



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
SUBJETIVIDADES, POLÍTICAS E PROCESSOS PSICOSSOCIAIS

AMANDA COIMBRA CÉSAR

**O BRINCAR E A CRIANÇA COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
HOSPITALAR**

Maceió
2023

AMANDA COIMBRA CÉSAR

**O BRINCAR E A CRIANÇA COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
HOSPITALAR**

Dissertação de mestrado de Amanda Coimbra César
a ser submetida à banca examinadora como requisito
para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Paula Orchiucci Miura.

Maceió

2023

Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

C421b Cesar, Amanda Coimbra.
O brincar e a criança com leucemia em tratamento oncológico hospitalar /
Amanda Coimbra Cesar. – 2023.
165 f. : il.

Orientadora: Paula Orchiucci Miura.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Alagoas.
Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Maceió, 2023.

Bibliografia: f. 150-154.
Anexos: f. 155-165.

1. Brincar. 2. Neoplasias. 3. Criança. 4. Hospitais. 5. Winnicott. 6.
Psicanálise. I. Título.

CDU: 159.964.2

Dedico este trabalho a todas as crianças do mundo, em especial para aquelas que enfrentam grandes batalhas nos corredores de hospitais e que nos mostram que muitas vezes, para ser grande, basta ser pequeno! Obrigada pela imensidão de aprendizado e amor.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus, por ser meu guia, meu alicerce, minha fortaleza. Às minhas filhas, que ainda moram dentro de mim, me escolheram como mãe e logo logo se anunciam.

Aos meus pais, Marcos e Raquel, pelo infinito carinho e cuidado comigo.

Ao meu irmão João, por ser meu parceiro de longas datas.

Ao meu companheiro Gabriel, por sempre acreditar em mim e me incentivar em meus desafios.

À minha vovó Da Luz, que no meio desse processo, resolveu fazer morada no céu e deixou saudades infinitas.

À minha vovó Carminha, que mora longe de mim, mas sempre está comigo em meus pensamentos.

Aos meus amados familiares consanguíneos, pois tenho uma grande sorte em tê-los.

À família maceioense de amigos dos meus pais, que formaram a rede de apoio mais linda que já vi e não largam minha mão em nenhuma circunstância.

Às minhas amigas e amigos, por caminharem comigo durante tanto tempo.

À Rosa e Zezé, por cuidarem tão bem das minhas casas e de mim.

Às minhas criaturas de quatro patas, que durante as infinitas horas de escrita fizeram questão de não me deixar sozinha.

Às mães da oncologia pediátrica, que me receberam de braços abertos e confiaram em mim.

A equipe da oncologia pediátrica, que me deu todo apoio que eu precisava.

À Yara, que está sempre de prontidão para me acolher em minhas angústias.

Aos meus companheiros do grupo de pesquisa, Dani, Nilson, Carol, Estefane, Kedma e Cristina, por todas as trocas e aprendizados compartilhados.

Às minhas queridas amigas e Mestras, Marianna, Gline e Alana, por todos os ensinamentos e incentivos nessa caminhada.

Às professoras Leila Tardivo, Heliane Leitão e Adélia Augusto, por aceitarem o desafio de compartilharem comigo os seus conhecimentos, me avaliando e orientando com sensibilidade e cuidado.

E por fim, a minha tão querida professora e orientadora Paula Miura, pois se cheguei até aqui, foi pela disponibilidade, paciência e encorajamento dela, que não me permitiram desistir.

Minha gratidão eterna a este ser humano ímpar, pelos aprendizados e pela enorme acolhida!

RESUMO

O estudo em questão buscou compreender fenômenos infantis a partir da investigação da experiência de oito crianças nordestinas, de ambos os sexos, com idades entre seis e onze anos, que vivenciam situações de comorbidades físicas graves, em decorrência do diagnóstico de câncer do tipo leucemia e da necessidade de tratamento oncológico hospitalar. Utilizou-se como referencial teórico os estudos psicanalíticos winnicottianos. O objetivo geral da pesquisa foi investigar e analisar o brincar dessas crianças no ambiente hospitalar, e os objetivos específicos foram: 1) compreender, por meio do brincar no ambiente hospitalar, as experiências infantis diante do impacto causado pela leucemia; e 2) conhecer, por meio da perspectiva familiar, as interferências da doença na rotina e no brincar da criança desde o diagnóstico até o tratamento oncológico no ambiente hospitalar. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Alagoas e foi organizado como uma pesquisa qualitativa exploratória-descritiva, realizada em campo, nas dependências de um ambulatório de oncologia pediátrica localizado em uma capital nordestina. Além das crianças em tratamento, participaram da pesquisa seus respectivos responsáveis, e foram realizadas intervenções participantes com ambos os grupos, de forma individualizada, em cinco etapas. As duas primeiras etapas consistiram em: 1) aplicação de questionário sociodemográfico aos familiares acompanhantes no tratamento hospitalar; e 2) entrevista individual semiestruturada gravada. As três etapas finais foram conduzidas com as crianças em tratamento e compreenderam: 3) apresentação da proposta da pesquisa e da caixa lúdica; 4) momento de brincadeira com materiais de uso hospitalar adaptados para formato de brinquedos; e, por fim, 5) aplicação individual do Procedimento Desenho-Estória com Tema (PDE-T). A análise dos dados seguiu o caminho metodológico proposto por Minayo, utilizando-se a análise temática. A partir dos resultados, foram elaboradas duas categorias gerais para a discussão dos dados. A primeira categoria abrangeu o conteúdo apresentado pelos familiares, evidenciando suas perspectivas sobre o impacto da doença e as repercussões do brincar na criança enferma. A segunda categoria foi estruturada a partir das representações das próprias crianças em tratamento oncológico, revelando suas vivências hospitalares emergidas nos momentos de interação com a pesquisadora. Os encontros possibilitaram aos acompanhantes a promoção de um espaço de trocas e elaborações psíquicas diante das dificuldades suscitadas pelo adoecimento da criança. Já para as crianças em tratamento, o ambiente proporcionou a oportunidade de agir ativamente, recriando suas vivências e direcionando-as por meio da brincadeira e da fala, apesar das adversidades presentes. Diante da pesquisa, observou-se que, mesmo com o adoecimento físico, que ocasiona uma série de rupturas na vida da criança com leucemia, tornam-se possíveis saídas criativas para que elas atuem nas reconfigurações das suas formas de viver, encontrando novos formatos para suas brincadeiras e construindo histórias e experiências imaginárias. As possibilidades de adaptação e atuação criativa em seus mundos mostram que, apesar de estarem fisicamente doentes, existem sinais de saúde em seus psiquismos.

Palavras-chave: Brincar. Câncer. Criança. Hospital. Winnicott. Psicanálise.

ABSTRACT

The study in question aimed to understand childhood phenomena through the investigation of the experiences of eight Northeastern children, of both genders, aged between six and eleven, who are facing serious physical comorbidities due to a diagnosis of leukemia and the need for hospital-based oncological treatment. Winnicottian psychoanalytic studies were used as a theoretical framework. The general objective of the research was to investigate and analyze the play of these children in the hospital environment, with specific objectives being: 1) to understand, through play in the hospital environment, the childhood experiences in the face of the impact caused by leukemia; and 2) to understand, from the family perspective, the interferences of the disease in the routine and play of the child from diagnosis to oncological treatment in the hospital environment. This study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Alagoas and was organized as a qualitative exploratory-descriptive research conducted in the field, within the premises of a pediatric oncology outpatient clinic located in a Northeastern capital. In addition to the children undergoing treatment, their respective caregivers participated in the research, and participatory interventions were conducted with both groups, individually, in five stages. The first two stages consisted of: 1) administration of a sociodemographic questionnaire to caregivers accompanying the hospital treatment; and 2) recorded semi-structured individual interviews. The final three stages were conducted with the children undergoing treatment and included: 3) presentation of the research proposal and the ludic box; 4) playtime with hospital materials adapted into toy formats; and finally, 5) individual application of the Drawing-Story Procedure with Theme (PDE-T). Data analysis followed the methodological path proposed by Minayo, using thematic analysis. Based on the results, two general categories were developed for data discussion. The first category encompassed the content presented by the caregivers, highlighting their perspectives on the impact of the disease and the repercussions of play on the sick child. The second category was structured based on the representations of the children undergoing oncological treatment, revealing their hospital experiences that emerged during interactions with the researcher. The encounters provided caregivers with a space for exchange and psychic elaboration in the face of the difficulties arising from the child's illness. For the children undergoing treatment, the environment provided an opportunity to act actively, recreating their experiences and directing them through play and speech, despite the existing adversities. Despite the physical illness and the disruptions it causes in the lives of children with leukemia, the research findings indicate the existence of creative outlets for them to reshape their ways of living, finding new formats for their play and constructing imaginary stories and experiences. The possibilities of adaptation and creative engagement in their own worlds demonstrate that, despite being physically ill, there are signs of psychological well-being in these children.

Keywords: Play. Cancer. Child. Hospital. Winnicott. Psychoanalysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - "Bonecas de Neve", criação de Moana, 7 anos.....	60
Figura 2 - "Elza", criação de Moana, 7 anos.....	62
Figura 3 - "Palhaço", criação de Mirabel, 8 anos.....	72
Figura 4 - "Na praia", criação de Mirabel, 8 anos.....	73
Figura 5 - "O arco-íris", criação de Anna, 6 anos.....	84
Figura 6 - "A moranguinho no hospital", criação de Elsa, 6 anos.....	84
Figura 7 - "Menina teimosa", criação de Bruce, 11 anos.....	93
Figura 8 - "A casa e as duas cabeças", criação de Harry, 10 anos.....	99
Figura 9 - "O menino e a mãe no leito do hospital", criação de Harry, 10 anos.....	100
Figura 10 - "Transfusão de sangue", criação de Harry, 10 anos.....	102
Figura 11 - "Dino brincando de bola com bola", criação de Harry, 10 anos.....	104
Figura 12 - "Dominó", criação de Harry, 10 anos.....	104
Figura 13 - "Super heróis", criação de Tony, 8 anos.....	110
Figura 14 - "O menino pegando as coisas do hospital", criação de Tony, 8 anos.....	113
Figura 15 - " <i>Minecraft</i> ", por Peter, 10 anos.....	120
Figura 16 - "Brincadeiras no hospital", por Peter, 10 anos.....	122

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Quantitativo de artigos selecionados nas bases de dados em todas etapas até a amostra final.....	21
Tabela 2 - Dados sobre os artigos selecionados nas bases de dados para a revisão da literatura.....	22
Tabela 3 - Sujeitos da pesquisa.....	27
Tabela 4 - Representação das crianças e dos seus respectivos pais e/ou responsáveis.....	46
Tabela 5 - Perfil sociodemográfico dos acompanhantes das crianças em tratamento oncológico participantes da pesquisa.....	124
Tabela 6 - Categorização dos dados acerca da rotina e do brincar brincar obtidos nas entrevistas semiestruturadas com os familiares participantes do estudo.....	128

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	19
2.1 Quando algo não vai bem com o corpo orgânico: o diagnóstico de câncer pediátrico e as alterações na rotina.....	29
2.2 O brincar em uma nova perspectiva e as suas potencialidades para o tratamento oncológico.....	33
2.3 A via lúdica como forma de comunicação entre as crianças em tratamento e os profissionais responsáveis pelos cuidados e como via de familiarização com o ambiente hospitalar.....	36
2.4 O resgate das experiências criativas na oncologia pediátrica.....	39
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	42
3.1 Aspectos éticos.....	42
3.2 Tipo de pesquisa.....	43
3.3 Fontes e cenários da pesquisa.....	44
3.4 Coleta e organização dos dados.....	48
3.4.1 Pais e/ou responsáveis.....	48
3.4.1.1 Convite.....	48
3.4.1.2 Apresentação do TCLE.....	49
3.4.1.3 Questionário sociodemográfico.....	49
3.4.1.4 Entrevista semiestruturada.....	49
3.4.2 Crianças.....	50
3.4.2.1 1º encontro: convite para participação na pesquisa, apresentação do TALE e da caixa lúdica.....	50
3.4.2.2 2º encontro: momento brincante com artigos hospitalares.....	51
3.4.2.3 3º encontro: Procedimento Desenho Estória com Tema.....	51
3.5 Diários de Campo.....	52
3.6 Análise de Conteúdo.....	53
4 RESULTADOS.....	55

4.1 Estudos de Casos.....	55
4.1.1 Caso 1 - Criança: Moana/ Mãe: Sina.....	55
4.1.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	55
4.1.1.2 Entrevista semiestruturada.....	56
4.1.1.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	59
4.1.1.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	61
4.1.1.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	61
4.1.2 Caso 2 - Criança: Mirabel/ Mãe: Julieta.....	62
4.1.2.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	63
4.1.2.2 Entrevista semiestruturada.....	63
4.1.2.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	68
4.1.2.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	69
4.1.2.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	71
4.1.3 Caso 3 e 4 - Crianças: Anna e Elsa (irmãs gêmeas)/ Mãe: Iduna.....	73
4.1.3.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	74
4.1.3.2 Entrevista semiestruturada.....	74
4.1.3.3 2º encontro com as crianças: TALE e caixa lúdica.....	79
4.1.3.4 2º encontro com as crianças: TALE e caixa lúdica.....	81
4.1.3.5 3º encontro com as crianças: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	82
4.1.4 Caso 5 Criança: Bruce/ Mãe: Martha.....	85
4.1.4.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	85
4.1.4.2 Entrevista semiestruturada.....	85
4.1.4.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	89
4.1.4.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	90
4.1.4.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	92
4.1.5 Caso 6: Criança: Harry (in memoriam) / Mãe: Lílian.....	93
4.1.5.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	93
4.1.5.2 Entrevista semiestruturada.....	94
4.1.5.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	98

4.1.5.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	99
4.1.5.4 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	102
4.1.6 Caso 7: Criança: Tony/ Pai: Howard.....	105
4.1.6.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	105
4.1.6.2 Entrevista semiestruturada.....	106
4.1.6.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	109
4.1.6.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	111
4.1.6.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	112
4.1.7 Caso 8: Criança: Peter/ Avó (mãe da madrasta): Bena.....	114
4.1.7.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família.....	114
5.1.7.2 Entrevista semiestruturada.....	115
4.1.7.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica.....	118
4.1.7.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares.....	121
4.1.7.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).....	122
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	123
5.1 Família.....	124
5.1.1 Perfil sociodemográfico dos acompanhantes.....	124
5.1.2 Categorização dos dados obtidos nas entrevistas com os familiares.....	128
5.1.2.1 As mudanças nas formas de viver e no brincar da criança adoecida.....	129
5.1.2.1.1 As mudanças abruptas na rotina cotidiana e os desdobramentos psíquicos.....	129
5.1.2.1.2 Os impactos e as limitações impostas pela leucemia.....	132
5.2 Crianças: o brincar no hospital e o encontro com a leucemia.....	135
5.2.1 Discussão dos dados acerca do 1º encontro: convite para participação na pesquisa, apresentação do TALE e da caixa lúdica.....	135
5.2.2 2º encontro: momento brincante com artigos hospitalares.....	138
5.2.3 3º encontro: Procedimento Desenho Estória com Tema.....	141
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	147
REFERÊNCIAS.....	151

APRESENTAÇÃO

Início apresentando as aspirações que me levaram à busca para realização deste estudo, cujo enfoque é o público infantil e às quais se fundaram antes mesmo do meu ingresso no curso de graduação em Psicologia pela Universidade Federal de Alagoas, no ano de 2014. Anteriormente à decisão de cursar psicologia, existia também o desejo de cursar pedagogia, opção que cheguei a iniciar, ingressando concomitantemente ao curso de psicologia, porém em um outro Centro Universitário. Essas duas graduações, na época, representavam para mim, sobretudo, a possibilidade de exercer um ofício no qual eu estaria inserida no contato direto com crianças e esse era o grande e verdadeiro desejo que estava por trás dessas escolhas e que permanece vivo em mim.

A ideia de trabalhar profissionalmente com a infância, surgiu ainda no final da adolescência, momento em que me aproximei de trabalhos voluntários em fraternidades espíritas e que me possibilitaram experienciar vivências de muita potência, na construção de atividades com crianças e com os seus respectivos familiares, que se encontravam em graves situações de vulnerabilidade social. Houve então, após um breve período de tempo de inserção na graduação, a decisão de cursar unicamente Psicologia, por questões de identificação. Assim, durante a trajetória no curso, matérias que introduziram a temática da infância foram marcantes e acentuaram o meu desejo de aproximação da área, como a disciplina de Psicologia do Desenvolvimento I, cursada em 2015 e ministrada pela Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura.

A partir de então, emergiu a vontade de experienciar as oportunidades de iniciação científica que a Universidade Federal de Alagoas proporciona, sendo a primeira delas o projeto de pesquisa e extensão Espaços Potenciais, realizado entre os anos de 2016 e 2017, e também orientado pela Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura. O projeto tinha como objetivo, promover atividades de estudo, reflexão e discussão sobre a criação de espaços potenciais em diversos âmbitos e para diversos públicos e contava com embasamento teórico winnicottiano. Foi através de uma experiência do projeto, em visita à ala pediátrica do Hospital Universitário Professor Humberto Antunes (HUPAA-UFAL), que pude conhecer as instalações hospitalares e a brinquedoteca, e ali despertou-se também uma curiosidade inicial, que me levaram a busca de uma maior compreensão acerca das vivências infantis nesses espaços de tratamentos hospitalares.

Vale salientar que outras matérias da graduação também ressaltaram o desejo de pesquisar a infância, como a disciplina de Psicologia da Aprendizagem, cursada em 2016 e

ministrada pela Profa. Dra. Juliana Ferreira Gomes da Silva, que ressaltava constantemente em suas aulas a potência das transformações exercidas nas múltiplas infâncias através da educação. Além disso, outros docentes, assim como a Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura, também foram fontes de inspiração para a busca na perspectiva teórica da psicanálise winnicottiana e para impulsionar o meu desejo de implicação na psicoterapia com crianças, como por exemplo, a Profa. Dra. Heliane de Almeida Lins Leitão, durante as disciplinas ministrada, de Psicoterapias 1, no ano de 2017, e Psicoterapias 2, no ano de 2018.

A inserção no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, bem como a entrada no grupo de pesquisa Epistemologia e Ciências Políticas Psicológicas do CNPq, sob a liderança da Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura, também foram fundamentais para a familiarização com a proposta de pesquisa dentro da academia e para a escolha dos referenciais teóricos que guiaram este estudo. Outras dissertações de mestrado também serviram como inspiração para o desejo de pesquisar, como o trabalho da Mestra Marianna Ribeiro Guimarães, com o título "A constituição da paternidade na maternidade adolescente", no qual houve a identificação com a escolha procedimental, em que foi utilizado o Procedimento Estória com Tema, proposto por Vaisberg, a partir do D-E.

O mesmo se deu com o trabalho de mestrado da Mestra Gline Costa Cavalcante Costa, que também serviu de inspiração para o desejo de continuar ampliando conhecimentos acerca do mundo infantil ainda enquanto estava na graduação, através da orientação que Gline me designava enquanto ainda era mestranda no projeto de pesquisa e extensão e ainda, por meio do seu trabalho de mestrado "A maternidade sob o olhar de adolescentes grávidas", com orientação também pela Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura.

Outra forte contribuição para a definição desta proposta de pesquisa foi a participação como ouvinte na defesa da dissertação tese de Mestrado da Mestra Alana Madeiro de Melo Barboza, também orientada pela Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura e, também pertencente ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, cujo título de sua obra é "Cultura e brincar com crianças de Maceió: um estudo a partir de conceitos winnicottianos". Na oportunidade, foi ressaltada a importância da participação ativa da criança enquanto sujeito da pesquisa, de modo que as produções de conhecimento fossem galgadas através das suas próprias contribuições infantis, facilitando assim a implicação desse público como fonte principal no quesito das coletas de dados.

A partir de então, houve a decisão de reestruturação da proposta de pesquisa que, inicialmente, estava estruturada também na ideia de busca dentro do ambiente hospitalar, porém, voltando-se para uma outra fase da vida, na construção das vivências de bebês

hospitalizados em unidades neonatais, com enfoque na relação mãe-bebê, a partir também da perspectiva winnicottiana. Contudo, nessa época, já estava inserida no contexto hospitalar, dentro de um ambulatório de oncologia pediátrica, desempenhando a função de psicóloga no acompanhamento de crianças e adolescentes em tratamento de câncer e de seus respectivos familiares e a partir disso se deu o despertar para a proposta da presente pesquisa.

A implicação neste serviço, desde os primórdios, me suscitou uma forte inquietação acerca das diversas experiências compartilhadas com aqueles que o habitam. O contexto das rupturas bruscas que o câncer instaura nas vidas cotidianas das crianças, as fragilidades físicas e emocionais devastadoras que tornam-se facilmente suscetíveis a partir da descoberta diagnóstica do câncer e a falta de acesso que possuem a recursos lúdicos e que estimulam a potência do brincar nesses espaços, despertaram em mim uma forte necessidade de ampliação do conhecimento, para que fosse possível proporcionar um acolhimento suficientemente bom dentro da rotina de trabalho.

1. INTRODUÇÃO

Este estudo apresenta como propósito a compreensão do brincar de crianças que vivenciam situações de comorbidades físicas graves, diante do quadro diagnóstico de câncer do tipo leucemia e da necessidade do tratamento oncológico hospitalar. Com o acometimento da doença, há necessariamente uma transformação no mundo infantil, no qual os desdobramentos atingem os mais diversos campos, estabelecendo uma ruptura brusca nos ambientes de circulação e no acesso às vivências lúdicas (JUNQUEIRA, 2003).

Inicialmente, vale pontuar que não é possível tomar a infância como uma unidade, pois ela é múltipla, heterogênea, perpassada pelas representações culturais e advinda de construções históricas e sociais. A compreensão de infância é alterada de acordo com o tempo, com fatos sociais, econômicos, políticos, geográficos e até individuais (ARIÈS, 1981).

Para alguns é uma fase da vida onde reina a fantasia e a liberdade. Para outros, a infância é uma etapa da vida onde a criança é considerada um adulto em miniatura. Outros ainda consideram a infância como uma fase em que a criança vai ser preparada para o futuro (CASTRO, 2010, p. 2).

Ariès (1981), pesquisador francês, apresenta em seu livro "História Social da Criança e da Família" que durante um longo período de tempo, mais especificamente na Idade Medieval, eram direcionados cuidados diferenciados para as crianças apenas no período de maior fragilidade, em que se encontravam em uma relação de completa dependência de terceiros. Assim, logo ao considerar que as mesmas possuíam condições para sobreviver, elas eram inseridas no meio de adultos, de modo que as suas vivências passavam a se assemelhar às deles, com atribuições e responsabilidades equivalentes.

Desse modo, as crianças eram vistas como adultos em miniatura e não havia o estabelecimento da relação com o brincar, pois a construção das suas experiências se dava a partir da replicação dos fazeres adultos. Os vínculos parentais também não tinham relevância como nas proporções atuais, de modo que comumente as crianças eram entregues para serem criadas por outras famílias. Além disso, existiam altos índices de mortalidade infantil, devido às condições precárias de higiene e falta de medidas preventivas em saúde, que geravam a sensação de que a criança poderia ser substituída após a sua morte, a partir do nascimento de outras crianças (ARIÈS, 1981).

Segundo Bezerra *et. al* (2014), essa perspectiva começa a se alterar entre os séculos XVI e XVII, de modo que até esse período, "a educação das crianças confundia-se com a sua inclusão nos espaços públicos e com a chegada da Revolução Industrial e da urbanização

inicia-se o processo da família nuclear extensa do período feudal" (p. 130). No século XIX tem-se a criança como ser sem valor econômico, mas com forte valor emocional, introduzindo a concepção de infância aceita no século XX. A história da infância começou então a ser narrada recentemente, pois até o século XVIII, a criança vivia em anonimato. A Idade Moderna trouxe consigo a evolução das relações sociais, em que a criança passa a ter um papel fundamental nas preocupações familiares (BEZERRA *et. al*, 2014).

A partir do século XX, a psicanálise se implica na quebra de paradigmas acerca da infância. As proposições teóricas traçadas desde Sigmund Freud, com a noção de inconsciente e de sexualidade infantil, "modificam o modo de se pensar a criança, contribuindo para que ela fosse considerada enquanto sujeito e não apenas enquanto um objeto no qual se intervém" (COUTO, 2014, p. 45).

Outras propostas psicanalíticas nascem também suscitando proposições acerca da infância, como a de Donald W. Winnicott, através da teoria do processo de amadurecimento pessoal do indivíduo, por meio da qual ele afirma que, "a maturidade individual implica movimento em direção à independência, mas não existe essa coisa chamada independência" (WINNICOTT, 1967/2021, p. 21-22), de modo que propõem que o indivíduo caminha de uma dependência absoluta, em que se estabelece uma relação de dependência total da figura materna durante o primeiro estágio da vida, transmutando para uma relação de maior autonomia, em uma dependência relativa, já que o indivíduo, enquanto ser social, nunca estará completamente desassociado de outros (WINNICOTT, 1967/2021).

Dias (2008), traça em seu estudo alguns pontos importantes sobre teoria psicanalítica winnicottiana, 1) A potência inata que o ser humano tem para amadurecer, de modo que seja possível integrar-se em uma unidade, mas que para essa tendência venha a se concretizar, é necessário que seja fornecido ao indivíduo um ambiente suficientemente bom; 2) O processo de amadurecimento como contínuo, iniciando-se logo após a concepção e perdurando durante toda a vida do sujeito; e 3) As noções de saúde associadas aos processos de amadurecimento do sujeito, dos quais permeiam a sua existência.

A noção de um ambiente suficientemente bom inicia-se em uma relação em que se tem um alto grau de adaptação às necessidades do bebê, de modo que a mãe consegue facilitar essa situação a partir de um estado em que se encontra, denominado de preocupação materna primária, estado esse que se inicia no final do período gestacional e perdura, se a mãe consegue permanecer saudável, até as primeiras semanas de vida do bebê. Nessa oportunidade o bebê pode experienciar a sensação de onipotência, em que se sente fusionado com a mãe e, diante dessa dinâmica relacional, quando tudo vai bem, as necessidades

adaptativas para atender à criança vão diminuindo e a mãe vai direcionando energia também para outras funções, de modo que o bebê possa experienciar frustrações. Vale pontuar ainda que para que isso seja possível o entorno da mãe precisa fazer-se suficientemente bom para ela, ou seja, adaptar-se também às suas necessidades (WINNICOTT, 1967/2021).

Em Winnicott (1966/2021), o conceito de saúde está ligado à experiência de ser e se sentir real, de modo que seja possível para o indivíduo experienciar uma vida em que se vale a pena viver, ou seja, uma experiência criativa acerca da sua própria existência. Nesse sentido, essa experiência de vida está ligada a uma forma individual de agir, o indivíduo está criativamente vivo quando pode operar, ser ativo em sua realidade. Ele diz que, "a criatividade é, portanto, a manutenção ao longo da vida de algo que pertence à experiência do bebê: a capacidade de criar o mundo" (p. 44). Desse modo, para uma criança que experimentou a sensação de onipotência e a qual foi apresentada à realidade e às frustrações que estão circunscritas nesse contexto e maneira saudável, com adaptações e desadaptações que foram possíveis de ser sustentadas, se torna possível que ela experiencie uma vivência criativa, de modo que, utilizando artifícios como o do brincar, possa ter a sensação de continuidade e desenvolva o seu *self*.

O brincar está inscrito em uma forma criativa de viver e é um ponto fundamental na teorização winnicottiana. O autor afirma que, "é no brincar e talvez, apenas no brincar, que a criança ou o adulto têm liberdade para ser criativos" (WINNICOTT, 1971/2019, p. 91). O brincar se desenvolve em um espaço potencial, em uma área intermediária entre a realidade objetiva e subjetiva, uma área transicional (WINNICOTT, 1988/1990).

Esse brincar, não se trata de um brincar apenas com teor recreativo, para a passagem do tempo, ele diz respeito, verdadeiramente, ao brincar espontâneo, pouco ou nada direcionado por terceiros, no qual através dele, a criança pode exercer a sua imaginação criativamente, deixando emergir as suas fantasias e propiciando a via da elaboração a partir da recriação das suas vivências (WINNICOTT, 1971/2019). A construção deste estudo se deu, portanto, no intuito de investigar as reverberações que se inscrevem neste brincar quando são instauradas interrupções no desenvolvimento físico saudável do indivíduo, a partir da descoberta diagnóstica da leucemia ainda no período da infância.

Dentro desse contexto, mesmo com a evolução científica e com os tratamentos médicos oncológicos, que nas últimas décadas conquistaram um aumento substancial nas taxas de sobrevivência, o tratamento de doenças crônicas é caracterizado ainda por ser um processo lento, em que a criança precisa ser submetida a procedimentos médicos invasivos, dolorosos e a hospitalizações de longas durações. Nesses ambientes, o espaço para expressão

das angústias acarretadas por essas vivências é construído principalmente pelos profissionais da psicologia (CARVALHO, 2002).

Assim, através da observação das muitas barreiras impostas pelo meio hospitalar para o desenvolvimento psíquico saudável de uma criança e das dificuldades que reverberam da propagação das potencialidades do brincar em ato para o andamento do tratamento das crianças, surgiu a ideia de elaboração desta proposta de estudo, na busca de embasamento teórico que justificasse os caminhos escolhidos para as práticas em psico-oncologia pediátrica, traçando, como objetivo geral da pesquisa, investigar e analisar o brincar de crianças em tratamento oncológico de leucemia no ambiente hospitalar e, como objetivos específicos, 1) compreender por meio do brincar no ambiente hospitalar as experiências infantis frente ao acometimento gerado pela leucemia; e 2) conhecer por meio da família as interferências da doença na rotina e no brincar da criança desde o diagnóstico e durante o tratamento oncológico no ambiente hospitalar.

Como escopo da pesquisa, foi escolhido especificamente os processos de câncer do tipo leucemia, pela necessidade de constância que se implica nesse tipo de tratamento, com uma vivência nos primeiros meses após diagnóstico, quase que exclusiva no ambiente hospitalar. A leucemia é, "uma doença maligna dos glóbulos brancos, que tem como principal característica o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais" (INCA, 2022, p. 1).

Pensando na relevância social da pesquisa, está inscrita a necessidade urgente de proporcionar para as crianças em tratamento oncológico hospitalar, vivências que amenizem os processos dolorosos aos quais estão imersas e que sejam reconhecidas também enquanto sujeitos de direito, mesmo diante da condição de passividade ao qual estão implicadas diante do adoecimento. No tocante da relevância acadêmica, essa pesquisa se faz importante no intuito de abranger os conhecimentos produzidos acerca dessa temática, de modo a reverberar em práticas humanizadas nos cuidados aos pacientes pediátricos de oncologia e no aprofundamento da temática do brincar nesse contexto, a partir da perspectiva de Winnicott.

Assim, esse estudo foi construído, iniciando com a apresentação, no qual foi narrada a trajetória percorrida pela autora, até chegar a proposta temática de dissertação. Em seguida, foi elaborado um capítulo introdutório, em que foi apresentada brevemente uma perspectiva da construção histórica acerca da infância e da noção teórica que será tomada como base para o desenvolvimento da pesquisa. Também foram apresentados os objetivos e as justificativas do projeto.

Já, no segundo capítulo, foi realizada uma revisão da literatura, utilizando as bases de dados do Portal de Periódicos CAPES e do SCIELO, através da busca de descritores com as temáticas do brincar, do câncer e da hospitalização, por meio da proposição teórica winnicottiana. No terceiro capítulo, apresentou-se a proposta metodológica do estudo e nele foram descritos: 1) os aspectos éticos que nortearam a pesquisa; 2) o tipo de pesquisa utilizado, tratando-se de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, descritivo e desenvolvida em campo; 3) as fontes e os cenários da pesquisa, que se referem a um estudo com 8 crianças e com os seus respectivos responsáveis, desenvolvidos em um ambulatório de oncologia pediátrica de referência no tratamento de câncer do Sistema Único de Saúde - SUS no Nordeste; 4) a coleta e organização de dados, utilizando a proposta da triangulação metodológica, organizando-se em 5 etapas de coleta de dados: a) aplicação de questionário sociodemográfico; b) entrevista semiestruturada com o responsável pela criança; c) apresentação à criança da pesquisa e caixa lúdica; d) momento brincante com artigos hospitalares em formato de brinquedos e; e) aplicação de Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).

Logo após, foram estruturados também os capítulos quatro e cinco. O capítulo quatro, foi construído com os resultados dos encontros e divididos em categorias a partir de estudos de casos com cada criança e com os seus respectivos familiares. O capítulo cinco, apresenta a análise e discussão dos casos e por fim, como último capítulo, está a conclusão do trabalho.

2. REVISÃO DA LITERATURA

A realização de uma revisão da literatura acadêmica acerca do assunto ao qual o estudo está sendo proposto é de grande importância para a definição do escopo de investigação do mesmo e para a transmissão acerca do que vem sendo pesquisado sobre o tema. Dessa forma, na pesquisa qualitativa, após a delimitação da ideia central da pesquisa, o pesquisador se debruça sobre produções que dialogam com o seu objeto de estudo, apresentando os resultados daquilo que já foi previamente pesquisado, oferecendo um panorama para a sua inserção na temática proposta (CRESWELL, 2007).

Diante disso, foram selecionados bancos de dados nacionais de amplo alcance para a pesquisa, sendo eles: 1) Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, que configura-se como um dos maiores acervos científicos virtuais do País, reunindo e disponibilizando conteúdos produzidos nacionalmente, assim como outros assinados em conjunto com editoras internacionais e com instituições de ensino e pesquisa do Brasil (PERIÓDICO CAPES, 2021); e 2) *Scientific Eletronic Library Online* - SCIELO, portal de revistas brasileiras que realiza a organização e publicação de textos completos de revistas na internet e que faz a produção e divulgação da utilização e do impacto desses periódicos (SCIELO, 2021).

Seguindo com a proposição da pesquisa em questão, para sistematização da revisão literária, conforme postula Creswell (2007), é importante a definição de palavras-chave que possibilitem localizar os materiais nos bancos de dados mencionados acima. Por isso, foram definidas combinações de palavras que se apresentam como tema central do estudo e após diversas tentativas distintas de busca entre duplas de palavras, foram formadas e pesquisadas as seguintes alianças de descritores: "Brincar AND Câncer"; "Hospitalização AND Winnicott"; "Câncer AND Winnicott". Vale salientar que os descritores "Brincar" e "Câncer" foram combinados pois referem-se à temática central da pesquisa e como resultado apresentaram um campo amplo de produções acerca da temática. Os descritores "Hospitalização" e "Câncer" foram combinados com "Winnicott" em busca de conhecer produções que se aproximem do referencial teórico escolhido para esta pesquisa.

Para a busca, como critérios de inclusão foram definidos os seguintes filtros: artigos disponíveis no formato online, com textos completos na rede, produzidos nos últimos dez anos, ou seja, no lapso temporal de 2011 a 2021 e que estavam disponíveis para leitura no idioma português. Assim, após a pesquisa inicial com as combinações de descritores, que geraram um primeiro quantitativo de resultados, foram aplicados os filtros: 1) Na CAPES a)

Em "Disponibilidade" > "Recurso On-line"; b) Em "Tipo de Recurso" > "Artigos"; c) Em "Data de Criação" > "2011-2021"; d) Em "Idioma" > "Português"; e 2) No SCIELO a) Em "Idioma" > "Português"; b) Em "Ano de Publicação" > "2011", "2013", "2014", "2015", "2016", "2017", "2018" (não foram localizadas publicações para os anos de 2012, 2019, 2020 e 2021); c) Em "Tipo de Literatura" > "Artigos", gerando assim um segundo quantitativo de resultados.

Posteriormente foi realizado o refinamento a partir da leitura dos títulos, resumos e palavras-chaves de cada artigo encontrado, gerando assim um terceiro quantitativo e, por fim, foi utilizada a leitura flutuante em todos os artigos. Depois foi realizado o cruzamento de dados, com a finalidade de analisar se existiam publicações selecionadas em duplicidade, e após essa etapa chegou-se a amostra final. Dessa maneira, no período de busca que compreendeu os meses de agosto a dezembro de 2021, foram encontrados os seguintes resultados apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Quantitativo de artigos selecionados nas bases de dados em todas etapas até a amostra final

Base da Dados	Descrito-Res	Quantitativo geral	Quantitativo após aplicação de filtro (critérios de inclusão)	Quantitativo após refinamento (títulos, resumos e palavras-chaves)	Quantitativo após leitura flutuante
CAPES	Brincar AND Câncer	218	100	18	7
SCIELO	Brincar AND Câncer	14	5	4	4
CAPES	Hospitalização AND Winnicott	58	18	7	4
SCIELO	Hospitalização AND Winnicott	0	0	0	0
CAPES	Câncer AND Winnicott	935	25	8	1

SCIELO	Câncer AND Winnicott	0	0	0	0
TOTAL					16
Repetições identificadas: 5					
Total de artigos selecionados para análise: 11					

Fonte: Autora (2021).

A amostra final foi composta de 11 artigos (SILVA; CABRAL, 2015; AZEVÊDO, 2011; AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2013; SILVA; CABRAL, 2014; SOARES *et al.*, 2014; SPOSITO *et al.*, 2018; FONSECA *et al.*, 2015; LIMA; MAIA; MITRE, 2015; PFEIFER, QUINTANA, 2018; MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013; CHERON; SANTOS, 2017). Vale pontuar também que em relação à busca nas bases de dados, diante da temática pesquisada, o Portal de Periódico CAPES apresentou um quantitativo substancialmente maior de publicações quando comparado ao Portal SCIELO.

A partir do resultado final obtido, foi elaborada a Tabela 2, exposta logo abaixo, contendo os seguintes dados sobre o material encontrado: título da publicação encontrada, autor(es/as) da publicação, ano de publicação, vínculo institucional do(a) primeiro(a) autor(a), campo temático do(s/as) pesquisador(es/as), abordagem metodológica e revista de publicação.

Tabela 2 - Dados sobre os artigos selecionados nas bases de dados para a revisão da literatura

N.º	Título	Autor(es/as)	Ano de publicação	Vínculo institucional do(a) primeiro(a) autor(a)	Campo temático do(s/as) pesquisador(es/as)	Abordagem metodológica
1	O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica	Adriano Valério dos Santos Azevêdo	2011	Universidade Federal de Sergipe (UFS)	Psicologia	Quantitativa e Qualitativa
2	O processo criativo de pacientes internados para tratamento	Marcia Regina Motta, Maria José	2013	Programa de Residência Multi-profis-	Terapia Ocupacional	Qualitativa

	quimioterápico: uma contribuição a partir do pensamento de D. W. Winnicott	Gugelmin de Camargo e Nadja Nara Barbosa Pinheiro		sional Integrada em Atenção Hospitalar do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (PRMIAH-HC/UFPR)		
3	Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer	Ana Maria de Aquino, Luciane De Conti e Arli Pedrosa	2014	Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)	Psicologia	Qualitativa
4	As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem	Liliane Faria da Silva e Ivone Evangelista Cabral	2014	Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)	Enfermagem	Qualitativa
5	O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer	Vanessa Albuquerque Soares, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino e Fernanda Garcia Bezerra Goes	2014	Universidade Federal Fluminense (UFF)	Enfermagem	Qualitativa
6	O resgate do	Liliane	2015	Univer-	Enfer-	Qualitativa

	prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar	Faria da Silva e Ivone Evangelista Cabral		Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)	Imagem	
7	Revelando o mundo do tratamento oncológico por meio do brinquedo terapêutico dramático	Mari-leise Roberta Antoneli Fonseca, Claudinei José Gomes Campos, Circéa Amália Ribeiro, Vanessa Pellegrino Toledo e Luciana de Lione Melo	2015	Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)	Enfermagem	Qualitativa
8	A percepção dos profissionais sobre o brinquedo em uma unidade intermediária de um hospital de média e alta complexidade	Valeria Borges Ribeiro Lima, Fernanda do Nascimento Maia e Rosa Maria de Araújo Mitre	2015	Instituto Fernanda Figueira e Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz	Terapia Ocupacional	Qualitativa
9	Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica	Taline Cheron e Cláudia Simone Silveira dos Santos	2017	Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)	Psicologia	Qualitativa

10	O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia	Amanda Motta Pacciullo Sposito, Nathália Rodrigues Garcia-Schinzari, Rosa Maria de Araújo Mitre, Luzia Iara Pfeifer, Regina Aparecida Garcia de Lima e Lucila Castanheira Nascimento	2018	Universidade de São Paulo (USP)	Enfermagem	Qualitativa
11	Os sentimentos e o fantasiar de crianças que aguardam cirurgia	Paula Moraes Pfeifer e Alberto Manoel Quintana	2018	Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)	Psicologia	Qualitativa

Fonte: Autora (2021).

Diante dos dados apresentados fica exposto que entre os autores dos artigos selecionados, destaca-se o protagonismo feminino na temática em questão, totalizando 28 mulheres pesquisadoras, representando 90,3% do quantitativo total, no qual aparecem apenas três homens pesquisadores, 9,7% do resultado final. Não somente na pesquisa acadêmica, como também no campo prático, nos serviços de saúde pública, as mulheres também aparecem como protagonistas, sendo a maior força de trabalho e ocupando assim, a maioria dos cargos de assistência, bem como os de gestão no Sistema Único de Saúde (CONDSEF, 2020).

Identifica-se ainda que, na busca entre o período que compreende 2011 a 2021, os anos com os maiores números de publicações foram os de 2014, com três publicações selecionadas (AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014; SILVA; CABRAL, 2014; SOARES *et al.*, 2014) e 2015, também com três publicações selecionadas (SILVA; CABRAL, 2015; FONSECA *et al.*, 2015; LIMA; MAIA; MITRE., 2015). Em seguida aparece o ano de 2018, com duas publicações (SPOSITO *et al.*, 2018; PFEIFER; QUINTANA, 2018), e por fim, os anos de 2011 (AZEVEDO, 2011), 2013 (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013) e 2017 (CHERON; SANTOS, 2017), cada um deles com 1 publicação. Não foram selecionadas identificadas publicações dos anos de 2012, 2016, 2019, 2020 e 2021.

Foram delimitadas ainda as regiões de vinculação institucional dos(as) primeiros(as) pesquisadores(as) de cada um dos artigos, no qual quatro artigos tem pesquisadores(as) vinculados à instituições do estado do Rio de Janeiro (SILVA; CABRAL, 2015; SILVA; CABRAL, 2014; SOARES *et al.*, 2014; LIMA; MAIA; MITRE, 2015) e dois deles ao estado de São Paulo (SPOSITO *et al.*, 2018; FONSECA *et al.*, 2015), ficando exposto portanto que 54,5% dos artigos possuem pesquisadores vinculados à região sudeste.

Quatro das publicações possuem pesquisadores vinculados à região sul do Brasil, entre eles uma vinculação a uma instituição localizada no Paraná (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013) e três no Rio Grande do Sul (AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014; PFEIFER; QUINTANA, 2018; CHERON; SANTOS, 2017;), somando 36,36% dos artigos. Foi analisada ainda uma produção que possui o primeiro pesquisador vinculado à região nordeste, com instituição localizada no estado de Sergipe (AZEVEDO, 2011), totalizando apenas 9% dos artigos. Vale salientar que não foram identificadas pesquisas realizadas na região norte ou centro-oeste.

No tocante ao campo temático dos pesquisadores encontram-se situados em três grandes áreas: Enfermagem, Psicologia e Terapia Ocupacional. Das 11 publicações analisadas, cinco foram realizadas por pesquisadores da Enfermagem (SILVA; CABRAL, 2015; SILVA; CABRAL, 2014; SOARES *et al.*, 2014; SPOSITO *et al.*, 2018; FONSECA *et al.*, 2015), quatro da Psicologia (AZEVEDO, 2011; AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014; PFEIFER, QUINTANA, 2018; CHERON; SANTOS, 2017) e dois da Terapia Ocupacional (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013; LIMA; MAIA; MITRE, 2015). Destacam-se, portanto, em termos quantitativos, as produções na área da Enfermagem, sobre a temática do brincar no ambiente hospitalar.

Com relação a abordagem metodológica, 10 artigos se tratam de estudos qualitativos (SILVA; CABRAL, 2015; AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014; SILVA; CABRAL, 2014;

SOARES *et al.*, 2014; SPOSITO *et al.*, 2018; FONSECA *et al.*, 2015; LIMA; MAIA; MITRE., 2015; PFEIFER, QUINTANA, 2018; MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013; CHERON; SANTOS, 2017) e apenas um adotou a abordagem mista (quantitativa e qualitativa) na pesquisa (AZEVEDO, 2011).

Em seguida, para descrever os sujeitos de cada uma das pesquisas lidas, foi elaborada a Tabela 3, categorizando quem protagonizou os estudos no quesito da coleta de dados.

Tabela 3 - Sujeitos da Pesquisa

N.º	Autoria	Sujeitos da Pesquisa
1	Silva, Cabral (2015)	<u>Familiares</u> de crianças em tratamento
2	Azevêdo (2011)	-
3	Aquino, Conti, Pedrosa (2014)	<u>Crianças</u> em tratamento
4	Silva, Cabral (2014)	<u>Familiares</u> de crianças em tratamento
5	Soares <i>et al.</i> (2014)	<u>Profissionais</u> de cuidados das crianças em tratamento
6	Sposito <i>et al.</i> (2018)	<u>Crianças</u> em tratamento
7	Fonseca <i>et al.</i> (2015)	<u>Crianças</u> em tratamento
8	Lima, Maia, Mitre (2015)	<u>Crianças</u> em tratamento
9	Pfeifer, Quintana (2018)	<u>Crianças</u> em tratamento
10	Motta, Camargo, Pinheiro (2013)	<u>Adultos</u> em tratamento
11	Cheron, Santos (2017)	<u>Familiares</u> de crianças em tratamento

Fonte: Autora (2021).

Diante do exposto, quanto aos sujeitos da pesquisa, nota-se que cinco artigos apresentaram crianças que estavam em tratamento oncológico e vinculadas à alguma unidade hospitalar como participantes (AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014; SPOSITO *et al.*, 2018; FONSECA *et al.* 2015; LIMA; MAIA; MITRE, 2015, PFEIFER; QUINTANA, 2018), em outros dois dos artigos selecionados, realizados pelas mesmas pesquisadoras, compuseram como sujeitos das pesquisas 22 familiares de sete crianças em tratamento ambulatorial de câncer, (SILVA; CABRAL, 2015; SILVA; CABRAL, 2014). No artigo de Cheron e Santos

(2017), quem participou da pesquisa também foram familiares dos pacientes, mais especificamente sete mães. Já na pesquisa de Soares *et al.* (2014), os participantes foram profissionais da área de enfermagem, dos quais eram responsáveis pelos cuidados hospitalares das crianças em tratamento oncológico.

Fica exposto ainda que apenas o artigo de Motta, Camargo e Pinheiro (2013) não possui crianças na temática central do estudo, mas sim adultos em tratamento oncológico, no qual os mesmos aparecem como sujeitos da pesquisa, porém, ainda assim o estudo foi selecionado para compor a amostra, pois aborda uma temática que possui forte relação com a proposta desta pesquisa, que é o processo criativo dos pacientes que são submetidos ao tratamento oncológico, a partir de uma visão da teoria de Donald Woods Winnicott (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013). Nota-se também que um dos artigos (AZEVEDO, 2011) não realizou coleta de dados em campo e por isso não apresentou participantes na pesquisa, por se tratar de uma revisão da bibliografia.

Sendo assim, fica claro a partir dos dados obtidos, que 45,45% dos artigos possuem como sujeitos das pesquisas crianças em processos de adoecimento e os outros 36,36% são construídos a partir da visão de terceiros diante da criança adoecida, entre familiares e profissionais, em sua grande maioria adultos, mas também adolescentes, como na pesquisa de Silva e Cabral (2014; 2015), em que foram ouvidos familiares maiores de 12 anos, próximos as crianças em tratamento. Entretanto, destaca-se, nos artigos selecionados, o protagonismo das crianças como sujeitos das pesquisas.

Oliveira, Mulyaerte e Reis (2012) apresentam em seus estudos as rupturas que foram sendo instauradas ao longo dos anos para isso fosse possível, de modo que muitas mudanças precisaram ser incutidas em sociedade para que a criança passasse a ser enxergada em suas necessidades e para que assim, houvesse um olhar direcionado e também uma preocupação científica voltada para esse momento da vida. No entanto, relatam que apesar dos marcos históricos que reverberaram em conquistas nesse contexto, há ainda uma tendência que revela que em muitos artigos, apesar de aparecerem nas temáticas centrais, as crianças participam unicamente de maneira indireta, como fica exposto nos 36,36% dos artigos encontrados, fazendo com que suas experiências se apresentem unicamente através dos discursos dos pais, familiares e/ou cuidadores, de modo que as crianças acabem pouco observadas como principais atores em suas socializações.

Delgado e Muller (2005) dialogam em sua pesquisa acerca da importância da adoção de uma perspectiva acadêmica que faça uso de práticas investigativas em que crianças estejam presentes enquanto agentes ativos, cujos focos estejam centrados em suas vozes e

ações, repensando assim estratégias metodológicas que utilizam unicamente olhares "adultocêntricos" em suas análises (p. 165). As autoras discorrem ainda sobre a importância da não utilização de determinismos e verdades absolutas acerca do que seria uma suposta infância, mas da consideração dos atravessamentos culturais acerca das construções de múltiplas infâncias. Esta pesquisa busca portanto dar voz às experiências infantis, considerando também em sua proposta metodológica o protagonismo das crianças em tratamento oncológico enquanto participantes ativos da pesquisa.

Por fim, diante da leitura completa dos artigos na revisão bibliográfica com a temática do brincar da criança com leucemia em tratamento oncológico hospitalar, foram elaboradas as seguintes categorias temáticas: 1) Quando algo não vai bem com o corpo orgânico: o diagnóstico de câncer pediátrico e as alterações na rotina; 2) O brincar em uma nova perspectiva e as suas potencialidades para o tratamento oncológico; 3) A via lúdica como forma de comunicação entre as crianças em tratamento e os profissionais responsáveis pelos cuidados e como via de familiarização com o ambiente hospitalar; e 4) O resgate das experiências criativas na oncologia pediátrica.

2.1 Quando algo não vai bem com o corpo orgânico: o diagnóstico de câncer pediátrico e as alterações na rotina

A partir do nascimento, há o surgimento de um novo ser em condição de dependência absoluta física e psíquica de outros seres. A fase da infância configura-se como um momento de extrema importância para o percurso maturacional do indivíduo, é um período de muitas mudanças e descobertas e uma fase que exige diversas adaptações no contexto familiar para que seja possível proporcionar um desenvolvimento saudável para a criança (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013).

No entanto, nesse processo de crescimento algumas famílias são surpreendidas com alterações no corpo físico da criança, situações inesperadas geradas a partir do adoecimento na idade infantil que podem levar a diagnósticos graves, que consequentemente exigem alterações complexas na vida cotidiana de toda a família. É sabido que há uma alta incidência de câncer em crianças e adolescentes que compõem as idades entre um e dezenove anos, caracterizando-se como forte desencadeador de mortalidade nesse público (FONSECA *et al.*, 2015).

Diante da gravidade da situação, ao iniciarem sintomas suspeitos, torna-se extremamente necessário que seja iniciada uma investigação médica. Dessa maneira, para que

seja possível chegar a um diagnóstico fechado da doença, há um caminho percorrido que se inicia com o aparecimento dos sintomas, culminando na percepção dos familiares de que algo não vai bem com a criança e levando a decisão de investigação por meio de um corpo médico de profissionais, momento que pode ser o responsável por sentimentos ansiosos, dúvidas e angústias na espera por uma resposta (FONSECA *et al.*, 2015).

Cheron e Santos (2017) relatam que neste momento surgem muitos sentimentos ambivalentes, que envolvem o desejo de conclusões diagnósticas que sinalizem qual a patologia encontrada para que seja possível traçar um caminho de tratamento vislumbrando a cura e, ao mesmo tempo, uma negação da família, diante da dificuldade de enfrentar os efeitos que a doença pode acarretar, colocando a criança em uma condição de extrema vulnerabilidade física. Além disso, com a chegada da doença, outros fatores começam a aparecer, pois muitas alterações são impostas na rotina daquela que assume um novo posto, o de paciente pediátrico de uma unidade hospitalar e assim, surgem também, imediatamente, as necessidades de reconfigurações do dia a dia daqueles que compõem a rede de apoio mais próxima da criança, afinal ela começa a necessitar de cuidados diferenciados e muito específicos por parte dos seus adultos de referência (FONSECA *et al.*, 2015). Dessa forma,

No contexto do adoecimento infantil, o papel da família na manutenção do bem-estar psicológico, do desenvolvimento emocional e do tratamento é de suma importância. Assim, ser pai e ser mãe de uma criança doente envolve inúmeras demandas, além daquelas normalmente presentes no contexto da parentalidade (CHERON; SANTOS, 2017, p. 26).

Vale pontuar que, na imensa maioria dos casos, se faz necessário que haja dedicação exclusiva de um dos membros da família para a criança em tratamento. Essa tarefa, quando em práticas em pediatria, costuma ser desempenhada majoritariamente pela mãe, que assume o cuidado integral da criança adoecida, distanciando-se assim das atividades de rotina anteriormente realizadas. Dessa maneira, a configuração do ambiente casa muda como um todo, sendo necessário o seu afastamento para habitar os espaços hospitalares, reverberando em algumas situações no afastamento dos outros filhos, dos cônjuges, das tarefas domésticas e ainda, em muitos casos, gerando inseguranças financeiras, diante da necessidade do afastamento do trabalho (CHERON; SANTOS, 2017).

Uma doença crônica, como o câncer, provoca rupturas na relação do indivíduo e de seus familiares com os seus mundos cotidianos (AQUINO; CONTI; PEDROSA, 2014). Segundo Mitre (2008), a infância é uma fase do desenvolvimento da exploração, no qual a estimulação também se faz fundamental para um desenvolvimento sadio, sendo assim, o

processo de hospitalização pode representar um corte nessa caminhada, a partir de modificações intensas no cotidiano da criança, reduzindo as oportunidades de experiências que se formam a partir das trocas sociais. Assim, de maneira precoce inicia-se um sofrimento físico advindo de uma doença, acarretando não somente no desconforto físico, mas também em um mal-estar emocional (*apud* LIMA; MAIA; MITRE, 2015).

Dessa maneira, para a criança em tratamento as mudanças se instauram de forma abrupta, principalmente a partir do afastamento do lar e da escola. Ela passa então a ter uma vivência cotidiana em clínicas ambulatoriais e em meios hospitalares que, em alguns momentos do tratamento, como por exemplo no início, é quase diária, afastando-a do ambiente doméstico e da convivência diária com a família nuclear (FONSECA *et al.*, 2015).

O afastamento da rotina escolar também surge como uma necessidade, pois a criança passa a estar em uma condição de depressão imunológica, ou seja, tem sua saúde orgânica fragilizada, fazendo com que qualquer ameaça advinda de outras doenças virais, que anteriormente pareciam quase inofensivas, passem a ser enfrentadas como grandes ameaças e portanto, torna-se recomendável por precaução à sua integridade física, que a criança seja afastada do convívio social assíduo do qual anteriormente desfrutava. Além disso, com a necessidade constante de internações, consultas ambulatoriais e debilidade física, inicia-se a dificuldade de acompanhar o ano letivo escolar, fazendo com que a única saída seja, portanto, o afastamento da escola durante o período de tratamento oncológico (FONSECA *et al.*, 2015).

A privação do convívio social contínuo e das vivências nos espaços compartilhados da escola também reverberam em alterações no brincar da criança adoecida. Em sua pesquisa, Silva e Cabral (2015), apontam que através das entrevistas com os familiares das crianças em tratamento, quando os mesmos começam a relatar sobre as alterações no brincar, sinalizam imediatamente o afastamento dos dois meios principais em que a criança costumava vivenciar as brincadeiras, são eles o meio familiar e o escolar. Há, conseqüentemente, o distanciamento dos professores e dos colegas de turma, que "deixam de atuar na zona de desenvolvimento proximal da criança e também na aquisição de novas habilidades", gerando muitas perdas para a criança adoecida (p. 393).

Familiares relatam também que a idade escolar é marcada pelo desenvolvimento de brincadeiras ativas, como a de correr, pular e jogar bola e que o diagnóstico de câncer é impeditivo para o desenvolvimento de todas elas (SILVA; CABRAL, 2014). Nota-se ainda, através dos relatos dos familiares, a importância que retratam da presença de outras crianças para que seja possível que a criança brinque. Ainda na pesquisa de Silva e Cabral (2015),

ficam explícitas falas que demonstram que segundo os pais e/ou responsáveis, as crianças possuem uma facilidade maior de exercer a brincadeira quando estão cercadas por uma ou mais crianças no entorno e assim, nas condições de debilidade física que se encontram, em grande parte das vezes ficam impedidas desses encontros.

A nova rotina vai então se estruturando a partir da necessidade constante de presença para realização de consultas médicas, administração de medicações e internações requeridas diante do plano de tratamento (FONSECA *et al.*, 2015). As crianças diagnosticadas passam a transitar em ambientes muito pontuais que envolvem as dependências do hospital e as suas casas, já para aqueles que residem muito distante do hospital contam também com as casas de apoio fornecidas pelo estado ou por organizações não governamentais. Dessa forma, diante de tantas restrições é comum o aparecimento de sentimentos de solidão advindos do isolamento social imposto pela doença (SPOSITO *et al.*, 2018).

O paciente fica submetido a condutas terapêuticas que podem envolver quimioterapia, radioterapia e ainda procedimentos cirúrgicos que frequentemente se tornam desencadeadores de grandes limitações físicas e psíquicas (SILVA, CABRAL, 2011). A quimioterapia é um tratamento medicamentoso no qual são administradas “substâncias químicas que são capazes de exterminar o tumor ou impedir seu crescimento, atuando principalmente em células que se dividem rapidamente” (SPOSITO *et al.*, 2018, p. 330). Após o início do ciclo de medicações começam a aparecer os efeitos colaterais que reverberam fisicamente por meio de queda de cabelo, fadiga, enjoos frequentes e alterações no paladar, gerando dificuldades para se alimentar (SPOSITO *et al.*, 2015 *apud* SPOSITO *et al.*, 2018), além de haver também possibilidades de hemorragias, ausência de sensibilidade tátil, cifose, entre outros (SILVA; CABRAL, 2014).

Nos resultados de sua pesquisa, Aquino, Conti e Pedrosa (2014), demonstram a partir das falas das crianças que o impacto das mudanças que existiam no corpo dos pacientes a partir do tratamento, desencadeia em uma redução do interesse em brincar, pois com os desconfortos físicos provocados pela quimioterapia, que envolvem fortes enjoos e sentimento de cansaço, o corpo já não responde como antes aos estímulos. Os resultados demonstram ainda os constructos acerca desses corpos, marcados por uma ideia permanente de manutenção dos cuidados e de fragilidade.

Dessa forma, as características do tratamento médico para essa doença estão acompanhadas de um alto nível de complexidade, sendo assim responsáveis por alterações significativas no ritmo de vida da criança, agindo sobre o corpo de modo a provocar intensas limitações que envolvem ainda por vezes dificuldades de locomoção e equilíbrio, operando

assim também na redução do desejo por brincar (SILVA; CABRAL, 2014). Sabe-se então, que o câncer representa modificações que sugerem um caminho inverso ao que se é tipicamente difundido em termos de infância, com estimulação ao brincar e muita energia vital.

Com a chegada da doença há ressignificações que levam à família a direcionar uma necessidade muito forte de proteção e de cuidados muito específicos a este indivíduo, seguindo assim, o caminho contrário ao incentivo no desenvolver do brincar, atividade extremamente prazerosa no período infantil (SILVA; CABRAL, 2014). Há uma experiência dolorosa de todo estresse gerado pela hospitalização, que está ligada a diversos fatores, entre eles os advindos dos repetidos procedimentos realizados, que ferem os corpos e causam fortes dores, fazendo com que as crianças acometidas precisem vivenciar sensações desconhecidas até então, corroborando em uma série de incertezas e medos eminentes (FONSECA *et al.*, 2015).

Dessa maneira, a necessidade de hospitalização e realização de procedimentos invasivos carrega consigo a ambivalência para o paciente de que, para conquistar uma boa recuperação, é necessário passar pela dor e pela angústia do tratamento médico (PFEIFER; QUINTANA, 2018). Diante do adoecer físico há a busca constante do indivíduo acometido pela enfermidade por uma adaptação à nova forma de viver, assim como por uma compreensão do processo ao qual está sujeito. Segundo Motta, Camargo e Pinheiro (2013), "o adoecimento orgânico pode se apresentar como um fator que sufoca o processo criativo do indivíduo e desvincula o viver criativo do viver propriamente dito" (p. 142). Faz-se necessário, refletir sobre as possibilidades que o indivíduo que necessita passar pela experiência do tratamento oncológico hospitalar possui em assumir uma posição criativa diante dessa realidade que a ele foi imposta.

2.2 O brincar em uma nova perspectiva e as suas potencialidades para o tratamento oncológico

O processo de adoecimento severo culmina também em privações severas em relação ao brincar, são instauradas fortes limitações para o acesso a brincadeiras que eram desenvolvidas em outros ambientes físicos, além da utilização dos movimentos corporais nas atividades que são quase que banidos por completo. Isso faz com que a criança precise viver uma experiência de mansuetude física por tempo integral, da qual desconhecia previamente.

Assim, instalam-se transições sofridas no ato do brincar a partir das alterações nos ambientes e ainda a impossibilidade de atividades que exigem muito corporalmente, como por exemplo correr, pular e jogar bola. Além disso, tornam-se privadas da prática de esportes, como vôlei, futebol, basquete, entre outros (SILVA; CABRAL, 2014). No entanto, há também a possibilidade de uma redescoberta do prazer no resgate de atividades que podem ser desempenhadas em formas mais amenas (SILVA; CABRAL, 2015).

Silva e Cabral (2015), relatam por meio das entrevistas com os familiares das crianças em tratamento que, diante das alterações sofridas e dos empecilhos gerados para habitar espaços que anteriormente habitavam, o hospital aparece como lugar de destaque nas vivências das crianças e de seus acompanhantes. Em decorrência disso, torna-se também o ambiente no qual é possível brincar. Os familiares afirmaram a partir dos relatos que a brinquedoteca do hospital passou a ser o lugar em que a criança mais brincava, afinal durante o tratamento estavam mais tempo em caráter de internação no hospital do que no ambiente de casa e ali também conseguiam estabelecer o contato com outras crianças em tratamento e com voluntários adultos que se disponibilizavam para brincar em conjunto.

Soares *et al.* (2014) também apresentam a importância das brinquedotecas nas alas pediátricas, ressaltando a Lei Nº 11.04, de 21 de março de 2005, que “dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação” (BRASIL, 2005). As autoras sinalizam a importância do trabalho desempenhado pelos “Doutores da Alegria”, iniciativa desempenhada por cidadãos civis, em alguns hospitais do Brasil e sem fins lucrativos, com o intuito de promoção de momentos alegres para crianças em situação de internação.

As brincadeiras aprendidas no hospital também formaram um arcabouço de possibilidades para que fossem desenvolvidas no ambiente familiar. Assim, diante das circunstâncias que impossibilitam o uso do corpo físico na realização de movimentos bruscos, a utilização de jogos de tabuleiro e cartas, bem como desenhos e pinturas, se tornam mais atrativas (SILVA; CABRAL, 2015).

Na pesquisa de Azevedo (2011), a partir de uma revisão bibliográfica utilizando outros materiais que discorrem sobre o brincar da criança com câncer no hospital, o autor relatou os ganhos que ficaram aparentes através da utilização da brincadeira no contexto hospitalar. Posteriormente à inserção de atividades lúdicas no contexto hospitalar, as crianças em tratamento apresentaram reduções nas alterações de humor e comportamento e aumento nas sensações de bem-estar, garantindo a satisfação delas e de suas mães.

Já Vieira *et al.* (2010), com o intuito de verificar os efeitos do brincar no hospital em crianças que estavam em diferentes fases do tratamento, desde as fases mais críticas, com necessidade de maior presença no ambiente hospitalar, com procedimentos mais constantes e invasivos, até as fases de manutenção, ou seja de acompanhamento após o período mais severo do tratamento, notaram que havia um interesse direcionado às atividades e aos brinquedos de pacientes em ambas as fases de tratamento. Eles verificaram também as contribuições do brincar durante todo o processo de adoecimento e também de restabelecimento físico (apud AZEVEDO, 2011).

Sposito *et al.* (2018) apresentam como objetivo de pesquisa a compreensão do brincar enquanto estratégia de enfrentamento do tratamento quimioterápico, sendo a via lúdica uma possibilidade para evitar um grande rebaixamento no estado emocional da criança que está doente. Durante os encontros com as crianças participantes foram obtidos relatos que demonstraram a insatisfação com o ócio que se perpetua durante as internações hospitalares, além da dificuldade de acesso aos materiais lúdicos, advinda da pouca oferta por parte da equipe de cuidados e da dificuldade de locomoção pela necessidade da administração medicamentosa constante ou da necessidade de estarem em repouso. Algumas crianças associaram ainda na pesquisa realizada como os momentos em que possuem a oportunidade de utilizar recursos lúdicos sendo o único fator positivo na hospitalização, relatando o uso de gibis, papéis e lápis para pintura e descrevendo que assim podem se distrair, de modo que há “uma sensação subjetiva de passagem mais rápida do tempo e maior aproximação do cotidiano vivido no contexto extra-hospitalar” (SPOSITO *et al.*, 2018, p.333).

Silva e Cabral (2015) apresentam em sua pesquisa também, a partir da fala dos familiares, que não só o ambiente hospitalar, mas também a casa de apoio em que rotineiramente ficam hospedados, se mostram como oportunidades de interação com outras crianças, possibilitando o “resgate do prazer de viver e conviver com pares” (p. 394). Essas situações aparecem também em festas infantis que acontecem no ambiente hospitalar em datas comemorativas e ainda em momentos facilitados por voluntários, nos quais os familiares podem se surpreender ao perceber a potência que ainda existe naquela criança de encontrar prazer no brincar. Alguns hospitais contam com atividades advindas de voluntários que realizam contações de histórias, a partir de leituras de livros infantis, além de atividades de pintura, artesanato, entre outros (SOARES *et al.*, 2014).

A utilização da brincadeira no ambiente hospitalar possibilita assim, mesmo diante das restrições impostas, que a criança não se distancie totalmente do ato de brincar, possibilitando também a elaboração das suas vivências, oportunizando-as a lidar com as situações que para

elas se apresentam como fortemente ameaçadoras, com mais tranquilidade. Assim, fica exposto que, a partir, por exemplo, do uso dos materiais hospitalares apresentados em formato de brinquedos, é possível que, por meio da imaginação e criatividade da criança, sejam recriadas as suas vivências, narradas por meio do seu próprio olhar, possibilitando uma via de elaboração (FONSECA *et al.*, 2015).

2.3 A via lúdica como forma de comunicação entre as crianças em tratamento e os profissionais responsáveis pelos cuidados e como via de familiarização com o ambiente hospitalar

Segundo Fonseca *et al.* (2015), estudos realizados com crianças em situações de enfermidade revelam que desde muito pequenas já conseguem demonstrar suas percepções acerca dos seus processos de adoecimento por meio de brincadeiras, nas quais recriam situações por elas experienciadas nos ambientes hospitalares, rememorando suas vivências. Dessa forma, mesmo em idades consideradas pré-escolares, em que ainda estão adquirindo repertório verbal, conseguem comunicar as suas representações acerca do período de adoecimento pelo câncer do qual estão vivendo, pontuando por exemplo a necessidade de "cuidar do dodói" (p. 115). Assim, de um lugar diferente do qual o adulto ocupa, possuem também plena capacidade de comunicar as suas dores e os sofrimentos vivenciados, bem como as suas preocupações com os dias que estão por vir, diante das inseguranças apresentadas durante o tratamento.

Dessa maneira, ao longo do período de tratamento, vão sendo criadas uma série de identificações negativas com os ambientes em que ocorrem os procedimentos dos quais costumam ser fortemente invasivos e, essas identificações podem gerar reações adversas, que por diversas vezes são direcionadas em formato de comportamentos agressivos aos profissionais de saúde que lidam diretamente com a criança enferma. Nesse contexto, a aproximação física desses profissionais dos pacientes, ou mesmo a percepção de que eles estão chegando no ambiente, já pode ser suficiente para desencadear uma sensação de extrema vulnerabilidade e de insegurança do que pode estar por acontecer, provocando comumente choros e gritos. Em pacientes oncológicos esse fato fica muito aparente nas constantes punções venosas para administração de medicações de quimioterapia, gerando alta irritabilidade e um forte medo dos materiais rotineiramente utilizados, como por exemplo de agulhas (FONSECA *et al.*, 2015).

O brincar e a utilização de brinquedos no ambiente hospitalar são, portanto, nesse contexto, uma via, uma oportunidade de entrar em contato com as próprias experiências e um meio de familiarização com o ambiente físico que passam a ocupar rotineiramente, com as pessoas das quais é necessário relacionar-se e com as situações as quais são submetidas em prol da melhora na condição física. Faz-se importante então que elas possuam uma rede de apoio de referência que estabeleça práticas de acolhimento e compreensão às necessidades específicas existentes nessa fase da vida, utilizando de meios de comunicação cuidadosos que facilitem essa relação (FONSECA *et al.*, 2015).

No estudo de Sposito *et al.* (2018) aconteceram relatos também de crianças que optaram por trazer brinquedos de casa para o ambiente hospitalar. Os autores pontuam que assim é possível criar associações de maior semelhança com o ambiente casa, tornando o meio hospitalar menos inóspito. Os pacientes que compuseram a pesquisa pontuaram ainda a importância das atividades realizadas com os profissionais da terapia ocupacional, que segundo eles, eram os responsáveis pelos momentos lúdicos. Além disso, retratam a diversão das visitas de palhaços em períodos de hospitalização, eles eram graduandos que faziam parte de um projeto de extensão da universidade e que desempenhavam atividades lúdicas em alas pediátricas hospitalares, facilitando momentos de conexão e trocas com as crianças enfermas no ambiente hospitalar.

Dessa maneira, visando tornar o fator da hospitalização mais ameno, assim como cessar fantasias em relação ao ambiente que se apresenta, revela-se a importância de uma comunicação que seja desenvolvida por meio de uma via lúdica, utilizando de um manejo compatível com a fase da vida em que o ser em tratamento se encontra. Para Soares *et al.* (2014), por meio do compartilhamento de momentos lúdicos com as crianças, os enfermeiros, parte importante do corpo de cuidados, conseguem conquistar a confiança e o respeito delas e estabelecer um contato mais próximo com as mesmas.

Assim, de acordo com Silva e Cabral (2014), esses profissionais, necessitam juntamente com a família e com a criança em situação de hospitalização, encontrar formas para realização de ajustes que permitam à criança brincar. Faz-se necessária uma busca por um equilíbrio entre a sua condição física, de modo que não a ofereça riscos e possa exercer o diálogo acerca das suas reais possibilidades, de modo que as direcionem, para que mantenham as suas pulsões e os seus desejos vivos.

Fonseca *et al.* (2015) relatam que, "a criança submetida a procedimentos invasivos tende a enfrentar melhor o período de tratamento quando já conhece os materiais e equipamentos utilizados em sua terapêutica, bem como, quando manipulam os mesmos" (p.

1116). Dessa maneira, com a utilização de brinquedos, brincadeiras e utilizando de uma forma lúdica de falar, é possível relatar para criança o que se passa em seu tratamento, quais serão os próximos passos adotados e além disso, realizar o repasse das orientações médicas, fazendo com que ela adquira a sensação de pertencimento ao seu processo de tratamento, participando das decisões que estão sendo tomadas em relação ao seu corpo e gerando uma sensação maior de segurança e uma compreensão mais ampla sobre o que está acontecendo em seu entorno. Faz-se necessário pontuar que esse movimento não cessa o seu sofrimento, mas pode ser um grande aliado na busca de uma melhora em seu estado emocional, a partir do momento em que brincando com objetos e com palavras, muitas fantasias imaginárias são esclarecidas (FONSECA *et al.*, 2015).

Em sua pesquisa, Soares *et al.* (2014), revelam por meio dos relatos obtidos de profissionais da saúde, que por meio de brincadeiras e da utilização de brinquedos foi possível perceber alterações significativas no comportamento das crianças anteriormente à realização de procedimentos médicos, facilitando o desempenho das atividades da equipe de cuidados. As autoras narram ainda a importância do que nomeiam como “comunicação sensível” (p. 114), utilizada pelos profissionais para que seja estabelecido um cuidado humanizado com os pacientes, considerando o seu histórico de vida, os seus medos e as suas angústias frente ao processo de hospitalização.

Porém, Lima, Maia e Mitre (2015) apresentam em seus resultados a dificuldade que alguns profissionais que trabalham em contato com esse público possuem na relação com o brincar. Foram narradas falas que demonstram que muitos profissionais possuem pouca aproximação com a via da ludicidade e citam ainda que não possuem treinamento prévio ou especialização para lidar especificamente com o público infantil. O brinquedo foi caracterizado por muitos como existente apenas para distração da criança, demonstrando falta de conhecimento acerca das potencialidades que possui no desenvolvimento infantil. Ficou exposto também que alguns acreditavam que é necessário que haja um local específico para brincadeiras, com horários de utilização pré-acordados e que nos leitos deveriam ser evitados materiais infantis, pois aparecem como possíveis veículos de infecções.

Diante do apresentado, se faz necessário pensar que não é possível se desfazer da importância do ser criança mesmo nessas condições, se fazendo urgente enxergar a criança para além da sua enfermidade. Não obstante, mesmo o ambiente hospitalar se apresentando como um lugar de cuidados muito técnicos, de profissionais que se ocupam da saúde do corpo e que desempenham funções voltadas para a cura fisiológica, faz-se necessário encontrar uma medida que proporcione uma assistência hospitalar cuidadosa e humanizada, voltada para as

necessidades da criança e que compreendam não somente os aspectos referentes à sua enfermidade, mas que as vejam em sua pluralidade. Dessa maneira, torna-se possível pensar em estratégias que forneçam cotidianamente um ambiente, em que mesmo diante das restrições inerentes, a criança encontre meios para agir criativamente (LIMA; MAIA; MITRE, 2015).

2.4 O resgate das experiências criativas na oncologia pediátrica

O estado de adoecimento orgânico pode se apresentar como um fator que sufoca o processo criativo e que desvincula o viver criativo do viver propriamente dito (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013, p. 142).

A proposta do estudo de Motta, Camargo e Pinheiro (2013), visa promover um espaço de criação para os pacientes em condição de enfermidade durante o tratamento oncológico, através de produções artísticas, buscando que o paciente em tratamento se destitua de uma condição de passividade frente ao seu tratamento e assuma a experiência de um viver criativo diante da realidade que está posta. Winnicott (1950/1975) postula que o fator "estar vivo" está diretamente ligado ao sentido da criatividade e, portanto, diz respeito às atitudes que o indivíduo possui acerca da realidade externa ao qual está inserido.

As autoras expõem que, quando o indivíduo vivencia experiências em que os fatores ambientais aos quais está inevitavelmente exposto podem sufocar o seu processo criativo, é importante que seja fornecido para ele condições para que altere a sua posição diante das suas vivências. Assim, ele poderá encontrar meios para que saia de um lugar no qual não é possível exercer o seu potencial criativo ao viver, transmutando para uma condição daquele que age criativamente, mesmo com fortes adversidades presentes (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013). Em circunstâncias em que estão operando vivências infantis nos espaços hospitalares, essa relação criativa deve ser exercida com o brincar.

Para Winnicott (1958/1975), quando para a criança não parece ser possível experienciar o brincar, o papel do terapeuta deve ser o de buscar retomar o estado em que seja possível exercer a sua potência criativa ao brincar, pois, essa relação constitui-se da sobreposição das áreas do brincar, de duas pessoas que brincam juntas, terapeuta e criança. Muitas vezes, diante das angústias mobilizadas pela hospitalização e vivenciadas pelos pais, são omitidas informações da criança acerca do seu próprio tratamento. Assim, diante da condição de extrema passividade da qual estão postas, imprimem-se fantasias acerca dos

processos aos quais está implicada. Os autores Pfeifer e Quintana (2018) relatam que diante do cenário psicanalítico, é atribuído à fantasia um papel paradoxal,

Nesse contexto, a fantasia funcionaria tanto como uma representante das pulsões, quanto como uma defesa e se mostraria um recurso necessário à integridade do ego, para que a criança consiga lidar com a realidade desconhecida e tente atribuir algum sentido a ela (PFEIFER; QUINTANA, 2018, p. 2).

É por meio das brincadeiras que a criança irá expressar as suas fantasias e conseguirá dar sentido para elas no percurso da sua existência. Nesse estudo, a partir da interpretação dos resultados de sua pesquisa realizada com sete participantes do público infantil que estavam em situação de hospitalização aguardando para a realização de um procedimento cirúrgico, notou-se que as crianças demonstravam a percepção da imagem de próprio corpo com um componente de falha, algo que precisava ser consertado, arrumado. Dessa forma, as brincadeiras que mais comumente apareciam nos momentos em que se disponibilizavam para tal eram de médico, mecânico de carros e marceneiro, sempre em uma tendência de colocar as coisas em ordem, construir e alinhar o que está desalinhado. Por meio do brincar demonstravam também as percepções que faziam acerca dos seus próprios corpos, conseguiam expressar o que sentiam sobre as suas vivências e com a utilização de brinquedos tornava-se possível realizar elaborações acerca das significações que estavam atribuindo aos processos vivenciados (PFEIFER, QUINTANA, 2018).

Fica inscrito então que pode haver uma perda na capacidade criativa diante do alto nível de estresse e desequilíbrio acarretados pelos impactos físicos, psíquicos e sociais que o câncer promove, porém esse ambiente pode se apresentar como espaço potencial, de modo que seja possível exercer a criatividade, manifestando assim, a capacidade individual para um viver criativo. Para isso, é necessário oferecer dispositivos clínicos que promovam uma relação cotidiana saudável (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013), ou seja, um ambiente suficientemente bom (WINNICOTT, 1958/1975).

Assim, diante da facilitação desse espaço, com a promoção de atividades que permitam a criança poder transformar as suas experiências ociosas em impulsionadoras dos seus processos criativos, pode haver uma quebra no paradigma da sua existência no contexto hospitalar. Desse modo, mesmo diante de todas as adversidades impostas, torna-se possível retomar os investimentos no seu repertório criativo (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013).

É assim, diante de um brincar destituído de muitas regras e intromissões, localizado em um espaço-tempo, em uma área intermediária, que não habita tão somente o mundo interior e nem o exterior, mas que habita um meio transicional, um espaço potencial, que a criança poderá trazer através da brincadeira experiências vivenciadas na realidade externa para construir significados diante da sua realidade interna (WINNICOTT, 1958/1975). O brincar é, portanto, "essencial para a manifestação da criatividade, de modo que ao criar o indivíduo manipula fenômenos externos a serviço da subjetividade e veste esses fenômenos escolhidos de subjetividade com significado e sentido" (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013, p. 145).

O brincar, além de ser uma demanda de cuidado com vistas a favorecer o desenvolvimento infantil, é também fonte de prazer, transformando-se, assim, em um tipo de cuidado que convida à vida e ajuda na manutenção da vida dessas crianças (SILVA, CABRAL, 2014, p. 936).

Dessa maneira, pensando no contexto da criança enferma, é necessário um cuidado que se amplie, voltando-se para um olhar que considera além do físico, preocupando-se ainda em facilitar continuamente a manutenção de hábitos cotidianos da infância, considerando o contexto ao qual sempre esteve inserida, considerando ainda que o câncer afeta as formas de viver e o desenvolver das potencialidades do ser humano por ele acometido. Assim faz-se necessário promover o tratamento médico, que são os cuidados de reparação com o organismo, ao tempo que também se torna necessário fornecer outras formas de cuidado no ambiente hospitalar, os cuidados emocionais e de manutenção de hábitos, para que dessa forma, o paciente seja considerado em sua integralidade (SILVA, CABRAL, 2014).

Fica exposto que o impacto gerado pelo câncer é muito forte na vida psíquica da criança e essa transformação se faz evidente no momento das brincadeiras em que a recriação das vivências muitas vezes deixam de ser aquelas observadas no ambiente casa e passam a ser as experienciadas no ambiente hospitalar (FONSECA *et al.*, 2015). É então, por meio da ludicidade, do brincar adaptado ao ambiente ocupado pela criança em tratamento oncológico, que vão sendo dadas condições para que a criança reconfigure a sua situação, elabore as suas vivências, imprima potência transformadora na construção dos seus próprios significados e assim, com a utilização desses meios, "agindo sobre o mundo o indivíduo teria a ideia de que a vida vale a pena ser vivida e que o tempo assume sentido e significado" (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013, p. 144).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Segundo Iribarry (2003), ao construir uma pesquisa psicanalítica o pesquisador deve estar implicado em seu processo de descoberta, revelação e renovação do seu campo. Ele busca, a partir do seu recorte de estudo escolhido, propor uma problematização oferecendo uma contribuição que não esteja limitada à confirmação teórica, mas que possibilite ainda transformações em sociedade.

Diante dessa proposição, foi construído o percurso metodológico desta pesquisa, com descrição dos aspectos éticos, do tipo de pesquisa, das fontes, do cenário, da coleta, organização e análise de dados.

3.1 Aspectos éticos

A presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), obtendo Certificado de Apresentação e Apreciação Ética (CAAE), número 49094821.9.0000.5013, parecer 4.836.764. Ela propõe-se ao estudo com seres humanos e por isso acata a normativa postulada na Resolução n.º 510, de 07 de abril de 2016, que dispõem sobre as preconizações éticas necessárias para a sua efetivação, "considerando o respeito pela dignidade humana e proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos" (BRASIL, 2016).

Visando garantir o repasse de todas as informações do estudo com clareza e fidedignidade e o aval dos participantes selecionados, foram utilizados os documentos de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com os maiores de 18 (dezoito) anos, pais e/ou responsáveis e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) com as crianças. Salienta-se ainda que este estudo garante o respeito à identidade de todos, conferindo-lhes anonimato e sigilo em suas informações, adotando nomes fictícios em toda construção narrativa e medidas cuidadosas de proteção dos dados.

Ressalta-se que diante da situação pandêmica vivenciada, o estudo obteve liberação para ser realizado em campo, pois a pesquisadora encontrava-se inserida previamente ao mesmo, por meio de vínculo empregatício. Cabe também pontuar que as medidas sanitárias preventivas regulamentadas pelos órgãos de saúde para evitar o contágio por coronavírus foram devidamente utilizadas.

3.2 Tipo de pesquisa

De acordo com Minayo (2004), no tocante à ciência, a pesquisa constitui-se enquanto atividade básica para indagação e busca de conhecimento das realidades, correspondendo a um processo constante e inesgotável que combina teoria e prática. Dessa forma, a pesquisa em questão está inscrita em uma dimensão da realidade social e possui natureza qualitativa, pois ocupa-se de sentidos que não podem ser mensurados, diz respeito às ações e relações humanas e está permeada por aspectos profundos e não quantificáveis.

O exercício de pesquisa diante de uma abordagem qualitativa não está configurado como proposta rigorosamente estruturada, regida por leis imutáveis. Ele está inscrito em uma dimensão que permite a imaginação e a criatividade do pesquisador e que exige a sua implicação como parte não neutra do processo de investigação, alimentado por seu desejo de descobertas (TUZZO; BRAGA, 2016). Turato (2000) pontua que esse formato acontece em *settings* naturais, ou seja, ambientes que não são manipulados para atingir variáveis específicas. A pesquisa ganha vida no cotidiano de uma realidade social, nas vivências dos acontecimentos diários, buscando os significados das relações, nos encontros e desencontros.

Considera-se também a noção postulada na teoria winnicottiana de consulta terapêutica, da qual “representa uma possibilidade de coligir um caso clínico por meio de contato com o paciente, ou seja, obter e conduzir elementos vitais que possam ajudá-lo na elaboração de um sofrimento ou dificuldade” (LESCOVAR, 2004). Assim, os estudos de casos que permeiam esta pesquisa, possuem um cunho de investigação empírica baseados em fenômenos da vida real, possuindo aporte relevante para discussão e debate (YIN, 2015) respaldados por multimétodos de coleta de informações (TUZZO; BRAGA, 2016) com enfoque em uma comunicação significativa entre os pesquisador e pesquisado (LESCOVAR, 2004).

Esta é, portanto, uma pesquisa-ação de caráter interventivo (TOLEDO; JACOBI, 2013), na qual a responsável pela pesquisa assumiu uma dupla função, como psicóloga atuante no serviço e como pesquisadora interessada em transformar a realidade social do ambiente descrito. No percurso de descoberta deste estudo, as crianças são as protagonistas, assim como o brincar se constrói enquanto estudo teórico norteador e ao mesmo tempo, como prática investigativa. Para Winnicott (1971/2019), o ato de brincar em si é sinônimo de saúde, é responsável pela facilitação do desenvolvimento, pela introdução em sociedade por meio de relações grupais, pela comunicação em psicoterapia e se faz crucial nas práticas psicanalíticas.

3.3 Fontes e cenários da pesquisa

Esta é uma pesquisa de campo construída na perspectiva de intervir em uma realidade social (TUZZO; BRAGA, 2016). Ela teve os dados coletados em um ambulatório anexo a uma fundação hospitalar, referência em tratamento oncológico pediátrico do Sistema Único de Saúde - SUS no nordeste do Brasil. Nele acontecem nos dias de segunda, quarta e quinta-feira, consultas de rotina com três médicos especialistas na área, além da realização de exames para avaliação da medula óssea do tipo mielograma, procedimentos para aplicação do líquido do tipo MADIT na medula óssea, administração de medicação quimioterápica venosa e entre outros tipos de medicação. Nas terças e sextas-feiras o ambulatório permanece aberto para recebimento de intercorrências dos pacientes e encaminhamento para internação no setor de enfermagem pediátrica situado dentro do hospital.

O local conta com uma equipe multidisciplinar fixa com: enfermeira, duas técnicas de enfermagem, uma farmacêutica, uma auxiliar em farmácia, uma psicóloga, uma recepcionista e uma assistente de recepção, uma gerente e uma profissional de serviços gerais. Em dias de atendimento o serviço recebe também a visita de uma assistente social e uma nutricionista, ambas vinculadas ao hospital. Vale salientar ainda que o mesmo conta sempre com a presença de estagiários, pois configura-se como hospital escola para faculdades da cidade.

Os pacientes em sua grande maioria residem em municípios interioranos, distantes da capital na qual fica localizado o ambulatório e por isso, devido à necessidade de espera pelos meios de locomoção disponibilizados pelas cidades natais e pela espera por consultas e recebimentos de medicações, passam longas horas no serviço em dias de atendimento. Alguns pais e/ou responsáveis necessitam fazer uso da casa de apoio filantrópica que fica localizada nas imediações próximas ao hospital e que disponibiliza além de alimentação, dormitórios e dessa forma, a depender da dinâmica do tratamento da criança, é utilizada como estadia ao longo do dia, ou para o momento das refeições, ou para pernoitar, ou ainda para residir durante um período de tempo prolongado.

Como critérios de seleção para participar da pesquisa, ficou definido que estariam presentes crianças ativas em tratamento oncológico ambulatorial, de ambos os sexos, com idades entre cinco anos e 12 anos, envolvendo também os seus respectivos pais e/ou responsáveis que os acompanham na rotina do tratamento. Durante a realização da coleta de dados em campo, o serviço ambulatorial apresentava um quantitativo de 34 pacientes entre zero e 18 anos, ativos em tratamento, ou seja, fazendo uso da rede hospitalar com frequência,

sendo 19 deles diagnosticados com câncer do tipo leucemia e os outros 15 com tumores. Para os objetivos desta pesquisa foram estudados os pacientes leucêmicos, em que na listagem total, constavam seis com menos de cinco anos, 10 entre cinco e 12 anos e dois deles com mais de doze anos de idade.

Assim, diante dos números apresentados, 10 crianças atendiam aos critérios de inclusão. Foram selecionadas oito delas, pois duas encontravam-se em estados de saúde que não permitiam implicação nesta pesquisa. Entende-se aqui que diante de um quantitativo geral de pacientes em tratamento de câncer no ambulatório de referência, participaram da pesquisa 23,5% do total de pacientes, entre diagnósticos de leucemia e tumores. Já, especificamente para o público ao qual destina-se esse estudo, estão presentes enquanto participantes 42,1% do total de pacientes com leucemia.

Para retratar os sujeitos da pesquisa, foi elaborada a Tabela 4, com os seguintes dados dos participantes: nome fictício da criança, idade, diagnóstico médico, nome fictício do(a) responsável, idade do responsável e filiação do responsável. Vale pontuar que os nomes fictícios foram escolhidos de acordo com personagens de histórias de desenhos animados da televisão, que são admirados por eles e que se apresentam constantemente nos relatos cotidianos dos mesmos.

Tabela 4 - Relação de crianças e dos seus respectivos pais e/ou responsáveis participantes da pesquisa

Nome fictício da criança	Idade	Diagnóstico médico	Nome fictício do(a) responsável	Idade do responsável	Filiação
Moana	8 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-B)	Sina	31	Mãe
Mirabel	8 anos	Leucemia Mieloide Crônica (LMC)	Julieta	23	Mãe
Anna (Gêmea univitelina)	6 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-B)	Iduna	40	Mãe
Elsa (Gêmea)	6 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-B)	Iduna	40	Mãe

univite- linea)					
Bruce	11 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-T)	Martha	32	Mãe
Harry	10 anos	Leucemia Mieloide Aguda (LMA)	Lílian	29	Mãe
Tony	8 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-B)	Howard	32	Pai
Peter	10 anos	Leucemia Linfóide Aguda (LLA-B)	Bena	47	Avó (mãe da madrasta)

Fonte: Autora (2021).

Sobre os dados dos participantes, nota-se que compuseram uma média de idade entre seis e 11 anos, com duas participantes com seis anos (25%), três participantes com oito anos (37,5%), dois participantes com 10 anos (25%) e apenas um participante com 11 anos (12,5%). Em relação ao sexo dos participantes, 50% do sexo feminino e 50% do sexo masculino. Sobre o diagnóstico médico, há predominância da Leucemia Linfóide Aguda (LLA), se subdividindo em dois grupos: 1) Leucemia Linfóide Aguda de células B (LLA-B), representando 62,5% da amostra, e 2) Leucemia Linfóide Aguda de células T (LLA-T), representando 12,5% da amostra.

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale (2021) mostra que esse panorama comparativo também corresponde a proporções maiores, pois o diagnóstico de LLA-B é mais comum em relação ao LLA-T e aparece significativamente em uma maior proporção em comparação ao mesmo. A diferença entre os dois tipos se inicia no fato de que a doença pode se desenvolver em células imaturas que podem se proliferar em linfócitos das células B, gerando o LLA-B, ou das células T, gerando o LLA-T e, é a depender da condição diagnóstica que são atribuídos os modelos de tratamento médico.

É necessário pontuar ainda que apareceram outros dois tipos de leucemia, um caso de cada: a Leucemia Mielóide Crônica (LMC) ou, segundo a Organização Mundial de Saúde, Neoplasia Mieloproliferativa, originada a partir da condição de produção excessiva de células sanguíneas, sendo caracterizada ainda por ser uma doença que progride vagarosamente,

representando 12,5% da amostra e, também, se faz presente um outro tipo, a Leucemia Mieloide Aguda (LMA), aparecendo também em 12,5% da amostra. Segundo a Pfizer (2021), a LMA é a forma mais agressiva da doença, com ela, as células-tronco mielóides, responsáveis por originar as células sanguíneas, como os leucócitos, hemácias e plaquetas, sofrem algumas mutações genéticas, formando blastos, que são células que não conseguem amadurecer e essas iniciam uma proliferação massiva, impedindo células saudáveis de se desenvolverem.

Segundo o Grupo de Apoio à Criança com Câncer do Rio Grande do Norte - GACC-RN, entidade sem fins lucrativos e exclusivamente formada por voluntários que atende cerca de 300 crianças em tratamento no estado do RN, os tipos mais comuns de câncer na infância são a LLA e a LMA. O Instituto Nacional de Câncer - INCA (2022), aponta que existem mais de 12 tipos de leucemia, mas os primários são a LMA, LMC, LLA e ainda a Leucemia Linfocítica Crônica (CLL).

Por fim, ainda no tocante aos dados dos sujeitos da pesquisa, fica exposto o fato de que a maioria dos familiares que acompanha a criança na rotina de tratamento médico são mulheres, representando 87,5% da amostra total, das quais cinco, das seis mulheres, são as mães das crianças em tratamento (Nº 1, 2, 3, 4, e 5), e uma responsável foi a avó (Nº 8). Apenas uma das crianças participantes da pesquisa teve a sua rotina de tratamento acompanhada pelo pai (Nº 7).

3.4 Coleta e organização dos dados

Apresenta-se aqui uma proposta que envolve na pesquisa qualitativa uma triangulação de métodos de coleta de dados alinhados aos objetivos desejados, de modo que seja possível a visão do que está sendo estudado a partir de diversos ângulos de análise. Apoia-se, portanto, em protocolos de investigações distintos, possibilitando uma apropriação em larga escala de aspectos que envolvem o problema de pesquisa, evitando assim um enviesamento e propiciando uma amplitude no olhar de quem investiga (TUZZO; BRAGA, 2016).

Esta dinâmica é responsável por gerar um movimento de inquietação constante, pois possibilita abertura para novas e inúmeras indagações diante do caminho de busca. Abre espaço também para a criação de novas perguntas de pesquisa, de novos objetivos, resultados e, conseqüentemente, geração de novas produções de conhecimento (TUZZO; BRAGA, 2016). Para Triviños (1987), "a técnica de triangulação tem por objetivo básico abranger a máxima amplitude na descrição, explicação e compreensão do foco em estudo" (p. 38).

Diante disso, a coleta de dados nesta pesquisa foi realizada com dois públicos distintos, o adulto e criança e organizada em várias etapas. Iniciou com os pais e/ou responsáveis, com a realização do convite para participação, seguido da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (anexo I), da aplicação de questionário sociodemográfico (anexo II) e de entrevista semiestruturada (anexo III). Seguiu com as crianças participantes, com três encontros individuais, com realização de convite para pesquisa, apresentação do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE (anexo IV), dois momentos de brincadeira com materiais lúdicos e aplicação do Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T), narrados logo abaixo.

3.4.1 Pais e/ou responsáveis

3.4.1.1 Convite

O convite para a pesquisa foi realizado de forma oral, inicialmente direcionado aos pais e/ou responsáveis, por meio de uma abordagem em que foi narrado resumidamente o contexto do estudo enquanto esperavam no ambiente de convivência do ambulatório, por consultas médicas, exames e/ou administração de medicações quimioterápicas dos filhos.

3.4.1.2 Apresentação do TCLE

Após convite inicial, houve o direcionamento do participante para uma sala fechada do setor de psicologia, também localizada no ambulatório de oncologia pediátrica, na qual houve a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ao responsável pela criança com intuito de explicar com clareza as informações abarcadas em relação a todo percurso que envolve o estudo e por fim foi solicitada assinatura do mesmo, o que garantia o ingresso do responsável e da criança como participantes da pesquisa.

Ainda na mesma oportunidade, houve a primeira parte da coleta de dados de cada estudo de caso, na qual foram utilizados dois instrumentos: a) questionário sociodemográfico preenchido pela pesquisadora diante das respostas obtidas e; b) entrevista semiestruturada gravada e, posteriormente transcrita para melhor apreensão das informações dos participantes.

3.4.1.3 Questionário sociodemográfico

O questionário sociodemográfico foi responsável por abarcar dados objetivos, traçando o perfil dos participantes diante do contexto social e demográfico em que se situam, nele foram abordadas as seguintes informações sobre os responsáveis: idade, sexo, cor, grau de parentesco com a criança, escolaridade, vínculo empregatício, recebimento de benefícios do estado, estado civil, quantidade de filhos, uso de álcool e outras drogas, descrição do ambiente doméstico, acesso a direitos básicos e renda familiar. Além dos dados descritos referentes aos responsáveis, foram colhidos também sobre as crianças participantes: idade, sexo, cor, escolaridade, recebimento de benefícios do estado e além destes, diagnóstico médico e data do início do tratamento.

3.4.1.4 Entrevista semiestruturada

A entrevista semiestruturada foi construída a partir de questões norteadoras pautadas nos objetivos da pesquisa e, em consonância com os postulados de Manzini (2004), foram consideradas também as questões circunstanciais que emergiram nas falas. Para Triviños (1987), ao tempo que esse formato de entrevista valoriza a presença do investigador e as questões que objetiva compreender, "oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação." (p. 146). Portanto, apesar de conter requisitos básicos que interessam à pesquisa, deve abrir um campo amplo para novas construções de hipóteses que vão surgindo a partir das falas dos participantes (TRIVIÑOS, 1987).

Dessa maneira, foi construído um roteiro base para a entrevista, que abordou o histórico de vida da criança; as relações familiares com a família nuclear e com a família extensa; a vida escolar da criança; o relacionamento da criança com outras crianças; o diagnóstico médico de câncer da criança; a rotina de cuidados antes e depois do diagnóstico; a rotina de tratamento da criança; o brincar antes e depois do tratamento da criança; as continuidades e alterações em geral na rotina da família após o diagnóstico médico da criança e os sentimentos diante do acometimento da doença.

3.4.2 Crianças

Após a finalização da coleta com os pais e/ou responsáveis, foi iniciada a etapa de coleta com as crianças, que consistiu na realização de três momentos individualizados com cada uma delas, narrados posteriormente em Diários de Campo.

3.4.2.1 1º encontro: convite para participação na pesquisa, apresentação do TALE e da caixa lúdica

Nos espaços de convivência foram realizados os convites para as crianças participarem da pesquisa e após a concordância, o direcionamento para uma sala. Houve então o primeiro encontro regido pela ludicidade, pensando na aproximação da criança com a pesquisa, através da apresentação da mesma, diante do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Assim, logo após a apresentação do TALE, quando consentida pela criança a sua participação, houve, pensando na promoção do brincar livre, utilização de uma caixa lúdica com brinquedos. Para Silva (2017), "essa caixa propicia a troca intersubjetiva, numa fascinante experiência de descoberta" (p. 72). Uma caixa lúdica é um recipiente com brinquedos, trata-se de um recurso bastante utilizado para identificar a maneira como o sujeito relaciona-se com os objetos ali expostos. Leite (2016), apresenta a trajetória histórica da inserção da caixa lúdica no contexto psicanalítico, ele retrata que com o uso do brincar por meio da utilização dos materiais da caixa lúdica, a criança pode criar, por meio das brincadeiras. Dessa forma, com materiais simples, do cotidiano, como lápis, papéis, colas, tintas e alguns bonecos, as crianças poderiam criar, repetir, gerar afetações, angústias e demonstrar suas questões diante do brincar.

Segundo Arminda Aberastury (1992), a caixa lúdica seria a representação do mundo interno da criança, o uso da caixa segundo ela era privilegiado, pois possibilita a emergência do inconsciente. Para Winnicott (1975), "é no brincar, e talvez, apenas no brincar, que a criança ou o adulto fruam a sua liberdade de criação" (p. 79), e é assim, com a via da brincadeira, que foi criada a primeira relação entre pesquisador e participante criança nesta pesquisa, pensando para o primeiro momento um brincar livre, pouco direcionado, em que estavam disponíveis dentro da caixa uma família de bonecos (2 homens adultos, 2 mulheres adultas, 1 criança do sexo feminino, 1 criança do sexo masculino e um bebê), folhas de papel na cor branca tamanho A4, lápis coloridos e massinhas de modelar coloridas. O encontro foi registrado no Diário de Campo.

3.4.2.2 2º encontro: momento brincante com artigos hospitalares

O segundo encontro tratou-se da observação participante em outro momento de brincadeiras com a criança, no qual foram disponibilizados os mesmos bonecos da primeira etapa, massinhas de modelar coloridas e foram incluídos artigos de manuseio por profissionais da saúde em ambientes hospitalares em formato de brinquedos tais como: carrinho de ambulância, tesoura, seringa de injeção, termômetro de aferir temperatura corporal, estetoscópio, microscópio, porta medicação venosa, curativos, bisturi e pílulas de medicações para que fosse viável para criança facilitar a sua própria brincadeira, trazendo à tona os seus recursos criativos e as suas representações acerca das vivências hospitalares. O encontro também foi registrado no Diário de Campo.

3.4.2.3 3º encontro: Procedimento Desenho Estória com Tema

Por fim, o terceiro e último encontro referiu-se à realização do Procedimento Desenho-Estória com Tema (PDE-T), sendo ele desenvolvido por Aiello Vaisberg (1995), como uma variante do Procedimento Desenho-Estória (PDE), proposto por Walter Trinca (1972). O mesmo se dá através da "solicitação da realização de um desenho temático e posteriormente da contação de uma história e nomeação de um título para o mesmo, com registro no verso na folha desenhada" (TRINCA, 2020, p.198).

Conforme Trinca (2020) pontua, este procedimento apresenta um alto grau de versatilidade, pois pode ser aplicado a sujeitos de qualquer faixa etária, com diferentes graus de instrução formal, de condições psicopatológicas e até mesmo de idiomas. A aplicação ainda pode ser individual ou coletiva na busca do estudo de uma representação social de um determinado tema a partir da visão psicanalítica. O Procedimento visa o conhecimento do aspecto afetivo do inconsciente, almeja não somente apreender informações objetivas, visivelmente detectáveis, mas também, a partir da associação livre, ou seja, por meio de uma fala livre e não direcionada, compreender o que está inscrito nas entrelinhas, proporcionando interpretações e transformações (TRINCA, 2020). O seu caráter interventivo sinaliza a possibilidade da emergência do gesto espontâneo como característica de saúde emocional, presente na relação entre pesquisador e pesquisado (TARDIVO, 2013).

Os desenhos temáticos retratam a possibilidade de emergir conteúdos internos e dessa forma, tornar possível a percepção do estado emocional da criança. No contato da aplicação procedimental, há também a possibilidade de estabelecimento de uma relação transferencial entre o pesquisador e o pesquisado, há conforme as proposições winnicottianas, a possibilidade de uma experiência transicional, através de formas de comunicação sofisticada

de brincar, espontâneas e criativas, que propiciem novas relações de sentido (TRINCA, 2020).

Diante dessa proposição, ocorreram momentos com cada uma das crianças participantes, no qual foram disponibilizados uma folha de papel tipo ofício branco A4, lápis preto e lápis coloridos. Seguindo a técnica procedimental proposta, de forma lúdica, foi solicitado para a criança que desenhasse a partir do tema "Brincadeiras no Hospital" e que posteriormente, relatasse o que desenhou e nomeasse um título para sua obra, ficando registrado no verso da folha pela pesquisadora.

3.5 Diários de Campo

Segundo Triviños (1987), no andamento de uma pesquisa qualitativa, os registros das informações representam um processo complexo, pois há uma atenção especial direcionada à investigação que se dá na relação entre pesquisador e sujeito. Essas anotações perpassam muito além do registro das palavras somente, compreendem descrições de fenômenos sociais e fenômenos físicos, de expressões verbais e de ações, comportamentos, olhares, silêncios, que servem como registro para posterior análise das experiências percorridas durante a coleta de dados em uma pesquisa-intervenção que se utiliza da observação em campo.

Kroeff, Gavillon e Ranm (2020) relatam que estratégias contemporâneas de pesquisa priorizam nos diários de campo a relação que envolve o pesquisador com o seu campo-tema, diante de uma atuação que se implica nessa relação e que assume uma posição de não neutralidade. Nesse sentido, o que se cria entre pesquisador, participante e fenômeno pesquisado, torna-se crucial para investigação e, durante a escrita, o pesquisador pode descrever "os procedimentos do estudo realizados, as atividades realizadas e as suas possíveis alterações sofridas ao longo da pesquisa, além de servir como uma possível narrativa textual das impressões do(a) pesquisador(a), de suas angústias, desejos, dificuldades e avanços" (p. 466). Assim, serve como um instrumento de reflexão de como estão sendo dadas as práticas que envolvem a pesquisa e de possibilidade de entrar em contato constantemente com as experiências vividas e as suas afetações.

3.6 Análise de Conteúdo

A análise do material possui três finalidades complementares dentro de uma investigação social, a) a primeira é heurística, ou seja, insere-se no contexto da descoberta da pesquisa e propõe uma atitude de busca a partir do próprio material

coletado; b) a segunda é a "administração de provas": parte-se de hipóteses provisórias, informa-as ou as confirma e levanta outras; c) a terceira é a de ampliar a compreensão de contextos culturais e com significações que ultrapassam o nível espontâneo das mensagens (MINAYO, 2004, p. 199).

Segundo Minayo (2004), a Análise de Conteúdo significa mais que um procedimento técnico que tem como função puramente realizar o tratamento dos dados em pesquisa qualitativa. Para a autora, está implicado em uma "histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais" (p. 200). Assim, diante de uma pesquisa qualitativa, propõe-se a uma análise que coloque em dúvida os critérios que prezam unicamente pela objetividade, cientificidade e quantificação dos dados e ainda que focam somente no caráter descritivo das mensagens que são passadas, distanciando-se dos conteúdos mais profundos dos enunciados, que cabem em interpretações rasas.

Há assim, portanto, de acordo com Minayo (2004), de se associar uma reflexão crítica acerca do que está sendo investigado e de buscar a compreensão das "variáveis psicossociais, do contexto cultural e do processo de produção da mensagem" (p. 204). Para essa pesquisa será utilizada a Análise Temática,

Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo visado. Ou seja, tradicionalmente, a análise temática se encaminha para a contagem de frequências das unidades de significação como definitórias do caráter do discurso. Ou, ao contrário, qualitativamente a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso (MINAYO, 2004, p. 209).

Minayo pontua ainda que esse tipo de análise costuma ser bastante formal, mas que, "porém, há variantes na abordagem que no tratamento dos resultados trabalha com significados em lugar de inferência estatísticas" (MINAYO, 2004, p. 209).

4 RESULTADOS

4.1 Estudos de Casos

4.1.1 Caso 1 - Criança: Moana/ Mãe: Sina

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, na qual Sina e Moana, mãe e filha, compareceram para consulta com médica oncologista especialista e administração de medicação venosa na criança em tratamento, em agosto de 2021. As etapas com Sina (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram em uma sala privada e com Moana (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), se deram em uma outra sala privada. As etapas com ambas aconteceram no período da manhã, enquanto aguardavam no serviço para consulta e medicação, que acontecem somente no período da tarde.

4.1.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Sina (mãe): 31 anos, é do sexo feminino e de cor é parda. Estudou até a segunda série do ensino fundamental em escola pública e repetiu de ano algumas vezes. Ela já trabalhou como empregada doméstica, sem direitos trabalhistas garantidos e atualmente não trabalha. Sina recebe benefício do estado, do tipo Bolsa Família, é solteira e possui três filhos. Ela faz uso de cigarro e de álcool e não faz uso de outras drogas. Reside com os três filhos, em uma casa com cinco cômodos, e têm acesso à energia elétrica. O destino das fezes/urina da sua residência é por meio de fossa, existe também coleta de lixo em seu bairro, que fica em uma cidade a 45km de uma capital nordestina. Sua renda familiar gira em torno de R\$350.

Moana, filha de Sina, na data do encontro com a pesquisadora possuía 7 anos, a mãe não se recordava da data do seu nascimento. Moana é do sexo feminino, de cor parda e tem como diagnóstico médico a leucemia, ela não soube afirmar de que tipo e nem a data do início do tratamento, mas acredita que já se passavam 2 meses do início. Afirmou que a criança estudou em escola pública, mas não soube informar até que série a criança estudou, pontuou que a mesma está afastada da escola e que não recebe o auxílio doença, apenas o Bolsa Família.

4.1.1.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico. Foi sinalizado para Sina (mãe de Moana), que o diálogo seria gravado e que todo o material cumpriria o acordo de sigilo repassado anteriormente e de prontidão Sina concordou e desde o princípio mostrou-se aberta ao diálogo. Vale salientar que pesquisadora e participante já se conheciam, mediante a uma outra relação, pois a pesquisadora se configurava também como psicóloga responsável pelo acompanhamento das crianças em tratamento ambulatorial e assim, já existia pré-estabelecido um vínculo suficientemente bom com a mesma.

Antes das primeiras questões do roteiro da entrevista semiestruturada, Sina começou a relatar a dificuldade que estava vivendo na relação com o pai de Moana, pois segundo ela o mesmo estava fazendo exigências de parte do dinheiro que a filha viria a receber a partir da aprovação do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que a mesma sinaliza como "auxílio doença" (sic), relatando ainda que sentia medo dele, pois é agressivo. A fala que se apresentou foi aproveitada então para entender o primeiro ponto norteador da entrevista, que são as relações familiares da criança.

Sobre a história de vida de Moana, Sina inicia sinalizando que Moana nasceu de uma gravidez não planejada e não desejada, afirmando que "estava tomando remédio e que não queria outra filha" (sic), relatando ainda sua dificuldade em aceitar a chegada do bebê, "eu não aguentava mais pensar em criança, só de pensar já me dava aflição" (sic). Ela pontua ainda que na época morava com o pai da criança, com quem já tinha outros dois filhos mais velhos, uma menina e um menino. Na época já vivia uma relação conflituosa com ele, mas relata que teve uma gestação "normal" (sic), não vivenciou dificuldades de saúde durante a sua gravidez. Ela é questionada sobre o período do puerpério, sobre a chegada com a filha em casa, mas apenas relata que foi tudo "normal" (sic) e que "não teve problemas" (sic). Percebe-se em sua fala uma possível dificuldade de vinculação com a filha diante da sua chegada, que representou para ela um período de muita insatisfação.

Sobre os primeiros meses e anos da filha, relata que "era uma criança tranquila" (sic) e que "mamava e tomava gogó até os três anos de idade" (sic). Na oportunidade foi questionado se nos primeiros anos de vida, Moana tinha algum brinquedo ou alguma brincadeira da sua preferência, a mãe, após pensar um pouco, afirmou que "ela brincava desde pequenininha com boneca, desde bebê, eu acho que era disso, não sei muito bem, não lembro" (sic).

Sina pontuou sobre as mudanças de comportamento que nota na filha desde que iniciou o tratamento, dizendo que "ela não é mais a mesma" (sic). Relata que após a inserção

na rotina hospitalar Moana trava sérios conflitos com os familiares em casa, principalmente com os dois irmãos e faz comentários como "não tem cristão que aguenta ela não" (sic), mostrando a sua dificuldade de lidar com os impulsos agressivos da filha após o início do tratamento oncológico. Sinaliza ainda a insatisfação vivida com a sobrecarga acarretada diante do início do tratamento da mesma, pontuando que "o pai dela não faz nada, ela até passa o dia na casa dele às vezes, mas ela sempre volta pra dormir em casa comigo, não desgruda não" (sic).

Pontua também que a irmã de Moana, sua filha mais velha, a auxiliava em alguns cuidados com a filha anteriormente ao início do tratamento, como na rotina de banho e de alimentação, mas que após a necessidade de uma maior atenção direcionada a ela diante do tratamento, adquiriu medo. Sina afirma "sobra tudo pra mim, a irmã dela agora resolveu ter medo de dar banho nela, tudo deixa ela roxa, tudo essa menina diz que dói" (sic), relatando nesse ponto a dificuldade de lidar com a fragilidade da filha diante do tratamento oncológico e demonstrando a falta de uma rede de apoio ativa.

Logo após, ela é questionada sobre como havia sido dado o diagnóstico médico da criança e quais os impactos que reverberaram a partir dele. Sina diz que inicialmente realizaram exames no Hospital Geral e após uma semana foram encaminhadas para o hospital no qual Moana faz tratamento, não pontua quais eram os sintomas sentidos pela criança e nem o que a levou a procurar orientação médica. Ela relata que "foi muito ruim desde que essa menina adoeceu, minha vida não tá muito boa não, não tenho um dia de paz" (sic).

A partir dessa fala, Sina começa a relatar a sua ausência de liberdade desde o início do tratamento, ela diz "eu me sinto presa por causa dela, não posso sair mais com as minhas amigas, tenho que ficar presa em casa cuidando" (sic), narrando a sua insatisfação diante da mudança que se opera na rotina e ainda o distanciamento do seu meio, com as últimas vivências que se dividem majoritariamente entre a enfermaria pediátrica, o ambulatório de oncologia e a casa de apoio de que fazem uso, pois residem distante da capital em que ficam localizadas as dependências do hospital. A dificuldade de adaptação a partir da necessidade do estabelecimento da nova rotina aparece em sua fala diversas vezes ao longo da entrevista, demonstrando profunda insatisfação com as rupturas que foram instauradas em suas próprias vivências a partir do início do tratamento médico da filha.

Ela é questionada também acerca do histórico de vida escolar da criança e ela imediatamente afirma que ela está afastada da escola em decorrência do câncer. É solicitado então que fale um pouco sobre como era Moana anteriormente na escola, quando frequentava assiduamente. Ela diz então, "não sei como ela era na escola, só sei que nunca ninguém me

reclamou" (sic), diz também que "eu acho que ela deve gostar, ela chora quando os irmãos vão pra escola e ela não" (sic), demonstra assim pouco conhecimento acerca das vivências escolares da filha, mas que há a falta sentida da mesma pelo ambiente escolar.

Ela relata ainda que afastou a filha da escola por orientação médica e que só irá retornar quando a médica autorizar, mas diz que não sabe os reais motivos pelos quais a filha teve que sair da escola. A pesquisadora busca nesse momento esclarecer algumas informações acerca da necessidade do afastamento escolar em situações em que há o tratamento de câncer, trazendo-a para reflexão diante do tempo que passam distante do meio e consequentemente da dificuldade que se inscreveria na frequência na escola e ainda o risco vivido de contaminação por outras doenças através do contato com os outros habitantes do espaço, em função da sua imunodepressão e da sua condição física de debilidade. A participante parece compreender e concordar com a fala da pesquisadora.

Em seguida, a pesquisadora questiona sobre as brincadeiras de Moana, perguntando se Sina nota diferenças nesse âmbito, antes e depois do tratamento. A responsável pela criança afirma que sim, sinalizando que, "ela brincava antes com outras crianças, mas agora não brinca mais não, diz que fica muito cansada" (sic), apresentando assim as limitações físicas que a leucemia trouxe para a vida da criança. Apresenta ainda as alterações nos estilos das brincadeiras, "antes ela brincava de correr, pular, jogar bola e agora é só o celular, passa o dia todinho em celular" (sic), narrando as mudanças sofridas a partir das alterações na vitalidade corporal da criança que acarretam diretamente no deslocamento para atividades que exigem menos fisicamente dela. No entanto, Sina pontua que "ela não reclama não, nem liga, ela acha bom que passa o dia vendo besteira e usando meu celular e eu fico sem" (sic).

Ela dá continuidade às afirmações que demonstram o seu sentimento de infelicidade diante da sua falta de liberdade e alterações em suas vivências, descrevendo: "andava muito na rua com minhas amigas, muito mesmo, todo final de semana eu tava na casa de uma bebendo e os meninos ficavam em casa, agora eu perdi tudo por causa dela, não posso mais" (sic). Demonstra assim a angústia sofrida diante do adoecimento da filha, direcionando a raiva das suas privações para ela. Sina relata ainda as inseguranças financeiras vividas ao descobrir o diagnóstico da filha, pontuando, "eu já não estava trabalhando, aí ela adoeceu e eu fiquei pensando, como eu vou comprar os remédios para essa menina? Eu não sabia como funcionava nada, não sabia da doença" (sic).

A participante relata ainda os medos surgidos a partir das falas de familiares, que segundo ela afirmavam que a sua filha iria morrer. Ela diz, "no início eu tinha certeza que ela ia morrer, eu ficava pensando se valia esse sofrimento todo dela e meu" (sic), sinalizando uma

crença que ainda impera socialmente diante do diagnóstico de câncer, o da falta de esperança em relação ao tratamento e da forte presença da possibilidade de morte.

A entrevistada diz ainda que "tem uma coisa que está me incomodando, a minha sobrinha disse que ela não vai se curar nunca disso, vai passar muitos anos doente, é verdade?" (sic), direcionando a pergunta para a pesquisadora. Instaure-se aqui mais um momento de esclarecimentos acerca das vivências em oncologia, nessa oportunidade é explicado para Sina que há sim a possibilidade de sua filha se recuperar, mas que isso envolve implicação no tratamento médico e que leva um tempo, pois recebendo alta da frequência semanal hospitalar, mudará para uma frequência quinzenal, posteriormente para uma mensal, que vai se espaçando diante das indicações médicas mediante a melhora, mas que por necessariamente cinco anos ela terá que frequentar o serviço para avaliações periódicas e que todas essas orientações serão repassadas pelo corpo médico hospitalar.

A entrevistada parece compreender as orientações e afirma "só de não ter que estar aqui toda semana já é um alívio" (sic) e nesse momento pausa a fala e chora. A pesquisadora afirma que ela pode sentir-se à vontade para se expressar e chorar naquela circunstância e ela relata em seguida, mais uma vez, diante o seu choro, que a sua vida está péssima, que ainda sente que a sua filha vai morrer, mas que prefere não acreditar, pois "tem fé em Deus" (sic). A presença da religiosidade também é um contexto que se impera nos ambientes da oncologia pediátrica e apesar de só aparecer no final da sua fala, se faz presente. Em seguida, a pesquisadora aguarda que ela se tranquilize e que o seu choro cesse e afirma que a entrevista está finalizada, mas que ela busque sentir-se à vontade para procurá-la quando achar necessário e para retirar dúvidas sobre o tratamento médico de Moana com os profissionais do serviço.

4.1.1.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

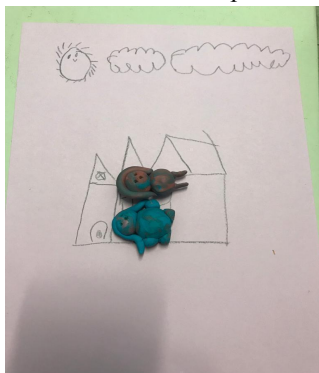
Moana foi convidada para a pesquisa logo após as etapas realizadas com a sua mãe. A criança encontrava-se sentada no espaço de convivência com as outras crianças e familiares da oncologia quando foi chamada para participar da pesquisa, desse modo, foi direcionada para uma sala de atendimento. A criança entra na sala e encontra os materiais na caixa lúdica no chão e se anima com a possibilidade de participar da pesquisa, é apresentado para ela o TALE, o qual escuta animada e responde sim diversas vezes, garantindo a concordância na participação das etapas da pesquisa.

Na sala em que se encontram, está a caixa lúdica com os seguintes materiais: família terapêutica, folhas com lápis e canetas coloridas e massinhas de modelar coloridas, ela imediatamente escolhe utilizar as massinhas. Tenta abrir as tampas e não consegue e assim pede ajuda relatando estar fraca, não ter forças por causa do seu tratamento. Após ajudá-la a pesquisadora indaga sobre o que ela fará com as massinhas e ela solicita que a pesquisadora escolha por ela o que ela deve fazer, fazendo com que a pesquisadora insista que ela pode escolher fazer com as massinhas aquilo que ela tiver vontade.

Moana escolhe fazer uma boneca de neve e pede a pesquisadora que faça uma outra junto a ela, ambas começam a fazer as duas bonecas de neve, das quais sinaliza algumas vezes que precisam pertencer ao sexo feminino. A criança permanece bastante concentrada durante a preparação da boneca e utiliza de artifícios para construir os detalhes minuciosamente, pega por exemplo uma caneta hidrocor apenas para fazer furinhos dos olhos, nariz e boca.

Logo em seguida, ela pergunta à pesquisadora se ela está cronometrando o tempo, pois preocupa-se com a passagem dos minutos sem finalizar a boneca do jeito que ela espera. A pesquisadora tranquiliza-a, afirmando que ela terá tempo suficiente para concluir a sua boneca. Ao terminar a boneca, ela afirma que não sabe se a boneca está triste ou feliz, pois a boneca não pode pegar chuva, igual a ela. Moana nomeia as bonecas, a dela de Sara e a da pesquisadora de Rebeca, afirma que elas são irmãs e que precisam de uma casa, mas que não sabe fazer casa de massinha, acha então uma saída criativa para o seu problema, pega papel e lápis coloridos e desenha a casa e posteriormente cola as bonecas de neve no papel. Desenha também nuvens e um sol, afirmando que o sol está feliz. A pesquisadora solicita autorização para fazer um registro do seu desenho com uma foto e ela autoriza, em sequência, a pesquisadora encerra a etapa e ela retorna para o espaço de convivência do ambulatório.

Figura 1 - "Bonecas de Neve" por Moana, 7 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

4.1.1.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

O segundo encontro com Moana acontece no mesmo dia do primeiro, porém no período da tarde, após passar pela consulta médica. Ela estava na recepção do ambulatório e parecia animada, estava afirmando que não ficaria para internação, chama a pesquisadora e a pergunta se não podem fazer outra brincadeira. A pesquisadora adere a sua solicitação, pede que ela aguarde e leva os brinquedos (família terapêutica e ambulância com artigos médicos) para a sala de atendimento.

Antes de iniciar, a pesquisadora procura Sina, mãe do Moana, para avisar que realizaria naquela ocasião a segunda etapa de brincadeiras com a criança e ao encontrá-la, a responsável pela criança sinaliza então que não existiriam problemas, pois estavam esperando o veículo para levá-las de volta para casa e o mesmo demoraria algumas horas para chegar. Pesquisadora e participante seguem então para a sala de psicologia e desempenham a brincadeira.

Moana ao deparar-se com a ambulância e com os artigos que estavam dentro dela (tesoura, seringa de injeção, termômetro de aferir temperatura corporal, estetoscópio, microscópio, porta medicação venosa, curativos, bisturi e pílulas de medicações), descreve a função de cada um deles. Ela pega uma das bonecas e diz que ela é a mãe de três filhos, igual a sua mãe, e que ela, a mãe, está doente e precisa ser internada. Moana faz o papel de médica que cuida da mãe, relata que a mãe está doente do coração, da boca, dos olhos, tem febre e chora muito, a médica a acalma diversas vezes, diz que vai ficar tudo bem, que vai dar os remédios e as dores vão passar.

A mãe das crianças está sozinha no hospital, segundo Moana, mas a médica usa muitas injeções nela e ela se recupera e vai embora para casa, não precisa mais ficar internada, assim como ela, que minutos antes havia sido liberada para retornar para casa. Por meio da sua brincadeira, Moana representa as suas vivências no ambiente hospitalar criativamente.

4.1.1.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

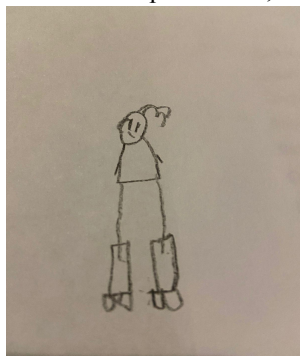
O terceiro e último encontro da pesquisa com a criança foi realizado na semana seguinte. Enquanto esperava pela consulta médica na recepção da oncologia pediátrica, Moana foi convidada pela pesquisadora para aplicação do PDE-T. No momento ela estava utilizando o celular da mãe e pede que a pesquisadora aguarde um pouco antes dela entrar, a

pesquisadora afirma que estará a aguardando na sala de atendimento e que assim que ela terminar, pode se direcionar para lá. Alguns minutos depois Moana chega e questiona a pesquisadora o que será feito naquele dia.

Estão expostos sob uma mesa folhas brancas, lápis coloridos e lápis de escrever, ela senta na mesa. A pesquisadora apresenta a proposta, direcionando a participante para que crie um desenho a partir do tema “Brincadeiras no hospital”, no qual a partir dele ela poderá expressar quais são as suas representações acerca do ambiente hospitalar e da sua relação com o brincar. Ela desenha rapidamente e durante o desenho, a pesquisadora pergunta quem seria aquela boneca que ela estava fazendo e ela nomeia a boneca de Elza. A pesquisadora pergunta o que Elza havia ido fazer no hospital e ela responde que “brincar de patins” (sic) e aponta para os pés da boneca. A pesquisadora questiona ainda com quem ela esteve no hospital e se ela só iria brincar ou precisaria fazer outras coisas por lá e ela prontamente responde que não, que iria só brincar e quem a estaria acompanhando seria o pai de Elza, sua personagem.

Logo ela finaliza o desenho e informa que acabou, afirma que vai contar a história e pede que a pesquisadora escreva, pois ela ainda não aprendeu, logo em seguida sinaliza o título. O título foi “Elza” e a história: “Era uma vez uma menina que estava andando de patins no hospital e o nome dela era Moana, que sou eu. Ela corria no hospital e brincava com o pai. Só isso ela fazia aqui”.

Figura 2 - "Elza" por Moana, 7 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Por fim, ela solicita à pesquisadora retornar para a sala de convivência e a pesquisadora finaliza o encontro e libera a participante.

4.1.2 Caso 2 - Criança: Mirabel/ Mãe: Julieta

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, na qual Julieta e Mirabel, mãe e filha, compareceram para consulta

com médica oncologista especialista, na qual precisam estar presentes uma vez por mês. As etapas com Julieta (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram na sala de atendimento, na qual esteve presente junto com seu filho mais novo, de dois anos de idade e com Mirabel, (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), se deram em uma outra sala de atendimento. As etapas com ambas aconteceram no período da manhã, enquanto aguardavam no serviço para consulta, a ser realizada no período da tarde.

4.1.2.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação do questionário sociodemográfico com Julieta, em setembro de 2021, mãe de Mirabel, foram apreendidos os seguintes dados: Julieta (mãe) possui 23 anos, é do sexo feminino, se identifica como da cor morena e estudou até a sétima série em escola pública, repetindo de ano uma única vez. Ela nunca trabalhou fora de casa e relata receber o benefício da filha, Benefício de Prestação Continuada (BPC). Pontua que é casada no cartório e não na igreja, que possui 2 filhos, não fuma cigarro, não bebe, reside com o marido e os 2 filhos em uma casa de 6 cômodos e que tem acesso à energia elétrica e à água através de poço. Já o destino das fezes e da urina da sua residência é por meio de fossa. Ela mora em um bairro periférico de uma capital nordestina.

Mirabel (filha): possui 8 anos, é do sexo feminino, da cor branca e tem o diagnóstico médico de Leucemia Mielóide Crônica (LMC). Ela não se recorda a data do início do tratamento e sobre a escolarização da criança, sinaliza que ela nunca repetiu de ano e que na data da aplicação do questionário, a criança estudava em escola pública no formato online, cursando o segundo ano do ensino fundamental. Por fim, afirma que os dados da moradia são os mesmos dela.

4.1.2.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico. Foi sinalizado para Julieta (mãe de Mirabel), que o diálogo seria gravado e que todo o material cumpriria o acordo de sigilo repassado anteriormente e Julieta concordou com a gravação. Vale pontuar que a pesquisadora e a participante já se conheciam, mediante outra relação, que envolve a pesquisadora enquanto psicóloga de referência no serviço de oncologia pediátrica, porém o contato de ambas havia sido em momentos muito pontuais, visto que o tratamento de

saúde de Mirabel não vem apresentando muitos altos e baixos e que a família seguia sem queixas nos aspectos emocionais.

A entrevista se inicia com o questionamento sobre a história de vida de Mirabel, desde os primórdios, a pesquisadora pede que Julieta fale um pouco da sua gravidez, do seu relacionamento com o pai de Mirabel e dos primeiros anos de vida da criança. Julieta começa então relatando que aos 13 anos saiu da casa dos seus pais sem avisar para residir com o seu atual esposo e pai dos seus filhos, que tinha 16 anos. Ela diz “na época eu fugi de casa, meus pais não aceitaram, mas depois que tive minha primeira filha, eles tiveram que aceitar” (sic). Julieta relata ainda que engravidou nova, com apenas 15 anos e que nesse momento ainda residia com a sua sogra, porém, logo após descobrir que estava grávida, com dois meses de gravidez, o seu marido começou a trabalhar e decidiram construir uma dependência na casa da sogra.

A mãe da criança relata que passou pela fase da gravidez muito sozinha, pois o marido trabalhava como pedreiro e as outras pessoas próximas estavam sempre muito ocupadas para acompanhá-la, então nas idas ao médico durante o pré-natal, nunca tinha companhia. A pesquisadora questiona-a sobre essa fase, pergunta sobre as suas memórias, sobre a sua saúde e ela relata que “a gravidez foi muito tranquila, eu nunca fui de usar drogas, se eu usasse não teria sido” (sic). Julieta relata ainda sobre o momento do parto, afirma que foi acompanhada pela sogra e que o marido optou por não estar presente, pois não gostava de hospital.

Relata ainda que a sua mãe (avó materna de Mirabel), fez questão que ela fosse passar os primeiros dias após saída da maternidade na casa dela, mas que ela recusou o convite pois guardava muitas mágoas no coração da época que foi “rejeitada” (sic) e que preferia ficar em casa, sozinha, com a filha. A mãe de Mirabel fala ainda sobre as noites que passava em claro com a filha que nos primeiros dois meses chorava muito e queixa-se do marido que nunca acordou para auxiliá-la.

Julieta continua relatando sobre os cuidados com a filha nos primeiros momentos da vida, afirma que “amamentou durante os dois primeiros meses e depois introduziu Mucilon” (sic). Afirma ainda que “ela começou a comer com cinco meses, eu nunca tratei menino com luxo não, se tinha comida, tinha que comer a comida que todo mundo comia” (sic). Em seu relato, Julieta queixa-se também do local de dormida de Mirabel, pois segundo ela “o marido pegou trauma de berço, depois de um episódio em que Mirabel caiu” e a partir de então, desde muito bebê, Mirabel dorme com eles dois, compartilhando uma cama de casal. Nesse momento Julieta demonstra a insatisfação com a presença da sua filha na cama ao longo de

vários anos, não cita aqui se o seu outro filho, que está no momento da sua fala sentado no seu colo, dorme também com eles na cama ou não.

A pesquisadora pergunta se Julieta se recorda de algum objeto ou brinquedo que Mirabel costumava gostar muito nos seus primeiros anos de vida e a mãe da criança afirma se recordar de um paninho do qual precisava levar para a cama todas as noites, pontua também que por muitos anos a filha dormia chupando dois dedinhos, mas que do paninho se desvinculou por volta dos três anos de idade. Logo após, a pesquisadora pergunta como é a relação da criança com os outros membros da família, além dela e do pai. Ela pontua que “ela é o xodó da família toda, ninguém pode tocar nela que todo mundo vira bicho, aqui a gente mata e morre por ela, é todo mundo alucinado por ela” (sic). Julieta complementa a sua fala relatando que enxerga muitas identificações da filha com o seu marido, ela sinaliza “ela é igual ao pai dela, é muito diferente de mim, eu quando chego em um lugar preciso conhecer as pessoas para me soltar, ela e ele não, em qualquer lugar que chegam fazem amizade com todo mundo, eles são iguais” (sic).

A pesquisadora logo após questiona sobre as vivências escolares de Mirabel e Julieta responde que faz tempo que a filha não vai para escola, por causa da pandemia, mas que ela está matriculada e que tem aulas online, porém se recusa a participar e ela não insiste. É questionado também acerca da rotina de cuidados com a criança, quais são as mudanças a partir do tratamento e ela responde que “eu não sou muito de dar manha não, pois ela gosta de nos chantagear com a doença, sempre que eu brigo com ela, ela me pergunta se eu quero que ela morra, com ela tem que ser dura, se não ela manipula” (sic), completa ainda com “eu só cuido dela normal, como qualquer outra criança tem que ser cuidada” (sic).

A pesquisadora indaga Julieta acerca do diagnóstico médico da filha, solicitando que retrate um pouco de como foi o processo de descoberta, o tratamento e o atual momento que vem vivendo. Julieta relata que só descobriu o que a filha tinha após muitas idas ao médico por insistência de uma tia do pai da criança, que afirmava que “não era normal uma criança tão magrinha, com uma barriga daquele tamanho” (sic). Julieta pontua que a filha possuía uma distensão abdominal muito grande e que por muito tempo acreditou que o que ela tinha eram vermes, mas que fez vários ciclos de medicações, sem indicações médicas e que o problema nunca cessava.

A entrevistada chega a um ponto então em que relata que quando a sua filha possuía aproximadamente quatro anos, levou-a para uma médica que solicitou alguns exames e que encontrou alterações, mas que a profissional resolveu não falar do que se tratava. “Ela ali disse que o exame estava com coisas erradas e eu tive certeza que era sífilis, pois a minha

sogra tem isso e eu pensei que a minha filha tinha pego com ela” (sic), a partir dessa fala Julieta sinaliza as crenças que criou acerca da saúde da filha antes de um diagnóstico médico fechado, momento em que ela relata que culpou o marido pela doença da filha, por acreditar também que poderia ser algo genético advindo da parte familiar dele.

Ela diz, “a médica na época disse a tia do meu esposo que eu não ia aguentar, que eu era muito nova para aguentar uma notícia daquelas e eu estou aqui viva, eu aguentei” (sic), ela continua a sua fala relatando as suas primeiras vivências hospitalares. Ela afirma ter recebido o diagnóstico no Hemocentro, lugar este que normalmente as crianças com suspeita diagnóstica de leucemia são encaminhadas para realização de exames laboratoriais e fechamento de diagnóstico médico.

Julieta relata o momento do recebimento do diagnóstico com riqueza de detalhes, na qual narra que estava acompanhada da filha e da tia do seu esposo e que algumas horas depois à realização de exames, foram convocadas por uma equipe multidisciplinar, que segundo ela contava com psicólogo, assistente social, médicos responsáveis e equipe administrativa do Hemocentro. Descreve ainda que “naquele momento ali eu sabia que era uma coisa muito séria, tantas pessoas para falar de um só problema, eu fechei meus ouvidos por dentro, pois não queria ouvir nada, era como se todos estivessem falando e eu não tivesse escutando” (sic). Nessa circunstância, Julieta evidencia a sua dificuldade no encontro com o diagnóstico e entra em negação pelo que se ocorre, “parecia um pesadelo, eu no fundo achava que era tudo mentira, fui pra casa e não conseguia falar uma palavra com ninguém, nem chorar eu chorava, eu só queria ficar calada” (sic).

Nesse momento Julieta começa a relatar sobre o grande estigma da morte que é associado ao câncer, ela diz: “as pessoas me olhavam ali com cara de pena, elas tinham certeza que a minha filha ia falecer e no fundo eu tinha também” (sic). Pontua ainda sobre a dificuldade que possui em aceitar o diagnóstico da filha, “até hoje às vezes eu olho e penso que isso é uma grande mentira que inventei na minha cabeça, fico torcendo pra que nada disso tivesse acontecido” (sic), é a partir dessa fala que começa a narrar as suas experiências de hospitalização em caráter de internação na enfermaria pediátrica. Relata que Mirabel só ficou internada uma vez, logo após a descoberta do diagnóstico durante o período de um mês, em que ela afirma “ali eu e ela estávamos internadas, eu não saía de perto nem por um minuto, as pessoas da família queriam ficar com ela e eu não deixava” (sic).

Ela relata episódios em que assistiu a morte de crianças que estavam nos leitos ao lado e sinaliza que aqueles momentos ainda a aterrorizam. Ela diz que “aquela foi a pior fase da minha vida, eu ia para o banheiro para chorar em paz” (sic). Julieta pontua ainda a dificuldade

de relacionamento com outras mães que estavam também acompanhando seus filhos em caráter de internação, queixa-se dos comentários que frequentemente ouvia e diz ainda que "tudo que eu queria era ouvir delas uma palavra de apoio, mas no lugar disso elas apontavam o dedo e diziam que ia acontecer com a minha filha o mesmo que estava acontecendo com os delas" (sic), nesse momento Julieta se refere à queda de cabelo, ela narra que sentia muito medo de grandes alterações físicas em sua filha, pois ambas eram muito vaidosas e sabia que aquele fator mexeria fortemente com o contexto emocional delas.

A mãe aponta ainda que sentia muitas dificuldades em dar respostas às perguntas da filha, que constantemente questionava-a da seguinte forma: "mãe, aquela menina perdeu o cabelo, eu vou perder também?" (sic) ou, "mãe, aquele menino não tem perna, a minha vai cair também?" (sic). Julieta afirma que sempre atribuía as mesmas respostas para as perguntas da filha, de modo que afirmava que aquilo estava acontecendo, pois aquelas crianças estavam doentes e que percebia a angústia da filha ao responder, "mas eu também estou doente" (sic), nesse sentido Julieta afirma que não tinha como continuar a conversa, pois também não sabia o que iria acontecer, a mãe se identificava na angústia da filha.

Vale pontuar que todo o repertório da fala de Julieta possui um contexto muito forte religioso associado, ela faz pontuações sobre as suas crenças em diversas circunstâncias, relatando que "a força de Deus foi o que me sustentou" (sic) e afirmando que "a minha filha é um milagre, eu digo todos os dias a ela que ela precisa dar o testemunho" (sic). A família de Julieta possui uma vinculação muito forte com a Igreja Evangélica, da qual frequentam três vezes por semana. Ela afirma criar os filhos dentro da Igreja, "para que não se percam" (sic), e que Mirabel usa as dependências do hospital "para pregar e louvar" (sic). Ela narra que a filha dialoga com os adultos responsáveis pelas outras crianças e com os colegas em tratamento sempre falando sobre a própria experiência, "para que assim como ela, também se sintam curados pelo Senhor, por mais que a médica não diga" (sic). Declara nesses relatos o sentimento de pertencimento que possuem em relação ao grupo da Igreja e como se utiliza dessa via para buscar acreditar em um possível restabelecimento físico da filha.

A pesquisadora questiona também Julieta sobre o brincar da criança, pergunta se ela consegue perceber alterações cotidianas no brincar de Mirabel, desde o período do início do tratamento até os tempos atuais. A mãe afirma que não, ela diz que "as brincadeiras dela não mudaram nada, ela corre, dança, pula, canta e eu deixo ela fazer tudo, igual a uma criança normal" (sic), aqui nota-se que mesmo diante do diagnóstico médico, após o único período de internação, segundo Julieta, não imperaram grandes mudanças no comportamento acerca do brincar de Mirabel.

Julieta completa a sua narrativa falando ainda sobre o nascimento do filho mais novo, que estava em seu colo. Ela afirma que ele nasceu para salvar a irmã, pois ela decidiu engravidar após a médica responsável pelo tratamento de Mirabel falar sobre a necessidade de um transplante de medula óssea e após um teste, em que ela e o marido descobriram que não eram compatíveis com Mirabel para realizar a doação, decidem ter outro filho para tentar o transplante da filha.

Após o nascimento do filho, foi realizado um teste de compatibilidade quando o mesmo completou 2 meses de vida e descobriu-se que ele também não é compatível. O filho compreende que se está falando sobre ele, enquanto está fazendo um desenho na mesa, eles trocam olhares e sorriem um para o outro. Ela retrata ainda a expansão na responsabilidade que o filho representou para a sua vida, pois relata sentir um constante medo da filha precisar ser internada e não ter com quem deixar o filho. Julieta fala da grande ferida que se instaurou a partir desse fato e relata que demorou para aceitar que os planos dela não se concretizaram, sinalizando a dor sofrida na quebra das suas idealizações.

Para finalizar a entrevista, a pesquisadora questiona Julieta sobre como tem se sentido nos últimos tempos em relação ao tratamento de Mirabel e ela afirma sentir tranquilidade e calma, entende que os efeitos da doença em sua filha são menores que nos outros e que "confia em Deus, pois para ele a sua filha já está curada" (sic). A pesquisadora finaliza então a entrevista, se mantendo à disposição para Julieta.

4.1.2.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

O primeiro encontro com Mirabel se deu em outubro de 2021, no retorno ao hospital para avaliação médica, enquanto aguardava na sala de espera. A pesquisadora se aproxima, senta ao seu lado e pergunta se ela tem interesse em participar de uma pesquisa em que fariam alguns momentos de brincadeira juntas, a criança é muito receptiva ao convite e ambas se direcionam para uma sala de atendimento.

Mirabel encontra a sala com a caixa e os brinquedos que a compõem dispostos no chão, ela imediatamente senta e começa a tatear os brinquedos, um por um. Ela pede à pesquisadora que escolha o que vão utilizar para brincar e nesse momento a pesquisadora pede para que ela aguarde um pouco para apresentar o TALE, pois assim irá compreender quais serão os passos da brincadeira. Dessa maneira, a pesquisadora mostra as imagens do TALE e busca explicar item por item, mas Mirabel pede que a pesquisadora vá rápido na explicação, pois está se sentindo ansiosa para brincar.

A pesquisadora ao finalizar sinaliza para a participante que ela pode escolher com o que deseja brincar e inicialmente ela escolhe as massinhas, mas logo desiste, afirmando falta de habilidades com massinhas e escolhendo os bonecos de feltro para usar. Rapidamente ela cria uma brincadeira atribuindo papéis para os bonecos, em que ela escolhe representar todas as meninas da família e direciona a pesquisadora assumir os papéis dos meninos, pois segundo ela, os meninos são chatos.

Ela nomeia os personagens da brincadeira com nomes das crianças do ambulatório das quais tem mais aproximação e questionam à pesquisadora se eles estarão presentes no serviço naquele dia. Inicialmente ela assume o papel da avó, que cozinha para todos e que cuida do netinho, ela pede que a pesquisadora assuma a voz do netinho, afirmando que não quer comer. A avó com cuidado e atenção convence o neto a comer, distraíndo-o com desenhos do celular. Logo após, ela assume o papel da mãe dos filhos, afirma que a mãe tem dois filhos e que está grávida e que o seu esposo está muito feliz com a gravidez. Ela retrata carinhos trocados entre os dois, entre beijos e abraços e afirma que eles precisam dormir na cama juntos, sem os filhos. Implica-se aqui o retrato do desejo da mãe (Julieta) de dormir na cama sem a sua presença, registrado na entrevista.

A mãe vai para o hospital para que o bebê nasça, ela descreve com detalhes a organização do material que acha que deve ter para a mãe levar para a maternidade, pontuando tudo que deve ir em sua mala e na mala do bebê. Ela retrata um pai cuidadoso, que cuida da mãe na maternidade. A mãe, segundo ela, deve oferecer o peito para que o bebê se sinta quentinho, deve também dar banho gostosinhos no bebê e para isso precisa de ajuda, o papel de ajudar ela atribui a filha, que em seus relatos diz que é ela, pois ela ajuda a cuidar do seu irmão. Mirabel troca as fraldas, coloca o bebê para dormir e pede para o bebê parar de chorar para que ela e os pais consigam dormir. Na brincadeira ela consegue exercer o seu potencial criativo, revivendo situações nas quais esteve implicada.

A pesquisadora sugere finalizar aquele momento, ela se diz triste, afirma que gostaria de continuar brincando e a pesquisadora sugestiona que iniciem então uma outra etapa da pesquisa, ela prontamente adere à sugestão e se despede dos brinquedos que estão presentes.

4.1.2.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

A pesquisadora organiza então o espaço para iniciar a nova etapa da pesquisa com Mirabel, retirando os brinquedos que não farão parte desse momento e pegando a ambulância com os artigos médicos em formato de brinquedos que serão utilizados. Mirabel fica muito

entusiasmada com os objetos, afirma que em sua casa tem alguns brinquedos de médico, mas que aqueles são muitos. Ela ressalta a sua fala algumas vezes e diz que quando estava em caráter de internação as pessoas sentiam pena dela e por isso ela ganhava muitos brinquedos e que isso era bom, nesse momento ela sorri bastante.

Ela resolve ser a médica e atribui à pesquisadora o papel de paciente, diz que os papéis vão ser trocados, mas que ela vai ser a médica que fura, pois a pesquisadora é a médica que conversa, a psicóloga. Mirabel começa então a cuidar da paciente, uma das bonecas se torna a paciente e outra a médica. Ela brinca sozinha e não requisita a participação da pesquisadora, ela cuida da paciente utilizando todos os objetos presentes e dando o destino para o qual eles foram criados, por exemplo, utiliza o microscópio para avaliar os exames de sangue, o termômetro para aferir a sua temperatura, além disso analisa a barriga, os seus olhos, os ouvidos e o coração. Ela afirma diversas vezes que a paciente está muito doente, mas que ela não precisa se preocupar, pois vai tomar muito remédios e se recuperar. A médica afirma algumas vezes com uma entonação de raiva que a paciente não come direito e por isso fica fraca, reproduz a chateação da sua mãe em relação a sua dificuldade para se alimentar, o que estava vivenciando minutos antes do nosso encontro, e que a sua mãe repetiu muitas vezes que ela não gostava de comer e ficaria sem forças.

A médica resolve operar a paciente, pois tem germes na barriga, mas a paciente é muito corajosa, mesmo estando sozinha no hospital não fica com medo, ela sabe que vai ficar boa, pois segundo Mirabel, "ela tem fé em Deus" (sic), reproduz aqui então o sentido atribuído através do contexto religioso ao qual está inserida. A médica afirma para a paciente que não pode mexer no curativo e nesse momento Mirabel começa a retratar a situação em que foi para o hospital com um machucado no olho, na data do mês anterior, ela afirma que sentiu-se muito feia e que a mãe (Julieta) pediu que ela parasse de mexer, pois só pioraria mas que ela não conseguia e que não queria que ninguém tivesse visto ela daquele jeito.

Diante do relato, a pesquisadora busca tranquilizá-la em relação ao que se apresenta e ela assume um tom de revolta, devolvendo a sua colocação, perguntando se caso a pesquisadora estivesse daquele jeito que ela estava, se ela iria trabalhar mesmo ou ficaria em casa. A pesquisadora busca dialogar com ela sobre essa experiência e ela diz que gostaria de terminar essa brincadeira para ser liberada para encontrar com os colegas que chegaram ao serviço e ela ainda não encontrou, a pesquisadora afirma que vai encerrar aquele momento e ela se despede da paciente boneca, sinalizando que ela foi muito comportada e por isso ela irá ganhar um pirulito.

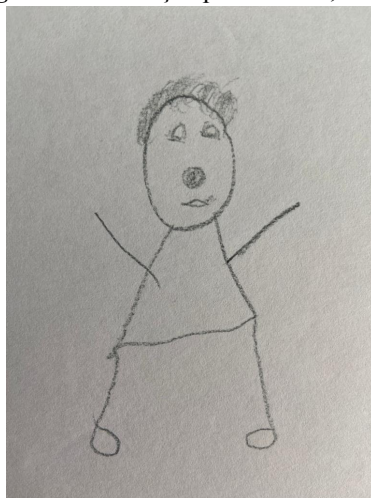
Nesse último momento Mirabel aparece identificada com a mãe Julieta, que durante a entrevista expõem a sua preocupação com as alterações estéticas que o tratamento poderia acarretar, ambas estão preocupadas com a configuração física de Mirabel. Ela demonstra sentir culpa por não ouvir a sua mãe que nota e pontua que se ela continuasse mexendo no olho a sua situação iria piorar, sentindo raiva da situação e vergonha do entorno, que segundo ela, não deveria enxergá-la daquela forma. A brincadeira se apresentou para Mirabel como uma fonte de expressão, tanto pela própria brincadeira, em que revive suas experiências hospitalares e consegue demonstrar os cuidados recebidos e as representações de coragem que precisou sustentar, como pela via em que faz lembrá-la de situações semelhantes e, através da fala consegue criativamente expressar a sua sensação de insatisfação. Por fim, ao não concordar com a fala da pesquisadora, que busca amenizar a forte representação que atribui a sua autoimagem, pede para finalizar a brincadeira, em sinal de ataque.

4.1.2.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

O terceiro e último encontro com Mirabel para a pesquisa aconteceu em novembro de 2021, na manhã do dia 03. A criança compareceu ao serviço para rotina de avaliação médica, na companhia da sua mãe e do seu irmão. A pesquisadora chamou Mirabel para a última etapa da pesquisa no meio da manhã, enquanto ela aguardava pelo atendimento médico que aconteceria na parte da tarde e ela aderiu à solicitação. Foi, portanto, direcionada para a sala de atendimento e de imediato perguntou à pesquisadora o que seria feito naquela ocasião, sinalizando que não se recordava de qual seria a última parte do projeto.

A pesquisadora explica então a proposta do Procedimento e ela diz que sente medo de participar, pois "não tem uma mão boa para desenhar" (sic). A pesquisadora busca tranquilizá-la afirmando que não existe parâmetro de certo ou errado para esse desenho e pontuando que ela pode sentir-se livre para criar o que sentir vontade. É assim, a partir do tema "Brincadeiras no Hospital", que ela começa o seu desenho. Inicialmente ela diz que o que irá construir no desenho é segredo e durante a os primeiros passos busca dialogar com a pesquisadora, fazendo uma série de perguntas sobre a sua vida pessoal. Diz que sente curiosidade para saber se ela é casada, se tem filhos, como é a sua casa. Busca a atenção da pesquisadora a todo momento, pedindo que ela se implique no seu processo de desenho tentando fazer adivinhações sobre o que ela estaria fazendo. Mirabel revela então que está fazendo um palhaço, mas desiste e pede à pesquisadora para lhe oferecer uma outra oportunidade para desenhar na temática proposta.

Figura 3 - "Palhaço" por Mirabel, 8 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

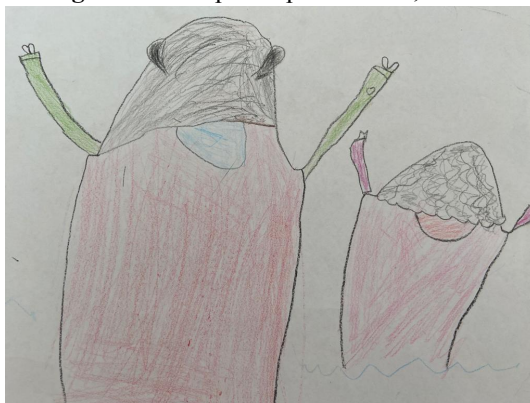
Mirabel inicia então um novo desenho, em uma nova folha e solicita que a pesquisadora faça uma pose, a pesquisadora pergunta o motivo pelo qual ela deve fazer uma pose e ela afirma que quer se inspirar para uma personagem. Ao longo do desenho, Mirabel pergunta diversas vezes se a pesquisadora está gostando do desenho, se o desenho está dentro do esperado e quer saber como as outras crianças que participaram da pesquisa desenharam. Mirabel fala então que encontrou o desenho perfeito, que seria a pesquisadora e ela na praia, mas suspira ao lembrar que precisa fazer as duas no hospital, pontuando aqui que o lugar perfeito para uma brincadeira seria a praia e não o hospital. Ela demonstra nessa ocasião que nas idealizações infantis o hospital não aparece como um lugar idealizado para o brincar.

Ela afirma que a pesquisadora ficará surpresa com o seu desenho, pois apesar de ser criança ela sabe desenhar e então começa a narrar o desenho. Vai pontuando as cores utilizadas no desenho, o formato do corpo, do cabelo e diz que colocará as duas de costas, pois sente dificuldade em fazer os rostos. Coloca as duas de casaco na praia, para que se protejam do sol e deixam os capuzes abaixados para mostrar os cabelos. Por fim, ela diz que as duas vão ficar na praia sim, pois o hospital não é lugar para brincar. Demonstra aqui os cuidados que crianças em tratamento oncológico precisam ter em relação à exposição solar e faz questão de deixar os cabelos expostos. Vale salientar que, apesar do tratamento de câncer, Mirabel nunca perdeu os seus cabelos.

Ela nomeia a sua história com o título "Na praia" e solicita a pesquisadora que escreva a história que ela quer contar, que é "Uma tia que conheceu uma menina no hospital e ela gostou muito dela, que é a psicóloga, Mirabel (pede para inserir um coração entre as palavras)

Amanda". Ela pede o desenho e vira a folha na parte que a pesquisadora escreveu e faz três corações pintados de vermelho, que segundo ela, representam o amor.

Figura 4 - "Na praia" por Mirabel, 8 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Fica exposto que durante todo o momento de interação entre pesquisadora e participante, na aplicação do Procedimento, Mirabel busca uma relação de conquista e aproximação da pesquisadora, ela explicita o seu desejo de se sentir vista, notada pela mesma. A criança escolhe desenhar um momento em que estaria com a pesquisadora, pois ela representa uma oportunidade, uma via para brincadeira e relata que precisa ser na praia, pois para ela o hospital não representa uma situação ideal para brincar.

A pesquisadora finalizou o encontro, agradecendo a participação de Mirabel e pediu que ela voltasse para a sala de convivência, ela questionou se a pesquisadora poderia brincar com ela em outros momentos e a mesma confirmou.

4.1.3 Caso 3 e 4 - Crianças: Anna e Elsa (irmãs gêmeas)/ Mãe: Iduna

O convite para participação na pesquisa foi feito na parte exterior da área de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, na qual Anna, Elsa e Iduna, filhas e mãe, costumam ficar, junto ao pai, quando comparecem para as consultas com a médica oncologista especialista. Em alguns momentos, nas visitas ao ambulatório, as crianças resolvem entrar e brincar com as outras crianças, mas seus pais costumam preferir ficar do lado de fora do ambulatório, aguardam sempre no ambiente externo pela chamada para as consultas, não socializam com os outros familiares. No momento do chamado para a pesquisa, Iduna se mostra tímida, mas se diz disponível para participar, ela é direcionada para uma sala de atendimentos, em que ocorreram as primeiras etapas (apresentação do TCLE, aplicação do

questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada). Já com Anna e Elsa (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), as etapas se deram em uma outra sala de atendimento e no pátio, pois era o que havia disponível no serviço na ocasião. As etapas aconteceram entre os períodos da manhã e da tarde, enquanto aguardavam no serviço.

4.1.3.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação questionário sociodemográfico com Iduna em setembro de 2021, foram apreendidos os seguintes dados sobre ela: possui 40 anos, é do sexo feminino, da cor preta e estudou até o quarto ano do ensino fundamental em escola pública, repetindo de ano algumas vezes. Ela já trabalhou como empregada doméstica sem direitos garantidos e não trabalha atualmente, recebendo apenas benefícios do governo do tipo Bolsa Família e CRIA. No seu estado civil relata viver em união estável, ela tem seis filhos e sinaliza que não fuma cigarro, não bebe e não faz uso de drogas. Ela reside com oito pessoas, em uma casa de seis cômodos, têm acesso à energia elétrica e à água encanada e o destino de fezes e urina na sua residência é através de fossa. Ela mora em uma cidade do interior a 306 km de uma capital nordestina. Sua renda familiar gira em torno de 1.320 reais advindos dos programas de benefício do estado.

Anna e Elsa (filhas gêmeas), possuem 6 anos, a mãe não se recorda do ano e não tem certeza do dia do nascimento. Ambas do sexo feminino, cor branca e com diagnóstico de leucemia, do qual ela não soube informar o tipo. Iduna também não soube informar a data do início do tratamento e afirma que as filhas só frequentaram a escola quando muito novas, "no prézinho" (sic).

4.1.3.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico. Após a finalização do questionário, Iduna afirma que está sentindo medo da pesquisadora relatar uma notícia ruim para ela, que estava nervosa com essa ideia. Vale salientar que já havia um vínculo anterior entre as duas, firmado a partir da vinculação empregatícia da pesquisadora no hospital enquanto psicóloga de referência no atendimento às crianças com câncer e, mesmo a pesquisadora nunca tendo participado de nenhum relato ruim para essa família, a mãe trouxe essa representação para esse momento. A pesquisadora busca tranquilizar a mãe participante, retomando o que havia mostrado no TCLE em que estão expostos os objetivos da pesquisa e

caracterizando mais uma vez que o seu papel ali estava inscrito enquanto pesquisadora, ressaltando que nenhuma notícia temida por ela seria repassada para ali, na tentativa de criar um ambiente suficientemente bom para que Iduna se expressasse.

Mesmo assim, durante o início entrevista, Iduna se mostrou muito tímida, mantendo um tom de voz extremamente baixo e com dificuldade de estabelecer contato visual durante o diálogo, buscando sempre olhar para os lados ou para baixo ao falar, porém esses fatores não a impediram de narrar a sua história e à medida que foi se familiarizando com a proposta da entrevista, aparentou sentir-se mais confortável diante do diálogo. A pesquisadora antes de iniciar pontuou ainda que costumava gravar as entrevistas, mas que a deixaria à vontade para se caso ela não se sentisse confortável em ser gravada, de modo que apenas faria anotações, mas a participante autorizou a gravação.

A entrevista iniciou com a pesquisadora pedindo para que Iduna falasse um pouco sobre a história de vida de Anna e Elsa, desde a gravidez, até os tempos atuais e que falasse também como entendia que eram as relações de ambas com os pais e com os familiares. Ela começa relatando sobre a sua gravidez, diz que não imaginou que ficaria grávida e também que não queria, pois já tinha outros três filhos, desse e de outro casamento e nesse momento sorri timidamente. Ela continuou falando sobre o período gestacional e afirma que descobriu que eram duas durante uma ultrassonografia, no momento em que a médica afirmou que no lugar de uma, existiam duas em sua barriga. Ela aponta que estava sozinha durante o exame e que ficou rindo sozinha e pensando que já que iria ter que criar uma, criaria a outra também.

Iduna relata ainda que alguns familiares possuíam experiências com filhos gêmeos, mas que ela não conhecia o contexto, pois não tinha proximidade com nenhum deles. Ela relata que "as pessoas me assustavam dizendo que ia ser muita coisa quando elas nascessem e eu não achei essas coisas todas não" (sic). Ela pontua também a sua gravidez como uma experiência fisicamente saudável, em que continuou trabalhando na roça até o último mês de gestação e narra em tom de chateação a espera por um parto do tipo cesariano, que por ela foi solicitado e que não foi realizado, dizendo ter sofrido muito com o parto natural.

Após o nascimento das gêmeas, Iduna narra que nunca contou com a ajuda de ninguém, sinaliza que vive muito sozinha, apenas na companhia das filhas, pois mora em um sítio e o marido passa o dia trabalhando, porém a sua fala não contém tom de insatisfação. Ela diz ainda que as filhas não possuem muito contato com os outros familiares, apenas com os irmãos que moram dentro da própria casa, sinalizando que as vivências se dão majoritariamente dentro do próprio núcleo familiar. A pesquisadora pergunta se durante os primeiros anos de vida as meninas possuíam algum brinquedo ou objeto ao qual direcionavam

um forte apeço e Iduna pontua que "não, quando elas menores não tinha dinheiro para brinquedo não, era só pra comer mesmo, elas vieram ganhar brinquedo aqui, antes brincavam só do lado de fora, na roça" (sic). Aqui ela sinaliza a situação de vulnerabilidade econômica que vivencia e abre espaço para reflexão das possibilidades existentes no contexto do brincar, que não se reduz apenas ao fato de existir um brinquedo pré-moldado.

A pesquisadora continua indagando e pede que ela fale um pouco de como se dão as relações de Anna e Elsa com os familiares. Nesse momento Iduna abre um sorriso e diz "elas são desse mesmo jeito que você vê aqui com todo mundo, a Anna não para de falar e a Elsa não tem coragem para falar, coitadinha" (sic). Ela diz ainda que as meninas são muito apegadas ao pai e que gostam de permanecer perto dele sempre que podem, diz que nenhuma das filhas estabeleceu com ela essa relação de apego forte. Iduna pontua também que não sabe com quem a Anna, a gêmea mais velha, parece em termos de personalidade, pois todos em casa são muito tímidos, menos ela.

Posteriormente, a pesquisadora questiona Iduna acerca do diagnóstico médico de leucemia das filhas, pergunta como foi o recebimento da notícia e pede para que ela narre um pouco das experiências que vivenciou. Ela inicia falando que tudo começou com a Anna, apresentando a barriga muito inchada e relatando dores fortes, febre, dificuldades para comer e urinar, a partir de então ela decide procurar ajuda médica, segundo ela, a primeira vez que leva a filha para um atendimento médico. Após passar pela consulta médica, afirma que foi solicitado que ela fizesse um exame e que ela não realizou de imediato, pois não tinha dinheiro e não sabia como marcar sem pagar. Ela explica que retornou para casa e passou uns dias aguardando que a filha melhorasse, porém os sintomas não melhoraram. Nesse momento de sua fala ela pausa, desvia o olhar e fala "eu não gosto nem de lembrar disso" (sic).

A pesquisadora diz então "não gosta?" e ela diz "sim, eu sentia medo, mas eu não sabia o que fazer e nem para quem pedir ajuda" (sic), ela pausa a fala e repete novamente "eu não sabia o que fazer" (sic). Ela diz que após uns dias ela retornou à cidade mais próxima para buscar a marcação do exame solicitado e que "depois que rodei muito, consegui marcar o exame" (sic). A mãe relata que o exame de Anna apontou inicialmente uma anemia muito severa e a partir desse resultado, recebeu o encaminhamento para um Hospital Geral, para uma averiguação e foi aí que se deu a sua primeira vinda para a capital nordestina.

Ao chegar no hospital, Anna foi imediatamente internada, Iduna relata que tinha trazido algumas roupas, mas que não sabia o que encontraria pela frente. Lá iniciou-se a suspeita do diagnóstico de câncer do tipo leucemia, ela diz que "o médico que eu conhecia chegou perto de mim e falou que achava que ela tinha essa doença que ela tem, mas eu não

sabia o que era isso, então ele disse e eu só respondi que tá certo" (sic). Nesse momento ela pontua que na hora do primeiro contato com a notícia ela não se sentiu abalada, pois não tinha conhecimento acerca do que poderia se tratar. Ela relata então que foi só com o tempo passando e ela percebendo as movimentações médicas que ela começou a entender que se tratava de algo grave.

Iduna pontua que a sua grande angústia começou naquele hospital, no momento que diz "ali eu achei que a minha filha ia morrer, ali ninguém fazia nada, foi o único momento que eu perdi minha vergonha e tive coragem de falar. "Eu chamei o doutor e disse, doutor o senhor precisa me ajudar, se minha filha ficar aqui ela vai morrer" (sic), nesse momento Iduna pausa a fala e passa um tempo chorando. A pesquisadora oferece um lenço e um copo de água, Iduna aceita e pede um tempinho para respirar, a pesquisadora sinaliza que ela pode tomar o tempo que achar necessário. Pouco tempo depois Iduna retoma a sua fala e relata que passou muitos dias no hospital com a filha sem ver nenhuma melhora, relata que a filha chorava dia e noite e que ela apenas assistia a filha enfraquecer. Segundo ela, foi a partir da sua fala, da sua coragem de comunicar ao médico que não estava presenciando uma melhora no quadro da sua filha, que conseguiu a transferência para o hospital em que sua filha se trata hoje.

Segundo a mãe de Anna e Elsa, foi só a partir da transferência para o novo hospital que o diagnóstico médico foi realmente fechado. Ela diz "foi só quando eu cheguei aqui que realmente disseram que era isso mesmo que ela tinha, leucemia, e foi só aqui também que me explicaram tudo direitinho, tudo que essa doença faz com a pessoa" (sic), nesse momento, mas uma vez o choro interrompe a sua fala. Ela diz ainda "foi muito ruim receber essa notícia, até hoje eu não acredito" (sic). Fica exposto que o processo de entendimento do que estava vivendo se deu de maneira lenta para Iduna, a sua dificuldade de se expressar fez com que ela não entrasse em contato rapidamente com os detalhes da realidade que vivenciaria nos próximos meses.

Iduna relata que menos de três meses após o início do tratamento de Anna, período esse em que não havia voltado para casa, recebeu um telefonema da sua filha mais velha, que havia se disponibilizado para cuidar de Elsa, sua outra filha gêmea, afirmando que a criança não estava passando bem e que os sintomas eram muito parecidos com os de Anna. Iduna diz "quando ela me ligou eu só pensei: ou é dengue, porque faz muito tempo que está sem a gente, ou ela tem a mesma coisa de Anna" (sic). Segundo ela, a sua filha mais velha foi segura ao falar que acreditava que o que ela estava sentindo não era em decorrência da saudade e que era melhor investigar, a partir de então o seu esposo veio para capital com Elsa e no mesmo

hospital que Anna estava internada foram feitos os exames e o diagnóstico médico de leucemia, igual ao da irmã, logo foi concluído.

A pesquisadora pergunta a Iduna o que se passou para ela diante daquele momento e ela diz "é muito difícil isso tudo, tudo mudou, a minha vida mudou, eu tive que abandonar a minha vida" (sic). Ela começa a relatar então as experiências cotidianas que foram alteradas em sua vida e na vida de seu marido, pois nos primeiros meses após o diagnóstico, os dois ficaram acompanhando as duas meninas nas internações. Iduna fala sobre o afastamento do lar, dos outros filhos e dos cuidados com a casa. Ela fala também nessa situação, mais uma vez, sobre a dificuldade que tem em se expressar, dizendo "eu não converso muito com ninguém, não consigo muito falar, nem com as minhas irmãs eu falo, eu vivo assim, muda ou calada, eu não sei como estou conseguindo falar aqui" (sic), ela mesmo se surpreende com a capacidade de se abrir, com o espaço que foi aberto para que ela pudesse falar de modo que fosse ouvida com cuidado.

Aproveitando a fala de Iduna, a pesquisadora afirma estar muito contente com a participação dela na pesquisa e com a oportunidade dela de refletir sobre experiências muito sensíveis das quais esteve envolvida. A pesquisadora também aproveita a circunstância para continuar o diálogo e perguntar sobre as experiências de brincadeiras das crianças e também sobre as suas vivências escolares, questiona à mãe o que ela acreditava que havia mudado após o tratamento médico oncológico nessas vias. Iduna diz que "as meninas pararam mais de brincar, a areia lá fora é suja, eu não deixo elas saírem de casa e também não deixo elas andarem muito, até na minha mãe eu proibi de ir" (sic).

A pesquisadora questiona sobre brincadeiras no ambiente hospitalar e ela diz "ah, aqui elas fingem que brincam, é só com as bonequinhas para lá e para cá" (sic), aqui, Iduna deixa claro que as experiências com o brincar que as filhas vivenciam no ambiente hospitalar não representam para ela o que significa o verdadeiro brincar, um brincar livre, que não tem amarras físicas e não necessariamente está ligado a objetos. Sobre as experiências escolares, Iduna relata que Anna e Elsa sentem muita falta, ela diz "elas olham os conhecidos passando perto do sítio indo pra escola e ficam me perguntando quando vão voltar" (sic), e também "elas me perguntam se eu já comprei caderno, se eu já comprei bolsa, todos os dias ficam pedindo pra estudar, eu só deixo quando a médica liberar, vou até perguntar hoje" (sic). E sobre as experiências anteriores escolares, Iduna relata que elas frequentaram por muito pouco tempo a escola e que por isso não tem muitas referências, ela diz "eu não lembro muito não de quando elas iam pra escola, mas eu acho que era bom" (sic).

Após essa fala, a pesquisadora sinaliza que vai encerrar a entrevista e pergunta à Iduna se ela deseja abordar mais algum ponto para que dialoguem, ela responde que não, agradece e diz "eu sonho todos os dias com o dia que isso vai acabar, eu tenho medo que elas morram, mas eu acho no fundo que não vão morrer, eu só penso nisso" (sic).

4.1.3.3 2º encontro com as crianças: TALE e caixa lúdica

Anteriormente ao primeiro encontro com Anna e Elsa, a pesquisadora combina com Iduna para que sejam realizados os encontros com as crianças de maneira individual, já compreendendo, diante das vivências ambulatoriais com as duas, que muito dificilmente elas se desassociam uma da outra durante as atividades. Iduna concorda e alguns minutos depois ao encontro com ela, na mesma data, manhã de setembro de 2021, a pesquisadora organiza uma sala de procedimentos do ambulatório que estava disponível, dispondo a caixa lúdica no chão com os materiais que a compõem e convida Elsa, que se encontrava na parte externa do ambulatório junto aos pais, para participar. Elsa concorda em entrar com a pesquisadora na sala, lembrando que já havia um vínculo anterior suficientemente bom estabelecido diante da posição da pesquisadora enquanto psicóloga do serviço.

Contudo, no caminho até a sala que ficava dentro do ambulatório, Anna, que estava brincando no parquinho com outras crianças que fazem tratamento, visualiza a irmã Elsa e a pesquisadora e se aproxima muito rapidamente. Anna questiona para onde a pesquisadora está levando a sua irmã e a mesma responde, explicando a situação, mas Anna afirma insistentemente que quer participar, de modo que a pesquisadora busca explicá-la que logo mais haverá o seu momento de participar individualmente da brincadeira. Nessa circunstância Iduna se aproxima, na tentativa de afastar Anna e deixar que o encontro com Elsa se concretize, ela leva a filha para perto do pai e Anna começa a chorar de maneira muito forte.

A pesquisadora entra na sala com Elsa, que continua ouvindo o choro da irmã e pergunta em um tom de voz bem baixo se a pesquisadora não pode deixar a irmã entrar. A pesquisadora inicialmente não entende a pergunta de Elsa e pede para que ela fale mais alto, ela se aproxima dos ouvidos da pesquisadora e repete a fala em um tom de voz baixíssimo, mas dessa vez a pesquisadora consegue compreender que ela quer que a irmã entre. Ela mais uma vez sinaliza que pensou em fazer aquela etapa só com Elsa, mas que caso ela se sinta muito incomodada poderíamos chamar a irmã. Os choros continuam do lado de fora da sala e ela balança a cabeça afirmando que quer que a irmã entre, a pesquisadora pede então que ela saia e convoque a sua irmã Anna para entrar e participar.

Elsa chega com Anna na sala segundos depois, as duas parecem muito animadas com a possibilidade de brincar. A pesquisadora pede para que elas sentem e prestem atenção na apresentação do TALE para entender o que irá acontecer nas brincadeiras, elas escutam mas estão concentradas e interagindo, fazendo comentários sobre os bonecos que estavam por perto. Ao finalizar, a pesquisadora afirma que elas podem iniciar a brincadeira e Anna pergunta imediatamente se "a brincadeira precisa ser assim, de escola" (sic), afirmando logo após que não sente saudades da escola. Nesse momento a pesquisadora entende que diante das orientações passadas, Anna associou o encontro às vivências escolares, em que a figura da professora estaria centrada na da pesquisadora. Assim, diante dessa circunstância, de maneira descontraída, a pesquisadora afirma que não, que não havia um direcionamento acerca da brincadeira e que elas juntas poderiam escolher do que gostariam de brincar.

Anna olha cada um dos brinquedos ali presentes, um por um, descreve para que servem e pensa em voz alta o que pode fazer com cada um, enquanto isso Elsa apenas observa os movimentos da irmã e permanece imóvel, sentada no mesmo lugar. A brincadeira constrói-se então de modo que a voz de Anna sempre impera, Elsa inicialmente fala apenas quando as perguntas são direcionadas para ela e mesmo assim, em um tom de voz muito difícil de ser escutado. Anna busca sempre direcionar Elsa na brincadeira, tenta escolher os personagens que a irmã deve assumir, fala sobre os seus gostos e busca sempre antecipar as suas vontades.

Anna decide que as duas irão brincar usando a família de bonecos, ela instituiu os personagens, de modo que escolhe ser a bebê, que segundo ela se parece com a sua irmã mais nova, ainda com 1 ano de vida. Para Elsa, Anna atribui o papel de vovó, que nomeia de Bibi. A pesquisadora pede que Anna deixe Elsa escolher que personagem deseja assumir, porém Elsa diz que realmente quer ser a vovó Bibi e assim a brincadeira se inicia.

Elsa se coloca na brincadeira, pedindo para que a pesquisadora assuma o papel de mãe da família, ela diz que o nome da personagem precisa ser igual o nome da mãe dela, a personagem que materna passa a se chamar então Iduna. Anna continua a nomeação dos personagens, atribuindo os nomes dos irmãos e do pai aos respectivos papéis. Elsa mais uma vez se implica na brincadeira e diz que todos eles devem sentar na mesa para comer o jantar, Anna ordena então, em um tom de dominação, que Elsa, que assume a personagem da vovó Bibi, faça o jantar usando a massinha, pois para ela a ocupação da avó deve ser a de cozinhar e, prontamente, Elsa pega as massinhas e começa a fazer o jantar.

Nessa circunstância, Anna direciona Elsa em relação às cores da massinha que deve utilizar e pede que ela faça arroz e feijão, Elsa complementa afirmando que também fará

macarrão e Anna concorda. Vale salientar que sempre que deseja falar, Elsa, pede autorização, seja para a pesquisadora, como para a irmã Anna, antes de comunicar o que deseja oralmente, ela sempre pergunta se pode.

Elsa prepara o jantar e Anna ajuda a colocar a mesa, todos se servem e logo após, Anna sugere mudar a brincadeira, ela deseja brincar de casamento. Elsa não fica satisfeita com a proposta, resolve sair de perto da irmã e sua expressão demonstra que está sentindo vontade de chorar. Anna se aproxima de Elsa e pergunta o que está havendo e Elsa responde com raiva que não queria mudar a brincadeira para casamento, ela afirma que gostaria de continuar brincando de família, nesta circunstância Anna cede e resolve acatar o desejo da irmã, resolvem então as duas continuarem a brincar de família.

A pesquisadora anuncia que a primeira etapa está chegando ao fim e pede para que as crianças finalizem a brincadeira. Elsa se chateia e chora, diz que não quer parar de brincar e Anna solicita à pesquisadora que não acabe. A pesquisadora nesse momento decide partir para o segundo momento brincante com elas e finaliza sinalizando quais os materiais que serão guardados e pedindo que elas aguardem um pouco para que ela busque a ambulância e os materiais hospitalares.

4.1.3.4 2º encontro com as crianças: TALE e caixa lúdica

Logo após buscar a ambulância, a pesquisadora retorna e apresenta para as irmãs os materiais que vão fazer parte dessa etapa da brincadeira, elas já haviam guardado os lápis e as folhas. Ao ver os brinquedos que farão parte desse momento, Elsa fica bastante empolgada, pedindo para iniciar a brincadeira imediatamente. Anna se aproxima e começa a pegar os materiais e questionar para o que cada um deles servem, Elsa escuta atentamente.

Elas dialogam entre si e resolvem que a bebê está doente e que as duas serão médicas para cuidar da bebê. São criadas a partir desse momento duas brincadeiras paralelas, pois Anna quer que o irmão acompanhe a bebê na hospitalização e Elsa quer que a mãe a acompanhe. Elsa resolve pegar então outra boneca que está disponível e afirmar que ela está doente, atribui a uma outra boneca o papel de mãe e passa a cuidar dela no hospital. A mãe alisa a sua cabeça, passa pomadas na barriga para que ela melhore e canta músicas para ela dormir. Nesse momento replica os cuidados que rotineiramente recebe da mãe nas hospitalizações.

Anna segue criando a sua própria brincadeira, em um outro ponto da sala em que se encontravam, até que percebe que a sua irmã está brincando sozinha e resolve se aproximar.

Ela pede para participar da brincadeira da irmã e Elsa autoriza, Anna diz então que a garota que estava doente já está bem e liberada para ir para casa e Elsa não concorda, afirma com raiva da irmã que a garota ainda está doente e que precisa permanecer no hospital recebendo cuidados. Anna aceita e diz que vai fazer um cobertor, igual ao que a sua mãe trouxe de casa para ela. Cerca de 30 minutos após o início da segunda etapa da pesquisa com elas, a pesquisadora as libera e elas vão ao encontro dos pais, que as aguardam com o almoço fornecido pelo hospital.

Durante a brincadeira as duas falam ainda sobre encaminhamentos para UTI, falam em punção e também em perder os cabelos por causa da quimioterapia, todos esses dizeres são advindos das suas vivências no tratamento hospitalar do câncer. Anna e Elsa conseguem exercer criativamente as suas vivências nas brincadeiras, reinventando situações das quais estiveram submetidas. Demonstram ainda percepções de cuidados advindos dos pais e dos médicos. Nota-se ainda que Elsa, apesar da dificuldade de comunicar, consegue expressar os seus impulsos agressivos, demonstrando raiva e insatisfação em algumas situações direcionadas à irmã, Anna.

4.1.3.5 3º encontro com as crianças: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

No mesmo dia dos encontros anteriores, em setembro de 2021, após Anna e Elsa passarem pela consulta médica, já por volta das 16h, elas aguardam pelo setor de farmácia que está organizando as suas medicações para que levem para casa, aguardam também o carro da casa de apoio na qual irão pernoitar antes de retornarem à cidade natal no dia seguinte. Nesse momento, elas encontram a pesquisadora no corredor do ambulatório e solicitam da mesma mais uma brincadeira.

A pesquisadora aproveita que as mesas e toda a região da sala de espera da oncologia pediátrica estão vazias, pois todas as outras crianças e os seus respectivos familiares já foram embora e convida Anna e Elsa para sentarem a mesa, confortavelmente, enquanto ela busca papéis e lápis coloridos, propondo a aplicação do Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).

É necessário então que ela retome a proposta do desenho, sinalizando para as crianças que elas devem fazer um desenho com a temática “Brincadeiras no Hospital”. Anna diz inicialmente que não quer desenhar, pois fica muito enjoada quando desenha na enfermaria pediátrica e que lá já desenha muito. Nesse momento a pesquisadora diz que está tudo bem caso ela não queira participar. Nota-se que Anna associa uma atividade comum utilizada nos

leitos hospitalares quando as crianças estão em caráter de internação, os desenhos, ao seu mal-estar físico vivenciado nesses ciclos, desenhar rememora para ela os enjoos que sentia com frequência em decorrência da quimioterapia.

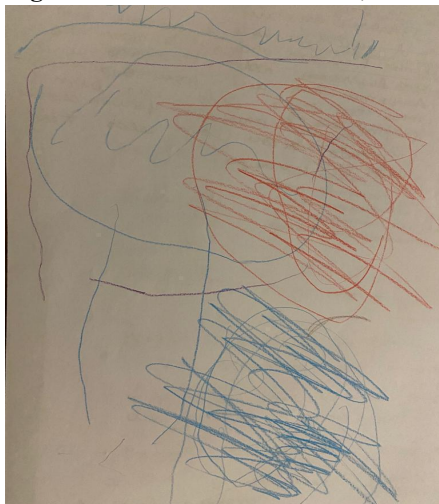
Logo após, Elsa diz que quer fazer o desenho, a pesquisadora entrega então a folha para ela e aproxima os lápis da sua posição e imediatamente Anna resolve que também deseja desenhar. Ambas começam os seus desenhos, que não apresentam formas concretas, mas, durante os rabiscos, conseguem trazer à tona as representações dos contextos que estão criando, narrando simultaneamente o que estão desenhando. Durante o momento de construção as duas se desentendem, pois Anna afirma que Elsa é “egoísta” (sic) e que “quer os lápis apenas para ela” (sic). A pesquisadora busca mediar o conflito, separando os lápis para que usem a cartela de cores que desejam individualmente.

Anna vai narrando a construção do seu desenho, afirma que trata-se de uma menina que mora no hospital e que tem cabelos. Vale salientar que na ocasião Anna e Elsa estão sem os cabelos que caíram em decorrência da quimioterapia. Já Elsa diz que o seu desenho é colorido, pois tem um arco-íris, a pesquisadora pergunta se o arco-íris fica no hospital e ela responde que “ele mora no jardim” (sic), o jardim é uma área verde do hospital bem extensa atrás do ambulatório de oncologia pediátrica e no qual em alguns dias é possível ver a formação de arco-íris.

Após finalizarem o desenho entregam para pesquisadora que pede que construam as suas histórias acerca dos desenhos, Anna pontua que não sabe escrever e a pesquisadora a tranquiliza, sinalizando que ela só precisa falar, pois a sua história será construída exatamente do jeito que ela estará contando. São narradas então as duas histórias, a primeira de Anna e a segunda de Elsa:

Anna - Título “O arco-íris”, história: “A Moranguinho e a Amora estavam juntas. Fizeram arco-íris de massinha. Elas fizeram todos os arco-íris que existiam no hospital. A irmã dela tem que fazer moranguinhos. Eu fiz o arco-íris bem grande e depois todos foram dormir, o irmão que estava no hospital teve dor de barriga”.

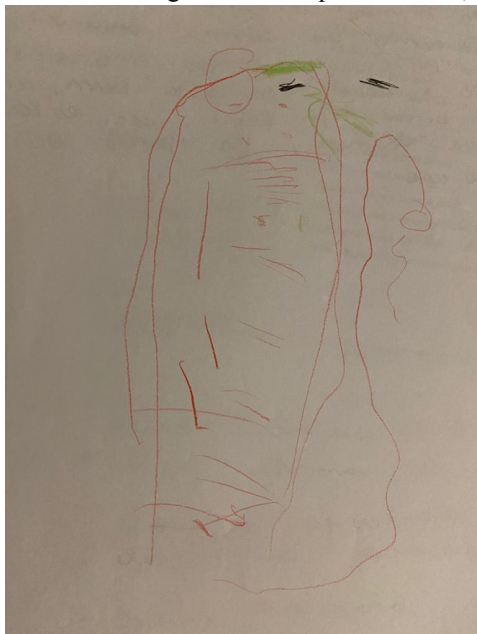
Figura 5 - “O arco-íris” de Anna, 6 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Elsa - Título: “A moranguinho no hospital”, história: “A moranguinho estava no hospital, ela estava brincando e ficando na cama. Ela estava brincando na cama dela, ela é uma bebê. Ela está bem, mas também tem febre, mas ela já está ficando bem melhor, ela já pode ir para casa”.

Figura 6 - “A moranguinho no hospital” de Elsa, 6 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

4.1.4 Caso 5 Criança: Bruce/ Mãe: Martha

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, na qual Martha e Bruce, mãe e filho, compareceram para consulta com médica oncologista especialista. As etapas com Martha (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram na sala de atendimento e com Bruce, (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), se deram em uma outra sala de atendimento. As etapas aconteceram no período da manhã e da tarde, antes e depois do atendimento médico.

4.1.4.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação do questionário sociodemográfico com Martha, na manhã de agosto de 2021, foram apreendidos os seguintes dados: Martha (mãe), possui 32 anos, é do sexo feminino, cor parda e estudou até o primeiro ano do ensino médio, sempre em escola pública e repetiu de ano uma vez. Relata que já trabalhou como doméstica e como auxiliar de cozinha, ambos sem direitos trabalhistas garantidos e que não trabalha atualmente. Afirma receber o benefício do filho através do governo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Ela é casada, possui três filhos, dois mais velhos que Bruce. Ela não fuma, não usa álcool e não usa outras drogas. Atualmente reside com os três filhos e residia com o marido, mas ele está preso. Sua casa possui cinco cômodos, com acesso à energia elétrica e à água por rede encanada, já o destino das fezes e urina é por fossa. Ela mora na capital de uma cidade do Nordeste do Brasil e a sua renda familiar gira em torno de R\$1.100 por mês.

Bruce (filho), possui 11 anos, é do sexo masculino, da cor parda e o seu diagnóstico médico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA), com início de tratamento em 15 de julho de 2019. Ele estuda em escola pública, faz o sexto ano do ensino fundamental, nunca repetiu de ano e recebe o BPC do governo.

4.1.4.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico. Martha desde o princípio se mostrou receptiva em participar da pesquisa, quando convidada, imediatamente disse que participaria. Após a apresentação do TCLE e aplicação do questionário sociodemográfico a pesquisadora comunica que a entrevista será iniciada e gravada e ela concorda. A pesquisadora pede que a mãe narre um pouco do histórico de Bruce na fase inicial da vida, começando pela sua gravidez. Martha inicia relatando que na época

que engravidou morava com o pai de Bruce, com quem se relacionava há 12 anos e já tinha dois outros filhos. Ela pontua que a gestação de Bruce foi desejada e planejada e advinda de uma decisão mútua, de pai e mãe. Após essa fala, não situa vivências do período gestacional, mas começa a narrar o período após o nascimento de Bruce.

Martha afirma que logo após Bruce completar dois meses iniciou uma separação traumática com pai da criança. Ela diz que “na época eu tentei me matar, eu fui pra ponte, aquela perto de casa com ele nos braços e estava pronta para pular, até que avó dele viu, a mãe do pai e não deixou, ela me salvou” (sic), relata aqui a tentativa de suicídio vivida e diz ainda “ele era só um bebê, dois meses só, e eu queria matar ele” (sic). Martha situa a raiva que transferia do pai para o filho, ela diz “eu só olhava pra ele e via o pai dele, era horrível” (sic). A pesquisadora pergunta então se na época ela recebeu algum tipo de ajuda e ela diz que após o episódio, durante sete meses, fez tratamento com médico psiquiatra, fazia uso de medicações e também era acompanhada por um psicólogo, ela diz ainda, sobre o acompanhamento psicológico, “eu não conseguia dizer muita coisa porque ele era homem, eu tava com trauma de homem, não queria nem ver” (sic).

A participante continua falando sobre uma outra experiência de dificuldade que havia passado em relação à maternidade, ela pontua que aos 15 anos teve o seu primeiro filho e que nos primeiros dias de vida o bebê faleceu, ela sinaliza aqui “eu já passei por muita coisa, é cada baque, é cada tombo, que quando eu conto ninguém acredita, eu tenho é sorte porque não sou louca, o povo diz” (sic). Ela continua então falando sobre a sua experiência no período de puerpério de Bruce, dizendo que “durante sete meses eu não conseguia nem tocar nele, quem foi mãe dele foi a minha mãe” (sic), nessa circunstância relata a sua dificuldade de se vincular ao filho em seus primeiros meses de vida, dizendo que “eu rejeitava ele bebê por causa do pai dele, morava com ele na mesma casa, mas nem tocava nele” (sic). Segundo Martha, com a passagem dos meses e através do uso da medicação, ela se recuperou e conseguiu assumir a rotina de cuidados do filho.

Ela relata também que durante os primeiros sete meses nos quais não conseguia cuidar do filho, “ainda assim dava de mamar, só não queria olhar para ele” (sic), situando mais uma vez a dificuldade de exercer uma maternagem suficientemente boa. Na sequência, Martha relata que Bruce foi crescendo e se tornando um garoto com comportamentos muito agressivos, ela diz “antes o Bruce era muito chato, só queria bater em todo mundo, arengava com os irmãos, ninguém conseguia ficar perto dele” (sic), a pesquisadora pergunta então se ela enxerga que houveram mudanças nesse sentido, já que começa a frase com “antes” (sic), e

ela afirma que muitas mudanças foram instauradas no comportamento da criança após o início do tratamento, afirmando “só pra isso serviu de bom, ele ficou calmo” (sic).

A pesquisadora aproveita a via da fala de Martha e questiona quais são as mudanças que ela consegue visualizar na rotina de Bruce, bem como nos cuidados direcionados a ele, antes e depois do tratamento médico, ela diz então sobre os cuidados “ah, antes do tratamento eu era relaxada nos cuidados dele, depois do tratamento tudo mudou, eu virei muito cuidadosa” (sic), Martha fala ainda sobre mudanças na alimentação e na exposição ao sol, diz também que a doença fez com que ficassem mais próximos. A pesquisadora questiona à participante se ela se recorda a partir de que momento começou a se aproximar do filho e ela afirma que foi após a descoberta da leucemia e neste momento a pesquisadora pede para que ela relate como foi a vivência do diagnóstico para eles.

Martha inicia falando sobre os caminhos percorridos entre as unidades de saúde até chegar ao hospital em que recebeu o diagnóstico e realiza o tratamento de Bruce. Ela narra que a desconfiança de que algo não ia bem iniciou com desmaios frequentes do filho e diz ainda que depois que os episódios iniciaram, tudo aconteceu de forma muito rápida. Ela diz, “parecia uma avalanche, um caminhão me atropelando muito rápido, eu cheguei aqui e já fui direto para a UTI com ele todo marrom” (sic). Ela complementa a sua fala sinalizando a visão que tinha sobre a fragilidade corporal do filho e o medo de uma morte iminente, ela diz “eu achava ele tão frágil, magrinho eu olhava para os outros ali, mais gordinhos que ele e morrendo, eu achava que ele ia morrer” (sic).

Martha narra também as inúmeras vezes que estiveram em caráter de internação na enfermaria pediátrica por longos períodos e contabiliza, “eu sou a pessoa que eu conheço daqui que passou mais tempo internada, eu tive internação de um mês, de dois e de até três meses, três meses e meio e não era no quarto normal como os outros não, era no quarto do isolamento ou na UTI, mais ainda na UTI” (sic). Nessa circunstância Martha fala sobre os nove meses de longos períodos de internações na 1ª pessoa, como se ela estivesse vinculada ao hospital na posição de paciente, pois era assim que se sentia, já que durante todas as vezes ela que esteve como acompanhante de Bruce. Na sequência, ela brinca “eu morei aqui, eu já vivi mais tempo aqui dentro do que qualquer um que trabalha aqui, eu dormia e acordava todos os dias naquele corredor de filme de terror” (sic), se refere aqui ao corredor da enfermaria pediátrica.

muito mais não, é mais o celular” (sic), relatando a preferência de Bruce por passar o tempo em jogos no aparelho celular.

Antes do término, mãe relata também o sofrimento físico que o filho vivenciou nas internações, ela diz “o tratamento foi muito cruel com ele, o corpo dele parece que não aceitava aquilo, botavam a sonda e o corpo expulsava, a veia estourava e tinha que furar muitas vezes, até o *port*¹ ele botou e teve que tirar, deu problema” (sic). Logo após, ela relata aliviada que o ciclo de internações acabou, mas diz ainda sofrer quando acompanha o filho nos procedimentos da medula óssea, ela conclui essa parte da fala afirmando, “mas você sabe que ele está pra receber alta, não é?!” (sic), “parece que vai ser hoje” (sic), complementa Martha. A pesquisadora diz sentir-se muito feliz diante da possibilidade de alta de Bruce e Martha chora, diz sentir-se aliviada.

Após um período, a pesquisadora pede à Martha que antes de concluir a entrevista, fale um pouco sobre as vivências escolares de Bruce e ainda sobre a relação dele com outras crianças e com as brincadeiras, antes, durante e após o tratamento médico. Martha pontua que o filho ainda não voltou para escola presencial, mas que está tendo aulas no formato online e que “a professora reclama dele, diz que ele é impaciente pra fazer as tarefas e não presta atenção e ele dorme muito realmente, mas eu acho o contrário, eu acho ele muito paciente, depois de tudo que passou ainda ter coragem pra estudar (...)” (sic), nesse momento Martha demonstra sensibilidade ao processo de readaptação às atividades escolares pelo qual o filho vem passando.

Ela fala ainda sobre a relação de Bruce com crianças da sua idade, sinalizando que antes do tratamento o filho possuía muitos amigos e que o seu adoecimento fez com se afastasse de todos eles, ela diz “eu não precisava nem falar que ela não podia sair pra brincar e jogar bola na rua, ele mesmo não ia porque tinha vergonha que tava muito magro e ainda mais careca” (sic), ela complementa sorrindo “ele odeia tanto aquela careca” (sic).

Ela diz ainda que acredita que o filho, ao retomar a escola, conseguirá fazer novas amizades, pois “todo mundo gosta muito dele” (sic).

Para finalizar a entrevista, a pesquisadora pergunta à participante sobre as alterações sofridas no brincar da criança, já relatando que compreendeu em sua fala que ele brincava de bola e não brinca mais, mas ainda querendo entender se houveram outras alterações. Martha afirma que só se recorda disso e da bicicleta, que por um período de tempo ele precisou parar de usar, mas que já está retornando e afirma, “mas também, ele já tá ficando grande, não brinca etapa da pesquisa, Martha fala ainda sobre o medo pela insegurança financeira que

¹ *port* é um dispositivo instalado perto ao pescoço e utilizado frequentemente em pacientes oncológicos que precisam recorrentemente da administração de medicações e da realização de exames ambulatoriais, pois apresenta-se como uma forma mais segura e menos dolorosa.

enfrentará nos próximos tempos, ela relata que durante o tratamento médico do filho, diante da impossibilidade de trabalhar, o sustento da família era proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que ela chama de “auxílio doença” (sic). Ela informa que o prazo de dois anos do benefício está expirando e que o filho receberá alta nos próximos dias e que não se sente bem em continuar usufruindo do benefício, ela diz “tem pessoas que pedem atestado falso ao médico para continuar recebendo, sendo que a criança já tá boa, eu nunca vou fazer isso, tenho medo do meu filho ficar pior se eu fizer isso, eu vou procurar trabalho, só tenho medo de não achar” (sic). A pesquisadora orienta a participante a procurar o serviço de assistência social do hospital, afirmando serem os mais indicados para prestarem orientações dos próximos passos que poderiam ser dados nesse sentido.

Por fim, nota-se que apesar da dificuldade que Martha sente no início da vida em se relacionar com Bruce, consegue retomar esse vínculo com o filho, estreitando-o principalmente durante o tratamento médico, em que nos períodos de internação mais severos por exemplo, a criança vive uma relação de dependência absoluta da mãe, pois na grande maioria dos casos, é a única figura de referência da criança no ambiente hospitalar.

4.1.4.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

Bruce é convidado para participar da pesquisa no mesmo dia da sua mãe, a pesquisadora encontra-o sentado na área de convivência do ambulatório de oncologia pediátrica, utilizando o celular, ela então se aproxima e o convida para conversarem sobre a pesquisa. Ele prontamente aceita e diz que quer participar, deixa o aparelho celular com a mãe e os dois se direcionam para uma sala de procedimentos.

A sala já havia sido preparada anteriormente de modo que a caixa estava presente e os materiais expostos, a pesquisadora inicia com a leitura do TALE e ele demonstra compreender e concordar em participar.

O participante se aproxima da caixa e pega os materiais que estão dentro, ele diz então que costumava brincar com brinquedos, mas que já fazia um certo tempo que não brincava mais. A pesquisadora pergunta o motivo pelo qual ele havia parado e ele diz “perdeu a graça, gosto mais de celular” (sic). Ela pergunta então se com a proposta feita ele sente vontade de participar e ele afirma que quer sim participar. Diante dos brinquedos ele começa a narrar quem possivelmente gostaria de usar cada um deles entre as crianças que também fazem tratamento no ambulatório, direcionando um por um para crianças muito pequenas, que possuem entre 2 e 4 anos de idade. Aqui Bruce procura deixar explícito que para ele aqueles

brinquedos deixaram de ser interessantes, seriam em uma faixa de idade que já passou há algum tempo.

Ele escolhe então desenhar e passa alguns minutos decidindo o que fará, pois relata que faz bastante tempo que não desenha. Ele dialoga com muita facilidade e usa a via do humor o tempo inteiro, ele brinca com as palavras, faz piadas e dá muitas gargalhadas com suas próprias falas. Desenha e apaga repetidas vezes e depois desiste, diz ainda que era muito bom em desenhar, mas que o tempo foi fazendo com que esquecesse. A pesquisadora pergunta pra ele qual a brincadeira que ainda o atrai e ele relata que não tem brincado nos últimos tempos, pois está chovendo bastante e que as brincadeiras que gosta são na rua e que sua mãe não permite que ele se molhe. Bruce demonstra que ainda brinca, utilizando o seu jeito de se comunicar e por meio de atividades que se mostram mais prazerosas e que já fizeram parte do seu cotidiano, brincadeiras essas em que ele pode explorar as ruas jogando bola e usando bicicleta. Ele pontua ainda que ganhou um boneco de dinossauro há alguns meses, mas que ele ainda permanece na caixa, nem sequer abriu, pois não sente vontade de usar.

Os materiais da caixa lúdica parecem desinteressantes para ele, mas ele encontra saídas criativas exercendo um diálogo rico, em que relata vivências da sua relação com a mãe, com o pai biológico, com o pai de criação e com os irmãos. Ele conta que estava se preparando para pela primeira vez visitar o seu padrasto, que nomeia de pai, na prisão. Ele fala sobre o seu imaginário em relação ao lugar e ao encontro após um ano sem vê-lo, relata medo, saudade e ansiedade para estar perto dele. Vale salientar ainda que, dentro da sala em que acontecia a primeira etapa da pesquisa com Bruce, era possível ouvir choro e gritos muito altos de uma criança que passava pelo exame da medula óssea e Bruce demonstrou estar muito incomodado com a situação, disse estar sentindo pena da criança e ainda sentir pena dele mesmo todas as vezes que passava pelo exame.

Após alguns minutos de diálogo a pesquisadora informa que vai encerrar a etapa e que irá liberá-lo para retornar para a recepção e ele pede para antes de sair ver os brinquedos de hospital. Ela sai da sala para buscar a ambulância e os materiais hospitalares em formato de brinquedo e retornou logo após.

4.1.4.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

Diante da solicitação de Bruce, a pesquisadora apresenta logo após a primeira etapa, os brinquedos que fazem parte da segunda etapa da pesquisa com a criança. Ele senta no chão

ao lado dos brinquedos e logo aponta para pesquisadora, “a senhora sabia que eu já andei de ambulância para cá algumas vezes?” (sic). Bruce continua se interessando pelos materiais dentro da ambulância e descreve a função de todos eles, ele rememora momentos em que foram utilizados em seu tratamento e queixa-se das enfermeiras da ala pediátrica de internação, afirmando o quão doloroso era para ele quando precisava ser furado diversas vezes.

Ele resolve pegar dois bonecos que estão próximos a ele e simular uma situação em que um garoto é o paciente do hospital e está com muita febre, a enfermeira então o avisa que ele está com febre alta e ele olha para enfermeira e diz “enfermeira você é muito chata” (sic). Nesse momento Bruce olha para pesquisadora sorrindo e continua, “aí vem o Doutor Pedro (nome fictício), aquele doido, gritando pelos corredores do hospital, fazendo graça” (sic), ele afirma que o médico dará alta e ele sairá correndo do hospital, “ninguém me segura” (sic), ele completa gargalhando. Nessas falas Bruce direciona o seu sentimento de raiva gerado diante das dores sentidas nas hospitalizações para as enfermeiras, responsáveis pelos procedimentos dolorosos cotidianamente. Ao médico que cita, atribui o papel de herói, diante da relação de intimidade que os dois criaram durante o tratamento, era o responsável por liberá-lo para retornar para casa.

Bruce continua brincando com os bonecos e os materiais médicos, retoma com o boneco que escolhe para ser o paciente a necessidade frequente de permanência no hospital após a quimioterapia para se restabelecer, ele diz, “nem vá pensando que vai para casa viu, ainda tem que tomar esse sorinho aqui” (sic), ele simula uma voz de mulher e a pesquisadora pergunta quem está falando ali e ele afirma que é a enfermeira. Logo após ele pega a balança de brinquedo e diz que lembra dela por causa das pré-consultas, esse é o primeiro momento das crianças ao chegarem no ambulatório, após colocarem os nomes na lista para consulta médica, que funciona por ordem de chegada, elas são convocadas por uma técnica de enfermagem que confere o peso, a altura, a temperatura e a pressão corporal para evolução em seus prontuários médicos.

Diante daqueles objetos Bruce consegue rememorar várias vivências nos corredores do hospital e expressar os seus sentimentos acerca delas. Ele fala ainda sobre os comentários que ouve rotineiramente nas pré-consultas, diz que “você sempre vai saber se está mais magrinho ou mais gordinho, alguém sempre vai comentar aqui ou na recepção” (sic), ele fala ainda sobre a sua dificuldade de se alimentar por causa dos enjoos gerados pela quimioterapia e também da relação que criou de alguns alimentos com o hospital, ele diz “não aguento nem ver maçã por exemplo, é só o que tem aqui” (sic) e sorri olhando para pesquisadora. As frutas

maçã e banana ficam disponíveis normalmente no meio da manhã no ambulatório para as crianças e os seus familiares, elas chegam ao hospital a partir de doações de voluntários, mas muitas crianças recusam alegando o enjoo em decorrência das medicações.

No final da etapa, Bruce já não estava mais utilizando os brinquedos, mas seguia interessado no diálogo com a pesquisadora. Ele narra que enquanto estava internado ficava muito preocupado com as pessoas que estavam em casa, diz que ficava pensando se a sua avó estava bem, pensava também nos seus irmãos e no seu tio. Fica exposto que a ruptura abrupta na convivência com os pares no ambiente familiar causava em Bruce uma série de fantasias acerca do bem-estar físico e emocional dos seus familiares, ele queixa-se da falta sentida deles nesse período e da ausência de notícias e comunicação com todos.

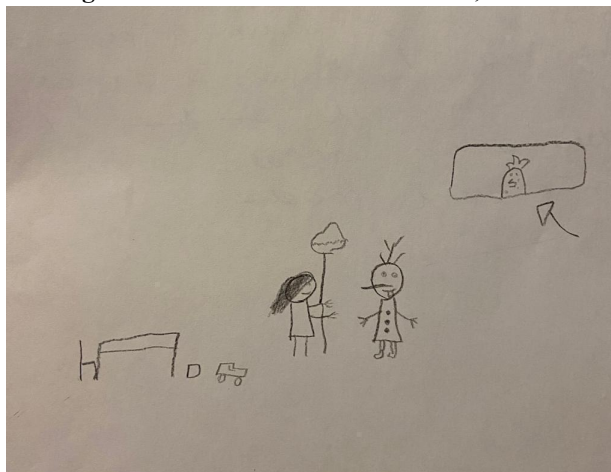
Após essas falas, a pesquisadora encerra a etapa, ela se despede de Bruce e agradece a sua participação.

4.1.4.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

A terceira e última etapa com Bruce aconteceu na semana seguinte às outras duas anteriores, em setembro de 2021, momento em que esteve presente com a mãe para consulta médica no ambulatório de oncologia pediátrica. Ainda no período da manhã, algumas horas após a sua chegada ao serviço, a pesquisadora se aproxima dele, que está sentado na recepção usando o celular, e convida-o para participar da última etapa da pesquisa, ele pergunta imediatamente se vai ter que brincar e ela responde que essa etapa será para desenhar e imaginar, ele levanta e segue com ela para a sala de psicologia, da qual ela havia previamente preparado para recebê-lo.

Ela pede que ele faça um desenho e crie uma história com a temática “Brincadeiras no hospital”, logo ele pega uma folha em branco e um lápis de escrever e diz que fará um boneco chamado Olaf, personagem de um filme chamado Frozen e a aventura congelante, da qual ele narra que meninas costumam gostar muito. Logo após segue dizendo que o seu desenho precisa ter uma criança e ela precisa ser careca, pois está no hospital. Diz também que o desenho é na enfermaria pediátrica, pois lá tem alguns brinquedos, mas que irá fazer uma televisão “de mentira” (sic), pois segundo ele, lá não tem uma. Ao finalizar ele conta a sua história e pede que a pesquisadora transcreva, pois tem dificuldades para escrever.

Figura 7 - “Menina teimosa” de Bruce, 11 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Título “Menina teimosa”, história “Era uma vez uma menina que achou um boneco do Olaf. O soro dela tava acabando e mãe tava procurando por ela, enquanto isso passava galinha pintadinha na TV, depois a mãe dela achou ela e brigou com ela, porque ela não come nada”.

4.1.5 Caso 6: Criança: Harry (*in memoriam*) / Mãe: Lílían

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, na qual Lílían e Harry, mãe e filho, comparecem semanalmente para consulta de rotina com a médica oncologista especialista. As etapas com Lílían (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram em uma sala de atendimento localizada dentro do ambulatório de oncologia pediátrica e com Harry, (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), em uma sala de procedimentos, também no interior do ambulatório. As etapas aconteceram nos períodos manhã e tarde, anteriormente e posteriormente às consultas médicas.

4.1.5.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação do questionário sociodemográfico com Lílían, mãe de Harry, em uma manhã de julho de 2021, foram apreendidos os seguintes dados: Lílían (mãe), possui 29 anos, é do sexo feminino, têm a cor parda e estudou até o nono ano do ensino fundamental, repetindo de ano uma vez. Ela relata nunca ter trabalhado fora de casa e afirma que recebe benefício do estado, do tipo Bolsa Família. Ela é solteira e mãe de dois filhos. Não fuma

cigarro, não usa álcool e não faz uso de drogas. Reside com os dois filhos, em uma casa com cinco cômodos, na qual têm acesso à energia elétrica e à água por caixa d'água, já o destino das fezes e urina é por meio de fossa. Lílian mora na Zona Rural do Nordeste do Brasil, a cerca de 250km da capital e afirma que lá não tem coleta de lixo. A sua renda familiar gira em torno de R\$300,00.

Harry (filho de Lílian), possui 10 anos, é do sexo masculino e cor parda. Possui diagnóstico médico de Leucemia, do qual a mãe não sabe especificar o tipo, com início de tratamento em outubro de 2020. Estudou até a quinta série em escola pública e não recebe nenhum benefício do estado.

4.1.5.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico. Previamente, durante a apresentação do TCLE, a pesquisadora questionou se ela estaria de acordo em ter a entrevista gravada, cumprindo o acordo de sigilo prometido e ela concordou. Vale salientar que já havia um relacionamento suficientemente bom firmado entre a pesquisadora e a participante, levando em consideração que a pesquisadora também ocupava o papel de psicóloga do serviço e que acompanhava a rotina de Harry, cujo tinha uma presença muito assídua nos interiores do hospital, quase diária.

Ao iniciar a entrevista Lílian relata, "eu estou com o coração apertado, acho que você vai me dar uma notícia ruim" (sic) e chora. A pesquisadora imediatamente pontua que o que será realizado ali são etapas de uma pesquisa de Mestrado e que não existem notícias ruins para serem passadas sobre o andamento do tratamento médico de Harry naquela circunstância. Lílian mostra que se angustia ao ser convocada para a sala da psicologia pela pesquisadora, ela diz "da última vez que me chamaram na sala da médica você estava lá e não foi coisa boa, eu fiquei achando logo que era isso" (sic), na circunstância anterior a médica havia solicitado a presença da pesquisadora, no papel de psicóloga, para informar à Lílian e a Harry sobre a necessidade de realização de um exame para averiguação do seu estado de saúde.

A pesquisadora busca tranquilizá-la, enfatizando que não irá noticiar nada e que o diálogo será sobre as experiências que ela viveu com o filho em tratamento, mas que caso ela não esteja sentindo-se confortável para participar, que ela poderia prontamente sinalizar, pois não existia nenhuma obrigatoriedade na participação. Lílian resolve continuar participando da pesquisa.

O primeiro ponto da entrevista é abordado, de modo que a pesquisadora solicita que Lílían fale sobre as relações familiares de Harry e ela diz "ah, eu acho que ele tem horas que está fechado e tem outras horas que ele quer papo e com o pai ele nunca quer nada" (sic). A pesquisadora questiona sobre a relação de Harry com o pai e ela continua, "não, nada, de vez em quando o pai liga para ele, mas ele não quer, falar, tá revoltado, sei lá" (sic).

Diante dessa fala, ela narra o afastamento entre o pai e Harry por motivos de alcoolismo, afirma que o pai saiu de casa e que os dois não têm convivência desde que a criança iniciou o tratamento. Ela relata ainda o incômodo que sente na relação de Harry com a irmã mais nova, dizendo: "ele arenga demais com a irmã, muitas vezes eu não sei o que fazer" (sic), ela diz ainda "tem horas que ele está muito rebelde mesmo, quando ele tá no canto dele que é ótimo" (sic). Ela fala ainda sobre a relação com os avós maternos da criança e diz que "ele é normal, trata bem" (sic).

Lílían pausa a fala e a pesquisadora questiona sobre como se dão as relações de Harry com outras crianças, ela diz então que percebe o filho inicialmente tímido ao conhecer alguém novo, mas que após um breve período de tempo ele consegue estabelecer uma relação de amizade. A pesquisadora pergunta então como se dá a rotina de cuidados com Harry e a própria participante questiona, "você quer saber antes ou depois de começar o tratamento do câncer" (sic), ela já explicita então que houveram alterações, a pesquisadora pede para ela narrar o antes e o depois.

A mãe de Harry responde falando sobre seu comportamento, ela diz "ah, assim, na base, tá quase igual, ele já era fechado mesmo, inclusive na escola, a vida dele era televisão e brincar e agora não pode mais brincar de todas as brincadeiras" (sic), ela pausa a fala olha sorrindo para pesquisadora e pergunta "é para eu dizer mais o que?" (sic). A pesquisadora pede que ela fale um pouco sobre as alterações que houveram no brincar do filho e na rotina de cuidados e aqui exemplifica, "como por exemplo higiene, alimentação, sono" (sic).

Lílían pontua então que diante do tratamento tudo mudou, relata que precisou começar a ter mais cuidado com o filho, e diz, "é aquela coisa né, não pode isso, não pode aquilo, no final não pode nada" (sic), continua, "aí né, se já era parado, ficou mais parado ainda, é do celular para televisão e até pra estudar tem que ser pelo celular, quando eu vejo ele já tá dormindo" (sic), ela diz ainda que Harry não estava matriculado na escola, mas que a sua professora enviava diariamente as tarefas repassadas para casa e ele fazia questão de fazer. A mãe relata ainda que o filho costumava brincar do lado de fora de casa e que ela precisou proibi-lo em decorrência da sua saúde física, ela complementa, "eu sempre fico com medo dele cair, então proíbo ele de sair, é da porta de casa pra dentro" (sic).

A pesquisadora pergunta à mãe da criança se a criança relata sentir falta de brincar e ela diz, "ele sempre me pede pra deixar ele brincar lá fora com aquela carinha dele" (sic), ela sorri e continua, "quando eu fico com muita pena eu deixo, ele sai e joga uma bolinha, mas fico com muito medo, lá é tudo de barro e também ele rápido começa a arengar, aí coloco pra dentro" (sic). Lílian diz que em casa Harry ainda gosta de brincar de carrinhos e que não nota muitas queixas acerca da ausência das brincadeiras em si, mas que o maior motivo da reclamação está centrado no fato de não poder frequentar lugares que antes poderia ir, ela diz então, "até na venda ele quer ir, quando eu pedia nunca queria, agora que não é pra ficar indo, fica inventando que quer" (sic). As privações causam em Harry o desejo de retomar a rotina que vivenciava antes do diagnóstico.

Na sequência, a pesquisadora pergunta à Lílian sobre o diagnóstico da doença, da sua experiência e das suas afetações. Ela responde "essa é a pior parte, é um choque, né? você receber uma notícia dessa, que um filho seu tá com leucemia" (sic), ela completa, "mas assim, na época eu não sabia nem o que era isso, eu não sabia o que era leucemia, eu não estudei, eu não tinha como saber, mas depois foram me explicando direitinho e eu fui entendendo" (sic), ela repete, "é um choque, né?" (sic) e diz ainda, "a pessoa fica muito abalada, mas depois vai pegando mais força, não tem o que fazer" (sic). A pesquisadora pergunta como foi o recebimento da notícia para a criança, ela para, pensa por alguns segundos, sorri e diz que acha que não sabe responder como foi pra ele e logo após pontua, "eu acho que pra ele foi ruim, mas ele no começo também não sabia o que era, eu acho que ele entendeu quando o viu os outros passando, aí ficou com aquele medo, né? Um choque também, né?" (sic).

Lílian relata da seguinte forma: "ah, de outubro até agora sempre foi mais vivendo aqui no hospital, não é? Ficou sendo assim, um dia, dois dias ou três dias em casa e um mês, dois meses e três meses no hospital internado, teve até uma vez que foram quase quatro meses" (sic), ela complementa, "eu moro mais aqui do que lá" (sic), se referindo à sua casa. Ela pontua ainda que desde o início do tratamento até a data da entrevista, só houve um período em que passou mais tempo em casa, pois Harry estava com suspeita de covid-19 e diz, "foi ruim ficar em casa, porque eu sabia que tava atrasando as consultas e as quimios dele e quanto mais tempo passa, mais perigoso era" (sic), relata aqui a sua angústia de estar afastada do ambiente hospitalar nos dias em que por orientação médica permaneceram em casa, pois os sintomas gripais de Harry representavam riscos aos outros pacientes em tratamento.

A pesquisadora pergunta à Lílian como ela se sente em relação à estadia no hospital e ao tratamento do filho e ela de imediato sorri e logo após começa a chorar, relatando "é

daquele jeito, né? Eu boto muito sentimento errado no peito, igual quando você me chamou para conversar, eu achei logo que era coisa ruim" (sic), ela retoma a angústia inicial que sentiu ao ser convidada para participar da pesquisa, mas complementa buscando trazer uma descontração para o ambiente, "mas agora eu já sei que não é isso, que você não queria me dar susto" (sic), e sorri.

A pesquisadora busca tranquilizá-la mantendo o entorno de descontração que estava presente e na sequência pergunta a ela sobre as experiências escolares anteriores da criança. Lílian relata a dificuldade que possuem no acesso à escola, relata que por a região que mora se tratar de uma zona rural, enfrentou muitos sacrifícios para conseguir colocar o filho na escola, ela diz que "ele nunca estudou perto de casa, lá não tem escola perto, eu consegui vaga em uma escola em outra cidade, mas precisava de um carro para buscar ele e levar, mas a prefeitura não queria liberar, tive que brigar" (sic), aqui ficam inscritas as dificuldades externas que estão relacionadas. Em relação ao processo de aprendizagem de Harry, Lílian afirma que ele possui "uma aprendizagem devagar" (sic), ela afirma que ele é "lento para aprender" (sic), e que "até hoje ele gagueja mais do que lê" (sic).

Ela diz ainda que o filho tem dificuldade com os fonemas, narrando que, "ele tem problema pra falar o R e o L, ele fala tudo errado, a professora até falou que eu tinha que procurar uma fono, mas não tem nada disso lá" (sic). Lílian fala ainda sobre o comportamento do filho no ambiente escolar, diz que as professoras relatavam com frequência que ele era tímido, extremamente calado e que não tinha facilidade em socializar, ela diz ainda, "na escola ele só tinha um colega e hoje acho que não tem mais nenhum" (sic), ela sorri e complementa, "na vida dele acho que só sou eu, até a irmã ele não gosta muito" (sic). Lílian relata ainda o ciúmes sentido de Harry pela irmã e a disputa de atenção que faz com ela, rivalizando pela mãe, ela diz que "é um inferno quando eu chego perto dela, parece que o mundo dele vai acabar e ela coitada, tá lá com minha mãe, abandonada" (sic), aqui ela demonstra a relação de dependência absoluta que o filho cria com ela e a angústia que sente em perder a sua atenção para a irmã, ela demonstra ainda a sua sensação de estar abandonando a filha que permanece em casa aos cuidados da avó enquanto ela se dedica ao filho hospitalizado.

A pesquisadora sinaliza então que irá finalizar a etapa da entrevista e pergunta à Lílian se ela gostaria de tocar em algum outro assunto, ou falar como está se sentindo e nesse momento ela para, suspira e chora, diz "ah, eu não tenho vontade de fazer mais nada" (sic), pausa um pouco e continua, "eu só tenho medo da perda, vivo com isso apertado dentro de mim, não sei mais nem quem sou eu" (sic), logo após fica em silêncio e chora. A

pesquisadora oferece água e lenço de papel e ela recusa. A pesquisadora diz então à Lílian que se mantém disponível para o que for necessário e Lílian agradece, logo após a pesquisadora encerra a entrevista.

Vale salientar que durante a entrevista com Lílian, Harry tentou entrar na sala várias vezes, relatava estar chateado porque estava na recepção sem a companhia da mãe e quer saber quanto tempo ainda falta para que a entrevista com ela termine.

4.1.5.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

O primeiro encontro da pesquisa com Harry aconteceu em uma manhã de agosto de 2021. Ele comparece ao ambulatório de oncologia pediátrica, na companhia da mãe, como em todas as quartas-feiras, para consulta médica especializada. A pesquisadora encontra-o na área de convivência do ambulatório e faz o convite para que participe de um momento junto a ela, ele prontamente aceita e eles se direcionam para uma sala de procedimentos médicos. A pesquisadora apresenta-lhe o TALE e ele concorda em participar, demonstrando estar animado com a possibilidade de brincar. Entre a pesquisadora e o participante já havia um vínculo pré-estabelecido, suficientemente bom, a partir de um contato quase que diário na posição de psicóloga e paciente oncológico do hospital.

Harry escolhe usar as massinhas de modelar e resolve fazer uma casa, pede a pesquisadora que também faça uma casa. Ele constrói duas cabeças, afirma que uma cabeça é dele, que ficará dentro da casa e a outra é do pai, que ficará fora da casa, em sequência, ele coloca a cabeça do pai no que diz ser o teto da casa e amassa a cabeça, esmagando contra o teto. A pesquisadora questiona Harry o motivo pelo qual o pai ficou fora da casa e ele responde que na casa não tem espaço para os dois. Ela pede para registrar com uma foto a sua construção de massinha e ele autoriza, afirmando que vai colocar a cabeça dele fora da casa para aparecer na foto.

Figura 8 - "A casa e as duas cabeças" por Harry, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Logo após LÍlian, mãe de Harry, bate na porta e entra na sala avisando que irá buscar alguns documentos na casa de apoio que fica próxima ao hospital e pedindo para que enquanto isso ele permaneça no ambulatório com a pesquisadora. Harry se angustia ao saber que ela vai sair e deixá-lo, pergunta repetidas vezes para onde a mãe vai e quanto tempo passará fora, a pesquisadora percebe a sua angústia e pergunta a LÍlian se ela deseja levá-lo, pois a primeira etapa da pesquisa já estava sendo finalizada e ela responde que não poderá levá-lo, pois irá até o seu destino caminhando e o sol está muito quente para Harry, ela pergunta se a pesquisadora se disponibiliza para permanecer com ele por mais alguns minutos e a pesquisadora atende a sua solicitação e pergunta a Harry se ele deseja iniciar uma nova brincadeira, ele concorda e eles seguem então para a segunda etapa da pesquisa.

4.1.5.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

Em sequência, a pesquisadora avisa a Harry que irá buscar os materiais hospitalares em formato de brinquedos para que comecem a segunda etapa da pesquisa, a criança concorda e fica esperando por alguns segundos, até que ela retorne. De imediato ele abre a ambulância, pega o termômetro e começa a medir a temperatura de um dos bonecos. Segundos depois ele diz que ele e a pesquisadora precisam organizar a brincadeira e ele designa o papel de médica à pesquisadora, já ele fará o papel da criança que está doente e da mãe da criança. Começa então dizendo que a mãe precisou chamar a ambulância, pois o filho dormiu demais e quando acorda ainda fica cansado. Ele também escolhe ser o motorista da

ambulância, diz que vai dirigir em uma velocidade muito alta, passando por todos os sinais e usa onomatopeias a todo instante, simulando o barulho da sirene da ambulância e dos carros no trânsito passando velozmente e buzinando.

Quando a ambulância chega ao hospital ele decide que também será o médico, assumindo todos os papéis da brincadeira. A criança está com febre e logo recebe uma injeção, ela também quebrou o braço e vai precisar imobilizar. De maneira muito criativa Harry pega materiais que eram sobras de caixas de papelão e estavam na sala e usa para fazer o leito em que a criança vai precisar repousar, ele direciona a criança para o leito e afirma que a mãe ficará deitada ao seu lado. A pesquisadora pede para fazer um registro fotográfico e ele autoriza, antes diz que vai organizar os materiais que o médico vai usar para também aparecer na foto.

Figura 9 - "O menino e a mãe no leito do hospital" por Harry, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Em seguida, ele nomeia a mãe e a criança, que passam a ser chamados de Dina e Paulo, respectivamente. A mãe dá um comprimido para Paulo para que a passe a febre e ele enfatiza que ele toma sem sentir medo. A partir de então Paulo começa a enfrentar uma verdadeira sequência de procedimentos médicos no hospital, dos quais Harry relata com uma riqueza de detalhes impressionante. Ele pede que a pesquisadora volte a participar da brincadeira como médica e começa a direcioná-la acerca do que deve fazer, pede para que ela aguarde a febre baixar para que refaça os exames e seja autorizada a colocar o acesso central venoso na criança, ele fala sobre a anestesia que será necessária para realizar o procedimento e pede para que ela seja aplicada em um lugar muito específico do pescoço. A criança segue para fazer raio-x e entre os procedimentos ele afirma que sempre é necessário ir controlando a

febre. Segundo ele, o resultado do exame não é positivo e a criança vai ter que tomar muitos remédios e permanecer por mais 5 dias no hospital.

Harry relata que a criança está no leito do hospital e que vai precisar de remédios para dormir, pois está tendo muitos pesadelos, a pesquisadora pergunta então quais são os pesadelos que Paulo está tendo, ele diz que o pesadelo é que ele está caindo do céu e encontra um ovo de um dinossauro e sente muito medo de que o dinossauro nasça, mas logo a mãe dele o acorda e ele descobre que era tudo mentira. Harry demonstra os cuidados que recebe também através da equipe de médicos e de enfermeiros do hospital, ele diz que a médica vai fazer uma manta, para que ele fique bem quentinho, pois não pode pegar vento frio. Ele usa uma boneca e diz que é a enfermeira e ela cuida dele, troca o curativo e fica perguntando se ele está bem em vários momentos durante a brincadeira.

Harry resolve que a mãe precisa fazer um exame para saber se é compatível com a criança, a pesquisadora pergunta a ele em que sentido da mãe deve ser compatível com ele e se mostra confuso, diz que não sabe responder, que inventou. As palavras "compatível" e "compatibilidade" são frequentemente ouvidas no tratamento de leucemia devido às indicações de transplante de medula óssea e mesmo o tratamento de Harry ainda não estando nesse período, ele já cria as suas próprias representações sobre. Nesse momento da brincadeira Harry resolve que a mãe também deve adoecer, ela também passará por uma série de procedimentos médicos, inicia fazendo transfusão de sangue, pois segundo ele está com as plaquetas baixas, procedimento esse que ele já precisou fazer algumas vezes no hospital.

Harry segue adoecendo a mãe da brincadeira, Dina, e cuidado dela, mas ela sempre sente muita dor, pois ele diz que vai usar a maior agulha que tem para furá-la, assim como haverá a necessidade de ser furada para tirar o sangue várias vezes, pois a veia dela é de difícil acesso, situações que ele ouve sobre ele e que vivencia cotidianamente. A mãe de Harry vai sofrer simbolicamente na brincadeira tudo que ele sofre rotineiramente no hospital.

Ele resolve pegar um pote de massinha e afirma que nesse pote ficará o sangue que Dina, a mãe de Paulo, doará para ele, ele começa a simular uma transfusão de sangue um corpo para o outro. A pesquisadora pede para que ele fale como está a transfusão e ele diz que já retirou todo o sangue da mãe para passar para o filho e que a mãe "dormiu para sempre" (sic). A pesquisadora pede para registrar o momento com uma foto e ele autoriza.

Figura 10 - "Transfusão de sangue" por Harry, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Harry segue relatando que a mãe vai dormir por muito tempo e que é melhor que ela durma, pois o filho vai ter que fazer uma cirurgia no coração e se ela souber ficará muito nervosa. O filho vai então para um outro hospital escondido da mãe, para que ela não fique triste, mas quando ele volta, Harry pontua que ela percebe uma coisa diferente nele. A pesquisadora questiona o que há de diferente nele e ele afirma que na cirurgia trocaram o coração dele, ele tem um novo coração.

Logo após, a mãe de Harry avisa que já está de volta e a pesquisadora avisa-o que já estava chegando o momento de finalizar aquela etapa da pesquisa com ele, ela pede então para que ele finalize a brincadeira, falando sobre o que aconteceu com a mãe e o garoto. Ele diz que os familiares, tios, primos e avós estavam vindo de ambulância buscá-los. Brinca com a ambulância chegando, coloca todos os bonecos dentro dela e diz que quando estavam chegando em casa todos sofreram um acidente e tiveram que voltar para o hospital, nesse momento ele olha para pesquisadora e começa a sorrir bastante. A pesquisadora agradece a participação de Harry e finaliza a etapa.

4.1.5.4 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

O terceiro e último encontro com Harry aconteceu também em uma manhã de agosto de 2021, data em que a criança e sua mãe compareceram no ambulatório para administração de medicação. A pesquisadora encontra Harry e Lílian no espaço de convivência do ambulatório de oncologia pediátrica, que estava vazio, e se aproxima de ambos, eles relatam que vão passar toda a semana na casa de apoio que fica próxima ao hospital, pois precisam vir diariamente ao ambulatório para que Harry receba a medicação injetável. A pesquisadora

sugere então a Harry que enquanto aguarda realiza a terceira e última etapa da pesquisa e ele aceita, os dois se direcionam para a sala de atendimentos enquanto a sua mãe fica aguardando na recepção, porém, alguns segundos após entrarem a enfermeira o convoca avisando que a medicação já está preparada. A pesquisadora libera Harry para tomar a medicação, afirmando que em outra oportunidade eles retomam a proposta e Harry segue para tomar a injeção medicamentosa.

Porém, poucos minutos depois ele volta para a sala em que estavam e afirma que já havia acabado e que poderíamos brincar, pois iriam aguardar o veículo da casa de apoio buscá-los e que o mesmo tomava um certo tempo para chegar. A pesquisadora então pede que sente na mesa e busca papéis, lápis de escrever e lápis coloridos. Nesse momento Harry pergunta se era só aquilo que ela tinha para eles brincarem ali e ela relata para ele que aquela era a proposta da etapa da pesquisa, explicando-o o funcionamento do último procedimento, em que ele deveria fazer um desenho com o tema "Brincadeiras no hospital" e posteriormente contar uma história e atribuir um título para o seu desenho. Harry escuta as orientações e resolve fazer o desenho, pedindo que ao finalizar, a pesquisadora brincasse com ele usando algum jogo disponível no ambulatório, ela concorda e ele começa a desenhar.

Inicialmente usa o lápis preto de escrever para construir um boneco, ele vai narrando as partes do corpo que vai fazendo e ao pintar, as cores que resolve utilizar. Afirma que o menino se chamará Dino, por causa de dinossauro e relata que ele será careca e usa chuteira, para chutar melhor a bola. A pesquisadora pede para que ele fale sobre Dino, conte o que ele gosta de fazer, onde ele mora e afins. Harry diz então que não sabe o que ele gosta de fazer e que ele mora na casa dele. A pesquisadora pergunta se ele gosta de brincar e questiona se ele brincaria no hospital, se voltando para o tema "Brincadeiras no hospital" e Harry relata que ele não brinca no hospital, que Dino brinca em casa. Ele faz uma bola de futebol e diz que acabou o desenho.

A pesquisadora percebe então, que Harry está se movimentando para terminar o desenho rapidamente para poder se voltar para outras brincadeiras antes de voltar para a casa de apoio. Diante disso, ela pede que ele narre uma história a partir do seu desenho. Vale salientar que o participante já havia solicitado à pesquisadora que escrevesse a sua história, relatando que não sabia escrever.

Figura 11 - "Dino brincando de bola com bola" por Harry, 10 anos

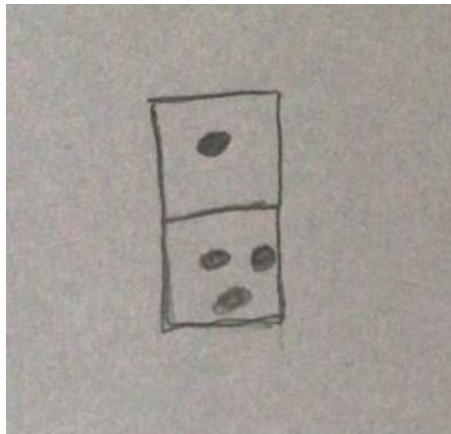


Fonte: Fotografia da autora (2021).

Harry começa falando que o seu tema vai ser "Criança feliz no hospital" e a pesquisadora pergunta se aquele seria o seu título, ele diz não saber o que é título. A pesquisadora explica, fazendo analogias com títulos de livros famosos, como por exemplo "Os três porquinhos", "O Pequeno Príncipe" e "A Bela e a Fera", no mesmo momento ele afirma que compreendeu e afirma que o seu título será "Dino brincando de bola com bola", a pesquisadora repete o título para ele em tom de questionamento, "Dino brincando de bola com bola?" e ele diz que sim.

Ela afirma então que ele pode começar a contar a sua história e ele narra: "Dino brincava no hospital e um dia saiu do hospital e foi pra casa e ficou feliz" e silencia. A pesquisadora pergunta se ele havia terminado ou se a história tinha continuação e ele diz que aquela era a história. Ela pergunta do que o Dino brincava no hospital e porque ele ficou feliz ao ir para casa, ele responde que ele brincava de dominó e nesse momento pega uma outra folha que estava na mesa e desenha uma peça de dominó.

Figura 12 - "Dominó", por Harry, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Ele diz então, "pronto, essa é a brincadeira do hospital, dominó" (sic) e pede para a pesquisadora ir com ele para o espaço de convivência do ambulatório para usarem um jogo antes dele retornar para a casa de apoio. Nesse momento a pesquisadora encerra a etapa e ele a ajuda a guardar os materiais.

4.1.6 Caso 7: Criança: Tony/ Pai: Howard

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, anexo ao hospital, no qual Howard e Tony, pai e filho respectivamente, compareceram para consulta com médica oncologista especialista e para administração de medicação de quimioterapia. As etapas com Howard (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram em uma sala de atendimento localizada dentro do ambulatório de oncologia pediátrica e com Tony, (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), em uma sala procedimentos, também no interior do ambulatório. As etapas aconteceram nos períodos da manhã e da tarde.

4.1.6.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação questionário sociodemográfico com Howard, pai de Tony, em uma manhã de setembro de 2021, foram apreendidos os seguintes dados: Howard (pai) possui 32 anos, relata ser da cor amarela e do sexo masculino. Estudou até a sétima série em escola pública e também em escola particular, afirma ter repetido de ano algumas vezes. Howard trabalha como montador de mármore e granito e também como pedreiro, prestando serviço continuamente para uma mesma empresa, ele alega que optou por não registrar a carteira de trabalho e, portanto, não tem seus direitos trabalhistas garantidos. Informa ainda que não recebe benefício do estado e como estado civil descreve estar namorando e afirma nunca ter casado no papel. Tem dois filhos de sangue e uma menina que "ajudava a cuidar" (sic). Ele usa álcool, fuma e sinaliza que não usa outras drogas, mas que usou maconha por muitos anos. Mora com o filho e com a namorada em uma casa com 5 cômodos, têm acesso à energia elétrica e água e o destino de fezes e urina é através de esgoto. Ele reside em um bairro periférico de uma capital nordestina e sua renda mensal gira em torno de R\$2.400,00.

Tony, seu filho, possui 8 anos, é do sexo masculino, da cor amarela e tem como diagnóstico a leucemia, cujo pai não soube informar de que tipo é. Howard sinaliza que Tony iniciou o tratamento em novembro de 2018, que ainda não frequentou a escola e que não recebe benefício financeiro do estado.

4.1.6.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico e antes de iniciar foi questionado a Howard se ele autorizava que a pesquisadora gravasse o encontro, reafirmando na oportunidade todos os acordos de sigilo previamente sinalizados e o participante concordou sem fazer questionamentos. Vale pontuar que pesquisadora e o participante já se conheciam previamente, mediante a condição da pesquisadora enquanto psicóloga do serviço oncológico ambulatorial, mas que Howard sempre se mostrou muito resistente em dialogar.

A pesquisadora dá início a entrevista, pedindo que ele fale um pouco sobre a história pregressa da criança, desde a gestação. Ele relata que quando Tony nasceu, já vivia em um relacionamento com a mãe dele há alguns anos e que já tinha uma filha mais velha do casal. Howard conta que na época em que descobriram a gravidez de Tony, ele decidiu se mudar para o interior do estado de São Paulo para assumir um trabalho e diz que "meses depois a mãe dele veio atrás de mim" (sic).

Howard relata que ele e sua esposa na época vivenciavam um relacionamento "normal" (sic), mas que aconteciam muitas brigas e agressões entre os dois. A pesquisadora pergunta que tipo de agressões e ele responde que eram "agressões de boca" (sic), referindo-se a agressões verbais. Ele informa que a moradia dos primeiros meses em São Paulo desgastou muito a relação dos dois, pois residiam em uma casa com mais 13 pessoas da família dela e segundo ele, "não tinha paz" (sic).

Ele afirma que um pouco antes do filho nascer buscou uma casa para residir apenas com a esposa e os filhos, mas que a relação entre os dois já estava insustentável. A pesquisadora pergunta como foi o período gestacional da mãe de Tony, se ela ia ao médico regularmente, fez o pré-natal e ele informa "sim, dessas coisas sempre foi tudo certinho, foi tudo normal na gravidez, não teve nada não" (sic), sinalizando aqui a ausência de problemas de saúde. Ele pontua também que quando nasceu o bebê mamava e dormia no mesmo quarto dos pais, mas que eles começaram a perceber que o bebê estava ficando com problemas de saúde por causa do clima da região, ele diz que "lá tinha muito mofo naquela casa, ou era

muito frio ou era muito calor e o bebê só fazia chorar o tempo todo" (sic), e completa "aí eu decidi que ela ia voltar e eu ia ficar pra cumprir o aviso prévio e voltar depois" (sic).

A pesquisadora questiona como era a rotina de cuidados com o bebê ainda nos primeiros meses de vida e ele diz "ah, era normal, eu saía pra trabalhar e ela ficava em casa cuidando dele, só fazia isso, cuidava dele, que a outra ia pra escola" (sic). Ele segue relatando que a mãe de Tony retornou para o nordeste com os dois filhos e cerca de dois meses depois ele também voltou e diz, "mas eu já não aguentava mais ficar com ela, aí resolvi ir para outra casa, me separar" (sic). Ele continua a sua fala e diz "aí ela resolveu se mudar para o interior com os dois e uns dias depois e ela me ligou e disse que não queria mais o menino, que ia me entregar" (sic), a pesquisadora o questiona "entregar?", e ele responde "sim, ela me deu ele pra criar, disse que não queria mais" (sic).

Howard pontua então que Tony mora com ele desde os 11 meses de idade, afirmando "ela dizia pra mim que não ia criar ele porque ele era parecido comigo, que tinha raiva de mim e não conseguia olhar na cara dele" (sic). Vale salientar que os verdadeiros nomes de Howard e Tony são compostos e o primeiro nome de ambos é igual. Ela relata ainda que "peguei ele e trouxe pra mim em um dia que eu fui visitar os meus filhos e a irmã dele me disse que a mãe tava batendo nele por causa de mim, aí eu não aguentei e já voltei com meu filho" (sic). A partir de então há a ruptura de Tony na relação com a mãe.

A pesquisadora pergunta a Howard como são as relações de Tony com ele e com os outros familiares e Howard diz "comigo ele é tranquilo, ele é meio bruto, ignorante, mas obedece e tudo mais" (sic). A pesquisadora pede então que ele fale um pouco mais sobre e ele diz "eu nunca bato nele, só dei umas lapadas fortes umas vezes, mas quando falo mais forte ele me escuta" (sic) e segue falando, "mas ele é um garoto bem complicadinho, ele é teimoso e ignorante, é o tipo de criança que não aceita que ninguém brigue com ele, não dá ousadia pra ninguém, aí se tiver que falar alguma coisa com ele tem que falar alto se não ele não respeita" (sic). Ele diz ainda que "agora no todo fora de casa ele é educado, as pessoas dizem que eu eduquei bem, ele não é ruim com as pessoas não" (sic).

É questionado a Howard como Tony se relaciona com as outras pessoas da família e ele fala sobre a irmã e a mãe do garoto, afirmando que Tony sempre faz questão de falar com a irmã e que eles fazem chamada através de vídeo e diz que ele não faz questão de ver ou falar com a mãe e que não mantém contato. Fala ainda de uma tia que o ajudou a cuidar dele quando era mais novo, mas "que também faleceu de câncer" (sic).

Nesse momento, a pesquisadora pede a Howard que fale como foi o recebimento do diagnóstico de câncer e os impactos gerados após a descoberta. Ele começa a narrar que na

época estava se relacionando com uma namorada com quem permaneceu por vários anos e ela cuidava de Tony, então quando ele começou a ter sintomas, que segundo ele eram de febre e de enjoos, ela o levou para averiguação médica. Após alguns exames, o diagnóstico foi fechado e ela fez uma ligação telefônica para ele contando, ele diz que no momento ficou confuso, não conseguia entender o que era, pois "ela chorava muito, não conseguia falar direito" (sic), ele diz que a médica assumiu a ligação telefônica e que foi a partir de então que entendeu do que se tratava.

Segundo Howard no momento em que soube do diagnóstico do filho, pensou na sobrinha que já havia feito um tratamento de câncer no estômago, ele diz, "no início eu pensei que ele ia morrer, mas depois lembrei da minha sobrinha, que teve uma coisa parecida e tá aí agora boazinha, já até trabalhando, aí eu pensei que ele ia ficar bem" (sic), ele diz ainda, "não foi essas coisas todas não, consegui tirar de letra com ele" (sic).

A pesquisadora pede então que ele fale um pouco sobre o início do tratamento e sobre a rotina no hospital e ele diz que no início houve uma primeira internação mais longa em que ele permaneceu com o filho e pontua que a equipe do seu trabalho foi flexível e que mesmo ele se ausentando por um período maior de tempo continuou recebendo os seus salários. No tocante da questão financeira ele diz "muita gente pedia pra eu dar entrada no benefício dele, mas eu nunca quis isso, eu podia trabalhar, ia querer benefício pra o quê?" (sic), a pesquisadora pergunta então a quem ele está se referindo que pedia para dar entrada no Benefício de Prestação Continuada (BPC) dele e ele responde que eram as pessoas da família da mãe da criança.

Howard relata uma tentativa de aproximação que houve da mãe de Tony quando ele iniciou o tratamento de câncer, ele diz "ela ainda veio e ficou com ele umas duas vezes e depois não veio mais, ela descobriu que podia ganhar o dinheiro do benefício e resolveu se aproximar" (sic), a pesquisadora pergunta a Howard como ela decidiu se afastar novamente e ele diz "por ela mesmo, ela não veio mais, ela não liga pra ele, não gosta não de ser mãe dele" (sic).

Na sequência, a pesquisadora pergunta ao pai da criança quais as alterações que foram circunscritas na vida cotidiana do seu filho após o tratamento e ele fala que só se recorda da alimentação, diz que "ele gosta muito de comer besteira, aí eu não deixo tanto, só isso" (sic). A pesquisadora pergunta então sobre a escola e as brincadeiras de Tony e no tocante da escola o pai afirma que antes do tratamento, com 4 anos, Tony não frequentava a escola e que ele o matriculou após liberação médica, mas que o filho tinha vergonha do tratamento e não conseguia socializar com as outras crianças, então ele resolveu retirá-lo da escola. Ele diz

também que "antes ele nem falava com vergonha das pessoas, agora tá um pouco melhor, de vez em quando até brinca quando perguntam do acesso dele, que fica uma bola perto do peito e dá para ver na roupa" (sic), ele completa sua fala sorrindo, "ele diz que tem uma garrafa dentro dele, que foi ele que botou" (sic), mostra aqui que Tony acha uma saída criativa para a sua questão.

Sobre o brincar, Howard relata que Tony "brinca igual a uma criança normal" (sic), diz ainda que "tudo dele é normal, ele brinca de tudo, ele corre na rua, usa a bicicleta que comprei pra ele, ele gosta de ficar solto, não gosta de ficar preso em casa não, eu deixo ele fazer tudo" (sic). A pesquisadora pergunta a Howard se em algum momento ele notou diferenças no brincar do filho após o tratamento médico de câncer e ele diz que somente no início, período intenso de internações, que segundo ele, o filho não brincava.

Antes de finalizar a entrevista, a pesquisadora pergunta à Howard como ele se sente em relação ao tratamento do filho e ele diz, "me sinto bem, já acabaram as quimios, a pior parte já acabou, na minha vida o tratamento mudou várias coisas, mas não foi aquela mudança pra abalar não, a pessoa sente, mas vai levando, eu me adaptei fácil"(sic). Por fim, a pesquisadora informa que está finalizando a entrevista e agradece a participação de Howard.

4.1.6.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

O primeiro encontro com Tony acontece na mesma data da entrevista com o seu pai. Após a finalização da etapa com o Howard, a pesquisadora se dirige para a área comum do ambulatório de oncologia pediátrica e encontra ele no balanço do parquinho infantil. Ali próximo estavam mais duas crianças, mas ele não estava interagindo com nenhuma delas no momento, a pesquisadora então convida-o para a primeira parte da sua participação na pesquisa e ele prontamente aceita.

Tony entra com a pesquisadora na sala de atendimentos que havia sido preparada para recebê-lo e ela o apresenta ao TALE, comunicando-o sobre as etapas da pesquisa. Tony tem um comportamento muito tímido, desvia o olhar com muita facilidade e inicialmente fala muito pouco e baixo. A pesquisadora pergunta se ele tem interesse em participar das brincadeiras e ele responde que sim. Ela apresenta para ele a caixa lúdica, com os bonecos de feltro, massinhas de modelar, papéis e lápis coloridos e ele decide fazer um boneco de massinha.

A pesquisadora inicialmente sente muita dificuldade para compreender as suas falas, ela precisa pedir que ele repita um pouco mais alto algumas vezes. Ele escolhe usar as

massinhas e diz que vai fazer um boneco, mas logo desiste e se interessa por outros brinquedos que ficam dispostos nos nichos dessa sala de atendimento infantil, são objetos antigos, alguns animais de brinquedos e bonecas. Ele levanta e pega uma onça, que está sem cabeça, mostra a pesquisadora e acha engraçado, sorri por um tempo. Logo após, ele retoma a brincadeira de massinha e relata que vai fazer "um menino gordinho que come muito" (sic), vai construindo o seu boneco e narrando as partes do corpo, entre braços, pernas, cabeça e barriga. No meio da sua criação somos interrompidos pela técnica de enfermagem que o convoca para fazer a pré-consulta, em que se afere temperatura, pressão, peso e altura para constar no prontuário antes da consulta médica.

Ele vai e poucos minutos depois retorna dizendo que continuará fazendo o seu boneco, logo senta e retoma a sua atividade com a massinha, narrando em um tom de voz extremamente baixo cada parte da construção do seu personagem. Tony olha com frequência para a pesquisadora buscando validação e ela o incentiva a continuar. Ele constrói dois bonecos e afirma que um se trata do personagem Hulk (verde) e o outro do Capitão América (azul). Ele faz os personagens para que em sua brincadeira lutem, diz que os brinquedos que mais gosta de usar são os super heróis e que em sua casa tem alguns. Demonstra a sua predileção pelo Hulk, enfatiza algumas vezes que quando ele sente raiva se torna gigante e muito forte, segundo ele, ninguém vence do Hulk quando ele está furioso, pois isso é o seu preferido. Antes que a luta entre os bonecos comece, a pesquisadora pede para registrá-los em uma foto, ele concorda.

Figura 13 - "Super heróis", por Tony, 8 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Ele pede então que a pesquisadora assuma o papel do Capitão América, para que ele seja o Hulk e assim inicia a luta. Logo no início da colisão entre os bonecos eles já se despedaçam, ele sorri e continuando usando as partes que sobram para brincar, elas vão caindo no chão e ele vai tentando remontar os bonecos e usando onomatopeias que simulam explosões, tiros, quedas e colisões de carros. Por fim, ele decide que o Hulk voltará a ser um bebê, afirmando que ele viu uma coisa muito assustadora e ficou com muito medo. A pesquisadora pergunta o que seria a coisa muito assustadora e ele afirma ser um animal muito grande. O Hulk volta pra casa correndo e se escondendo do bicho grande e quando chega em casa tem uma sopa que a mãe dele fez e nesse momento a pesquisadora pergunta onde está a mãe e ele responde que ela fez a sopa e que foi embora, foi trabalhar.

Ele continua brincando por mais alguns minutos, volta a lutar entre bonecos. A pesquisadora tenta fazer mais algumas perguntas sobre a mãe de Hulk, mas ele não responde e se mantém concentrado na briga com o Capitão América. Um tempo depois, a pesquisadora avisa-o que a etapa está chegando ao fim e ele pede para levar os bonecos de massinha mesmo despedaçados para casa, ela concorda e finaliza o momento, acompanhando-o até a recepção do ambulatório.

4.1.6.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

O segundo encontro com Tony acontece cerca de um mês depois do primeiro, quando o mesmo comparece ao ambulatório na companhia do seu pai, para consulta de rotina e administração de medicação de quimioterapia venosa. A pesquisadora encontra-o sentado, ao lado do pai, na recepção e o convida para participar de mais uma etapa, ele concorda e ambos seguem para uma sala de atendimento.

Ele entra na sala demonstrando curiosidade pelo que seria feito naquela oportunidade, questiona se seria igual ao encontro anterior. A pesquisadora retoma o TALE e explica que aquele momento seria para que brincassem com os materiais hospitalares. Ela pega a ambulância e pede que ele sente perto dela no chão e ele se mostra muito animado com os brinquedos, abre a ambulância e repete diversas vezes, “uau” (sic). Olha um por um dos objetos que estão dentro, narrando e fazendo questionamentos sobre as suas funções.

Ele pergunta se pode começar a brincar e a pesquisadora afirma que sim, mostra que os bonecos também estão presentes para que use na brincadeira. Ele então, escolhe um dos bonecos e diz que será o paciente que está indo para o hospital. “O garoto está doente porque fica muito na rua, a mãe dele não deixa”, diz Tony. A pesquisadora pergunta então se alguém

irá acompanhá-lo no hospital e ele narra que será a mãe, apesar dela estar muito chateada com ele, pois ele foi para a rua sem que ela o deixasse ir.

Tony coloca o boneco do paciente e a boneca que diz ser a mãe na ambulância, fecha a ambulância e fica andando com ela pela sala, simulando o som de uma sirene. Ao chegarem no hospital, Tony afirma que será o médico e designa para a pesquisadora a função de ajudante de médico. Ele pede que a pesquisadora inicie a brincadeira e ela pergunta como o médico poderá ajudar o paciente e ele inicia conferindo se o seu coração está bem, olha também se o seu ouvido está sujo e diz que o menino “está muito barrigudo” (sic).

Segundo Tony, o que deixou o garoto assim foi um vírus, ele diz que o vírus está guardado no pote de massinha e que precisa destruir ele para que o menino “volte a ser como era antes” (sic). Logo após ele destrói o vírus, aplicando uma injeção no pote e diz que “o menino está mais magrinho, ele ficou bom” (sic), fala ainda que o garoto não vai precisar ficar internado e pode voltar pra casa, só que ao chegar em casa não poderá brincar na rua, pois sua mãe não deixa. A figura do pai não aparece na brincadeira.

Logo após ele afirma que terminou de brincar e pede para retornar para a área de convivência do ambulatório, sinalizando que gostaria de usar o parquinho, a pesquisadora atende a sua solicitação e encerra o encontro.

4.1.6.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

Na mesma data da realização do segundo encontro com Tony, após a sua passagem pela consulta médica e enquanto aguarda o setor de farmácia na administração da sua medicação, a pesquisadora encontra-o na área de convivência do ambulatório, sozinho. Já não haviam outras crianças ou familiares no serviço e a pesquisadora resolve perguntar se ele aceitaria fazer um desenho, de acordo com a proposição da terceira etapa da pesquisa. Tony aceita e ela busca lápis coloridos, lápis de escrever e papel branco e senta ao seu lado na mesa. Ela explica o Procedimento, solicitando que ele desenhe de acordo com a proposta temática “Brincadeiras no hospital”.

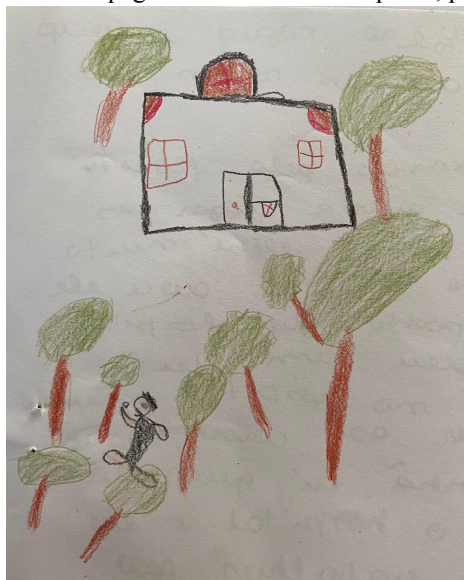
Tony pega os lápis coloridos e inicia o seu desenho. Se mostra bem atento aos detalhes, fala repetidas vezes que está com medo de borrar e permanece silencioso.

A pesquisadora vai buscando compreender do que se tratam as figuras do desenho. Inicialmente ele faz o que diz ser o hospital e depois desenha um garoto, um pouco afastado e várias árvores. Ele diz que o garoto mora na floresta em que fica o hospital e que a floresta é bem grande e o hospital bem pequeno. O garoto sempre espera todo mundo dormir para que

entre na cozinha e roube alimentos, ele diz que certa vez o garoto foi descoberto pela “tia da cozinha” (sic) e que “ela pegou a vassoura e botou ele pra correr” (sic), nesse momento ele sorri. A pesquisadora pergunta ainda se o garoto brinca no hospital e ele olha com cara de surpresa, respondendo “você não tá vendo não? Ele brinca de se esconder” (sic). A pesquisadora sorri e ele narra os próximos passos do garoto, diz que ele fugirá do exame das costas, se escondendo atrás das árvores. Vale pontuar que Tony estava ciente que retornaria no dia seguinte para realizar o exame na medula óssea, do qual o garoto no seu desenho desejava fugir.

A pesquisadora pede a Tony que narre a sua história e escreve para ele, no verso do seu desenho.

Figura 14 - “O menino pegando as coisas do hospital”, por Tony, 8 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Título: “O menino pegando coisas do hospital”; História: “Era uma vez um garoto passeando pela floresta procurando um hospital. Ele queria pegar as coisas do hospital para comer, ele é muito comilão, quando ele come muito doce ele fica passando mal. A porta do hospital estava fechada e ele deu um jeito de entrar, ele ficou lá no hospital muito tempo, aí ele foi procurar as coisas pra pegar, aí ficou de manhã, aí quando ficou de manhã abriram o hospital e ele não viu, aí botaram ele pra trabalhar no hospital e contou pra mãe dele. Aí depois o homem do hospital deu férias pra ele e no outro dia ele foi demitido. Ele ficou muito triste, porque ele queria pegar as coisas de lá escondido. Fim.”

Tony narra ainda que as coisas que o garoto queria pegar escondido eram comidas que ficavam na cozinha do hospital. A pesquisadora encerra o momento e agradece a sua participação na pesquisa.

4.1.7 Caso 8: Criança: Peter/ Avó (mãe da madrasta): Bena

O convite para participação na pesquisa foi feito na sala de convívio do ambulatório de oncologia pediátrica, anexo ao hospital, no qual Peter e Bena, neto e avó respectivamente, compareceram para consulta com médica oncologista especialista. As etapas com Bena (apresentação do TCLE, aplicação do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada), se deram em uma sala de atendimento localizada dentro do ambulatório de oncologia pediátrica e com Peter, (apresentação do TALE, 1ª, 2ª e 3ª etapa), em uma sala de procedimentos, também no interior do ambulatório. As etapas aconteceram nos períodos da manhã.

4.1.7.1 Caracterização do perfil sociodemográfico da família

Na aplicação do questionário sociodemográfico com Bena, avó de Peter, em uma manhã de agosto de 2021, foram apreendidos os seguintes dados: Bena (avó - mãe da madrasta de Peter) possui 47 anos, relata ser da cor parda, "morena clara" (sic) e do sexo feminino. Estudou até o nono ano do ensino fundamental em escola pública e narra que trabalhou durante oito anos no cargo de serviços gerais, "atualmente não trabalha fora de casa" (sic). Bena nunca teve carteira de trabalho assinada e nunca recebeu benefícios do estado. Ela afirma que é casada e que mora com o seu esposo e com uma outra filha, diz também que sua filha, a madrasta de Peter e ele, residem em outra casa, junto ao pai biológico da criança. Responde ainda que não usa cigarro, álcool e que nunca usou drogas. Sua casa possui 7 cômodos, tem energia elétrica, acesso à água e o destino de fezes e urina é através de fossa, fica localizada em um sítio em uma região interiorana do nordeste do Brasil. Relata que a sua renda familiar é o salário do seu marido e que gira em torno de R\$1.000.

Bena informa que Peter, na data da entrevista, possuía 10 anos, ela não sabia a data do seu nascimento e relatou que ele é do sexo masculino e da cor branca. Ela não soube informar também o seu diagnóstico médico e nem a data de início do seu tratamento, afirma acreditar ter aproximadamente 2 anos de diagnóstico. Peter estuda em escola particular e está no terceiro ano do ensino fundamental, ele não recebe benefícios do estado, informa que o seu pai optou por não solicitar o dinheiro, diz ainda que não sabe o motivo. Peter reside com a madrasta e o pai, em uma casa com 5 cômodos, que fica em uma cidade do interior do nordeste. Em sua casa tem energia elétrica e acesso à água e o destino de fezes e urina é

através de fossa, lá também existe coleta de lixo, Bena sinaliza que a sua residência fica "um pouco longe" (sic), da residência de Peter. Bena não sabe informar a renda média da família nuclear de Peter, mas afirma que o pai e a madrasta de Peter trabalham e por isso não podem acompanhá-lo em seu tratamento.

5.1.7.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se deu logo após a aplicação do questionário sociodemográfico e antes de iniciá-la, foi questionado a Bena se ela autorizava que a pesquisadora gravasse o encontro, reafirmando na oportunidade todos os acordos de sigilo previamente sinalizados e a participante concordou sem fazer questionamentos. Vale pontuar que pesquisadora e a participante já se conheciam previamente, mediante a condição da pesquisadora enquanto psicóloga do serviço oncológico ambulatorial e Bena sempre se mostrava muito disponível ao diálogo.

Sobre a história pregressa de Peter, Bena afirma que nos primeiros anos de vida ele vivia com a sua mãe biológica e com o seu pai, mas que existiam muitos problemas conjugais entre os dois, então o pai de Peter resolveu se separar e foi morar com a sua mãe, a avó paterna de Peter. Por um período do qual Bena não sabe quantificar cronologicamente, Peter passou a residir com o pai e com a sua avó e, segundo ela, desde então, Peter "chama a outra avó de mãe, não é nem pelo nome dela, nem é de vó, é de mãe" (sic). Quando Peter possuía aproximadamente 3 anos de idade, o seu pai conheceu a sua madrasta, a filha de Bena. Segundo ela, eles namoraram por um curto período de tempo e logo após se casaram.

Logo após, a pesquisadora pergunta à Bena como são as relações interpessoais de Peter com as pessoas mais próximas da família e como funciona a dinâmica dele com a mãe biológica. Ela inicia a sua fala dizendo que, "ele não aguenta nem falar da mãe, não gosta dela de jeito nenhum"(sic), a pesquisadora indaga então o motivo e Bena diz apenas que ela o abandonou e segue sua fala afirmando que acredita que se Peter pudesse, ficaria mais tempo com ela (Bena), em sua casa, mas que por causa dos estudos, fica impossibilitado.

Bena afirma ainda que Peter é um menino tranquilo e que ele tem uma relação muito próxima com a sua filha, a madrasta. Diz ainda que todos em sua casa gostam dele e que na família do pai ele também é adorado, "ele só não tem contato nenhum com a família da mãe dele" (sic), diz ela. A pesquisadora mais uma vez questiona à Bena sobre o motivo do afastamento de Peter da mãe e da família da mãe, ela diz que, "ah, quando o pai dele se

separou dela, ela não quis saber do menino pequeno, ela largou ele com o pai e ele sabe de tudinho, não foi ela que criou ele não" (sic).

A pesquisadora dá segmento à entrevista perguntando sobre a rotina de cuidados de Peter, a sua avó relata que após o tratamento a necessidade de cuidados dobraram, mas ele é um menino muito quieto e passa o dia no celular. Ela diz que "ah, os dias dele são assim: ele acorda de manhã e vai pra escola, minha filha que leva ele, quando ele larga é o avô dele que vai pegar, o pai do pai, e leva ele pra casa da outra avó, aí quando o pai dele chega do trabalho com a minha menina vão lá buscar ele e levam ele pra casa" (sic). Ela explica que durante a semana não participa muito, pois a sua casa fica localizada muito longe da escola de Peter, mas que "todo mundo cuida muito dele, ele é muito cuidado" (sic).

Sobre a descoberta do câncer, Bena afirma que tudo começou durante uma missa na igreja católica, em que durante a fala do Padre, Peter começou a vomitar muito, ela diz que "minha filha ligou loguinho para mim pra dizer que ele estava vomitando na missa, então eu disse a ela que levasse ele logo para o médico e quando eles chegaram lá descobriram que ele estava com hemorragia, achavam que era dengue" (sic), Bena entendeu que aquele seria um sinal divino, ela diz que Deus mostrou o caminho para o tratamento de Peter. Bena continua sua fala narrando que na mesma noite, devido à gravidade do caso, Peter foi transferido para um hospital da capital e nos dias seguintes foi transferido mais 3 vezes para hospitais diferentes, ela diz que, "olha, foi difícil viu, quase que a gente não conseguia a vaga e nem os exames, a sorte foi que a minha filha conhece um pessoal de hospital aqui" (sic).

Bena diz ainda que o diagnóstico de câncer foi dado no próprio hospital em que Peter realiza o seu tratamento médico, no ambulatório em que a pesquisadora estava a entrevistando. Na data, estavam presentes a madrastra, o pai, Peter e Bena. A médica chamou a madrastra e o pai no consultório do ambulatório para relatar a notícia e Bena ficou esperando na área de convivência com o neto. A avó afirma que ao ser informado, o pai teve um desmaio e precisou ser socorrido pela equipe hospitalar, ela diz "minha filha que é mais forte que ele, ele não aguenta muito essas coisas de doença não"(sic). Bena segue dando detalhes sobre o momento, ela diz que "o menino ficou muito assustado, ainda não sabia de nada, mas viu o pai saindo da sala da doutora daquele jeito, sabia que boa coisa não era" (sic), "ele me perguntava o tempo todinho o que tinha acontecido com o pai dele e eu não sabia de nada também do que tava acontecendo" (sic).

A avó de Peter relata que no início do tratamento o pai da criança se desvinculou do trabalho e ficou integralmente com ele em caráter de internação no hospital, durante as internações mais longas, de meses no hospital, ela pontua ainda que a sua filha também

deixou o trabalho e veio acompanhar o tratamento de Peter. Bena diz que após um tempo, quando eles perceberam que o tratamento seria longo e precisavam garantir as suas respectivas rendas, outras pessoas precisaram revezar as vindas e estadias ao hospital e ela era uma delas. Ela fala também das intercorrências vividas por Peter durante o tratamento, narra duas sérias hemorragias que teve e fala do medo sentido de perdê-lo nos dias de situação mais crítica.

Bena conta que Peter ainda está fazendo uso da quimioterapia, mas que os dias de vindas ao hospital estão bem espaçados e que a fase mais intensa e difícil, que é a fase das internações, já terminou, diz ela em tom de alívio. Ela fala ainda que Peter reclama muito nos dias em que precisa ir ao hospital, fala sobre o tédio sentido e sobre a sua vontade de ficar em casa. Ele se queixa do tempo de deslocamento, que Bena reitera que é muito longo e também das horas no ambulatório à espera do atendimento médico. Diz ainda que ele pergunta várias vezes para ela se ela lembrou de colocar o seu carregador celular na bolsa, para garantir que não ficará sem a sua única distração, o seu celular. Bena afirma que nos dias de ambulatório, eles precisam sair de casa com o transporte da prefeitura antes das 4 horas da manhã e chegam em casa depois das 20h.

Em relação a escola, Bena diz que Peter é um bom aluno, fala sobre as suas boas notas e sobre ele ter perdido um ano letivo devido ao tratamento. Sobre o relacionamento com outras crianças, Bena afirma que ele se relaciona bem e que tem amigos. A pesquisadora pergunta também sobre as alterações marcadas na vida de Peter após o tratamento, Bena diz que a doença está passando e que ele segue o mesmo, ela não acha que ele mudou em nada, ela diz ainda sobre uma fala de Peter, "no primeiro dia que ele veio se internar, a minha sobrinha olhou pra ele e desejou boa sorte, ele respondeu pra ela que ela não precisava se preocupar, que ele voltava ligeirinho e olha ele aí né, bem que ele disse" (sic).

Sobre as brincadeiras de Peter, Bena relata que antes do tratamento ele gostava muito de jogar bolar e de brincar de correr, mas foi vetado. Com o passar dos anos e com as restrições físicas, a sua distração é ficar no celular, ele usa jogos e assiste o aplicativo Tik Tok. Ela diz, "algumas vezes a gente percebe que ele tá sentindo muita falta de bola, ele não fala, mas a gente vê e a gente se preocupa, ele tá muito gordinho, então algumas vezes a gente deixa ele jogar em casa um pouquinho, lá fora, bem pouquinho, ele joga sozinho, com os meninos não, a gente não deixa, a doutora ainda não liberou" (sic). Bena fala também sobre os convites que Peter recebe dos amigos para jogar futebol ou passear e que ele mesmo recusa sem nem mesmo tentar a autorização dela ou da madrastra.

Antes de encerrar a entrevista, a pesquisadora questiona à Bena sobre suas afetações diante do adoecimento de Peter, ela diz que "foi estranho" (sic) e diz também "que essa doença buliu com todo mundo, mas agora tá todo mundo bem" (sic). Bena retorna a falar da mãe biológica de Peter, diz que durante as primeiras internações mais prolongadas, após ter notícias do adoecimento do filho, ela tentou se aproximar vindo até o hospital fazer visitas e afirmando que gostaria de acompanhá-lo durante a internação, segundo Bena o seu movimento se deu após saber que o seu filho poderia receber benefícios financeiros do governo para auxiliar a custear o seu tratamento médico, dinheiro esse da qual se interessava.

Bena relata que Peter ficou muito angustiado, agitado e rejeitou as visitas da mãe ao saber que ela estava no hospital para vê-lo, narra que ela fez algumas tentativas e que foi preciso a Assistente Social intervir e pedir para que ela não fizesse novas tentativas, pois o estado emocional de Peter poderia afetar em sua saúde física. Após a fala de Bena, a pesquisadora informa que está encerrando a entrevista, agradece a sua participação e se coloca à disposição para possíveis dúvidas que venham a surgir. Bena concorda, agradece, a pesquisadora pausa então a gravação e encerra a entrevista.

4.1.7.3 1º encontro com a criança: TALE e caixa lúdica

O primeiro encontro com Peter acontece na mesma data da entrevista com a sua avó. Após a finalização da etapa com Bena, a pesquisadora se dirige para a área comum do ambulatório de oncologia pediátrica e encontra ele sentado, fazendo uso do celular. Ela o convida para participar da pesquisa, mostra o TALE para ele e inicialmente ele se mostra resistente, fala que sente preguiça e pergunta se pode ir em outro momento, a pesquisadora responde que sim. Alguns minutos depois ela retorna e o convida novamente, ele aceita. Vale salientar que já existia um vínculo prévio com Peter, pois a pesquisadora era também a psicóloga de referência do serviço em questão.

Ao entrar em uma sala do ambulatório, a pesquisadora tenta apresentar os materiais que Peter poderia usar, inicialmente ele não demonstra interesse e permanece usando o celular, ela o questiona então, perguntando o que ele estava vendo de tão interessante ali, pergunta se pode ver também. Ele concorda e imediatamente mostra para ela que estava vendo fotos que estava recebendo do seu tio pelo WhatsApp, as fotos eram de cachorros, uma das cadelas havia acabado de dar à luz a muitos filhotinhos. Peter mostra as imagens encantado, descreve as cores dos animais, os nomes e fala que está ansioso para conhecê-los.

A pesquisadora passa alguns minutos conversando sobre, fazendo perguntas e após um certo tempo o próprio Peter informa que vai guardar o celular para que eles comecem.

Nesse momento, a pesquisadora repete a apresentação dos materiais, Peter se mostra tímido, resiste mais uma vez, diz "não sei se vai dar certo não, acho que não sei mais não brincar dessas coisas" (sic). A pesquisadora pede que ele tente, afirma que não existem regras para aquela brincadeira e nem jeito certo ou errado para brincar. Ele opta então por usar a massinha, enquanto manuseia a massinha, pergunto-o do que ele gosta de brincar, ou o que ele faz em seu tempo livre, ele imediatamente responde que não sabe, diz "eu gosto de usar o celular, não tem nada pra fazer em casa e nem aqui" (sic). Na sequência, Peter fala que tem alguns brinquedos, mas que eles ficam na casa do seu pai e ele tem passado a maior parte do tempo na casa da sua avó paterna, por causa dos horários da sua escola e da proximidade da mesma. Fala também que adora o jogo de cartas Uno, mas que não tem com quem brincar.

Minutos depois ele relata que não consegue fazer nada com as massinhas e que também não consegue escolher o que fazer com aqueles materiais, pede a pesquisadora que escolha o que ele deve fazer e o direcione, diz assim, "nunca vi além de ter que fazer a atividade, ainda tem que inventar a atividade, essa é nova, nunca vi" (sic). A pesquisadora o tranquiliza, afirmando que ele não precisa fazer nada muito elaborado, mas pede que ele use sua imaginação, ela diz que aquele momento é para ser uma troca entre os dois e que ele pode usar para fazer o que quiser, diante dos materiais que foram apresentados.

Peter sorri, fala que isso para ele é muito difícil, a pesquisadora pega outro pote de massinha e começa a formar uma bola, deslizando a massinha entre as mãos. Ele diz, "já sei, vamos fazer isso mesmo aí, uma bola" (sic) e repete os movimentos da pesquisadora. Ele segue fazendo em silêncio, a pesquisadora faz perguntas sobre jogar bola, questiona se ele gosta da atividade, ele diz que já gostou mais e que hoje tem preguiça. Ela o questiona se ele sente falta da prática, ele diz que sim.

A pesquisadora pergunta a Peter sobre brincadeiras na escola, questiona o que ele faz no intervalo e em horas livres com os amigos. Ele me responde que na escola as meninas ficam com as meninas, os meninos ficam com os meninos e ele fica com o celular, logo após Peter gargalha, ele espera que a pesquisadora sorria com ele. A pesquisadora então sorri e pergunta a ele o que tem de tão interessante em seu celular, ele diz que não tem nada demais, mas que os meninos da sua turma são bobos, pequenos, menores que ele e que gritam muito e ele não gosta de gritos. Ele narra que tem alguns amigos de outra turma, a turma que ele estaria inserido caso não tivesse se afastado da escola em prol do tratamento. Fala também sobre um amigo que gostava muito e que antes dele se afastar por causa do câncer ele estava

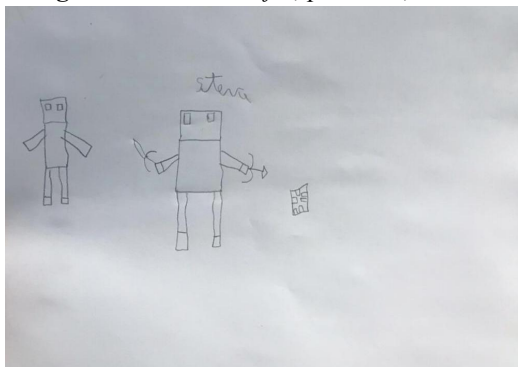
lá e quando voltou, não estava mais. A pesquisadora pergunta se ele conhece o motivo pelo qual o seu amigo não está mais na escola, ele diz que não sabe e nunca procurou saber, nesse momento parece que ficou chateado com o fato do amigo ter deixado a escola e por não poder mais encontrá-lo. A pesquisadora oferece ajuda para tentar junto a ele localizar o seu amigo, ele diz prontamente que não tem interesse.

Peter diz que não se afastou muito da escola quando estava doente, "só um pouquinho" (sic), ele afirma também que não contou para os amigos sobre o seu tratamento e que ninguém percebeu, a pesquisadora pergunta se qual o motivo para ele querer guardar segredo, Peter diz que não gosta de falar sobre a sua vida com pessoas que não são da sua família, pois as pessoas são "fofoqueiras" (sic). Logo após, Peter afirma que não está conseguindo fazer nada com a massinha e pede para pintar, a pesquisadora entrega folha branca e lápis de cor, ele afirma que não gosta de lápis colorido e pede um "lápis de escrever" (sic).

Enquanto desenha, a pesquisadora busca fazer um inquérito, pergunta sobre o que ele está desenhando e ele pede que ela adivinhe, resiste em falar. Ainda nos primeiros minutos de desenho ele diz também que não gosta de desenhar, pois nunca consegue pensar no que fazer e que sente muita preguiça. Diz ainda que os seus desenhos nunca ficam bonitos e que é muito ruim em desenhar.

A pesquisadora ao observar as formas que Peter está desenhando, pergunta se os personagens são de algum jogo, ele diz que são robôs e pede mais uma vez que ela adivinhe qual o jogo, ela diz então o nome de alguns jogos de computador e/ou celular e acerta, ele confirma, "é, é Minecraft". Ele diz que costuma jogar no celular, pois não tem computador e que o jogo é para montar vilas, cidades, casas e prédios, mas que ele não costuma fazer, pois não tem criatividade, então prefere só caminhar pelas ruas.

Figura 15 - "*Minecraft*", por Peter, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Após finalizar o seu desenho, Peter pede para ir embora, diz que está cansado e quer voltar para a sala de espera da consulta médica, a pesquisadora o libera e agradece a sua participação.

4.1.7.4 2º encontro com a criança: brincadeira com materiais hospitalares

No mês seguinte, na data de retorno de Peter ao ambulatório, para a consulta médica de rotina, a pesquisadora o encontra com a sua avó, Bena. Ele chega cedo ao ambulatório e passa a manhã usando o celular, no período da tarde, após Peter almoçar, a pesquisadora o convida novamente, para um novo momento da pesquisa e ele aceita sem resistências.

Ao entrar na sala com a pesquisadora, a mesma da etapa anterior, Peter senta no chão e a pesquisadora mostra para ele os brinquedos que simulam materiais hospitalares, ele sorri e diz "isso é brinquedo de criança pequena" (sic), mas se mostra interessado, olha um por um e os nomeia em voz alta. Ele mostra a seringa de injeção para a pesquisadora e diz, "disso aqui eu nunca vou esquecer" (sic), ela pergunta o motivo, ele diz que é muito ruim, pois faz com que sinta muita dor e que não gosta de sentir dor.

A pesquisadora o convida a escolher personagens para que possam brincar de hospital, ele se mostra confuso, parece não entender e afirma não saber o que são personagens, a pesquisadora busca explicar com clareza. Enquanto estão na sala conversando, em uma sala próxima está ocorrendo um procedimento médico, em uma outra criança em tratamento, a pesquisadora e Peter escutam gritos muito altos e choro durante muitos minutos. Peter se mostra incomodado, diz não gostar de ouvir aqueles barulhos e que logo mais chegaria a sua vez, naquele dia ele realizaria o mesmo procedimento, seria feita uma punção lombar. A pesquisadora pergunta se ele quer falar um pouco sobre isso, pergunta como ele se sente e se mostra disponível a escutá-lo, ele recusa e pede para continuar brincando.

Peter, com o auxílio da pesquisadora, cria uma história de um garoto que tem leucemia, ali mostra que ainda é capaz de brincar. Ele se envolve na brincadeira, usa os artifícios que estão disponíveis e faz uso de onomatopeias. Ele assume o papel do médico, de um "médico malvado" (sic), faz diversos procedimentos no paciente, um menino, escuta o coração, verifica a temperatura, a pressão, os olhos, os ouvidos e as pernas. O garoto tem febre e ele resolve dar injeções no pé. O médico tem muita dificuldade de "achar a veia dele" (sic), então fura ele muitas vezes na tentativa de encontrar, Peter diz que ele está sentindo muita dor, a pesquisadora faz sons de dor e pede socorro, ele gargalha. Chama atenção o fato de que o garoto estava sozinho no hospital e não queria ninguém por perto.

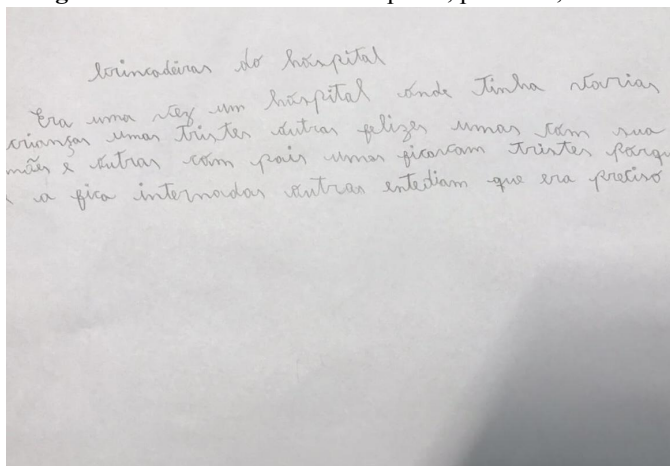
Após alguns minutos, Peter diz que o garoto está internado e quem vai ficar com ele é a sua mãe, ele diz ainda "é ela que sabe cuidar dele" (sic). Peter não se alonga na brincadeira e pede para verificar se a sua avó chegou, pois ela havia se ausentado para buscar seu leite na casa de apoio, que fica próxima ao hospital. A pesquisadora finaliza e o libera.

4.1.7.5 3º encontro com a criança: Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T)

Na mesma data do segundo momento brincante com a criança, descrito logo acima, a pesquisadora encontra com Peter, já no final do dia no ambulatório, entre o fim da tarde e início da noite, sentado sozinho na sala de espera do ambulatório. Ela o aborda novamente e ele conta que está aguardando o transporte para voltar para casa e que a sua avó (Bena) saiu para resolver algumas coisas ali perto do hospital. A pesquisadora senta ao seu lado, conversa um pouco com ele e o convida para fazer a última etapa da pesquisa, ali mesmo. Ela relata que é um desenho e constrói um diálogo através do humor, Peter aceita.

A pesquisadora entrega a folha e os lápis e explica o procedimento, ele não aponta dúvidas, ela então pede que Peter faça um desenho com o tema "brincadeiras no hospital", ele passa algum tempo olhando para a folha, mexe nos lápis e depois fala que não consegue desenhar, que não sabe. Peter pergunta se pode apenas contar uma história e escrevê-la, a pesquisadora concorda. Durante a sua escrita, Peter pede para que a pesquisadora não olhe para ele e nem para a folha, para deixá-lo à vontade, ela troca de mesa.

Figura 16 - "Brincadeiras no hospital", por Peter, 10 anos



Fonte: Fotografia da autora (2021).

Ele escreve no início da folha o nome do tema e diz que esse já será o seu título da história. O título fica: "Brincadeiras no hospital" e a história: "Era uma vez um hospital onde

tinha várias crianças umas tristes outras felizes umas com suas mães e outras com pais, umas ficaram tristes porque iam ficar internadas outras entendiam que era preciso".

Ao finalizar, Peter entrega o material para a pesquisadora e diz que acabou. Ela pergunta se pode ler a história e ele pede para que ela leia em voz baixa, pois sente vergonha. Ela então faz a leitura e elogia a sua escrita, pergunta se ele já se sentiu triste ou feliz no hospital, ele diz apenas que ficava feliz quando era seu pai que ficava com ele e que o seu pai está trabalhando bastante, a pesquisadora tenta fazer novas perguntas e Peter pede a ela para mudarem de assunto, ele quer mostrar o jogo que estava jogando no celular antes dela abordá-lo, o jogo se chamava Roblox, ele mostra o seu personagem e os caminhos que precisa percorrer para conquistar novos níveis.

Alguns minutos depois, Bena chega, se aproxima, ela diz para Peter que os momentos da pesquisa com ele estão finalizados e agradece a sua participação. Ela aguarda com os dois até que o veículo que os levará de volta para casa chegue.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Com base no material coletado e para melhor análise dos resultados e futura publicação de artigos, a discussão foi apresentada em dois blocos: 1) Familiares e 2) Crianças em tratamento oncológico, a presente proposta de análise e discussão dos dados se deu também com essas duas subdivisões. Para o primeiro tópico 6.1, foram utilizados os dados coletados a partir dos questionários sociodemográficos e das entrevistas semiestruturadas com os familiares/responsáveis pelas crianças em tratamento participantes da pesquisa. Já para o segundo tópico, 6.2, foram utilizados os três encontros individuais com cada uma das crianças participantes: 1) TALE e Caixa Lúdica; 2) Brincadeira com materiais hospitalares; 3) Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T).

5.1 Família

5.1.1 Perfil sociodemográfico dos acompanhantes

O uso do instrumento do questionário sociodemográfico permitiu a compreensão e a sistematização das características das figuras responsáveis pelo acompanhamento das crianças em tratamento oncológico de leucemia participantes da pesquisa. Logo abaixo estão organizados os principais dados que emergiram, para melhor avaliação dos mesmos.

Tabela 5 - Perfil sociodemográfico dos acompanhantes das crianças em tratamento oncológico participantes da pesquisa

Nome/ Idade	Cor	Escola- ridade	Traba- lho	Bene- fício	Estado Civil	Quan- titativo de filhos	Crian- ça em trata- mento que acom- panha/ Idade	Renda fami- liar
Sina (31 anos)	Parda	Ensino funda- mental incom- pleto	Desem- pregada (já tra- ba- lhou como empre- gada domés- tica sem direitos traba- lhistas assegu- rados)	Sim/ Bolsa Família	Solteira	3	Moana (8 anos)	R\$350
Julieta (23 anos)	Morena	Ensino funda- mental incom- pleto	Desem- pregada (nunca traba- lhou)	Não/ Apenas a criança em trata- mento recebe	Casada	2	Mirabel (8 anos)	Não soube informar
Iduna (40 anos)	Preta	Ensino funda- mental incom- pleto	Desem- pregada (já tra- ba- lhou como empre- gada domés- tica sem direitos traba- lhistas assegu- rados)	Sim/ Bolsa Família e CRIA	União Estável	6	Anna e Elsa (6 anos)	R\$1320
Martha (32)	Não soube	Ensino médio	Desem- pregada	Não / Apenas	Casada	3	Bruce (11)	R\$1100

anos)	informar	incom- pleto	(já traba- lhou como empre- gada domés- tica e como auxiliar de cozinha sem direitos traba- lhistas assegu- rados)	a criança em trata- mento recebe			anos)	
Lílian (29 anos)	Parda	Ensino funda- mental incom- pleto	Desem- pregada (nunca traba- lhou fora de casa)	Sim / Bolsa Família	Solteira	2	Harry (10 anos)	R\$300
Howard (32 anos)	Amarelo	Ensino funda- mental incom- pleto	Pedreiro	Não	Solteiro	2	Tony (8 anos)	R\$2400
Bena (47 anos)	Parda	Ensino funda- mental comple- to	Desem- pregada (já traba- lhou no cargo de ser- viços gerais)	Não	Casada	2	Peter (10 anos)	R\$1000

Fonte: Autora (2023).

A partir da exploração dos dados sociodemográficos ficou evidente que entre os sete acompanhantes das oito crianças participantes da pesquisa, seis são mulheres, sendo cinco mães biológicas e uma avó, mãe da madrasta da criança, e apenas um deles é do sexo masculino, o pai de uma das crianças. Fica exposto ainda que a criança cujo responsável que

se apresentou é o pai, teve parte do acompanhamento hospitalar feito pela ex-cônjuge do genitor e ainda que a criança em questão, não possui contato rotineiro com a sua mãe.

Esse dado remonta um espelho da realidade social brasileira, na qual o desempenho dos cuidados infantis fica centrado majoritariamente na figura feminina, seja da mãe ou de outras mulheres que se disponibilizam ao ofício de cuidar, papéis esses que não são socialmente designados a homens. Badinter (1985) discorre que entre os diversos fatores que corroboram a disposição dessas funções e que legitimaram essas posições ao longo dos anos, está o fator biológico, que serviu ao discurso que situa mulheres em posições submissas e que designa à figura feminina a ideia do cuidado instintivo.

Outro dado que sinaliza a figura feminina centrada em diversos campos de cuidado é a situação de trabalho de cada uma das participantes da pesquisa. Durante a aplicação do questionário sociodemográfico, todas as participantes mulheres encontravam-se desempregadas em função dos cuidados das crianças adoecidas e apenas o homem pai participante estava ativamente desempenhando serviços de trabalhos para terceiros, tendo ele nunca precisado se afastar completamente dos seus serviços, pois contava com o apoio de algumas mulheres ao seu redor para os cuidados com o filho em tratamento. Todas as mulheres estavam, portanto, financeiramente dependentes de benefícios governamentais concedidos ou da renda de familiares. Além disso, ao analisar quais as funções de trabalho as participantes já haviam desempenhado anteriormente, todas estavam entre o desempenho de serviços de cuidados domésticos, afazeres de cozinha e serviços de limpeza, papéis esses que além dos cuidados infantis, também são socialmente designados às mulheres.

Mais uma evidência é a realidade de vulnerabilidade socioeconômica em que se encontram as famílias participantes da pesquisa, nas quais a renda média familiar dos que souberam pontuar era de R\$1078,33 (um mil, setenta e oito reais e trinta e três centavos), estando um pouco abaixo de um salário mínimo, que durante a aplicação do questionário era de R\$1.100,00 (um mil e cem reais). Sina declarou que a sua renda familiar era de R\$350 (trezentos e cinquenta reais), para ela e os seus três filhos, totalizando o valor de R\$87,50 (oitenta e sete reais e cinquenta centavos) por pessoa para sobrevivência mensal.

Já casa de Iduna, além dela e de seu esposo, residem os seus seis filhos, compartilhando o valor mensal de R\$1320 (um mil, trezentos e vinte reais), totalizando a média de R\$165 (cento e sessenta e cinco reais) por pessoa para sobrevivência mensal. No ano em que a pobreza e a extrema pobreza bateram recorde no Brasil, 2021, em decorrência do cenário pandêmico por covid-19 (INFOMONEY, 2022), as famílias pesquisadas encontram-se imersas nesse cenário, vivenciando a vulnerabilidade econômica, a

vulnerabilidade física da criança suscitada por uma doença avassaladora e a vulnerabilidade psíquica diante das dores de um tratamento oncológico infantil.

Além desses dados, fica aparente o baixo nível de escolaridade dos participantes, com cinco deles alegando possuírem o ensino fundamental incompleto, uma o ensino fundamental completo e apenas uma chegando ao ensino médio, porém não concluindo. