralmente, estas decisões envolvem pacientes em cuidados paliativos ou fase final, mas também outros pacientes que necessitam de um procedimento cirúrgico de risco. As decisões desta natureza são tomadas internamente pela equipe de saúde do centro de oncologia pediátrico e, posteriormente comunicadas à família que aceita ou não a conduta determinada pelos profissionais. Ao serem comunicadas da decisão, os familiares escolhem se informam ou não aos seus filhos. Não foi possível mensurar pelos relatos se as crianças são comunicadas ou não acerca de decisões mais difíceis, apenas que algumas famílias preferem ocultar a verdade para evitar o sofrimento da criança. Retomando o fragmento a seguir observa-se esse contexto:

*tomamos a decisão e batemos o martelo, e levamos essa decisão para a família, lógico. Tivemos um [caso grave] opera ou não ? (...) Nós decidimos que não. Cabia à mãe se ela queria ficar aqui até o final ou se ela queria levar a filhinha dela para casa. (P1).*

O estudo realizado por Carnevale *et al* (271) apresenta o relato de familiares de crianças em fim de vida que gostariam de ter participado do processo de tomada de decisão em conjunto com a equipe profissional, mas aponta que outras ainda preferem ouvir apenas a decisão médica. O estudo demonstra que, para a equipe de saúde, a preocupação maior é conseguir um equilíbrio entre o interesse da família e o melhor benefício para a criança em relação às medidas de cuidado.

Embora as atividades lúdicas e artísticas promovam a participação da criança e da família no atendimento (médico e nas atividades) e que permita a interação com o profissional estas práticas não influenciam as tomadas de decisão mais complexas, conforme descrito anteriormente. As análises ainda permitiram perceber que a tomada de decisão nestas situações são geralmente muito técnicas e de alta complexidade e, portanto, a percepção profissional é a de que estas não podem ser tomadas em conjunto com a criança e seus familiares ou responsáveis, ou seja considerar suas opiniões para colaborar no processo decisório.

Essa concepção pode levar a uma relação assimétrica entre o profissional do conhecimento técnico que impõe autoridade e domínio sobre o paciente em situação de vulnerabilidade sob a justificativa do princípio da beneficência. A partir das falas

de alguns entrevistados foi possível identificar atitudes no contexto estudado que parecem valorizar a submissão do sujeito à vontade de terceiros, isto é, a heteronomia. Essa postura também se aproxima do conceito de paternalismo quando se observa na visão dos entrevistados a não percepção da criança como um sujeito detentor de direitos e deveres - de opinar e ser ouvida em questões que lhe digam respeito.

A capacitação limitada na formação dos profissionais de saúde acerca dos princípios e fundamentos bioéticos dificulta sua aplicação na assistência, o que implica a possibilidade do profissional acreditar que o conhecimento técnico que possuem os capacita a tomar decisões pelo outro, principalmente quando surgem situações de conflito na prática profissional (140).

Masetti (273) acrescenta que a hierarquização estabelecida entre o profissional, o paciente e seus familiares podem influenciar na qualidade das relações estabelecidas no ambiente hospitalar. A relação profissional de saúde e paciente é antes de tudo uma relação humana, complexa que envolve uma relação inter-humana devendo ser pautada por princípios éticos (274).

A Convenção sobre os Direitos da Criança (275), promulgada através do Decreto Nº 99.710, de 21 de novembro de 1990, estabelece alguns princípios fundamentais, dentre os quais, o respeito pelo interesse superior da criança (artigo 3) e o respeito pelas opiniões da criança [grifo meu] (artigo 12º). O Conteúdo do direito à participação, previsto no artigo 12º, não estabelece propriamente um direito à auto-determinação da criança, mas sim o seu envolvimento no processo de tomada de decisão em assuntos que lhe digam respeito. Este dispositivo pontua que tal envolvimento deve ser de acordo com a capacidade da criança para tomar decisões, ou nelas participar.

[assegurar] à criança que estiver capacitada a formular seus próprios juízos o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados com a criança, levando-se em consideração essas opiniões, em função da idade e da maturidade da criança.

O documento sublinha ainda a necessidade de se saber distinguir entre a capacidade para formar opiniões, por um lado, e a capacidade de se expressar de forma adequada, como nos casos de certas doenças ou de pessoas com necessidades especiais, em que há maiores dificuldades de comunicação. Além disso, a Convenção enfatiza que o direito a ser ouvido não implica o direito a que

sua opinião venha a ser aceita, mas sim que sua opinião seja tomada em consideração [grifo meu].

Horowitz apud Souza<sup>25</sup> diz que o profissional de saúde deve reunir um conjunto de qualidades nas situações de decisões, tais como: criatividade, vocação altruísta, respeito profundo ao [ser] humano, ter sentido de solidariedade, capacidade de comunicação, inclinação benevolente.

Em geral a autonomia é construída ao longo da vida da pessoa, que inicialmente está sujeita às regras impostas pelos familiares, pressupondo uma condição heterônoma. Com o desenvolvimento, o indivíduo adquire valores morais próprios que possibilitam a tomar decisões independentes, e no julgamento do que é melhor para si, atingindo, portanto, a autodeterminação ou a autonomia.

Segundo Eike-Henner (276) uma forma de participação da criança na tomada de decisão é o direito à autodeterminação. Em geral, esta capacidade é adquirida ao longo da vida e algumas pessoas perdem-na total ou parcialmente por motivo de doenças, distúrbios mentais ou situações que limitem a liberdade.

Mouradian (277) corrobora com o pensamento de Eike-Henner ao afirmar que as crianças têm autonomia reduzida pela sua condição de vulnerabilidade ou tem uma autonomia em construção, por estarem em desenvolvimento. As crianças estão em processo de construção da sua autonomia, mas, muitas vezes são impedidas por alguma situação que pode comprometer sua capacidade de escolha e de decisão, sendo consideradas com as pessoas com autonomia limitada.

Beachamp e Childress (98) argumentam que o princípio da autonomia não deve ser aplicado aos indivíduos incapazes de agir de forma suficientemente autônoma pois não expressam seus desejos de forma eficiente. Gracia (112) defende que as decisões médicas devem incluir os valores do paciente e de seus familiares/representantes legais. Os valores humanos constituem os valores morais e influenciam as ações das pessoas, sendo também chamados de valores sociais e éticos. Para Siqueira (44) a maior parte das informações necessárias para se definir uma conduta médica provêm da história do paciente, do diálogo, do exame físico ou do diagnóstico simples.

---

<sup>25</sup> Ver, a propósito do tema, a publicação: Horowitz J. Evidence based medicine and compassion. The Lancet, v.347. June 29, 1996.

Nos casos em que a criança ou o adolescente se recusa a dar seu assentimento, ainda assim, sua opinião deve ser considerada, especialmente se os benefícios esperados são incertos. Para Kipper (278) recomenda-se sempre que possível que a criança também participe da tomada de decisão dando seu assentimento sobre determinado assunto. Todavia é importante destacar que o paternalismo é legítimo em contextos onde se evidencia a falta de diminuição do exercício da autonomia, sendo assim é aceitável não como uma regra mas para os casos específicos quando é comprovada a capacidade do indivíduo exercer sua vontade (140).

Para Hart *et al* (206) no julgamento da autonomia da criança deve-se considerar que quando ocorrem exclusivamente um fato moral muito importante em que se aplica a beneficência em detrimento ao respeito à autonomia do doente justifica-se uma ação paternalista. No entanto, ao excluir a criança do seu direito de saber a verdade, é importante ter em mente que ao saber ela pode ajudar a definir o seu tratamento. Mesmo que a conduta profissional seja baseada no princípio da beneficência a opinião do paciente não pode ser excluída da decisão em função do que o profissional considera melhor para ele. Portanto, é fundamental haver prudência por parte do profissional ao agir em benefício do paciente sob a justificativa de não causar mal ou dano e de protegê-lo (114).

O uso de técnicas expressivas como dispositivo de resolução de conflitos éticos e morais foi outro ponto explorado no presente estudo. A partir das falas dos entrevistados observou-se a importância das artes nas situações de conflitos e divergências entre o profissional, o paciente pediátrico e seus familiares ou acompanhantes. A maioria dos participantes considera que o uso de práticas artísticas e lúdicas importantes para minimizar ou resolver conflitos e dilemas. Na percepção dos participantes as artes promovem a aproximação entre profissional de saúde, o paciente e a família, o que resulta no estreitamento das relações gerando o diálogo e vínculos de confiança no tempo, e, portanto ajudam a diminuir os conflitos da prática médica profissional. O fragmento a seguir expressa essa afirmação: *justamente pelo fato dessas atividades promoverem o estreitamento dessas relações acaba por servir de elemento facilitador na resolução de dilemas e conflitos.* (P7).

Na instituição de saúde pesquisada existem conflitos entre o profissional, o paciente pediátrico e a família ou acompanhante, conflitos entre os profissionais e ainda conflitos entre o profissional e o paciente oncológico infantil. Em uma instituição de saúde, os conflitos existentes tem como fatores apontados a vulnerabilidade da criança, a vulnerabilidade social da família, o desconhecimento da doença e do tratamento, a terminalidade da vida, os limites institucionais e a divergência de opiniões na tomada de decisão. A literatura aponta para o manejo das situações de conflitos a perspectiva do diálogo, da mediação e da negociação.

A bioética como ética aplicada ou “*ética prática*” (279) visa “*dar conta*” dos conflitos e divergências morais implicados pelas práticas das Ciências da Vida e da Saúde. Esses conflitos surgem das relações humanas em diferentes contextos sócio-culturais. E, portanto, a bioética se ocupa em encontrar as soluções aos conflitos de interesses e de valores ocorridos na dinâmica das sociedades, que envolvem agentes morais considerados eticamente competentes. Nessa perspectiva, a bioética desempenha três funções importantes: (1) descritiva, ao descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa, no sentido de proscriver os comportamentos visos como reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; e (3) protetora, ao amparar os atores envolvidos no conflito, priorizando, os mais “fracos” (pp.14-21) (280).

Uma das sugestões apontadas por alguns entrevistados refere-se à importância da participação de profissionais que atendem crianças com câncer em AEs na Escolinha de Iniciação Musica e Artes do Hospital Oswaldo Cruz. Segundo relataram as artes seriam uma forma de canalizar o estresse causado pela complexidade do tratamento oncológico e ajudar a elaborar melhor os dilemas e conflitos na tomada de decisões .

Walt (281) afirma que o envolvimento de profissionais de saúde com ações humanísticas é uma forma de incentivar o desenvolvimento de suas habilidades psicocomportamentais. Para o autor, o profissional deve utilizar os seus conhecimentos técnicos e recursos disponíveis no cuidado ao doente.

A literatura (282) aponta que nas situações de dilemas de fim de vida, especificamente, em que não há um consenso entre as partes, torna-se mais difícil definir uma terapêutica adequada ao paciente, mas não se pode perder de vista as suas necessidades, respeitando o princípio da dignidade humana. Nesses casos, o

profissional deve reunir o maior número de informações e condutas apropriadas junto aos outros da sua equipe visando obter um consenso sobre a melhor terapêutica para a criança. Sendo assim, pelos relatos de uma minoria dos participantes as oficinas de Artes Expressivas seriam um mecanismo de ajuda para o profissional conduzir casos desse tipo.

Os conflitos entre os pacientes e os profissionais da oncologia pediátrica são muito pontuais e ocorrem em função dos efeitos nocivos do tratamento que alteram o comportamento e o lado emocional da criança. Esses conflitos, na maioria das vezes, são resolvidos entre o profissional e a criança por meio de recursos lúdicos e artísticos. Em algumas situações, como nos casos de agressividade, depressão ou sofrimento intenso, é necessária a atuação da equipe de psicologia, uma vez que essas práticas não ajudam a diminuir ou solucionar os conflitos entre as partes.

