UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

DHIOVANNA EVELYNN SANTOS TAVARES

EXPERIÊNCIAS INTERACIONAIS DA CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E APOIO IDENTIFICADOS

BRASÍLIA 2022

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

DHIOVANNA EVELYNN SANTOS TAVARES

EXPERIÊNCIAS INTERACIONAIS DA CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E APOIO IDENTIFICADOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Nome da Orientadora Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

BRASÍLIA 2022

DHIOVANNA EVELYNN SANTOS TAVARES

EXPERIÊNCIAS INTERACIONAIS DA CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E APOIO IDENTIFICADOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira
Universidade de Brasília – UnB
Presidente da Banca

Msc. Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo Membro Efetivo Externo

> Profa. Dra. Gisele Martins Universidade de Brasília Membro Efetivo Interno

Profa. Dra. Rita de Cássia Melão de Morais
Universidade de Brasília
Membro Suplente

Dedico este trabalho unicamente a Deus, o qual é digno de receber toda a honra, glória, louvor e poder.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por toda graça e amor concedidos imerecidamente, o *Pai das luzes, em quem não há mudança, nem sombra de variação*. Ao dono dos meus dias, pensamentos e dono do meu coração: que a sua glória seja manifestada através de tudo o que eu fizer.

A minha orientadora e professora Aline, aprendi incontáveis coisas com você, obrigada pelo apoio, mentoria, orientações e conversas sobre a vida. Sem você eu não seria capaz de nem apenas começar este trabalho.

A minha querida mãe, minha apoiadora incondicional e amiga, à mulher mais forte que eu conheço e meu exemplo de devoção ao Senhor. Te amo muito mais do que posso expressar em palavras, obrigada por tanto apoio, cuidado e amor todos os dias desde o meu nascimento. Mamãe, você foi o motivo para que eu conseguisse terminar esse trabalho, olho para você e só consigo encontrar força e amor, essa conquista é tão sua quanto minha.

A minha amada vovó, Nilma Santos de Souza, que se ainda estivesse aqui, estaria fazendo um grande almoço para comemorar tamanha realização. Sou grata pelos 15 anos em que tive a oportunidade de viver coladinha com a senhora. Tem um pedaço seu em cada parte de mim, te levo sempre comigo no coração.

Ao meu apoiador à distância e pai, Luís, obrigada por sempre me impulsionar e sempre se mostrar orgulhoso de mim. A minha família, pelo encorajamento, caronas, acolhidas, conselhos e sustento, sei que posso contar com vocês a todo momento. Um agradecimento especial aos tios mais legais que alguém poderia ter: Raquel e Eron, agora que já tenho quase 30 anos e finalmente estou fazendo meu trabalho de conclusão podemos comemorar na lancha. Maurício, Sueder, Leninha, tia Aida e tio Raimundo, vovó Elce, muito obrigada.

A família que eu escolhi para andar junto comigo, meus estimados amigos. Aqueles que compartilham a vida comigo. Aos confidentes que a UnB me trouxe de presente, os amigos que eu gosto: Leo, Ray e Lore, vocês foram mais que essenciais para que eu continuasse e finalizasse essa etapa, obrigada por estarem ao meu lado sempre, mesmo quando eu insisto em atrasar ou contar piadas ruins. Ao meu querido Pequeno Grupo: Jobs, Tham, Bia, Ste, Dieel, Laura, Joninhas, Manu, Silas, Dessa, Dan e Lelê, não sei o que faria sem as orações de vocês, muito obrigada por comungar comigo sempre! Ao bonde, que me traz tanta alegria só de pensar em cada um de vocês, amo vocês de todo o coração e agradeço por permanecerem aqui, Marcos, Matheus, Rafaella, Zélia e Mikhael, vocês deixam o meu coração quentinho. À dupla que sempre caminha a segunda milha comigo e torce por mim, Rebeca e Nathália, obrigada por tanta força, encorajamento e por celebrar as pequenas e grandes vitórias comigo, amo muito vocês. Ao meu grande amigo, mentor e reverendo nas horas vagas, Silas Dutra, por ser tamanho exemplo de liderança e servidão, por me ajudar a crescer tanto em caráter quanto em habilidades, muito obrigada. A Bela, uma das minhas melhores amigas, a Anne da minha Diana, minha

máquina de abraços, obrigada por me ouvir reclamar de tudo, sempre me fazer companhia e se fazer presente de todas as formas possíveis, te amo, muito. Aos amigos que estão aqui desde sempre e pra sempre: Daniel, Artur e Gabriel, que desde o ensino médio foram suporte e companheiros para qualquer coisa, amo vocês. Aos queridos Pedro Caixeta e Heber Aleixo, por sempre acreditar em mim, me encorajar e estar sempre por perto. A Clarinha, por ser abrigo mesmo morando em outro estado e por me ajudar com toda e qualquer apresentação de slides. A dupla que sempre me vê fazendo drama e nunca reclama, meus presentinhos da vida, Camilla, a pessoa mais marrenta que eu conheço, e Lara, a minha protegida número 1, vocês foram um bálsamo nessa parte final, amo vocês. Ao meu céu estrelado, a Meredith da minha Cristina, a melhor parceirinha que alguém poderia ter e a pessoa por quem eu iria até à montanha sem pensar duas vezes, Lorena, obrigada pela dádiva que é te chamar de amiga e irmã, seu apoio em forma de abraços, cartas, caronas e nossos valiosos "5 minutos" foram cruciais para que eu fosse encorajada de todas as formas a terminar este trabalho, te amo até a lua, duas vezes.

"Tu nos fizeste para Si mesmo e nosso coração estará inquieto até que repouse em Ti

E eu, embora despreze a mim mesmo diante de Ti, e me considere pó e cinza, sei sobre Ti coisas que em mim desconheço

O que conheço sobre mim, o sei porque Tu me iluminaras.

O que sobre mim desconheço, permanecerá para mim um mistério até quando minhas trevas se tornarem como a luz do meio-dia de Tua face."

(Agostinho)

RESUMO

Introdução: O câncer infantil é uma doença ameaçadora e que traz mudanças profundas e permanentes na vida da criança e da família. O Transplante de Medula Óssea (TMO) é hoje uma das medidas mais favoráveis para o tratamento de doenças onco-hematológicas, entretanto o TMO é caracterizado como um procedimento agressivo e complexo, sujeito a efeitos adversos como qualquer outro procedimento, por isso, para o paciente é ainda mais desgastante, longo e permeado por perdas de todas as naturezas. Objetivo: Descrever a experiência das crianças e adolescentes com câncer submetidos ao transplante de medula óssea, no manejo do viver com câncer e os apoios percebidos na relação com a família, com si mesmo e com profissionais de saúde. Metodologia: Estudo descritivo, transversal de abordagem qualitativa e apoiado no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS). A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista em profundidade áudio-gravada. Participantes: crianças e adolescentes com idade entre 6 e 18 anos que realizaram TMO e estavam em acompanhamento pós TMO na instituição eleita como local do estudo. Análise de dados: análise de narrativas na perspectiva holística com ênfase no conteúdo, apoiada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Resultados: Participaram do estudo 3 adolescentes e 4 crianças em pós TMO. As respostas foram classificadas em 4 temas: Interações com profissionais, Interações com a família e rede de apoio significativa, O brincar e o lúdico, Interações consigo mesma. De modo geral, as crianças em tratamento oncológico e transplante de medula óssea definem essa experiência como desafiadora e transformadora da vida, assim, significam e ressignificam o viver com câncer nas interações estabelecidas com a família, com os amigos, consigo através de recursos internos e com os profissionais de saúde entre outras pessoas que fazem parte da sua rede de apoio e compartilham da trajetória do diagnóstico e tratamento. Discussão: Na trajetória de con(viver) com o tratamento oncológico, a crianca interage com a doença, com o transplante, com familiares e amigos, com profissionais de saúde e consigo mesma, em direção ao seu próprio self. Internaliza símbolos, define e age na situação presente e projeta expectativas para o futuro. A continuidade das relações afetivas se faz crucial para a aceitação e bom desenvolvimento do tratamento. O que se depreende disso é capaz de ser visto como uma dimensão da assistência de enfermagem. Considerações finais: Neste estudo foi constatado que crianças e adolescentes com câncer pós TMO encontram estratégias de manejo nas relações de afetividade, no brincar e em si mesmo, criando mecanismos internos para enfrentamento e desenvolvimento de recursos de esperança. Esse estudo identifica elementos importantes que podem subsidiar futuras perguntas de pesquisa, relacionando estratégias de enfrentamento, a esperança e a resiliência individual e familiar.

Descritores: Crianças; Adolescentes; Transplante de medula óssea; Câncer; Experiência; Vivência.

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancer is a life-threatening disease that brings profound and permanent changes in the life of the child and the family. Bone Marrow Transplantation (BMT) is today one of the most favorable treatments for the prophylaxis of onco-hematological diseases, however, BMT is characterized as an aggressive and complex procedure, subject to adverse effects like any other procedure, so for the patient it is even more stressful, long and permeated by losses of all kinds. Objective: To describe the experience of children and adolescents with cancer undergoing bone marrow transplantation, in the management of living with cancer and the support perceived in the relationship with family, with oneself, and with health professionals. Methodology: Descriptive, cross-sectional study with a qualitative approach and supported by the theoretical framework of Symbolic Interactionism (SI). Data were collected by means of in-depth audio-recorded interviews. Participants: children and adolescents between 6 and 18 years old who underwent BMT and were being followed-up after the BMT in the institution elected as the study site. Data analysis: Narrative analysis from a holistic perspective with emphasis on content, supported by the theoretical framework of Symbolic Interactionism. Results: Three adolescents and four children in post BMT participated in the study. The answers were classified into 4 themes: Interactions with professionals, Interactions with family and significant support network, the role of playing and recreation, Interactions with oneself. In general, children in oncological treatment and bone marrow transplant define this experience as challenging and life transforming, thus, they define and re-signify living with cancer in the interactions established with family, friends, themselves through internal resources and with health professionals among other people who are part of their support network and share the trajectory of diagnosis and treatment. Discussion: In the trajectory of co(living) with cancer treatment, the child interacts with the disease, with the transplant, with family and friends, with health professionals and with themselves, towards their own self. He internalizes symbols, defines and acts in the present situation, and projects expectations for the future. The continuity of affective relationships is crucial for the acceptance and good development of the treatment. What follows from this can be seen as a dimension of nursing care. Final considerations: In this study it was found that children and adolescents with cancer after BMT find management strategies in affective relationships, in play, and in themselves, creating internal mechanisms for coping and developing hopeful resources. This study identifies important elements that can support future research questions, relating coping strategies, hope and individual and family resilience.

Keywords: Children; Adolescents; Bone Marrow Transplantation; Cancer; Experience; Living.

RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil es una enfermedad amenazante que trae consigo cambios profundos y permanentes en la vida del niño y de la familia. El Trasplante de Médula Ósea (TMO) es hoy uno de los tratamientos más favorables para la profilaxis de enfermedades onco-hematológicas, sin embargo el TMO se caracteriza por ser un procedimiento agresivo y complejo, sujeto a efectos adversos como cualquier otro procedimiento, por lo que para el paciente es aún más estresante, largo y permeado de pérdidas de todo tipo. Objetivo: Describir la experiencia de los niños y adolescentes con cáncer sometidos a trasplante de médula ósea, en el manejo de la vida con cáncer y los aportes percibidos en la relación con la familia, con si y con los profesionales de la salud. Metodología: Estudio descriptivo, transversal, con enfoque cualitativo y basado en el marco teórico del Interaccionismo Simbólico (IS). Los datos se recogieron mediante entrevistas en profundidad grabadas en audio. Participantes: niños y adolescentes de entre 6 y 18 años sometidos a TMO y en seguimiento después del TMO en la institución elegida como sede del estudio. Análisis de datos: Análisis de la narrativa desde una perspectiva holística con énfasis en el contenido, apoyado en el marco teórico del Interaccionismo Simbólico. Resultados: En el estudio participaron tres adolescentes y cuatro niños después de un TMO. Las respuestas se clasificaron en 4 temas; Interacciones con los profesionales, Interacciones con la familia y la red de apoyo significativa, Juego y recreación, e Interacciones con uno mismo. En general, los niños en tratamiento oncológico y trasplante de médula ósea definen esta experiencia como desafiante y transformadora de la vida, por lo que significan y resignifican la vivencia del cáncer en las interacciones que establecen con la familia, los amigos, ellos mismos por medio de recursos internos y con los profesionales de la salud entre otras personas que forman parte de su red de apoyo y comparten la trayectoria del diagnóstico y tratamiento. **Discusión:** En la trayectoria de con(vivir) con el tratamiento oncológico, el niño interactúa con la enfermedad, con el trasplante, con la familia y los amigos, con los profesionales de la salud y consigo mismo, hacia su propio ser. Interioriza los símbolos, define y actúa en la situación presente y proyecta expectativas para el futuro. La continuidad de las relaciones afectivas es crucial para la aceptación y buen desarrollo del tratamiento. Lo que se desprende de esto puede verse como una dimensión de los cuidados de enfermería. Consideraciones finales: En este estudio se encontró que los niños y adolescentes con cáncer después del TMO encuentran estrategias de manejo en las relaciones afectivas, en el juego y en ellos mismos, creando mecanismos internos de afrontamiento y desarrollando recursos de esperanza. Este estudio identifica elementos importantes que pueden apoyar futuras preguntas de investigación, relacionando estrategias de afrontamiento, esperanza y resiliencia individual y familiar.

Palabras clave: Niños; Adolescentes; Trasplante de médula ósea; Cáncer; Experiencia; Vivir.

SIGLAS

INCA: Instituto Nacional do Câncer

IS: Interacionismo Simbólico

TMO: Transplante de medula óssea

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇAO	13
2	METODOLOGIA	15
3	ASPECTOS ÉTICOS	15
4	RESULTADOS	16
4.1	Interações com profissionais	16
4.2.	Interações com a família e rede de apoio significativa	17
4.3.	Apoios percebidos na interação com amigos	18
4.4.	O brincar e o lúdico	18
4.5.	Interações consigo mesma	19
5	DISCUSSÃO	21
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
7.	REFERÊNCIAS	26

1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, predominantemente de natureza embrionária, e afeta, principalmente, o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Os tipos de câncer mais comuns na infância são as leucemias, os que acometem o sistema nervoso central e os linfomas. No Brasil, assim como em vários países do mundo, apesar das melhorias no diagnóstico e tratamento, o câncer representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. No ano de 2019 foram registradas 2.704 mortes entre esta faixa etária e estima-se a ocorrência de 8.460 casos novos no ano de 2020 (Câncer Infantojuvenil, 2020). Nas últimas décadas, o processo de tratamento do câncer infantil é de extrema importância, haja visto que atualmente 80% dos adolescentes e crianças afetados pela doença podem ser curados, e a maior parte deles pode ter boa qualidade de vida após uma adequada terapêutica (Câncer Infantojuvenil, 2022).

O câncer infantil é uma doença ameaçadora que traz mudanças profundas e permanentes na vida da criança e da família (West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J 2015; Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Mollica, M., & Beaupin, L. K., 2017). Ao receberem o diagnóstico, as crianças e suas famílias sofrem intensa interrupção em suas vidas e adentram o mundo da doença. (Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. 2014; West et al, 2015). O câncer pediátrico é um estressor imprevisível e traz múltiplos desafios para a vida da criança diagnosticada e sua família. Os tratamentos atuais são intensivos, incluindo múltiplas hospitalizações, procedimentos dolorosos e invasivos, cirurgia, transplante quimioterapia e / ou radioterapia. O impacto da doença e seu tratamento é, portanto, inegável (Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H., 2020).

Na trajetória do câncer infantil, os membros da família experienciam sofrimento físico, emocional, relacional e espiritual (West et al, 2015). As chances de sobrevivência da criança com câncer têm aumentado e, como resultado, crianças e famílias experienciam o câncer como uma condição crônica. Dentre os elementos mais significativos desta experiência e que são abordados de forma aprofundada na literatura, destaca-se o impacto da incerteza prolongada e as mudanças na identidade da criança e da família (Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R., & Vanan, M. I., 2016; Heilferty, C. M., 2018). Para isso, identificar o diagnóstico precoce e seguir com o tratamento imediato, no objetivo de diminuir o tempo entre os primeiros sintomas e à descoberta, é importante para o prognóstico da doença, bem como a possível cura (Mendes, A., & Montanha, G. K., 2018)

As pesquisas que relatam as experiências da criança com câncer revelam o impacto multidimensional, as rupturas no viver cotidiano e o sofrimento que acompanha o curso da doença e tratamento. Um estudo que abordou a trajetória da criança com câncer ao longo de 3 anos identificou que a criança define sua experiência como sendo "uma criança a parte, esforçando-se para viver uma vida diária", diferente de antes, diferente dos seus pares, esforçando-se para entender e atribuir sentido ao mundo (Darcy, L., Enskär, K., & Björk, M., 2019). As crianças com câncer se esforçam ativamente para entender sua doença, participar dos cuidados e viver uma vida cotidiana comum, mas com sentimentos contínuos de isolamento social e solidão (DARCY et al 2018). Na medida em que a criança pós-tratamento surge e começa a se reintegrar à vida normal, novos desafios são revelados, os quais estão relacionados às interações pessoais com colegas e apoio dos serviços de saúde que nem sempre estão em sintonia com as suas necessidades de cuidados (DARCY et al 2018). Portanto é necessário: um acompanhamento estruturado ao longo da trajetória do câncer, não apenas durante o tratamento ativo; uma filosofia de cuidado centrada na criança para a promoção de saúde, desenvolvimento, bem-estar e que garanta uma vida social funcional, compatível com as demais crianças da mesma faixa etária; e colaboração entre profissionais, família e escola que considere as necessidades específicas da criança em foco (Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K, 2020)

Neste contexto, o cuidado centrado na família (Family-centered care – FCC) é uma filosofía e uma abordagem para o cuidado que fornece um caminho para o envolvimento com as crianças com câncer e suas famílias durante suas experiências com câncer. A adoção de uma perspectiva centrada na família em oncologia pediátrica requer uma abordagem dinâmica e em evolução. À medida que os tratamentos evoluem, o cenário do câncer infantil muda, as necessidades da família também se

modificam e devem ser compreendidas e atendidas com precisão nas relações de cuidado em saúde. (Mooney-Doyle, K., Santos, M. R. D., & Woodgate, R. L., 2020).

O Transplante de Medula Óssea é hoje uma das medidas mais indicadas para o tratamento de doenças onco-hematológicas, como neoplasias, leucemias, linfomas e tumores sólidos, além de melhorar significativamente o prognóstico dos pacientes. Entretanto o TMO é caracterizado como um procedimento agressivo, longo e complexo, sujeito a efeitos adversos como qualquer outro procedimento. O TMO é, sobretudo, uma sequência de etapas para preparação até a ação de suprimir a medula doente e transferir células progenitoras normais para o indivíduo debilitado pela doença de base. Assim, a medula transplantada passará a constituir o sistema hematopoiético e assumirá a produção das células sanguíneas. Ao compreender esse procedimento complexo, assume-se que para o paciente é ainda mais desgastante, longo e permeado por perdas de todas as naturezas (simbólicas e concretas) (De Oliveira, 2020).

Frente ao exposto e a necessidade de dar voz à criança e de compreender suas experiências no convívio com o câncer e tratamento, este estudo tem como objetivo: descrever a experiência das crianças e adolescentes com câncer submetidos ao transplante de medula óssea, no manejo do viver com câncer e os apoios percebidos na relação com a família, com si mesma e com profissionais de saúde.

2 METODOLOGIA

Trata-se de estudo descritivo, transversal de abordagem qualitativa e apoiado no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS). A escolha deste referencial articula-se às características subjetivas da questão da pesquisa, que se volta para a compreensão das experiências, significados e comportamentos humanos (Minayo, 2014).

Os participantes do estudo foram crianças em tratamento de câncer acompanhadas de seus pais e responsáveis. Os critérios de inclusão foram: ter idade entre 6 a 18 anos; estar em tratamento oncológico ativo, sendo submetido ao Transplante de Medula Óssea ou ter concluído o tratamento dentro do período de tempo de um ano e seis meses. Como critérios de exclusão foram adotados neste estudo: ter a criança algum comprometimento cognitivo ou físico que a impedisse de participar da pesquisa. Os potenciais participantes foram localizados a partir de um serviço de referência na assistência à criança com câncer, na cidade de Brasília, Distrito Federal. O primeiro contato com os participantes se deu presencialmente e por telefone, durante a internação ou consulta ambulatorial da criança, com a intenção de apresentar o estudo e fazer o convite à participação. A partir da sinalização de aceite à participação, foi agendado o local, dia e horário para a realização da entrevista, respeitando as preferências dos participantes e as diretrizes éticas para a condução de pesquisa com seres humanos. O número de participantes foi determinado pela restrição definida pelo local de estudo em virtude da pandemia da COVID-19. Por isso, no objetivo de não alterar a organização do serviço e a rotina familiar, foram realizadas entrevistas durante os retornos ao ambulatório, totalizando o número de 7.

Assim, foram adotados os critérios de saturação teórica, buscando a compreensão em profundidade do fenômeno com cada uma das crianças e adolescentes participantes do estudo (Minayo, 2017). No processo de coleta e análise dos dados, entende-se que o número de participantes é de menor importância quando comparado ao empenho de explorar as possibilidades individuais de cada entrevista, com o objetivo de se aproximar ainda mais do que é empírico, avaliando-o em todas as suas dimensões (Minayo, 2017).

Os dados foram obtidos a partir da entrevista qualitativa em profundidade, norteada pelas seguintes questões disparadoras do diálogo: (1) Conte-me como é o seu dia a dia desde que ficou doente? O que você mais gosta e o que menos gosta desde que ficou doente? Como foi para você o período em que esteve internado para realização do transplante de medula óssea? Após a primeira resposta a essas perguntas, foram então apresentadas outras questões específicas e enfáticas, para dar continuidade, além de detalhar perspectivas, percepções, sentimentos e dificuldades.

As entrevistas, as quais aconteceram no período entre 11 de fevereiro e 8 de dezembro de 2021, foram realizadas por duas pesquisadoras com experiência prévia em pesquisa qualitativa, com supervisão direta da orientadora do estudo. Foram audiogravadas e transcritas na íntegra.

A análise se deu por meio da pesquisa narrativa na perspectiva holística, com ênfase no conteúdo, apoiada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (Charon, 2010). Nesse processo as entrevistas são transcritas na íntegra e analisadas, num primeiro momento, individualmente e, num segundo momento de forma transversal e interseccional. As etapas analíticas compreendem: leitura repetida das entrevistas e identificação de unidades de significado; (2) codificação e (3) categorização em Interações com profissionais; Interações com a família e rede de apoio significativa; O brincar e o lúdico e Interações consigo mesma.

3 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa cumpriu e respeitou todos os preceitos das Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016), na adoção de cuidados éticos com os participantes da pesquisa. A projeto de pesquisa, ao

qual este estudo está vinculado, foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde por meio do parecer nº 4.425.387, e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS, por meio do parecer nº 4.532.373.

4 RESULTADOS

As crianças em tratamento oncológico e transplante de medula óssea definem essa experiência como desafiadora e transformadora da vida, pois provoca sofrimentos intensos. Sentidos, significados, valores e expectativas para o futuro são modificados na vivência do tratamento e as superações e possibilidade de cura são celebradas e interpretadas como uma nova vida.

As crianças e os adolescentes significam e ressignificam o viver com câncer nas interações estabelecidas com a família, com os amigos, com os profissionais de saúde entre outras pessoas que fazem parte da sua rede de apoio e compartilham da trajetória do diagnóstico e tratamento. Nesse contínuo interacional a criança também estabelece processos interacionais consigo mesma na tentativa de internalizar novas perspectivas e desenvolver recursos internos de enfrentamento e esperança.

4.1 Interações com profissionais

As crianças, na interação com os profissionais de saúde, valorizam ações e atitudes de profissionais que compartilham o cuidado. São consideradas relações promotoras de apoio: a afetividade; o brincar e o lúdico; a autenticidade.

É significada pela criança como um apoio para o enfrentamento do tratamento, da hospitalização e no preenchimento do vazio emocional, frente o distanciamento da relação com amigos, familiares, entre outros, que fazem parte do seu cotidiano. A demonstração de afeto é reconhecida pela criança na forma como os profissionais se comunicam com ela: no conteúdo verbalizado por eles; na presença constante; na demonstração de preocupação com a aceitação da criança e manejo dos dispositivos tecnológicos e sintomas associados ao tratamento; nas celebrações de eventos (aniversários) e vitórias no tratamento organizadas por eles e no ato de presentear. Essas atitudes geram na criança sentimentos de esperança, boas expectativas e felicidade.

O apoio dos profissionais envolvidos no tratamento, ao terem um maior contato com o paciente (através da explicação dos procedimentos, consolo e exposição de novas perspectivas a partir da chance de melhora), possibilita um melhor entendimento da doença e protocolos hospitalares, o que reduz o medo e a incerteza, e traz sentimentos de segurança, de confiança, de esperança e de positividade.

A criança percebe que os profissionais que estão cuidando dela sentem afeto, "gostam dela" e são autênticos nas atitudes como presentear, animar e nas palavras de carinho e conforto, ações que resgatam o sentimento de pertencimento da criança, de saber que ela está inclusa em um grupo, um círculo social, e permitem que ela se sinta contemplada em outras dimensões de necessidades (ser criança/adolescente com necessidades de brincar, distrair-se e manter a conexão com eventos e pessoas que fazem parte do seu cotidiano).

[...] E as médica tudinho gostava de mim.[..] Eu conheci uma médica, essa médica me dava presente quase todo dia. Eu ganhei uma sandália dela, ela me deu duas perucas. Hmm... Ela me deu dois livrinhos de pinta, lápis de cores, ela me mostrou a família dela. Ela até falou pra minha mãe que ia pegar eu pra ela, pra cuidar (risadas ao fundo) e que eu ia viajar pra lá, pra morar com ela. E as outras enfermeiras e as técnicas também que me deram bastante presente. Eu não sei o quê que foi que elas ficaram me dando tanta coisa, mas elas gostavam muito de mim. E no dia que eu... Que eu recebi a medula teve parabéns de manhã, de tarde e de noite (risadas ao fundo). [...] porque a médica ela só trabalhava de segunda à sexta, e

sábado e domingo ela ia só pra me consultar. Eu conheci a família dela, o cachorrinho dela, o marido dela [...] (A1 - 17 anos)

Proporcionar espaços para a expressão e verbalização de sentimentos como tristeza, raiva, agonia entre outros, é estratégia interacional valorizada (lembrada) pela criança na abordagem dos profissionais. A verbalização sobre o processo dificil torna possível a construção de um melhor panorama sobre a realidade vivida. As informações, explicações e descrições antecipadas fornecidas pelos profissionais de saúde sobre todo o processo de tratamento (incluindo o Transplante de medula óssea) ajudam a criança a internalizar e construir / imaginar situações ainda não vividas (que estão por vir). Essa estratégia ajuda a lidar com a apreensão e a ansiedade.

[...] Eu fiquei triste. Eu chorei demais. Aí a Dra. Estrela me consolou também. Ela falou que apesar de ser o último tratamento, porque esse é o meu último tratamento, tem.. hum... muita coisa positiva. Tem uma chance muito grande de eu terminar esse tratamento e dar tudo certo.[...] (C6 - 6 anos)

O vínculo afetivo forte e contínuo com os profissionais gera na criança o sentimento de reciprocidade, de gratidão, de desenvolvimento e fortalecimento de confiança. Essa relação é simbolizada como de amizade com as pessoas que compartilham da experiência de hospitalização e da trajetória de tratamento (profissionais, outras crianças/adolescentes)

[...] eles avisaram que os neutrófilos tava subindo, que as taxa tinha melhorado, aí no outro dia fizeram uma surpresa, com bolo e tudo. Aí veio todas as enfermeiras. Foi bom.[...] (A3 - 16 anos)

4.2. Interações com a família e rede de apoio significativa

As relações de apoio são percebidas a partir das interações com pessoas que assumem um significado na vida da criança. Esses significados tomam forma a partir da inserção da família ou amigos na vivência e trajetória do tratamento oncológico.

Em meio ao tratamento, o ambiente hospitalar se torna comum entre os pacientes, no entanto pode ser um lugar que acalma, traz paz e segurança, ou o completo contrário: Um local hostil e frio. Assim, o papel de pessoas que são, ou se tornam, significativas na vida das crianças é eficaz e desperta diversos sentimentos na criança.

A conexão constante com pessoas significativas na vida da criança possibilita a continuidade das relações. Passar por momentos difíceis com pessoas próximas fortalece o vínculo e estabelece uma relação de confiança, que por sua vez ajuda a tornar o relacionamento em uma estratégia de enfrentamento.

[...] - Quê que foi mais alegre pra você, foi mais leve? - Ir embora. (Todos riem) - Pra quê? - Porque... A família, também, tá com muita saudade, mas foi bom.[...] mas só de ter visto meu pai, né, já foi bom.[...] (A3 - 16 anos)

As demonstrações mais comuns achadas na entrevista foram conversas por telefone, videochamadas ou visitas à enfermaria. Diálogos por telefone e videochamadas são consideradas importantes para a manutenção do sentimento de continuidade das relações, de aproximação com uma normalização para o cotidiano alterado pela doença, tratamento e necessidade de hospitalização prolongada.

Além disso, as visitas de pessoas significativas à enfermaria têm papel marcante, uma vez que a experiência de estar no hospital coloca à criança em um ambiente totalmente novo, onde ela não conhece as pessoas ao seu redor como costumava conhecer quando em casa. Isso a afasta da vivência que lhe era habitual, pois lhe faltam pessoas e espaços comuns ao seu cotidiano.

[...] - Não, só a vovó.- Quando vocês se viram de longe, quê que se passava na sua cabeça, no seu coração, quê que cê sentia? - Felicidade.[...] Assim, ficava em casa, vinha gente visitar, vinha amigo pra jogar jogo no celular...[...] (C2 - 11 anos)

Assim, a partir do momento em que a criança recebe à visita de alguém que é ou foi relevante para a sua vida, o ambiente começa a se fazer conhecido por causa da pessoa, traz o alívio e o vínculo que, muitos pacientes têm medo de perder e, por consequência, um alívio e conforto de saber que às pessoas a quem ela têm apreço ainda estão presentes. Às crianças se sentem protegidas e cuidadas quando há alguém em quem ela confia ao lado. O apoio constante reduz sentimentos de vergonha, e insegurança, sendo essencial para a defesa e o sentimento de proteção da criança, contribuindo para a autonomia, autoestima e autocuidado.

[...] Hmm, que... eu to mais perto da minha família, minha família tá mais perto de mim, e agora eu to boa. Eu não preciso mais me internar, que se eu tiver alguma coisa, é igual antes.[...] (A1 - 15 anos)

[...] - Deixa te perguntar uma coisa: Qual foi a primeira coisa que cê fez quando cê chegou na sua casa, quando cê teve alta? - Comi a comida da vovó. (C2 - 11 anos)

4.3. Apoios percebidos na interação com amigos

Os amigos na perspectiva da criança podem ajudar na construção da própria percepção de pertencimento, posto que algumas crianças mantinham relacionamentos de amizade assíduos mesmo que internadas em um hospital.

Algumas crianças retrataram a expectativa e a ansiedade relativas ao sentimento de voltar para os amigos, ora, ter pessoas para compartilhar a vida é encontrar significado nas atividades habituais, afinal, existe alguém que estará esperando por atualizações do seu dia.

Esse sentimento de pertencimento traz a vontade de alcançar bons resultados, de lutar pela recuperação, além de dar a ideia e deixar mais perto a impressão de buscar de volta à normalidade das coisas.

[...] - E aí nesse dia que a medula pegou o que que passou na sua cabeça? - Que pegou e eu vou pros meus amigos né rsrsr [...] - E o que que foi que você mais sentiu falta? - srsrs era meus amigos... Eles sempre me acompanharam, sempre ligaram pra mim. [...] (C4 - 10 anos)

4.4. O brincar e o lúdico

O brincar e o lúdico tomam forma na vida da criança e servem como apoio para à sua própria formação e entendimento dos mecanismos necessários para o crescimento, no caso da criança que passa por uma enfermidade e um longo tempo de hospitalização também se faz necessário o brincar de diversas maneiras.

Uma delas é o fato de que o brincar traz as preocupações e pensamentos que uma criança tem em seu cotidiano, às distrações que são normais para que ela consiga se desenvolver.

O brincar também é valorizado pela criança pois ajuda na percepção do eu, uma vez que por muitas vezes a criança brinca sozinha, fazendo com que ela mesmo estimule ações e desenvolvimento de atitudes por si só, sem que outras pessoas precisem intervir para que isso aconteça. Ao mesmo tempo que, o brincar com pessoas igualmente traz benefícios, como o aperfeiçoamento da vida em comunidade, a percepção do convívio com diferentes pessoas e opiniões e por fim, traz sentimentos de felicidade e segurança quando a criança se percebe na companhia de outras pessoas além dela.

[...] As tia vinha pra colocar os remédio, levar comida, levar algumas brincadeira lá... [...] ... - Ajudava a te distrair um pouco? -Uhum. [...] (C2 - 11 anos)

As crianças da mesma forma, desenvolvem a sua tomada de decisão ao brincar, tendo que escolher regras de diversas brincadeiras, saber quando trocar de brincadeira ou até mesmo quando precisa defender o seu ponto para que consiga a vitória em certo jogo, incentiva a se manter ativo e a pensar de sua própria maneira e da forma em que lhe benefícia, contribuindo assim para a evolução da sua própria consciência.

[...] Uhum. Aí tinha uma... E também eu ganhei presente de Natal, um saco cheio, hmm... de... Um Lego grandão, eu ganhei um monte de perfume, creme... Um monte de coisa, ganhei toalha, brinquedo, livro. [...] (A1 - 15 anos)

4.5. Interações consigo mesma

As interações que as crianças mantêm consigo mesmas são objetos vitais para o enfrentamento da doença, pois possibilitam o autoconhecimento e a construção de resiliência a partir de percepções extremas sobre si mesmo em tratamento. Nesse processo de auto interação (em direção ao *self*) a criança mobiliza recursos internos de esperança.

Tais interações tomam forma a partir do pensamento, da verbalização sobre a situação enfrentada baseada na construção de elementos que possibilitam o ato de falar ou pensar sobre o processo difícil, do apoio em alguma forma de espiritualidade ou de qualquer recurso que faça à criança enxergar à sua situação e lidar com ela.

Desta maneira o ato de se conhecer e encontrar apoio em si mesmo ou em coisas que lhe dão segurança, oferecem à criança um melhor panorama sobre a realidade vivida, haja visto que a mesma vai adequar a realidade em que vive baseada em sua própria perspectiva, contribuindo assim para a formação de caminhos em que a criança encontre uma saída ou um mecanismo de enfrentamento.

Algumas situações cotidianas que proporcionam conforto à criança são situações triviais como por exemplo navegar ao celular ou assistir tv, além de trazer uma distração para que o paciente não enxergue a sua vida amparado no momento em que está passando. Outrossim, situações cotidianas são um meio para que a criança tenha a sensação de recuperação do controle e da rotina, quando isso acontece, também reforça a percepção e o sentimento de normalidade da vida.

[...] Acordava, tomava café, mexia no celular, assistia, almoçava, mexia no celular (risos)[...] - (C2 - 11 anos)

Outros apoios percebidos se encontram nos recursos de esperança e expectativas nutridos pela criança durante o tratamento. O que muito se encontra nas entrevistas coletadas é a expectativa da volta para casa, um dia certamente muito esperado que vem acompanhado de consequente notícia promissora sobre o tratamento. Há algo de especial para a percepção da criança em deixar o local em que passou por momentos difíceis e chegar no lugar de maior conforto: sua própria casa. Ter isso guardado na mente ajuda a passar por todos os procedimentos necessários.

[...] Eu fiquei muito ansiosa. Eu pensei que os 90 dias não ia passar, mas ta passando rápido. Eu fiz, comecei a fazer a quimio, internei pra fazer a quimio. Uns dias anteriores eu fiquei pensando como seria, fiz até um vídeo, como seria.[...] Parecia que não tava adiantando (muito emocionada). - que não tava tendo efeito né - Mas agora ta. Risos. Agora vai acabar.[...] vida nova. Eu sinto que eu vou continuar da onde eu parei, diferente, mas eu vou poder recomeçar de novo agora. Eu tenho fé que isso vai ser só uma lembrança e um aprendizado pra mim. (muito choro...) [...] (A6 - 17 anos)

Essa perspectiva traz à tona muitos outros sentimentos e hábitos que renovam à mente, fazem à criança esquecer que existe a possibilidade de piora do caso, pois suas expectativas aumentam e seus pensamentos estão em como será a sua vida após a finitude do tratamento e internação.

[...] Eu espero melhoras... - em que sentido essas melhoras? - Melhoras de poder brincar, comer direito, comer o que eu quero... (emocionado)[... - e no dia que sua medula pegou, que cantaram parabéns, o que você sentiu nesse dia? - Alegria. - Por que alegria? - Porque eu ia sair daqui... - pra ir pra onde, rs? - Pra ir pra minha casa...[...] (C7 - 10 anos)

O pensamento positivo, acreditar que irá dar certo, traz esperança para dar continuidade quando o contexto do paciente se torna difícil, pois se a criança acredita no tratamento, isso fortalece à confiança em si mesmo, em saber que vai conseguir atravessar essa fase ruim e esperar por um novo começo, uma nova vida. Isto é, apoio na mudança de realidade a partir do tratamento como um instrumento de transformação de vida.

[...] - Você acreditava que ia funcionar? -Eu acreditava que ia funcionar - Pensava positivo? - Aham.[...] - E o quê que passou pela sua cabeça? - Que daqui uns dia eu ia pra casa. (Todos riem) - Então foi uma festa da esperança de ir embora? - Sim.[...] (C2 - 11 anos)

O dia em que a criança com câncer recebe a medula óssea é um exemplo disso, dado que nesse dia, não importa o quão dificil tenha sido, foi o dia em que foram renovadas boas expectativas e esperança à criança por ela mesma, pelo pensamento positivo. Outro claro exemplo é o apego pelo dia em que será restabelecido o apetite, à capacidade de sentir o sabor dos alimentos novamente é um apoio percebido à medida que se têm uma esperança de melhora.

No tocante à espiritualidade, é possível identificar que a fé e confiança em algo divino têm sido uma estratégia de apoio para algumas crianças. Elas se manifestam em conversas estabelecidas com Deus, a convicção de que existe um ser que não está alheio à situação enfrentada, a ponto de manter diálogos sobre seu tratamento e fazer pedidos que deseja obter.

[...] aí eu criei meu próprio contato, pra conversar, e às vezes eu falava com Deus por lá, aí eu pedia pra Deus, aí eu pedi a Deus pra eu ir embora antes do Natal, antes do Ano Novo ou antes do aniversário do Guilherme. Aí eu ficava conversando com Deus, pedindo pra Ele, pela boca também...[...] (A1 - 17 anos)

A Confiança na espiritualidade, quando confirmada pela melhora do estado de saúde, é validada de tal forma que traz à convicção de receber uma nova chance divina e ser grato pela dádiva e, além disso, ter um anseio maior pela vida, afinal lhe foi concedida uma "nova chance".

O reconhecimento interno de um novo começo desencadeia mais pensamentos sobre o anseio pelo viver, à esperança em retornar a autonomia de ser criança, brincar com o que quiser, comer o que quiser, sem se preocupar com os efeitos de atos simples. A partir deste momento se inicia uma nova perspectiva, a saída do hospital com resultados positivos desperta um sentimento de recomeço, uma espiritualidade consolidada.

[...] - Aí depois que você fez o transplante, qual que é a sensação? - Ah, de medula nova, né, parece que tudo vai mudar, parece que vou ficar loiro (todos riem), moreno, falar diferente... Foi tudo bem. [...] É, eu sempre levei... Tentei levar sempre numa boa, né, que não pode desanimar nunca, mas agora eu sinto que vai melhorar tudo, depois do transplante, né, de medula nova... Agora vai ficar tudo bem.[...] (A3 - 16 anos)

[...] - aí depois que você fez o transplante, o que passou na sua cabeça nesse dia, você tinha acabado de receber uma medula nova. - muito feliz porque o Senhor me deu uma nova chance. [...] - E aí nesse dia que a medula pegou o que que passou na sua cabeça? - comer mais, por causa do enjoo. Pensando que eu ia comer mais, tomar água, tirar a sonda, o cateter. [...] (C4 - 10 anos)

5 DISCUSSÃO

Na trajetória de con(viver) com o tratamento oncológico, a criança interage com a doença, com o transplante, com familiares e amigos, com profissionais de saúde e consigo mesma, em direção ao seu próprio *self*. Internaliza símbolos, define e age na situação presente e projeta expectativas para o futuro. O transplante de medula óssea é representado simbolicamente como um marco biográfico. Representa a possibilidade de cura e, quando isso ocorre, é marco de "uma nova vida". Nestas interações identifica e mobiliza estratégias de enfrentamento, apoiadas pelos recursos externos e internos, sendo este último particularmente interessante, uma vez que no Interacionismo Simbólico há a identificação de concepções individuais que trazem significado para si próprio, de acordo com o entendimento do mundo à sua volta (Charon, 2010). Dessa forma, é natural que neste estudo os resultados sejam descritos e comentados, respeitando e enfatizando a particularidade no singular de cada participante.

A partir das evidências encontradas, é possível dizer que o maior contato na relação com profissionais é benéfico, principalmente quando é desenvolvida certa proximidade através de demonstrações de afeto, comunicação e o ato de presentear.

A relação de amizade, muitas vezes criada entre a criança e o profissional, estimula a confiança, que por sua vez ajuda a lidar com o medo diante de situações complexas do tratamento. Assim, baseado nisto, o profissional de enfermagem se torna capaz de utilizar dessa ferramenta que é a criação de vínculo em favor de intervenções de bem estar (dos Santos, D. S. S, 2019).

De acordo com Bezerra (2021), a criança frente a eventos que podem diminuir sua sensação de controle, causada por falta de entendimento sobre eles, se mostra vulnerável, sendo assim, esse tipo de abordagem como: explicar procedimentos, estabelecer uma comunicação intencional e escuta ativa é vista como elemento que dá grande apoio a criança nesta transição.

Além disso, o desenvolvimento infantil acontece de acordo com o cuidado desde o nascimento, de forma que estas precisam ser cuidadas, ouvidas e aceitas (De Araújo, 2021). Diante disso, o profissional de saúde, visto muitas vezes como um dos cuidadores, têm esse papel de estimular a criança no seu desenvolvimento, podendo esse estímulo ser revelado através de demonstrações de afeto e conversas no dia a dia.

Ainda assim, através da comunicação efetiva com profissionais, é possível à criança entender, através de explicações advindas dos cuidadores, como os procedimentos se realizam de fato, então possibilita a criação de expectativas e pensamentos reais acerca do seu tratamento.

Esta situação hospitalar em que a criança em TMO precisa permanecer por um tempo, traz um impacto na vida dela causado pelo afastamento de pessoas significativas a ela (Garófalo, 2022), deste modo, às crianças possuem uma lacuna emocional justificada pela internação, mas pode ser, de certa forma preenchida, através da relação com profissionais que se tornam importantes a criança através de ensinamentos, celebrações, companhia, preocupação e no ato de presentear, como observado na entrevista.

A continuidade das relações afetivas se faz crucial para a aceitação e bom desenvolvimento do tratamento, assim, apoios provenientes de amigos, pai, mãe e familiares em geral são vistos como estratégia para enfrentamento da criança hospitalizada em situação de fragilidade.

O afastamento físico é elemento importante para entender a trajetória e sentimentos de tristeza na criança, no entanto, o contato à distância por dispositivos eletrônicos que possibilitem isso traz o apoio, a segurança vinda de alguém que é comum no meio da criança, gerando a continuidade de uma relação.

Segundo De Oliveira (2020), a circunstância que submete mães e filhos a passarem por um dificil período de TMO e hospitalização seguido de procedimentos complexos, possibilitou o estabelecimento de diálogo contínuo que por sua vez auxiliou na verbalização de sentimentos. O contato com seus genitores proporciona um alívio e fortalecimento de vínculo, que gera confiança e, por consequência, diminui sentimentos de estranheza, insegurança e vergonha.

Assim, quando se é pensado sobre as relações familiares das crianças há algo sobre a constituição de sentimentos de proteção e cuidado que é vista como elemento especial por elas, nas falas é revelada uma confiança em ter alguém que cuida e protege desde a sua concepção, uma espécie de guardião que está ali para ajudá-la a enfrentar todos os contextos que englobam seu tratamento.

A afeição da criança em relação a significantes é instrumento de apoio importante para a continuidade do tratamento, uma vez que ela pensa na sua recuperação e associa a "voltar para os amigos" e retomar a vida, que em certa perspectiva é feita de relações.

É nítida a vontade de voltar para perto das pessoas que estavam acompanhando o tratamento de longe, aqui a continuidade das relações é ponto principal e estratégia de apoio para o estabelecimento de auto estima, confiança, perseverança e pensamentos positivos para a recuperação, pois a criança tem para onde voltar, há alguém à espera de sua chegada em casa. Por isso, como dos Santos (2019) exemplifica em seu escrito, o uso de tecnologias que permitem à continuidade das relações é uma ferramenta de apoio no cuidado com crianças hospitalizadas, possibilitando assim um ambiente favorável para a contínua manutenção dos relacionamentos fora do hospital. Por isso, o enfermeiro, através da assistência diária, contribui para a introdução de novas intervenções, pois a partir da criação do vínculo, adquire facilidade para lidar com o paciente hospitalizado. (dos Santos, D. S. S, 2019).

A espiritualidade, bem como Charepe (2011) identifica, reforça o sentido da vida, uma vez que as práticas espirituais fundamentadas em atividades religiosas, oração (conversas com Deus) e fé dão ao indivíduo força de forma que, diante do cenário aparente, tem uma esperança sólida e consegue enxergar a provisão divina.

Assim, possui uma espécie de testemunha firme através da fé, que desperta na criança em questão, esperança e reconhecimento em algo que não pode ser visto, mas que de alguma forma se torna palpável à mente dela.

As conversas com Deus relatadas no estudo confirmam essa afirmativa à medida que se vê uma paciente contando sobre o dia em que "pediu a Deus" para ir embora mais cedo e melhorar sua condição de saúde. Esses relatos exprimem uma confiança em um ser que olha por ela e responde aos pedidos, como um supremo provedor. E isso também possibilita o olhar para situações de uma forma diferente do habitual.

Entender e lidar com o TMO é um processo árduo do início ao fim, sendo o processo de hospitalização e inserção de medula um dos mais importantes e que trazem maior ansiedade. Encontrar recursos internos é uma estratégia de enfrentamento encontrada pelas crianças para atravessar esse processo.

A utilização de artefatos como celular, assistir a programas e brincar possibilita à criança um meio de alcançar esses recursos internos, uma vez que pode ser feito individualmente e faz com que a criança interaja com seus pensamentos, de forma a refletir sobre a sua situação através do trato com tais elementos.

O brincar faz parte da nossa herança evolutiva (Bruner, 1976) ocorre em um amplo espectro de espécies, é fundamental para a saúde e nos dá oportunidades para praticar e aprimorar as habilidades necessárias para viver em um mundo complexo, por isso, é comum que crianças em tratamento hospitalar sejam atraídas pelo brincar e que isso desenvolva áreas diversas de sua vida.

A *Política Nacional Integrada para a primeira infância* (2016), afirma que o brincar e o lazer, o espaço e o meio ambiente, entre outras coisas, constituem áreas de prioridade para o desenvolvimento infantil. De fato, o brincar assume imensa responsabilidade no desenvolvimento, interação e enfrentamento do mundo e viver da criança (Yogman, 2018).

Brincar em todos os espaços de vida da criança é fundamental para o desenvolvimento, direito, e deve ser assegurado em todos os locais de saúde (Ministério da Saude, 2015), assim é comum que a criança recorra a elementos lúdicos em qualquer ambiente, sendo em casa ou no hospital, para encontrar refúgio ou lazer na sua trajetória.

Em vista disso, o brincar desperta na criança insights necessários para à formação de ideias e artefatos para o reconhecimento e familiarização de processos que ocorrem durante o TMO por exemplo, também é analisado como elemento auto terapêutico, uma vez que pode ser usado em qualquer momento e se torna um aliado a defrontação de obstáculos na vida da criança. O brincar é indissociável a vida e o crescimento da criança justamente por estar em todas as facetas da vida dela, é o que transfere experiências positivas, traz à memória boas recordações e exprime cada fase do viver.

O brincar é elemento que ajuda a lidar com os estressores decorrentes da hospitalização, fazendo assim com que o estado da criança que está em contato com o lúdico durante a internação seja restaurado de tal forma que auxilia a superar a doença através da melhora da resposta ao tratamento. Isso acontece justamente porque o brincar é fundamental para o bem estar da criança. Assim como o desenvolvimento da mesma e, o brincar deve continuar mesmo em casos de hospitalização (Marques, 2016). Deste modo, é compreensível que o lúdico caminhe paralelamente à boa recuperação e melhora, através de mecanismos de escape que ajudam a criar recursos para amenizar os estressores derivados do processo de doença e transplante.

Foi observado em especial nesses diálogos coletados que a auto interação da criança, possibilitada pelo interacionismo simbólico (Charon, 2010), através de diversas atividades, entre outras o brincar, suscita o que é chamado de recurso de esperança (Charepe, 2011), pontos fortes que dão ao indivíduo vontade, manutenção e fundamento para enxergar uma perspectiva diferente da situação em que se encontra, com a finalidade de dar continuidade à vida, como uma espécie de subversão.

Às crianças em meio ao tratamento podem ter sua esperança roubada simplesmente pelo fato de que, ao estar hospitalizada, se concentra somente naquele ambiente e nas atividades cotidianas que esse mesmo ambiente à submete (procedimentos invasivos, exames, administração de medicamentos), e por conseguinte obtém uma visão limitada das áreas da sua vida, pois se encontra restrita à dor que sente, ao desconforto causado pelo ambiente ou por procedimentos e tal comportamento à impede de enxergar algo além disso.

A partir do momento em que a criança em ambiente hospitalar brinca, tal ato produz nela um olhar diferente, o curso de seus pensamentos muda e desde então ela começa a imaginar, interagir com outro mundo que não o mundo de doenças e transplantes. O brincar permite à criança um pensamento em uma nova perspectiva de vida, visto que ela percebe que pode ter vida apesar de todo o sofrimento que está passando.

A partir do brincar e tudo o que este desencadeia, a atividade de brincar sozinho desenvolve na criança interações consigo mesma, o que permite visualizar uma nova interpretação do que passa, ela adquire uma nova concepção que vê o "apesar da doença", e isso dá a ela força para ter esperança e expectativa no seguimento do tratamento.

Com base nisto, ela começa a enxergar outros pontos de apoio como promotores de esperança, são as relações de apoio emocional, escuta, compreensão, presença (família, amigos e profissionais); também se encontram nas boas memórias, otimismo e espiritualidade (auto interação) (Charepe, 2011).

Esses recursos estão na criança, pois são vivências, o que o brincar faz é permitir à auto interação e o pensamento imaginativo para que ela consiga ver através das suas experiências e assim, construir recursos. Outrossim, faz a criança olhar e acreditar contra à situação vivida no momento com o olhar no futuro que, a partir da esperança, é promissor.

É possível identificar nas falas coletadas que a saída do hospital representa o começo de uma nova vida, uma "nova chance", isso devido à esperança que a criança tem baseado em diversos recursos como o apoio de significativos, a fé, a vontade de viver e motivação.

Assim como o brincar é elemento facilitador do entendimento e compreensão do que está acontecendo no cotidiano da criança, o que se depreende do brincar é capaz de ser visto como uma dimensão da assistência que pode estar presente na coleta de dados, prescrição e intervenção de enfermagem, se tornando um instrumento da assistência a crianças e ferramenta para uma melhor compreensão do seu contexto.

Portanto, sabendo que o câncer é por si só algo complexo, ao assistir uma criança em tratamento oncológico, deve-se abranger todos os tipos de cuidados necessários e possíveis, haja visto que o enfermeiro é o profissional que está com o paciente na maioria do tempo, (Barbosa, 2021). Cabe a tais profissionais que são cruciais na assistência à criança e adolescente, a realização de ações de assistência abrangentes, baseando-se nos indicativos promotores ou não de esperança.

Costa (2016) cita em um estudo que há uma lacuna na assistência justamente pela equipe oferecer tratamento físico em detrimento do atendimento holístico, que seria propriamente observar as lacunas e necessidades da criança ao brincar. O que se precisa deixar claro é que as faltas e impressões que a criança demonstra enquanto brinca, denotam o caminho para uma assistência direcionada e personalizada, consequentemente efetiva.

Ademais, a respeito das intervenções de cuidado a serem feitas à crianças e adolescentes que apresentam dor e desconforto oncológico, precisam ser organizados contrariamente à intervenções isoladas, tratando as ações não somente como queixa-conduta, mas de uma forma mais complexa, englobando o interdisciplinar, objetivo e subjetivo (Silva, 2018). Uma forma de colocar em prática essas intervenções segundo Silva (2018), é utilizar o lúdico nas relações de cuidado, com o objetivo de amenizar os medos, construir relacionamentos e confiança, acreditando que assim, a criança e adolescente terá uma melhor aceitação e recuperação.

A partir do que é possível identificar como recurso de esperança da criança e o que ameaça a esperança, se faz um plano de cuidados mais eficaz, haja visto que o plano de cuidados direciona e coordena a assistência de Enfermagem ao paciente de forma individualizada e contínua, (Cofen, 2002) no objetivo de melhorar o cuidado e fortalecer a criança de uma maneira completa: oferecendo cuidados físicos, biomédicos e psíquicos, reforçando a sua esperança e ampliando a sua perspectiva de vida.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo foi constatado que crianças e adolescentes com câncer pós TMO encontram estratégias de manejo na afetividade da relação com profissionais de saúde que assistem o seu tratamento e recuperação, através da percepção da autenticidade, criação de amizade e fortalecimento de confiança por meio da maneira como são tratadas.

As crianças e adolescentes têm o vínculo fortalecido com familiares e pessoas significativas, e criam uma rede de apoio importante por intermédio da continuidade das relações, sendo elas presenciais ou à distância, e estabelecimento de diálogo, se sentem cuidadas e seguras, ajudam na construção de importância, autoestima, autocuidado e pertencimento.

Quando estimulados através de recursos internos para a visualização de novas perspectivas, encontram suporte na espiritualidade, no tocante ao estabelecimento de uma "nova chance" a partir do procedimento do TMO e seu progresso.

Além disso, percebem apoio em si mesmo, criando mecanismos internos para enfrentamento, nos quais se apoia o brincar, e este, como elemento auto terapêutico, depreende importantes perspectivas para a visualização do presente e futuro, bem como a tomada de decisão, a mobilização de recursos internos de esperança e identificação de recursos promotores ou não de esperança.

Por fim, esses dois últimos achados são ferramentas fundamentais para o aperfeiçoamento da assistência em enfermagem, assim como aliados na realização de um plano de cuidados personalizado, e podem viabilizar uma visão de melhora e consequentemente uma ampla perspectiva de vida, além de reforçar a esperança em voltar ao cotidiano- como era antes de ser acometida pelo câncer.

A partir destes resultados, é considerável que a experiência vivida e sentida pela criança com câncer em um contexto hospitalar seja ainda mais valorizada e validada como instrumento relevante para seu tratamento, assistência, prescrição e profilaxia. Este estudo traz conhecimentos que complementam o que já foi identificado e produzido.

Como limitação do estudo encontra-se a pandemia da COVID-19 e o impacto nas entrevistas, de modo que foram realizadas somente 7 entrevistas, de maneira a não prejudicar o fluxo do serviço ambulatorial e a rotina familiar. Além disso, o estudo focalizou um momento específico da trajetória do viver e do tratamento oncológico - pós-transplante de medula óssea. Destaca-se que ainda são os estudos que abordam esse aspecto das experiências de crianças em tratamento oncológico. Portanto, pesquisas futuras são essenciais para maior compreensão sobre a complexidade das experiências de vida de crianças e famílias, transformadas e intersectadas pelo (con)viver com câncer. Esse estudo identifica elementos importantes que podem subsidiar futuras perguntas de pesquisa, relacionando estratégias de enfrentamento, a esperança e a resiliência individual e familiar.

7. REFERÊNCIAS

Bezerra, R. C. O., Santos, M. A., Silva, S. G. T. D., Damião, E. B. C., & Floriano, C. M. D. F. (2021). Avaliação da ansiedade de crianças escolares hospitalizadas utilizando o instrumento child drawing: hospital. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online), 868-873.

Bruner JS, (1976) Jolly A, Sylva K, eds. Play: Its Role in Development and Evolution. 1st ed. New York, NY: Basic Books;

Câncer infantojuvenil. (2022). Retrieved Agust 29, 2022, from Instituto Nacional de Câncer - INCA website: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil

Câncer infantojuvenil. (2020). Retrieved May 19, 2022, from Instituto Nacional de Câncer - INCA website: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil

Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H. D. J. S., Vieira, M. M. D. S., & Afonso Neto, L. M. V. (2011). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. Texto & Contexto-Enfermagem, 20, 349-358.

Charon, J. M. (2010). Symbolic interactionism: An introduction, an interpretation, an integration. Pearson College Division.

Costa, D. T. L., Veríssimo, M. L. O. R., Toriyama, A. T. M., & Sigaud, C. D. S. (2016). O brincar na assistência de enfermagem à criança-revisão integrativa. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet], 16(1), 36-43.

Cofen. (2020) Sistematização da Assistência de Enfermagem. Retrieved September 1, 2022, from Portalcofen.gov.br website: http://mt.corens.portalcofen.gov.br/sistematizacao-da-assistencia-de-enfermagem_12157.html#:~:text=A%20Resolu%C3%A7%C3%A3o%20COFEN%20272%2F2002,enfermagem%20e%20equipe%20de%20sa%C3%BAde.

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. European Journal of Oncology Nursing, 18(6), 605-612.

Darcy, L., Enskär, K., & Björk, M. (2019). Young children's experiences of living an everyday life with cancer—A three year interview study. European Journal of Oncology Nursing, 39, 1-9.

dos Santos, D. S. S., Cordeiro, M. D. J. S., & dos Santos, R. R. (2019). O USO DE TECNOLOGIAS COMO FERRAMENTA DO CUIDADO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA. Anais do Seminário Tecnologias Aplicadas a Educação e Saúde.

de Araújo, M. R. N., Correia, L. D. A. B., dos Santos, M. A., de Farias Aquino, S. P., Brito, R. A. D. A. L., da Silva, F. F. A., ... & Sampaio, G. M. (2021). Atuação do enfermeiro na promoção dos vínculos familiares e desenvolvimento infantil. Research, Society and Development, 10(12), e481101220790-e481101220790.

de Oliveira, J. A., de Oliveira-Cardoso, É. A., & dos Santos, M. A. (2020). O cuidado de crianças e adolescentes após o transplante de medula óssea: vivências de mães. Vínculo-Revista do NESME, 17(1), 25-51.

de Souza Minayo, M. C. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista pesquisa qualitativa, 5(7), 1-12.

de Paiva, M. M., de Oliveira, C. S., Barbosa, I. A., Barbosa, K. A., da Silva, C. R. S., & Fonseca, A. D. G. (2021). Aspectos emocionales de los profesionales de enfermería en atención oncológica pediátrica: narrativa fenomenológica. Cultura de los cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades, (60), 8-19.

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. Journal of pediatric oncology nursing, 37(1), 21-34.

Heilferty, C. M. (2018). "Hopefully this will all make sense at some point": Meaning and performance in illness blogs. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35(4), 287-295.

Mooney-Doyle, K., Santos, M. R. D., & Woodgate, R. L. (2020). Family-Centered Care in Pediatric Oncology. In Pediatric Oncology Nursing (pp. 7-19). Springer, Cham.

Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Mollica, M., & Beaupin, L. K. (2017). Cancer communication on social media: examining how cancer caregivers use Facebook for cancer-related communication. Cancer nursing, 40(4), 332-338.

Garófalo, C. D. D. C. (2022). Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica.

L13257. (2016). Retrieved September 1, 2022, from Planalto.gov.br website: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113257.htm

Mendes, A., & Montanha, G. K. (2018, October). PROJETO PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM SOFTWARE APLICADO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTIL. In VII JORNACITEC-Jornada Científica e Tecnológica.

Minayo, M. C. D. S. (2000). O desafío do conhecimento-pesquisa qualitativa em saúde. In O desafío do conhecimento-pesquisa qualitativa em saude (pp. 269-269).

Ministério da Saúde. (2015). Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Paula Marques, E., Garcia, T. M. B., Anders, J. C., Luz, J. H. D., Rocha, P. K., & Souza, S. D. (2016). Lúdico no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: perspectivas da equipe de de enfermagem. Escola Anna Nery, 20.

Silva, T. P. D., Leite, J. L., Stinson, J., Lalloo, C., Silva, Í. R., & Jibb, L. (2018). Estratégias de ação e interação para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Texto & Contexto-Enfermagem, 27.

Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. European Journal of Oncology Nursing, 44, 101712.

West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. Journal of Family Nursing, 21(2), 261-294.

Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R., & Vanan, M. I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. European Journal of Oncology Nursing, 20, 140-149.

Yogman, M., Garner, A., Hutchinson, J., Hirsh-Pasek, K., Golinkoff, R. M., Baum, R., ... & COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH. (2018). The power of play: A pediatric role in enhancing development in young children. Pediatrics, 142(3).