Outra questão abordada na pesquisa diz respeito aos conflitos internos ou dilemas de vida tanto das crianças como dos familiares que afetam o bem-estar e o tratamento da criança com câncer - terminalidade da vida, medo do abandono, sentimento de culpa pela doença tanto por parte da criança como de seus pais, criação de mitos em torno da doença e dispersonificação em função dos efeitos nocivos do tratamento. Tais conflitos são percebidos nos quadros de isolamento e depressão por agravamento da criança em razão de alguma patologia ou procedimento invasivo, ou por não resposta de uma terapêutica ou pelo falecimento de algum amigo em tratamento.

De acordo com Dias *et al* (135), situações conflituosas vivenciadas pela criança hospitalizada geram dificuldades de interação em razão das limitações impostas pela doença, o que afeta sua aceitação ao tratamento, além de provocar mudanças psicológicas e comportamentais. Segundo estes autores os conflitos pessoais se configuram em situações de 'desordem' do ser humano decorrentes de dificuldades emocionais e comportamentais.

Um dos pressupostos teóricos que apoia essa questão é a Teoria da Complexidade que defende a "noção de totalidade" para compreender a realidade. Ou seja, o real é caracterizado pelos elementos da desordem, do acaso, da incerteza como a emoção e a razão, o real e o imaginário, a vida e a morte, a saúde e a doença, que se completam e ao mesmo tempo se constituem um do outro para explicar um fenômeno do ponto de vista global. Identificou-se que tais elementos

estão presentes nas situações de conflitos pessoais da criança com câncer sendo trabalhados pela equipe multiprofissional sob a ótica da Complexidade. Essa abordagem possibilitou uma melhor leitura dos conflitos pessoais e dilemas de vida da criança. Por meio dos relatos observou-se que a terminalidade da vida é o maior conflito da criança com câncer e constiu-se, na verdade um dilema de vida infantil (o medo da morte e do abandono). A criança com câncer vivencia a sua morte em vida ao ter que escolher entre enfrentar os riscos, a dor e o sofrimento do tratamento ou desistir de tudo e aceitar a ideia da morte.

No hospital pesquisado o uso das artes possibilita a minoração ou resolução dos conflitos infantis. As artes podem promover a sensação de amparo, acolhimento e proteção, com a melhoria do seu quadro clínico e emocional quase sempre. A criança com câncer consegue elaborar os seus conflitos e dilemas quando os profissionais vão as enfermarias e utilizam recursos lúdicos e artísticos como desenho livre, uso de fantoches e outras brincadeiras, ou quando elas frequentam os espaços do GAC e Castelinho para experimentar tais práticas, com exceção dos quadros emocionais intensos que representem um sofrimento extremo e necessite acompanhamento psicológico ou psiquiátrico. Foi visível nos exemplos mencionados pelos entrevistados referentes a esse ponto de análise a aplicabilidade de dimensões bioéticas, como a solidariedade, a alteridade, a tolerância e, sobretudo, o respeito pela autonomia e a dignidade da criança com câncer na relação de cuidado.

Lindquist (283) propõe a utilização das artes para dar suporte nas situações conflituosas vivenciadas pela criança hospitalizada. Para o autor, as atividades criativas [no contexto hospitalar], resultam na diminuição do estresse e reações de angústia facilitando o tratamento.

Um pressuposto teórico do presente estudo é que categorias bioéticas propostas pelas vertentes da Intervenção e da Proteção poderiam ser influenciadas pelo uso das Artes Expressivas na atenção. Nesse sentido, os achados do estudo confirmaram essa argumentação. O contato com práticas artísticas e lúdicas fortalecem a criança para o enfrentamento do tratamento assim como ajudam o profissional de saúde que as utilizam na relação com a criança, potencializando alguns elementos bioéticos na prática assistencial. Os princípios mais influenciados pelo uso das artes na atenção à criança com câncer são: 'Dignidade Humana' 'Cuidado' e a 'Solidariedade', considerando-se a categoria 'sempre'. Ao

relacionarmos estes resultados com algumas perguntas da pesquisa, os dados apontam que tais princípios são potencializados pelo uso das artes porque a criança passa a assumir o seu papel como sujeito de direitos partícipe e cidadã sendo incluída no momento do atendimento médico, assim como pela sua interação na tomada de decisão quanto à intervenção, procedimento ou atividades artísticas e lúdicas, conforme vimos. Ademais em função da própria política de humanização implementada no hospital favorece que tais princípios se sobreponham aos demais.

Para Cohen e Salgado (58) a relação de cuidado deve ser pautada na confiança, competência e confiabilidade entre os envolvidos. O respeito à pessoa humana requer não apenas sua integração mas também sua inclusão e acolhimento, tendo em vista que são sujeitos com direitos e deveres.

A 'Responsabilidade' e o 'Comprometimento', seguidos do 'Respeito à Autonomia' e 'Proteção' são princípios que sempre são influenciados quando se utiliza as artes na assistência à criança com câncer no hospital público pesquisado. Na segunda fase do estudo estes princípios foram citados em questões relacionadas à tomada de decisão, à participação da criança no atendimento médico ou nas atividades. Os dois primeiros princípios e o fundamento da dignidade humana são também exemplos de princípios que são praticados na rotina profissional sem maiores dificuldades em razão da inclusão de práticas lúdicas e artísticas no tratamento.

Considerando o objeto de estudo, os pressupostos da Bioética da Proteção ajudam a justificar essa percepção tendo em vista que a política de humanização do HUOC por meio das AEs favorece a proteção à criança com câncer vulnerabilizada pela doença. Ou seja, as AEs permitem que sua condição de vulnerabilidade seja amparada e protegida por meio das oficinas terapêuticas, atividades e/ou recursos lúdicos adotados no Hospital, possibilitando ampliar a capacidade de participação da criança com câncer nas situações que lhes diga respeito.

A Bioética da Proteção é uma importante ferramenta de intervenção capaz de apontar soluções para o *"Estado ter o comprometimento e a responsabilidade de proteção às pessoas ou grupos vulnerados ou susceptíveis* [afim de que possam criar] *condições de desenvolverem suas potencialidades"* isto é, de exercer sua autonomia e tornarem-se capaz de tomar decisões relacionadas a sua saúde e a sua vida (p.17) (181). Em seu sentido estrito, a BP refere-se, especificamente, às

medidas que devem necessariamente ser tomadas para amparar (ou proteger) indivíduos ou populações humanas que *"não dispõem de outras medidas que assegurem as condições indispensáveis para que um ser humano possa levar adiante uma vida digna [e com] uma qualidade (...) razoável, e não apenas dispor de uma sobrevivência"*. (p.17)

É importante ressaltar que o 'Respeito à Autonomia' da criança também é considerado um princípio bioético que sempre influencia a atenção à criança quando são utilizadas práticas artísticas expressivas independentemente das relações paternalistas e situações de heteronomia indetificadas.

Na análise dos dados observou-se que tal princípio não assumiu uma ordem de importância próxima ao princípio da 'Dignidade Humana', o que surpreende tendo em vista que tal princípio tem sua origem no respeito à pessoa humana.

De acordo com Weber (284), a dignidade pode ser entendida como o próprio limite do exercício do direito à autonomia. Ou seja, considerar-se a si e aos outros como fins em si mesmos significa reconhecer a sua dignidade e, portanto, reconhecer sua autonomia. Tomando como base o princípio da dignidade humana no pensamento kantiano aplicado ao objeto de estudo, é possível dizer que a criança vulnerabilizada pela doença é o foco de atenções na oncologia infantil. Ela não é instrumentalizada em função de um determinado fim, ou transformada em objeto de aprendizado, de experimentação, mas sim é um fim em si mesma pela dignidade que lhe é inerente e que torna sua vida importante e valiosa, devendo portanto ser respeitada.

Segre e Cohen (p.84) (285) assinalam que a relação baseada no respeito à autonomia é sustentada pela noção de liberdade e igualdade, pois coloca os sujeitos em posição absolutamente simétrica com relação ao outro. Isso significa que, na oncologia infantil, o fato da maioria dos entrevistados avaliar o *respeito à autonomia* como um princípio que é influenciado pelo uso das artes, as relações humanas nesse contexto são baseadas na reciprocidade e confiança, a despeito de se evidenciar o paternalismo e a heteronomia.

Os princípios da 'Alteridade', 'Prudência', 'Prevenção' e 'Tolerância' foram vistos como as categorias bioéticas que menos são influenciadas com a inclusão das artes na atenção com relação aos demais princípios. A 'Alteridade' embora seja interpretada como um componente ético importante para entender a condição de

vulnerabilidade e suscetibilidade da criança com câncer, seus sentimentos e sensações, é ao mesmo tempo visto como uma das dimensões menos influentes pelo uso das artes no tratamento e também uma das mais difíceis de se praticar pela dificuldade por parte de alguns profissionais de se colocarem na situação de adoecimento do paciente oncológico infantil.

Depende-se a partir dos resultados acima apresentados sobre este ponto de discussão que, na assistência à criança com câncer no HUOC, embora também sejam praticados na rotina profissional os quatro princípios deontológicos (beneficência, não-maleficência, respeito à autonomia e justiça) da Bioética Principlista observou-se que estes não predominam no cuidado ao paciente oncológico pediátrico, no contexto de inclusão de práticas de humanização, pois são insuficientes e limitados para explicar as questões bioéticas persistentes relativas aos problemas, dilemas e conflitos vivenciados por indivíduos ou populações em condição de vulnerabilidade e susceptibilidade, como é o caso da criança com câncer e sua família. Tais questões envolvem aspectos sociais, culturais, históricos e psicossociais de cada criança e seus familiares e que são melhor compreendidos com a prática cotidiana de outros elementos éticos propostos pela bioética latino-americana e trazidos pela BI e BP, conforme vimos. Estas categorias se revelaram no estudo pelas razões expostas como as dimensões mais praticadas, pois promovem de maneira mais efetiva um atendimento humanizado e integral, visando atender às necessidades globais da criança com câncer.

Um outro tópico discutido na primeira etapa da pesquisa foi as principais dificuldades no tratamento oncológico pediátrico. Observando-se o *hall* das maiores dificuldades muitas delas estão relacionadas às questões bioéticas, o que sugere uma preocupação e experiência dos profissionais do HUOC em lidar com problemas éticos na atenção à criança com câncer. Dentre as dificuldades destacam-se em primeiro lugar a terminalidade da vida, em seguida os dilemas infantis, a vulnerabilidade, os conflitos com familiares e conflitos entre os profissionais de saúde e falta de participação da criança no atendimento. Numa relação com o tempo de atuação do profissional na área da oncologia pediátrica é possível dizer que quanto maior o tempo de atuação dos profissionais na assistência oncológica infantil melhor é sua percepção quanto a essas questões bioéticas. Além disso, a percepção prevalente do universo pesquisado demonstra um olhar humanístico para

o paciente enquanto sujeito moral e digno tanto para estas dificuldades como para dificuldades de outras naturezas.

O último ponto de análise diz respeito a avaliação profissional sobre a influência das AEs na condição de vulnerabilidade da criança com câncer e seus familiares. Na percepção da totalidade dos entrevistados o contato da criança com as Artes Expressivas, seja nas enfermarias, ou no GAC e Castelinho, pode reduzir além de sua vulnerabilidade física e emocional, a sua vulnerabilidade social e de sua família. Um achado de pesquisa não esperado e que propõe uma futura agenda de pesquisa é que o uso das Artes Expressivas ou Terapias Expressivas possibilita a inclusão social da criança com câncer e seus familiares tendo em vista que, ao se recuperarem, elas passam a assumir um papel social na sua comunidade. Os comentários indicam que as crianças saem da internação depois de ter aprendido alguma arte e socializam seu aprendizado na escola ou na igreja do bairro. Quatro participantes da segunda fase da pesquisa comentaram que além do sentido terapêutico, humanístico e ético, as artes têm um sentido social. Ou seja, transformam socialmente a vida dos pacientes oncológicos pediátricos e seus familiares, favorecendo sua inserção social na medida que propiciam uma oportunidade de trabalho.

Souza (25) assinala que as diversas formas de Artes Expressivas tem atuando humanizando e educando a comunidade. O caráter sociológico das artes na área da saúde possibilita a inclusão do paciente e o senso de solidariedade. As artes possibilitam o cuidado solidário, acolhedor e integral na assistência oncológica pediátrica no sistema público de saúde sendo capaz de unir competência técnico-científica e humanidade, sobretudo no limiar entre a vida e a morte em doenças como o câncer infantil, favorecendo o respeito à dignidade da criança, além de resgatar e potencializar a prática de outros princípios éticos e morais nas relações humanas nesse contexto.

*A arte na medicina às vezes cura,  
de vez em quando alivia, mas sempre consola*  
(Programa de Humanização Arte na Medicina, HUOC).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação investigou sob as bases teóricas da bioética, o uso das Artes Expressivas no cuidado oncológico pediátrico. Para tanto, foi realizada uma ampla revisão da literatura que cobriu diversas vertentes analíticas e fundamentos conceituais bioéticos relacionados ao comportamento humano e profissional. O recorte temático explorou as situações sociais persistentes, uma linha de estudo que centra prioritariamente a discussão em torno dos direitos humanos com foco nos indivíduos em condição de vulnerabilidade ou susceptibilidade. O universo da pesquisa compreendeu uma instituição pública de saúde e profissionais que atuam no cuidado à criança com câncer com experiência em lidar com o atendimento humanizado e integral, no sentido de investigar apropriadamente os pressupostos teóricos da investigação empírica. Assim, o presente estudo de caso foi construído metodologicamente com dados quantitativos e qualitativos que contemplaram a revisão bibliográfica, a caracterização da unidade analisada e o levantamento de dados primários. Para mensurar a percepção dos atores entrevistados acerca do tema tratado foram aplicados instrumentos de consulta como questionário e entrevistas semiestruturadas em dois momentos distintos, o que permitiu uma avaliação consistente do uso das artes na atenção à criança com câncer à luz da bioética.

Ao analisar a percepção dos profissionais da área oncológica infantil sobre o uso de Artes Expressivas cotejadas com as dimensões bioéticas foi possível verificar que as AEs são um importante dispositivo ético de cuidado à criança com câncer em hospital público, por ancorar nos fundamentos das correntes da Intervenção e da Proteção.

Desse modo, entre outras questões, este trabalho buscou explorar um problema que em geral é negligenciado pela literatura, qual seja, a busca de explicações sobre a influência da utilização das AEs em tratamentos de alta complexidade como o câncer infantil no sistema de saúde. Com efeito, em razão das dificuldades em estabelecer diálogo com outros trabalhos e por este estudo ser apenas um primeiro passo na busca da explicação do fenômeno, não há aqui pretensão de emitir respostas definitivas sobre todas as questões. Isto porque faz-se necessário reconhecer que outros fatores, ainda não constante na literatura

disponível, certamente podem contribuir para explicações mais avançadas. Entretanto, este estudo pretende contribuir com o debate, uma vez que apresenta alguns achados importantes a partir do seu constructo teórico às questões exploradas na investigação.

Embora o modelo biomédico ainda seja hegemônico na organização da maioria dos equipamentos do sistema de saúde, verifica-se nesta instituição estudada, no discurso profissional a prevalência do novo paradigma de saúde – modelo biopsicossocial, onde inclusão do princípio da integralidade e da implementação de ações de humanização em saúde, aliado ao reconhecimento das práticas integrativas e complementares na atenção em função dos seus valores terapêuticos, estão em consonância com os preceitos do Sistema Único de Saúde.

A prática da arte no contexto institucional do tratamento oncológico infantil de saúde se confirmou na pesquisa de campo, como um dispositivo de cuidado que propicia a perspectiva da integralidade, o olhar bio-psico-social da pessoa. No Hospital Oswaldo Cruz, as artes são consideradas um fenômeno capaz de favorecer o sentido da humanização na relação terapêutica de cuidado à criança com câncer ao promover o acolhimento, a solidariedade, a empatia e os vínculos de confiança mútua tendo em vista que humaniza o ambiente, as atitudes e propiciar o cuidado ao próprio cuidador que as utiliza, o cuidado com o outro, com as sutilezas do tratamento, da relação humana, diante da complexidade da vida hospitalizada. O hospital é um lócus com possibilidades de a criança experimentar a magia e a pureza da infância mesmo diante do medo, da incerteza, da dor e do sofrimento. Com a experiência de pesquisa de campo, constatamos que as artes ajudam a criança a desmistificar a doença e a recompor a sua identidade fazendo com que ela seja capaz de se transportar para outros cenários como verdadeiros artistas e, ao mesmo tempo, enfrentar o tratamento e nova realidade vivida com maior força, autoestima e coragem. No HUOC, as artes ajudam a favorecer um ambiente adequado para que a criança continue inserida social e culturalmente, mesmo diante dos efeitos nocivos provocados pelo tratamento e da sua condição de vulnerabilidade.

Os achados de pesquisa permitiram responder aos objetivos do presente trabalho. A maioria dos sujeitos investigados utilizam as artes no tratamento do câncer infantil pelos seus inúmeros benefícios terapêuticos, humanísticos e éticos

por permitir a resignificação de sentidos, por facilitar a relação profissional-paciente pediátrico-família, ajudando na compreensão de intervenções e procedimentos a serem realizados e na conduta profissional. As AEs são utilizadas no âmbito do hospital de forma dissiminada, nos diferentes espaços visando atender o público infanto-juvenil com um conjunto de ações integradas à política de humanização do HUOC. É importante destacar que o fato de uma minoria não utilizar ou acompanhar AEs não significa que tenham um menor conhecimento dos princípios bioéticos. O que se observa é que o uso das AEs contribui para uma melhor percepção e prática desses princípios.

O contato com recursos expressivos contribui tanto para o profissional como para a criança e sua família na comunicação de informações à criança com câncer quanto ao seu tratamento e estado de saúde. As informações dadas à criança são passadas de maneira que ela compreenda o que poderá vir pela frente, possibilitando a construção de sentidos reais e imaginários mais apropriados para um melhor enfrentamento do tratamento, destituindo-se de mitos e crenças em torno da doença. Pela sua conduta humanística, no exercício da empatia o profissional sempre avalia por meio da valorização da escuta a melhor estratégia para prestar a atenção à criança com câncer por meio das artes dependendo do seu estado de saúde e respeitando sempre a sua vontade.

As AEs favorecem a participação da criança no atendimento, nas atividades artísticas e lúdicas e na tomada de decisões relativas ao seu estado de saúde. A criança é capaz de sugerir, opinar e decidir quando estão menos debilitadas. Ela é capaz de dar o direcionamento em vários procedimentos e intervenções manifestando seus sentimentos e sensações. Todavia, em algumas situações complexas de decisões de difíceis solução, a criança e sua família não participam do processo diretamente em conjunto com a equipe médica. A percepção profissional é a de que são questões técnicas e de significativa gravidade que competem exclusivamente a equipe de saúde resolver pelo melhor benefício da criança. Nesse sentido, evidenciou-se o paternalismo médico e a heteronomia nesses casos. Nas situações de dilemas e conflitos éticos e morais que envolvem decisões de alta complexidade deve-se considerar não apenas a vulnerabilidade, mas, sobretudo o respeito à autonomia e à dignidade da criança enquanto sujeito de direito e de deveres, o que é extensivo a família.

Chama atenção neste hospital público, o achado do uso de AEs poderem implicar para que postulados bioéticos sejam melhor praticados na atenção oncológica infantil. As Artes Expressivas se constituem um dispositivo ético de cuidado à criança com câncer no hospital pesquisado devido, em primeiro lugar, por ser um potente instrumento no cuidado em saúde mediador de dificuldades, dilemas e conflitos bioéticos na assistência oncológica infantil relativos à autonomia, à dignidade e aos direitos da criança, qualidade e terminalidade da vida e vulnerabilidade. Em segundo lugar, pela percepção profissional de que as AEs influenciam a aplicabilidade de dimensões bioéticas que se afirmam das propostas pelas correntes da Intervenção e da Proteção, isto é, de os profissionais se preocuparem em desenvolver uma assistência centrada em preservar a conduta ética nas situações difíceis ou conflituosas.

A reflexão bioética com base nos fundamentos defendidos pelas vertentes da Intervenção e Proteção levou à constatação de que o seu uso potencializa alguns elementos éticos que permeiam a relação de cuidado, sobretudo à dignidade humana, o cuidado e à solidariedade, assim como o respeito à autonomia e, além de ajudar a diminuir a vulnerabilidade física, emocional e social da criança com câncer. Entretanto, nos casos de vulnerabilidade extrema de pacientes terminais ou em quadros de depressão o uso das AEs no tratamento não é tão potente como em outros momentos. Ademais, há uma clara visão da grande maioria dos profissionais em relação a tais dimensões, o que foi possível se observar nas narrativas pela expressão de termos designados para decrivê-las, o que demonstra o conhecimento da bioética latino-americana, conforme seguem as referidas linhas de estudo (Intervenção e Proteção).

O aprendizado adquirido durante o desenvolvimento deste trabalho acadêmico gerou subsídios que potencializam uma agenda de pesquisa futura. Para além do poder explicativo sobre o objeto de estudo em questão é fato que as bases do constructo teórico-empírico aqui utilizado podem ser aplicadas em outros casos que envolvem a relação de cuidado e o uso das Artes Expressivas. Seja em serviços de atenção à saúde de baixa, média e alta complexidade de sistemas público e privado, por exemplo, ou mesmo em outras áreas, para a implementação de projetos de humanização. Estas e outras questões sugerem e certamente possibilitam o

desenvolvimento de um campo de estudos ainda pouco explorado sob as bases teóricas da bioética.

A agenda da bioética contemporânea se insere no debate sobre a integralidade e humanização no campo da saúde pública e requer abordagens pluralistas e transdisciplinares.

A bioética é um conceito em disputa que vem se expandindo no tempo com as várias correntes existentes. Considerando o arcabouço teórico utilizado na pesquisa, algumas teorias se revelaram mais úteis para explicar o fenômeno em questão como as propostas pela BI e BP.

A despeito de a atenção oncológica infantil nacional sobreviver em meio a um cenário persistente de desumanização da saúde, gerador de conflitos e dilemas ético, este estudo evidencia que é possível implementar práticas inovadoras direcionadas à humanização do cuidado, que atendam a perspectiva da integralidade e que honrem a dignidade do ser humano.

A Arte Expressiva se revela como mais um dispositivo importante e viável para a promoção de ações de cuidado em saúde à criança com câncer. A AE pode favorecer mudanças positivas no comportamento das pessoas, principalmente daquelas em situação de vulnerabilidade, consolidando a relação terapêutica com bases humanísticas, por ajudar na resolução de problemas, dilemas e conflitos morais e por influenciar as várias dimensões éticas que regem as atitudes humanas. Portanto, este trabalho evidenciou que as Artes Expressivas, tomadas pelos seus valores terapêutico, humanístico e ético contribuem para a reflexão e solução de questões persistentes e cotidianas da oncologia infantil no sistema público de saúde. Por fim, levando em consideração o conjunto de informações levantadas neste estudo as Artes Expressivas como terapia, podem ser uma contribuição para uma efetiva política de humanização e dispositivo ético nas instituições de saúde no Brasil.

*É preciso voar  
E se não houver espaço voar dentro de si mesmo  
Que é o vôo maior (Nagib Assi)*

## REFERÊNCIAS

1. Dalari DA. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (orgs). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. Pp.231-242.
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS. Atitude de ampliação de acesso. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. p.10.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Práticas Integrativas e complementares no SUS - PNPIC-SUS. [Online]. [acessado 2013 mar 14]. Brasília: Ministério da Saúde, 2006, 92p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnpic.pdf>.
4. Luz M. V Seminário do Projeto Racionalidades Médicas. Série Estudos em Saúde Coletiva; Rio de Janeiro: UERJ, IMS, n. 136, 1996.
5. Malchiodi. C. Expressive Therapies. History, theory, and practice; 2005. [Online] [acessado: 2013 Março 14]. Disponível em: <http://www.cathymalchiodi.com/pdfs/malchiodi3.pdf>
6. Madden JR, Mowry P, Gao D, Cullen PM, Foreman NK. Creative Arts Therapy Improves Quality of Life for Pediatric Brain Tumor Patients Receiving Outpatient Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010. Mai-Jun; 27(3):133-45.
7. Sourkes BM. Art Therapy with Pediatric Oncology Patients and Their Siblings. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1991. 9 (2): 81-96 1991.
8. Roth M, Lin J, Kim M, Moody K. Pediatric oncologists' views toward the use of complementary and alternative medicine in children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2009. Mar; 31(3):177-82.
9. Walker C. Use of art and play therapy in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1989, Oct; 6(4):121-6.
10. Amaral MTC. A arte significando vivências de médicos que cuidam de crianças com câncer. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002, 11p.
11. Valladares AC. Arteterapia com crianças hospitalizadas. USP. Dissertação de Mestrado. 2003. 258p.
12. Madeira IR. A bioética e a autonomia da criança. [Online]. Revista online Residência Pediátrica. [acessado 2013 Março 14]. Disponível em: [http://www.residenciapediatrica.com.br/detalhe\\_suplemento.asp?id=27](http://www.residenciapediatrica.com.br/detalhe_suplemento.asp?id=27)
13. Mitjans MA. O outro e sua significação para criatividade: implicações educacionais. in: Simão LM; Mitjans Martínez, A (orgs). o outro no desenvolvimento

humano: diálogos para pesquisa e a prática profissional em psicologia. São Paulo: Thomson. 2004; p.77-99.

14.Farias DR de. Crônicas do imaginário: um estudo antropológico sobre crianças com câncer. Recife: EDUPE, 2005.

15.Melo AJ de. A Terapia artística na promoção da saúde. [Online]. Revista Ibérica. Ano 1: 14-167. [acessado 2013 março 14]. Disponível em: [www.estudosibericos.com](http://www.estudosibericos.com)

16.Mcniff S. Expressive therapies: history, theory and practice. In: Malchiodi C.A, editor. Expressive Therapies. New York: The Guilford Press; 2005: 1-15.

17.Pratt M; Wood MJM. Art therapy in Palliative Care: the creative response. London: Routledge; 1998.

18.Dreifuss-Kattan E. Cancer histories: creativity and self-repair. hillsdale: The Analytic Press; 1990.

19.Hartley N; Payne M, editor. The creative arts in palliative care. London: Jessica Kingsley Publishers, 2008.

20.Riley S. Arteterapia para famílias: abordagens integradas. São Paulo: Summus, 1998.

21.Schramm FR, Castiel LD. Bioética e saúde pública. [Online]. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro: UFRJ/FIOCRUZ. 1999; 15(1) : 4-5. [Acessado: 2015 novembro 3]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15s1/0331.pdf>.

22.Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M. (Org). Bioética, Riscos e Proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/FIOCRUZ, 2006.

23.Capra F. O ponto de mutação: A ciência, a sociedade e a cultura emergente. (Trad.) Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix, 2001.

24.Morin E. Introdução ao Pensamento complexo. Lisboa:Instituto Piaget, 1990.

25.Souza AN de. As duas faces de apolo: a íntima relação entre a medicina e as artes.Salvador:Casa de Qualidade:2000.

26.Green JP. Physicians practicing other occupations, especially literatur. The Mount Sinai Journal of Medicine, 60;1993:132-147.

27.Brandão J. Dicionário mítico-etnológico.1, Petrópolis:Vozes, 1997.

28.Ribas C. Música e Medicina. São Paulo: Edigraf, 1957.

29.Tame D. O Poder Oculto da Música, São Paulo: Cultrix, 1993.

30.Neumayr A. Musica et humanitas, notabene midini. 9, 1994:310-314.

- 31.Souza AN. Prefácio. p.17-20. In: A receita da vida a arte na medicina. Melo PFBC de, Coêlho AFVCMB (orgs). Recife: EDUPE, 2006.
- 32.Magnum T. Teaching the patiente impatiente: art, ageing and the medical con summer. The Lancet, 354 ( 25-28) : 1999.
- 33.Lippin R.IAMA, Newsletter, 3(4), outubro, 1998.
- 34.Garrafa V. Bioética e Ciência: até onde avançar sem agradir. In:Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina.1998. Pp.99-110.
- 35.Coêlho AFC de M, Almeida AK, Lima MG. Da ética principialista para a bioética da intervenção: sua utilização na área da saúde. Brasília: Tempus - Acta saúde Coletiva, pp.239-253, 2013.
- 36.Pinheiro JN et al. Concepção de doença nas perspectivas: histórica, filosófica, antropológica, epistemológica e política Rev. RENE. Fortaleza,5(2): 93-100, jul./dez.2004.
- 37.Care of the dying: a catholic perspective. Saint Luis: Catholic Health Association, 1993. Carvalho MJ de (Org). Um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999. 390 p.
- 38.Callahan D. The traubied dream of isfe: living with mortality. New York: Simon & Shuster, 1993. 255p.
- 39.Hegenberg L. Doença: um estudo filosófico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1998.
- 40.Rezende MR. À sombra do Plátano. Crônicas de história da medicina. São paulo: Editora: Unifesp. 1ª ed, 2009, 408p.
- 41.Berlinguer G. A doença. São Paulo: CEBES-HUCITEC; 1988.
- 42.Sotolongo PL. O tema da complexidade no contexto da bioética. In: Garrafa V, Kottow M, 2. Saada A. Bases conceituais da bioética. São Paulo: Gaia; 2006. p. 93-113.
- 43.Oliveira VB (org.) Avaliação psicológica da criança de sete a onze anos. 11 ed. Petrópolis Riode Janeiro: Vozes. 2003; p.111-28. Cap. IV. Série Psicopedagogia e psicanálise.
- 44.Siqueira J. aspectos éticos no tratamento dos pacientes idosos com cardiopatia. In: Libermann A, Freitas EC, Savoli NF, Taddei CFG (eds). cardiologia geriátrica. são Paulo:Manole.
- 45.Guedes CR, Nogueira MI, Camargo JRKR. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro,11(4):1093-1103, 2006.

- 46.Fortes PAC. A bioética em um mundo em transformação Rev. bioét (Impr.) 2011; 19(2): 319 – 27.
- 47.Pessine L. Reflexões bioéticas sobre a distanásia a partir da realidade brasileira. In: A relação médico-paciente: velhas barreiras novas fronteiras. Ribeiro, DC. (org). São Paulo: Centro Universitário São Camilo, p. 165-195, 2010.
- 48.Mello Filho, J (coord). Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- 49.Engel GL: The need for a new medical model:a challenge for biomedicine. Science 1977; 196: 129–136
- 50.Remen RN. O paciente como ser humano. 3 a Ed. Editora Summus. 1993, 224p.
- 51.Angerami-Camon VA. Psicologia hospitalar: Teoria e prática. São Paulo: Pioneira, 1994.
- 52.González RF. Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação. Tradução marcel Aristides Ferrada Silva. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.
- 53.Melo LL e Valle ERM. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. Revista da Escola de Enfermagem da USP, jun. 2010; 44(2): 517-25.
- 54.Engel GL: From biomedical to biopsychosocial. Psychother Psychosom 1997; 66: 57–62
- 55.Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. 3a ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.
- 56.Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP 2003; 14(2): 115-67.
- 57.Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debatenecessário. Ciência, saúde coletiva. Abrasco, Rio de Janeiro, 200 5 (1).
- 58.Gonçalves A, Vilarta R. Qualidade de Vida:identidades e indicadores. In: Gonçalves A, Vilarta R (orgs.). Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas. Barueri: Manole, 2004, p.03-25.
- 59.Fleck MPA, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V.O Desenvolvimento da versão em português do instrumento deavaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100) 1999.
- 60.OMS. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social science and medicine. 41(10):1995, p.403-409.

61. Assumpção, LOT, Moraes PP, Fontoura H. Relação entre atividade física, saúde e qualidade de vida. Notas Introdutórias. Lecturas: EF y Deportes. Buenos Aires. Ano 8 n.52, 2002.
62. Ministério da Saúde. Casa Civil. Lei Orgânica da Saúde nº 8080 de 19 de setembro de 1990. Brasília. [Online]. [acessado: 2012 Novembro 24]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)
63. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
64. Passos E. Proposta de apresentação dos níveis de composição da PNH. Rio de Janeiro, 2006.
65. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. 3ª edição. Série E. legislação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011, 28p.
66. Minayo MCS. Dilemas do setor saúde diante de suas propostas humanistas. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 9(1): 2004.
67. Portaria Nº 2.439/gm de 8 de dezembro de 2005. institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. [Online]. [acessado: 2013 maio 15] Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>
68. Palheta RP, Costa RJ. Caminhos da Humanização Hospitalar em Manaus: os trabalhadores na roda. Saúde Soc. São Paulo, 21(1), p.253-264, 2012.
69. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS. [online]. 3ª edição. Série B. Textos básicos de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde. [acessado: 2013 novembro 23]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza\\_sus\\_marco\\_teorico.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_marco_teorico.pdf)
70. Basaglia F. A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico. 2ª ed. Ed. Graal, Rio de Janeiro, 1985
71. Berlinguer G. Uma Reforma para a Saúde. In: Berlinguer G, Teixeira S, Campos G, organizadores. Reforma Sanitária: Itália e Brasil. São Paulo: Hucitec-CEBES, 1988.
72. Testa M. Hospital: visão desde o leito do paciente. Revista Saúde Mental Coletiva 46-54, 1992.

73. Martins PH. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis: Vozes, 2003, 335 p.
74. Merhy E E. Algumas reflexões sobre o singular processo de coordenação dos hospitais. [acessado: 2014 abr 20]. Disponível em: <<http://paginas.terra.com.br/saude/merhy>>.
75. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde e Sociedade. 2009; 18(supl. 2):11-23.
76. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Uerj, IMS, Abrasco, 2001.p. 39-64.
77. Boff L. Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis(RJ): Vozes; 1999
78. Souza EZ; Gomes ES. A visão de homem em Frankl. [Online]. Revista logos & Existência:Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial, 1(1), p.50-57, 2012. [acessado: 2015 Fevereiro 24]. Disponível em: <http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/le/article/view/12630/806401>.
79. Garrafa V, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da bioética. São Paulo: Gaia; 2006. p. 93-113.
80. Morin E. A noção do sujeito. In: Schnitman DF (org). Novos paradigmas, cultura e subjetividade, Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
81. Garrafa V. Da bioética de princípios uma bioética interventiva. Revista Bioética, Vol. 13, No 1, 2005.
82. Morin E. Ciência com consciência. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 495.
83. Morin E. A suportável realidade. In: Dossiê complexidade-caminhos. In: Cronos, Revista do Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais da UFRN. NMatat-RN 2 (2), julho-dezembro, pp 23, 2001b.
84. Morin E. O homem e a morte. Rio de Janeiro: Imago, 1997.
85. Morin E. O método 1: a natureza da natureza. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Sulina; 2003. 480 p.
86. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São paulo: Casa do psicólogo, pp50,1992.
87. Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. 2nd ed. New York; MacMillan, 1995: XXI.
88. Mota NR. Ética e vida profissional. Rio de Janeiro: Âmbito Cultural, 1984.

- 89.Olivé L. Epistemologia na ética e nas éticas aplicadas. In: Garrafa V. Kottov, M; Saada, A. (Orgs.). Bases Conceituais da bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia/Unesco, 2006. p. 121-139.
- 90.Vasquez AS. Ética. 17ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1997.
- 91.Frankena WK. Ética. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.
- 92.Singer P. Sobre a ética. In: Ética Prática. São Paulo: Martins Fontes, 2006. p. 9-23.
- 93.Garrafa V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. Jornal do Conselho Federal de Medicina, 12 (98), p.28, set. 1998.
- 94.Kottow M H. Introducción a la Bioética. Chile: Editorial Universitaria, pp 53, 1995.
- 95.Oliveira AAS de. Interface entre bioética e direitos humanos:o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. Revista Bioética; 2007; 15 (2): 170-85.
- 96.Zoboli E. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal Saúde Coletiva, São Paulo: Bolina. 4 (17):158-162, 2007.
- 97.Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. Tradução: Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.
- 98.Potter VR. Bioethics, the science of survival. Perspectives in Biology and Medicine 1970; 14:127-153.
- 99.Clotet J. Bioética: uma aproximação. 2 ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006, p. 15.
100. Andorno R. A noção de dignidade humana é supérflua na bioética? Nascimento OCE (trad.). Pensando Direito, São Paulo, 10 nov. 2008.
101. Reale MI. Filosofia do Direito. 10 ed. São Paulo: Saraiva, 1983, pp. 212.
102. Sarlet IW. Dignidade da pessoa humana na Constituição Federal de 1988. 7 ed. rev. atual. – Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2009.
103. Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos. São Paulo: Martin Claret, 2008.
104. UNESCO. Declaração Universal em Bioética e Direitos Humanos. Tradução Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. UNESCO, 2005. [Online]. [acessado: 2014 Novembro 24]. Disponível em [www.bioetica.catedraUNESCO.unb.br/html/X%20%20htm/documentos/declaracaojulho2006](http://www.bioetica.catedraUNESCO.unb.br/html/X%20%20htm/documentos/declaracaojulho2006).

105. Constituição Da Republica Federativa Do Brasil De 1988, Brasília, 2011.
106. Brasil. Lei nº. 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. [Online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil 1990; 16 jul. [acessado: 2013 Novembro 15]. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)
107. Conselho Federal de Medicina [online]. Código de Ética Médica. Resolução CFM de 13/04/2010. [Online]. [acessado: 2012 Maio 20015]. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>.
108. Culver CM, Gert B. Philosophy in medicine. Ney York. Oxford Press, 1982.
109. Munõz DR, Fortes PAC. O Princípio da Autonomia e Consentimento Livre e Esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V., coord. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 57--68, 1998.
110. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4. ed. New York: Oxford University, 1994.
111. Gracia D. Ética y Vida - Estudios de Bioética. v.2. Bioética Clínica. Santa Fé de Bogotá, DC: Editorial El Búho, 1998.
112. Sgreccia E. Manual de Bioética. In.: Fundamentos e Ética Biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 1996.
113. Lock JA, Gauer GJC, Kipper DJ. Bioética, psiquiatria e estudante de medicina. Em Cataldo Neto A, Gauer GJC, Furtado NR. (Orgs.). Psiquiatria para estudantes de medicina (pp. 91-97). Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003..
114. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.37-51.
115. Pessini L, Barchifontaine, CP de. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Iniciação a Bioética. Brasília-DF: Conselho Federal de Medicina, 1998.
116. Hippocrates. Hippocratic writings. London: Penguin, 1983:94.
117. Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. Apresentando a Bioética. In: Iniciação à Bioética. Brasília-DF: Conselho Federal de Medicina, pp.15-16,44, 1998.
118. Loch JA. Princípios da Bioética. Kipper DJ. (editor). Uma Introdução à Bioética. Temas de Pediatria. Nestlé; 73, 2002, pp.12-19.
119. Coêlho AFC de M, Almeida AK, Lima MG. Da ética principialista para a bioética da intervenção: sua utilização na área da saúde. Brasília: Tempus - Acta saúde Coletiva, pp.239-253, 2013.

120. Silva FL. Beneficência e paternalismo. *Jornal Medicina – Conselho Federal*. 1997, dez; (88): 8-9.
121. Durand G. *Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos*. Nicolás Nyimi (trad.) 3ª Ed. São Paulo: Loyola; 2010. p 341.
122. Barchifontaine CP, Pessini L. *Problemas atuais de bioética*. 9. 2009, Ed. São Paulo: Ed. Loyola.
123. Schramm FR. O respeito à autonomia. *Cadernos de Ética em Pesquisa*. 1999, jul;(3):16-9.
124. Engelhardt HT Jr. *Fundamentos da Bioética*. 4ª ed. São Paulo:Loyola Jesuítas, 2011.
125. Holm S. Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics. *J. Med. Ethics* [online], 1995. [acessado: 2012 Junho 5]. Disponível em: <http://jme.bmj.com/content/21/6/332.full.pdf>. crítico ao Pincipialismo bioético hegemônico.
126. Pellegrino ED, La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica, p. 387.
127. Wrigley A. Proxy consent: moral authority misconceived. *J Med Ethics*. 2007; 33(9): 527-31.
128. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Bioética*. 1998;6(1):39-45.
129. La Taille Y et al. *Teorias Psicogenéticas em Discussão: Piaget, Vygotski, Wallon*. São Paulo: Summus, 1992.
130. Azeredo Coutinho AP. *Bioética e Pediatria*. In: Schramm FR e Braz M. *Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p.259-74.
131. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995;95:314-7.
132. Ayres JRJM, França JI, Calazans GJ, Saletti FHC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D; Freitas C, organizadores. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências*. Fiocruz: Rio de Janeiro; 2003. pp.117-39.
133. Françoso LA, Oselka GW. Aspectos éticos do atendimento do adolescente. *Atualize-se pediatra SPSP*, 1999;10:4.

134. Kohlsdorf M , Seidl EMF. Comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica: Perspectivas e desafios. *Psicol. Argum.*, Curitiba, 29 (66), p.375, jul/set de 2011.
135. Dias RR, Baptista MN e Baptista ASD. Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. Em MN Baptista e RR Dias (Orgs.), *Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*, pp. 53-73. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
136. Piaget J. *O julgamento moral na criança*. São Paulo: Mestre Jou; 1977.
137. Pessoa JHL. O atendimento pediátrico. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MRH, editores. *Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e da bioética*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2009. p. 1-16.
138. Santos NS, Almeida PF, Venâncio AT, Delgado PG. A autonomia do sujeito psicótico no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Psicol Cienc Prof* 2000;20(4):46-53
139. Clotet J. O consentimento informado: uma questão de interesse de todos. *Jornal Medicina – Conselho Federal*. 2000 out/nov;(122/123):8-9.
140. Albuquerque MC. *Pediatria: práxis e reflexão ética*. *Jornal Medicina – Conselho Federal*, 2000 set;(121):8-9.
141. Baú MK. Capacidade jurídica e consentimento informado. *Bioética*. 2000;8(2):285-96.
142. Kottow M. Fundamentos de bioética. In: *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Editorial Universitária; 1995. p.72-6..
143. Aday La. *At risk in América: the health and health care needs of vulnerable populations in the United States*. San Franscico: Jossey-Bass; 1993.
144. Carvalho-Freitas MN. [Online]. [acessado: 2012 Novembro 24]. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/concepcoes>.
145. Kottow M. Bioética de Proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In.: Schramm FR. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de janeiro: Fiocruz; 2005. p. 29-44.
146. Ayres JRCM, França JI, Calazans GJ, Saletti FHC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D; Freitas C, organizadores. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências*. Fiocruz: Rio de Janeiro; 2003. pp.117-39.
147. Kottow MH. Comentários sobre bioética vulnerabilidade e proteção. In: Garrafa V, Pessini L. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo (SP): Loyola; 2003. p. 71-78.

148. Ribeiro CRO. Ética e pesquisa em álcool e drogas: uma abordagem bioética. [Online]. Rev.Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. Ribeirão Preto,1 (1), capítulo 5, 2005. [Acessado: 2012 Março 24]. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80310105>.
149. Oliveira RN, Liberalesso NA. Vulnerabilidade social, individual e programática em idosos da comunidade: dados do estudo FIBRA. Campinas, São Paulo, Brasil. Ciência & Saúde Coletiva. 2012 Agosto; 17(8): p. 2129-2139.
150. Ayres JR. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In.: Parker R. Sexualidades pelo avesso: Direitos, Identidades e Poder. São Paulo: Editora 34; 1999.
151. Patrão NM. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileiro de Bioética. 2006; 2(2): 157-72.
152. Waldow VR, Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. Rev. latinoam. enferm. 2008;16(4):765-771.
153. Unesco. Core curriculum. Section 1:syllabus ethics education programme SHS/EST/EEP/2008/PI/1 Rev. 2008, 1-71.
154. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/1996. [online]. Revisão 2012. [acessado: 2014 Maio 24]. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/arquivos/resolucoes/23\\_out-versao-final\\_196\\_ECEP2012.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/arquivos/resolucoes/23_out-versao-final_196_ECEP2012.pdf).
155. Anjos MF A. vulnerabilidade como parceira da autonomia. Revista Brasileira de Bioética. 2006; 2(2):173-86 .
156. Correa FJL. Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en America Latina. retos para la bioética. Acta Bioethica. 2011; 17(1): 19-29.
157. Anjos MF A. vulnerabilidade como parceira da autonomia. Revista Brasileira de Bioética. 2006; 2(2):173-86.
158. Pettengill MAM, Ângelo M. Vulnerabilidade da família:desenvolvimento do conceito. Rev Latino-americana de Enfermagem. 2006;13(6): 982-8
159. Coelho LP, Rodrigues BMRD. O cuidar da criança na perspectiva da bioética. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 abr/jun; 17(2):188-93.
160. Martins AF. A Arte no Contexto Escolar: um Espaço de Exercício da Cidadania e, nela, de Alteridade. In: Revista Integração – Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial, ano 12, edição especial, pp. 12 – 15, 2000.
161. Weisman D. Psychosocial considerations in terminal care. In: Schoinberg, B.; Carr, e Peretz, D. Psychosocial aspects of care. New York, Columbia University Press, 1972.

162. Carvalho VA. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus Editorial, 2008.
163. Bushatsky M. Importância e atuação do enfermeiro na equipe oncológica. P.741-744. In: Marques CLTQ; Barreto CL; Moraes VLL e Lima Júnior NF (orgs). Oncologia: uma abordagem multidisciplinar. Recife: Cape Diem, 2015.
164. Albuquerque D. A importância do psicólogo na equipe de oncologia. 754-762. In: Marques CLTQ; Barreto CL; Moraes VLL e Lima Júnior NF (orgs). Oncologia: uma abordagem multidisciplinar. Recife: Cape Diem, 2015.
165. Hennezel M. Diálogo com a morte. 3ª ed. Editorial Notícias, 1999, p.28.
166. Garrafa V e Cordón J. Determinantes sociais da doença. [Online]. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, 33(83): 388-396, set./dez. 2009. [acessado: 2014 dezembro 5]. Disponível em: <[http://docvirt.com/asp/acervo\\_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=V.33%2C+N.83+-+set&pesq=&x=55&y=10](http://docvirt.com/asp/acervo_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=V.33%2C+N.83+-+set&pesq=&x=55&y=10)>.
167. Pessine L, Barchifontaine CP de. Bioética: do Princípio à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Iniciação à Bioética. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1998.
168. Potter VR. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1971.
169. Culver CM, Gert B. Philosophy in medicine. New York. Oxford Press, 1982.
170. Figueiredo AM, França GV. Bioética: uma crítica ao princípalismo. Derecho y Cambio Social. [Online]. [Acessado: 2012 Julho 24]. Disponível em: <http://www.derechocambiosocial.com/revista017/bioetica.htm>
171. Garrafa V, Mello DR, Porto D. Bioética e vigilância sanitária. 1st ed. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, editor. Brasil: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2007.
172. Garrafa V, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da Bioética enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia; 2006. 289 p.
173. Porto D. Bioética de Intervenção: uma retrospectiva de uma utopia. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN. Organizadores. Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB. Brasília. 2012; 109-126.
174. Porto D e Garrafa V. Bioética da intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Revista Bioética. 13 (1): 111-123, 2005.
175. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. Bioética (CFM) 1997; 5 (1):27-33.

176. Gonçalves, E. H. Desconstruindo o preconceito em torno do HIV/Aids na perspectiva da bioética de intervenção. Universidade de Brasília, tese de Doutorado em Ciências da Saúde – área de concentração em Bioética (orientador: V. Garrafa), 2005, 112 p.
177. Garrafa V, Porto D. Bioética de Intervención. In: Tealdi JC, director. Diccionario latinoamericano de bioética/SBB. Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília,2012, p.119.
178. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad Saúde Publica 2001; 17(4):949-56.
179. Schramm RF. A saúde é um direito ou um dever? Revista Brasileira de Bioética 2005; 2:187-200.
180. Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M (orgs). Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2005. 256p.
181. Schramm FR. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. [Online]. Revista Bioética 2008 16 (1): 11 - 23. [acessado: 2015 Fevereiro 24]. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/52/55](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/52/55).
182. Rego S. Contribuições da bioética para a saúde pública. Cadernos de Saúde Pública. 23 (11), Rio de Janeiro, Novembro de 2007.
183. Kemp P, Rendtorff JD. Vulnerabilidade (princípio de). In: Hottois G, Missa JN. (orgs.) Nova enciclopédia da bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 2003. pp. 687-692.
184. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008; Rio de Janeiro: INCA. 220p.
185. D'Ángio GJ, Sinneah D, Meadows AT, Evans AE, Pritchard J. Pediatria oncológica prática. Rio de Janeiro: Revinter Ltda, 1995.
186. Mendonça N. Porque o câncer deve ser considerado como doença "própria da infância". Pediatria 2000; 76(4):261-2.
187. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer-INCA. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro; 2009.
188. Instituto Nacional do Câncer – INCA. Estimativa 2012 – Incidência de Câncer no Brasil. [Online]. [Acessado: 2013 Abril 24]. Disponível em <http://www.inca.gov.br>
189. Brasil. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente. [online]. 2005.[Acessado 2013 Março 14]. Disponível em: <http://www.inca.org.br>

190. Costa Júnior AL. Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In: Dessen MA, Costa Jr. AL. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; pp. 171-189, 2005.
191. Petrilli AS, Carneiro Jr. JL, Cypriano M, Angel A, Toledo S. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43 (3), 191-203, 1997.
192. Black RJ, Sankaranarayanan R, Parkin DM. Interpretation of population-based cancer survival data. In: Sankaranarayanan R, Black RJ, Parkin DM. (Eds.). *Cancer survival in developing countries*. Lyon: WHO, 1998.
193. Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer. [Online]. [Acessado: 2012 Novembro 24]. Disponível em: <http://www.coniacc.org.br/cancer-infantil/prevencao-e-deteccao/>.
194. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. 2ª. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.
195. Lemos FA, Lima RAG e Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista LatinoAmericana de Enfermagem*, 12 (3), 485-493, 2004.
196. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.
197. Cuenca A, Segon A e Vallencia M. Estudio comparativo de las características de personalidad de un grupo de adolescentes con câncer Y un grupo de adolescentes sin câncer através de la prueba Del MMPI. *Revista del INC*, 33(2), 345-353, 1987.
198. [Significados.com.br](http://www.significados.com.br/cancer/) [Online]. [Acessado: 2012 Novembro 24]. Disponível em: <http://www.significados.com.br/cancer/>
199. Sontag S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
200. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
201. Télis CMT. Comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado. In: Cassola RMS. (Org). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus, 1991, p105-118.
202. Rasia JM. O Médico e seus doentes: Solidão e Sofrimento. [Online]. Portal da ANPOCS. pp 1-23. [Acessado: 2014 Setembro 24]. Disponível em: [http://portal.anpocs.org/portal/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=4467&Itemid=317](http://portal.anpocs.org/portal/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=4467&Itemid=317)

203. Case C, Dalley T. Art Therapy. London, 1992.
204. Ávila LA. Isso é Groddeck. São Paulo:USP, 1998.
205. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. Cienc Cuid e Saúde. 2010 abr/jun; 9(2):374-82.
206. Hart CFB, Paraiba M, Silva MR da. Câncer: uma abordagem psicológica: nós acreditamos na vida. Editora Age, 2007, 168p.
207. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto Contexto Enferm. 2009 jul/set; 18(3): 498-505.
208. Camon VA. Psicologia hospitalar: teoria e prática. São Paulo: Pioneira, 2002.
209. Chiattonne EHBC. Urgências Psicológicas em Leucemia. In: Angerami VA (org). Urgências Psicológicas no Hospital. São Paulo: Pioneira, 1998.
210. Aragão RM e Azevedo MR. Brincar no hospital: análise de estratégias e recursos lúdicos utilizados com crianças. Estud. Psicol.(Campinas) 18:33-42, 2001.
211. Alvarez REC. O significado do cuidado para criança hospitalizada. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São paulo, Ribeirão Preto, 2002. 97p.
212. Latour B. Jamais fomos modernos. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.
213. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev. Eletr. Enf. 2010 jul/set;12(3): 431-40.
214. Bonnaud-Antignac A, Champion L, Pottier Pe S. Videotaped simulated interviews to improvemedical students skills in disclosing a diagnosis ofcancer. Psychooncology, 2010, 19(9):975-981
215. Bylund CL, Brown R, Gueguen J A, Diamond C, Biancull J e Kissane DW. Theimplementation and assessment of a comprehensivecommunication skills training curriculum foroncologists. Psychooncology, 2010, 19(6), 583-593
216. Barreto MNCB, Keramoto JB. A bioética e o erro humano. In: Harada MJCS, Pedreira MLG, Peterlini MAS, Pereira SR, organizadores. O erro humano e a segurança do paciente. São Paulo: Atheneu; 2006, p.61-8.
217. Pratt RR. Hospital Arts. Saint Louis: Missouri, MMB Music Inc., 1997.
218. Munari DB. Arte, arteiros e artistas: uma reflexão acerca da arte como instrumento de cuidado humano em saúde mental. In: Valladares ACA. (Org).

Arteterapia no novo paradigma de atenção em saúde mental. São Paulo: Vetor, p. 209.2004.

219. Walsh SM; Martin SC; Schmidt LA. Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer. *J Nurs Scholarsh.* 2004; 36(3):214--219.

220. Appleton VE. An art therapy protocol for the medical trauma setting. *Art Ther: J Am Art Ther Assoc.* 1993;10(2):71-77.

221. Malchiodi C. Introduction to special issue: art and medicine. *Art Ther J Am Art Ther Assoc.* 1993;10(2):66-69.

222. Favara-Scacco C, Smirne G, Schilirò G, Di Cataldo A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Med Pediatr Oncol.* 2001;36(4):474-480.

223. Ferreira S. Imaginação e linguagem no desenho da criança. 2ed. São Paulo: Papirus, 1998.

224. Ajuriaguerra J, Marcelli D. Manual de psicopatologia infantil. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

225. Mutt CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. *Esc Anna Nery* vol 16nº 3 RJ Sept. 2012.

226. Collet N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2012 jan/fev; 65(1): 7-8.

227. Valladares ACA. Arteterapia no contexto hospitalar pediátrico. *Rev. Departamento de Arteterapia do Instituto Sedes Sapientiae, São Paulo*, n.4, p.20-25, 2000/2001.

228. Richardson RJ. Pesquisa social: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

229. Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad. Saúde Públ.* 1993 Jul-set: p. 239-262.

230. Selltiz C. Métodos de pesquisa nas relações sociais. São Paulo: Herder, 1967.

231. Hair JR, J F et al. Análise multivariada de dados. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2007.

232. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 4 ed. São Paulo: Atlas, 1996. 208 p.

233. Mattar F. Pesquisa de Marketing: metodologia e planejamento. São Paulo: Atlas, 2005.
234. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.
235. Miles MB; Huberman AM. Qualitative data analysis. Thousand Oaks:Sage Publications, Inc. 1994.
236. Stake I Denzin NK ; Lincoln YSS. (Editores). Handbook of qualitative research. 2 Ed.. Thousand Oaks, Califórnia: Sage Publications, 2000.
237. Universidade de Pernambuco. [Online]. Revista do Hospital Universitário Oswaldo Cruz. [acessado: 2012 Janeiro 24]. Disponível em: <http://www.upe.br/huoc/down/Jornal/RevistaHUOC.pdf>
238. Marconi. M. A.; Lakatos, E. M. Técnicas de pesquisa. São Paulo: Atlas, 1999.
239. Silverman (ed). Qualitative research: theory, method and practice. London: Sage. pp.144-60.
240. Campos RO. Fale com eles! O trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde. Inovações a partir de desenhos participativos. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 21 [ 4 ]: 1269-1286, 2011.
241. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto (2a ed., L de O Rocha (Trad.)). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 2003), 2007.
242. Pasquali L. Análise Descritiva de Dados de Pesquisa. [Online]. [acessado: 2014 Maio 10].Disponível em: <http://www.psi-ambiental.net/pdf/PasqCap02.pdf>.
243. Peternelli LA. Capítulo 2 - Estatística Descritiva. In.: Mello MP, Peternelli LA. Conhecendo o R: uma visão mais que estatística. Viçosa: UFV; 2013. p. 222.
244. Kamenta J. Elementos de econometria: teoria econométrica básica. Tradução: Araújo, CRV de. 2 ed. São paulo: Atlas, 1988.
245. Minayo MC de S. (Org). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 22. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.
246. Bardin L. Análise do conteúdo Lisboa: Edições 70; 1979.
247. Moraes R. Análise de conteúdo. Revista Educação, Porto Alegre, 22 (37):7-32, 1999.
248. Olabuenaga JIR; Ispizua MA. La descodificacion de la vida cotidiana: metodos de investigacion cualitativa. Bilbao, Universidad de Deusto, 1989.

249. Andorno R. A noção de dignidade humana é supérflua na bioética? Nascimento OCE (trad.). Pensando Direito, São Paulo, 10 nov. 2008.
250. Significados.com.br [online]. [acessado: 2015 Maio 10]. Disponível em: <http://www.significados.com.br/comprometimento/>
251. Molar JO. Alteridade: uma noção em construção. [Online]. [acessado: 2013 Julho 24]. Disponível em: [pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/493\\_215.pdf](http://pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/493_215.pdf)
252. Pessini L. Bioética e cuidado do bem-estar humano: ética, humanização e vocação como desafio para os profissionais de saúde. [Online]. Rev Bioética 2005 [acessado: 2013 Março 14]. Disponível em: <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/BIOET004.pdf>
253. Zoboli ELCP. Bioética e enfermagem. In: Vieira TR, organizador. Bioética e profissões. Petrópolis(RJ): Vozes;2005.
254. Xavier C, Guimarães C. Uma semiótica da integralidade. In: Mattos R e Araújo de Pinheiro R. (Orgs). Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ/ABRASCO, pp 142, 2004.
255. Cereceda MT. Perspectiva Bioética en Oncología Infantil. Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. EIDON, nº 39 enero-julio 2013, 39:49-60.
256. Iavelberg R. Para gostar de aprender arte: sala de aula e formação de professores. Porto Alegre: Artmed, 2003.
257. Malchiodi C. Introduction to special issue: art and medicine. Art Ther J Am Art Ther Assoc. 1993;10(2):66-69.
258. Walsh SM, Martin SC, Schmidt LA. Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer. J Nurs Scholarsh. 2004; 36(3):214--219.
259. Appleton VE. An art therapy protocol for the medical trauma setting. Art Ther: J Am Art Ther Assoc. 1993;10(2):71-77.
260. Favara-Scacco C, Smirne G, Schilirò G, Di Cataldo A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. Med Pediatr Oncol. 2001;36(4):474-480.
261. Driessnack M. Children's drawing and their use in healthcare. J. Pediatr. Health Care, New York, USA. 2002; 3(16) :156.
262. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. O Mundo da Saúde. 2002 jan/mar;26(1):6-45.

263. Reis AOA, Marazina IV, Gallo R. A humanização na saúde como instância libertadora. *Saúde e Sociedade*, 13 (3), set-dez, 2004.
264. Gabarra LM, Crepaldi MA. A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. *Psicol. Argum.* 2011 abr./jun., 29(65), 209-218.
265. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer* 2003 Mar 10; 88(5):658-65.
266. Coyle N, Sculco L. Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *J Support Oncol* 2003; 1(3):206-15.
267. Kaplowitz AS, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002; 14(2):221-41.
268. Nova C, Vegni E, Moja EA. The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling*, 58(3), 327-333, 2005.
269. Nobile C, Drotar D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: Implications and recommendations. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2003, 24(4), 279-290.
270. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. In: Cruz SHV, organizador. *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas*. São Paulo (SP): Cortez; 2008. p. 372-5.
271. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Seguin M, Hubert P, Leclerc F, Lacroix J. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr. Crit. Care Med* 2007; 8(4):337-42.
272. Albuquerque MC. *Pediatria: práxis e reflexão ética*. *Jornal Medicina – Conselho Federal*, 2000 set;(121):8-9.
273. Massetti M. *Boas misturas: a ética da alegria no contexto hospitalar*. São Paulo: Palas Athenas, 2004, 96p.
274. Pereira-Neto AF. A profissão médica em questão (1922): dimensão histórica e sociológica. *Cad Saúde Pública* 1995;11(4):600-15.
275. Brasil. Casa Civil da Presidência da República. Decreto nº997010, de 21 de dezembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. [Online]. [acessado: 2012 Novembro 24]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/D99710.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm)

276. Eike-Henner W. Incompetent patient, substitute decision making and quality of life: some ethical considerations. *Medscape J Med*, 2008;10(10):237.
277. Mouradian W. Make decision for children. *Angle Orthod*. 1999; VXIX(4): p. 300-305.
278. Kipper DJ. Final de vida em crianças: aspectos técnicos e bioéticos. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
279. Singer P 1994. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Fontes.
280. Schramm FR. 2002. Bioética para quê? *Revista Camiliana da Saúde*, ano 1, 1(2) –jul/dez de 2002, pp. 14-21
281. Walt A. Surgical Humanism as TPN. *ACS Bull*, 1989, 74:12-14.
282. Gaudencio D, Messeder O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011, 16(1):813-820.
283. Lindquist I.A criança no hospital. *Terapia pelo brinquedo*. São Paulo, Página Aberta, 1993.
284. Weber T. Autonomia e dignidade da pessoa humana em Kant. [Online]. acessado: 2015 Novembro 24]. Disponível em: [http://www.dfj.inf.br/Arquivos/PDF\\_Livre/09\\_artigo\\_10.pdf](http://www.dfj.inf.br/Arquivos/PDF_Livre/09_artigo_10.pdf) Direitos Fundamentais e Justiça; nº9, out/dez, 2009.p.242.
285. Segre M, Cohen C (orgs). *Bioética*. 3 ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2002.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A - MODELO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
- TCLE**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**  
**MESTRADO ACADÊMICO**  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO  
BRASÍLIA - DF  
TELEFONE (061) 3107-1834  
E-mail: ppgbioetica@unb.br

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE**

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa **ANÁLISE BIOÉTICA DO USO DE ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO ONCOLÓGICO INFANTIL EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO**, sob a responsabilidade da pesquisadora **ANA FLÁVIA VIANA CAMPELLO DE MELO BANDEIRA COELHO**. O projeto é importante para a área da assistência oncológica pediátrica porque destaca a necessidade de haver condutas complementares no cuidado à criança com câncer, através do uso de terapias artísticas expressivas (música, contação de histórias, dança, artes plásticas, modelagem, fotografia, etc) para que haja uma melhor comunicação, envolvimento e atendimento às necessidades globais do paciente infantil. O uso das artes na assistência à criança com câncer vem ajudando ao profissional de saúde, às criança-paciente e seus familiares a melhor lidarem com situações conflituosas que envolvem o processo de adoecimento, tratamento e hospitalização e podem melhorar a sua qualidade de vida.

A pesquisa será realizada para a elaboração de uma dissertação de **Mestrado Acadêmico em Bioética na Universidade de Brasília**, de autoria da pesquisadora responsável e para publicação científica posterior, e está sendo orientada pela Professora Dra Maria da Glória Lima, Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (e-mail: limamg@unb.br).

Rubrica da Pesquisadora Responsável:

Rubrica do Participante da Pesquisa:

O objetivo desta pesquisa é analisar a visão dos profissionais da área da oncológica infantil do Hospital Universitário Oswaldo Cruz de Pernambuco sobre o uso de terapias artísticas expressivas no cuidado à criança com câncer atendidas. Pretende-se verificar se a utilização de artes expressivas na assistência oncológica pediátrica influenciam na resolução de dilemas de vida da criança com câncer e problemas e conflitos vivenciados na prática profissional.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação na pesquisa se dará por meio de duas etapas: Na primeira etapa você será solicitado a responder um questionário contendo perguntas sobre o tema do projeto. O questionário será enviado para o seu e-mail, juntamente com uma carta de apresentação da pesquisa em 14/11/2014, e deverá ser respondido e devolvido por e-mail até 14/02/2015. Na segunda etapa, você e quatro profissionais participantes da primeira etapa serão convidados, por e-mail, para participar de uma entrevista em profundidade individual. A entrevista será realizada entre 30/04/2015 e 07/05/2015 e terá duração de cerca de 1 hora, contendo perguntas sobre três temas abordados no questionário, com a finalidade de validar algumas respostas da primeira etapa e aprofundar alguns aspectos bioéticos.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa poderão ser algum desconforto moral e/ou emocional e/ou constrangimento, com relação às questões apresentadas no questionário ou durante a realização da entrevista.

Como medidas adotadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, a responsável pela pesquisa estará disponível para acompanhar e prestar quaisquer orientações e esclarecimentos sobre as questões apresentadas no questionário e na entrevista em profundidade individual, de acordo com a necessidade do participante, ou quaisquer outras dúvidas, antes, durante e após o encerramento e/ou interrupção da pesquisa. A sua participação neste projeto não submeterá você a quaisquer tipos de tratamentos (médico, psicológico, fisioterapêutico, nutricional, fonoaudiológico, terapêutico ocupacional, etc.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para a produção de conhecimento científico na área da oncologia pediátrica sobre a importância da utilização das terapias artísticas na atenção à criança com câncer como forma de melhorar a sua qualidade de vida e de resolver possíveis conflitos vivenciados pelos profissionais de saúde e dilemas de vida da criança e seus familiares.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Rubrica da Pesquisadora Responsável:

Rubrica do Participante da Pesquisa:

Todas as despesas que você tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (passagem para o local da pesquisa e alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pela pesquisadora responsável.

Caso haja algum dano direto resultante dos procedimentos de pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira Coêlho, nos telefones: 61 8150 4994 ou 61 3526 8485 (residencial), no horário de 8hs às 12 hs e de 14 hs às 18hs, ou por e-mail: [anafcmelo@gmail.com](mailto:anafcmelo@gmail.com).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10hs às 12hs e de 14hs às 17hs, de segunda a sexta-feira.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**  
**MESTRADO ACADÊMICO**  
 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO  
 BRASÍLIA - DF  
 TELEFONE (061) 3107-1834  
 E-mail: ppgbioetica@unb.br

**Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para Fins de Pesquisa**

Eu, [nome do participante da pesquisa], autorizo a utilização de minha imagem e som de minha voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado "**ANÁLISE BIOÉTICA DO USO DE ARTES EXPRESSIVAS NO CUIDADO ONCOLÓGICO INFANTIL EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO**", sob responsabilidade de **Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira Coêlho**, pesquisadora responsável, e aluna de Mestrado Acadêmico vinculada ao **Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília**.

A imagem e som de minha voz podem ser utilizados apenas para análise por parte da equipe de pesquisa para fins de elaboração e apresentação da dissertação de Mestrado da referida pesquisadora responsável, em posteriores publicações científicas (artigos, livros, capítulos de livro), conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais da pesquisadora responsável.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem e som de minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da imagem e som de minha voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA  
ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO HUOC**



**Questionário para Profissionais de Saúde da Oncologia Pediátrica do HUOC**

**Gênero:** ( ) feminino ( ) masculino

**Vínculo institucional:**

( ) Público ( ) Privado ( ) Ambos ( ) ONG ( ) Outro: \_\_\_\_\_

**Título maior:**

( ) Graduação ( ) Especialização ( ) Mestrado ( ) Doutorado  
( ) Pós-Doutorado ( ) Curso técnico ( ) Ensino médio

**Possui especialidade?**

( ) Sim ( ) Não

**Caso a resposta anterior tenha sido "sim", favor informar qual ou quais especializações possui.**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Profissão que atua no HUOC:**

- ( ) Assistente Social
- ( ) Arteterapeuta
- ( ) Cardiologista
- ( ) Clínico Geral
- ( ) Dentista
- ( ) Enfermeira
- ( ) Gastroenterologista
- ( ) Neurologista
- ( ) Nutricionista
- ( ) Oncologista
- ( ) Oncohematologista
- ( ) Pneumologista
- ( ) Psicólogo

- Psiquiatra
- Secretária
- Terapeuta familiar
- Técnico de enfermagem
- Brinquedista (Recreadora)
- Outro: \_\_\_\_\_

**Função que atua no Cuidado Oncológico Pediátrico:**

- Assistencial
- Coordenação
- Direção
- Gerência
- Administração

**Tempo de formado:**

- Até 5 anos ( ) de 5 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos

**Tempo na profissão**

- Até 5 anos ( ) de 5 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos

**Tempo que atua na área da saúde:**

- Até 5 anos ( ) de 5 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos

**Tempo de trabalho no hospital HUOC:**

- De 1 ano a 2 anos ( ) 2 a 5 anos ( ) 6 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos

**Tempo de atuação no cuidado à criança com câncer no hospital HUOC:**

- De 1 ano a 2 anos ( ) 2 a 5 anos ( ) 6 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos

**1. Você utiliza/desenvolve ou acompanha atividades lúdico/artísticas no cuidado à criança com câncer no seu trabalho no HUOC?**

- Sim ( ) Não

**Por favor justifique a sua resposta.**

---

---

---

**2. Você participou de alguma formação/capacitação para realizar essa(s) atividade(s)?**

- Sim  
 Não

**Caso a resposta anterior tenha sido "sim", favor informar qual ou quais.**

---

---

---

**3. Em relação ao atendimento no cuidado à criança com câncer participante de atividade lúdico/artística no HUOC, você:**

- Atende
- Atendeu
- Nunca atendeu

**Por favor justifique a sua resposta.**

---

---

---

**4. Na sua opinião o uso de atividades lúdico/artísticas traz algum benefício no cuidado à criança com câncer ?**

- Sim
- Não

**Caso a resposta anterior tenha sido "sim", favor identificar qual ou quais.**

- Melhora da autoestima
- Maior criatividade
- Exteriorização dos sentimentos e emoções
- Maior autonomia
- Melhora auto-consciência
- Melhora a comunicação
- Melhora a socialização
- Melhora na superação de dilemas de vida infantil
- Maior participação da criança no tratamento
- Aceitação do diagnóstico
- Melhor relacionamento com a equipe profissional
- Ganho de confiança
- Colaboração no tratamento
- Destituição de crenças disfuncionais (como culpabilização pela patologia e mitos)
- Distração e alívio da dor
- Melhor adaptação a contextos aversivos.
- Continuidade do tratamento
- Expressão da subjetividade (o conhecimento em si, o simbólico e a representação que o indivíduo faz da própria realidade)
- Melhora na mediação e resolução de conflitos
- Melhora da qualidade de vida infantil

( ) Outro: \_\_\_\_\_

**5. Como você avalia o grau de satisfação da criança em tratamento oncológico pelas atividades lúdico/artísticas que elas desenvolvem no HUOC?**

- ( ) Satisfaz bastante
- ( ) Satisfaz
- ( ) Satisfaz pouco
- ( ) Não satisfaz

**Por favor justifique a sua resposta.**

---

---

---

**6. Na sua opinião o uso de atividades lúdico/artísticas no cuidado à criança com câncer tem influência na participação da criança nas decisões relacionadas ao seu tratamento no HUOC?**

- ( ) Sim
- ( ) Não

**Por favor justifique a sua resposta.**

---

---

---

**7. Como você se comporta diante da criança com câncer na sua rotina profissional?**

- ( ) Realizo atendimento e não forneço informações sobre o tratamento proposto, pois acredito que a criança oncológica é incapaz de entender o que será realizado.
- ( ) Realizo o atendimento e forneço informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes, visto que a criança oncológica é incapaz de entender o que será realizado.
- ( ) Realizo o atendimento e forneço informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes e para a criança oncológica, respeitando as suas limitações.

**8. Como você avalia o uso de atividades lúdico/artísticas na relação de cuidado à criança com câncer no HUOC?**

- ( ) Tem influência na relação entre profissional de saúde, criança oncológica e familiares/acompanhantes.
- ( ) Tem influência na relação profissional de saúde e familiares ou acompanhantes.
- ( ) Tem influência na relação entre profissional de saúde e criança oncológica.

( ) Tem influência na relação entre os profissionais de saúde.

**Por favor justifique a sua resposta.**

---



---



---

**9. Como você avalia o uso de atividades artísticas no cuidado à criança com câncer na resolução de possíveis conflitos éticos e morais na sua rotina de trabalho no HUOC?**

- ( ) Não é importante  
 ( ) Pouco importante  
 ( ) Importante  
 ( ) Muito importante

**Por favor descreva uma situação.**

---



---



---

**10. Na atenção oncológica pediátrica em que a criança encontra-se em situação de vulnerabilidade são ressaltadas algumas dimensões éticas para a integralidade do cuidado. Avalie se o uso de atividade lúdico/artísticas no cuidado à criança com câncer no HUOC influencia as dimensões éticas abaixo.**

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Respeito a autonomia da criança oncológica	( )	( )	( )	( )	( )
Dignidade humana	( )	( )	( )	( )	( )
Responsabilidade	( )	( )	( )	( )	( )
Cuidado	( )	( )	( )	( )	( )
Solidariedade	( )	( )	( )	( )	( )
Comprometimento	( )	( )	( )	( )	( )
Alteridade (um indivíduo se colocar no lugar do outro - relação de diálogo)	( )	( )	( )	( )	( )
Tolerância	( )	( )	( )	( )	( )
Prevenção	( )	( )	( )	( )	( )
Proteção	( )	( )	( )	( )	( )
Precaução	( )	( )	( )	( )	( )
Prudência	( )	( )	( )	( )	( )

**11. Você tem dificuldade em trabalhar com alguma das dimensões éticas citadas (no item anterior) no cuidado à criança com câncer?**

- Sim
- Não

**Por favor justifique a sua resposta.**

---

---

---

**12. Na sua opinião, quais as maiores dificuldades encontradas em relação ao tratamento da criança com câncer?**

- Limitações na compreensão
- Riscos do tratamento
- Falta de comunicação
- Baixo interesse do familiar ou acompanhante
- Falta de participação da criança no atendimento
- Vulnerabilidade da criança oncológica
- Descontinuidade no tratamento
- Falta de profissionais habilitados
- Conflitos éticos com a criança
- Conflitos éticos com o familiar ou acompanhante
- Conflitos éticos com os profissionais de saúde
- Estado clínico da criança oncológica
- Terminalidade da vida
- Comunicação do diagnóstico
- Dilemas de vida infantil (medo da morte, ansiedade, angústia, dor)
- Outro: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO HUOC



### Roteiro de Entrevista para Profissionais de Saúde da Oncologia Pediátrica do HUOC

#### Perfil dos Profissionais de Saúde da Oncologia Pediátrica do HUOC

1. Nº da entrevista:
2. Data:
3. Gênero:
4. Idade:
5. Nível de escolaridade:
6. Ocupação:
7. Função no HUOC:

**Objetivo:** Validar e aprofundar informações referentes aos elementos bioéticos da assistência oncológica pediátrica identificados na primeira etapa da pesquisa e esclarecer outras questões que emergiram no questionário.

#### Bloco 1 - Humanização do Cuidado à Criança com Câncer

1. Como você avalia o cuidado que é realizado por você e seus colegas à criança com câncer no HUOC.

(biopsicossocial ou biologicista / integral ou fragmentado / humanizado ou não).

O uso das artes influenciam a humanização do cuidado?

Quais são as dificuldades que você e sua equipe vivencia no HUOC no cuidado à criança com câncer? Descreva uma situação. Por que elas persistem? Como vocês fazem para superar?

2. Os profissionais que atendem à criança com câncer na HUOC são/estão todos envolvidos no desenvolvimento ou acompanhamento de atividades lúdicas e artísticas?

(É uma atribuição da sua rotina de trabalho no HUOC? Como vocês utilizam? Por quais motivos?)

3. Como você percebe os efeitos/respostas desse uso das artes na criança, na equipe e na família/acompanhante? (positivos e negativos)

Cite um exemplo.

4. Como as atividades podem influenciar o atendimento profissional (médico ou atividades) à criança? Cite um exemplo? (identificar o respeito à autonomia e a preservação dos direitos da criança)

## **Bloco 2 - A Tomada de Decisões em Oncologia Pediátrica Com Uso das Artes**

1. Quando é preciso transmitir uma informação sobre o tratamento, a terapêutica da criança, quem faz/dá as informações (profissionais)? Quem é envolvido geralmente (a criança, pai, familiares, todos)? (ocorrência de paternalismo)

2. Todos os profissionais da equipe de oncologia estão preparados para dar as informações necessárias acerca da criança e/ou tratamento? Mesmo quando sejam as “más notícias”.

3. Você e seus colegas que vão dar as informações utilizam algum recurso? Como transmitem a informação para a criança? O que você transmite? Como se sente? Como a criança geralmente responde/reage/se sente, nesse momento?

4. A família deseja/permite a participação da criança no atendimento profissional (médico e atividades)? (identificar a ocorrência de paternalismo familiar).

5. Como você entende a autonomia da criança? A autonomia torna a criança um sujeito partícipe e cidadão? Como o uso das artes trabalham a autonomia da criança com câncer no HUOC? Cite um exemplo.
6. A família participa das decisões? De que forma? E a criança ?
7. Em que momentos você percebe que a criança pode ter dificuldades/conflitos/dilemas durante o atendimento feito na HUOC. Cite exemplos (culpa, perda da individualidade, medo da morte, enfrentamento da terapêutica e de procedimentos)? Como são trabalhados? Algum profissional especificamente é designado para cuidar disso? Você considera que as atividades artísticas tem sido usadas em algum momento nessas situações? Cite um exemplo.
8. Descreva uma situação de conflito e como se dá a tomada de decisões entre os profissionais? E Entre os profissionais com a criança e com a família?
9. Na primeira etapa os respondentes informaram haver tensões/conflitos entre os diferentes segmentos que atuam junto à criança com câncer no HUOC. Pode me falar como identifica essas tensões entre os profissionais, tensões entre a equipe de profissionais e a família e tensões na assistência com a criança com câncer (médica ou nas atividades)

Se sim (Quais tensões/) ou não, quais os fatores envolvidos? Como essas tensões são trabalhadas na equipe, cada um trabalha individualmente ou são tratadas na equipe, de que forma? A utilização das artes tem alguma influência nessas tensões? Por quê?

### **Bloco 3 - Influência de Terapias Expressivas em Dimensões Bioéticas**

10. Descreva uma situação em que você identifica princípios e dimensões bioéticas que estão implicadas no cuidado à criança com câncer no cotidiano do seu trabalho? (tanto em seus aspectos positivos quanto negativos)
11. Todos os profissionais disseram na primeira etapa que o uso das artes no cuidado à criança com câncer influencia dimensões bioéticas. Por quais motivos? (dignidade humana; respeito a autonomia (decisões); cuidado; solidariedade; alteridade; tolerância; responsabilidade; comprometimento; proteção(amparo/cuidado); prudência; prevenção; precaução).

O uso das atividades lúdicas e artísticas influencia ou não a condição de vulnerabilidade física, emocional e social da criança? Por quê?

12. Enfim, esse é um espaço para você falar mais livre a partir dessa sua experiência na HUOC, (críticas, recomendações, sugestões se tem mais alguma consideração a fazer sobre a utilização das artes no processo de cuidar de pessoas em ambiente hospitalar no HUOC e de modo geral; sobre se o uso das artes é importante como tecnologia de cuidado para o processo de formação profissional (humanização do cuidado); se o uso tem alguma relação para ajudar na resolução dos possíveis conflitos bioéticos no cuidado em saúde?

**ANEXOS**

**ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP FS/UNB N° 801.961**

**ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP HUOC-UPE Nº 810.821**

**ANEXO C - CARTA DE CONCORDÂNCIA DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ DA UNIVERSIDADE DE  
PERNAMBUCO**



**CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos para os devidos fins, que concordamos em receber Ana Flávia Viana Campelo de Melo Bandeira Coelho, aluna do Mestrado em Bioética da Faculdade de Ciência da Saúde da Universidade de Brasília/UNB, sob a orientação da Dra. Maria da Glória Lima, Pro<sup>fa</sup> Associada da Universidade de Brasília e sob a supervisão Dr. Paulo Fernando Barreto Campelo de Melo, Pro<sup>fa</sup>. da Faculdade de Ciências Médicas/FCM/UPE.

A mesma deverá desenvolver seu trabalho de coleta de dados da Pesquisa intitulada: "A Utilização de terapias expressivas na assistência oncológica pediátrica em hospital público de Pernambuco à luz da bioética".

A pesquisa será realizada no Centro de Oncologia Pediátrica/CEONHPE do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, em consonância com a resolução CNS/CONEP- 466/12.

Recife, 29 de abril de 2014.

  
Diretor Geral do HUOC  
Dr. Cícero J. Cícero Neto  
Diretor Geral do HUOC/PE



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ - HUOC/ UPE  
Rua Amóbio Marques, 210 - Serra Arvore - Recife-PE  
CEP - 50100-130 - FONE: (81) 31841200  
FAX: (81) 31841487  
Site: www.upe.br - C.G.C.: 11.022.597/0013-25

Prof. Dr. Moscaide Naves  
CRM 2391 - CPF 07.211.945-97

**ANEXO D - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DO CENTRO DE ONCOLOGIA  
PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ DA  
UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO.**



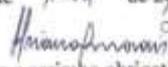
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO SETOR**

Eu, Adriana Lins Morais, chefe do Centro de Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco estou ciente e de acordo com a realização da pesquisa intitulada "A UTILIZAÇÃO DE TERAPIAS EXPRESSIVAS NA ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA EM HOSPITAL PÚBLICO DE PERNAMBUCO À LUZ DA BIOÉTICA", que será desenvolvida pela pesquisadora Ana Flávia Viana Campello de Melo Bandeira Coêlho como realização de dissertação para fim de cumprimento do Mestrado Acadêmico em Bioética na Universidade de Brasília, e de publicação científica, orientada pela Professora Dr<sup>a</sup> Maria da Glória Lima, Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (e-mail: limamg@unb.br), com início previsto para junho de 2014, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. O estudo proposto visa analisar o discurso dos profissionais de saúde sobre a inclusão das artes expressivas como recurso terapêutico no cuidado oncológico pediátrico à luz da bioética. A metodologia é de natureza qualitativa e consiste no encaminhamento de questionários eletrônicos aos profissionais de saúde deste Setor e, ao final do estudo, a realização de um grupo focal.

Cabe destacar que o projeto atende aos interesses desta instituição hospitalar pública em razão de contribuir para a produção científica na área da oncologia pediátrica.

Sem mais, para o momento, agradecemos a atenção desejada.

Recife, 24 de Abril de 2014

  
 Adriana Morais  
 Oncologia Pediátrica  
 CRM 13484  
 -----assinatura e carimbo obrigatórios-----



**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ**  
 Rua Amóbio Marques n. 310 – Santo Amaro – Recife – PE  
 CEP: 50100-130 – Fones: (81) 3184.1200 – Fax: (81) 3184.1489  
 C.N.P.J: 11022597/0013-25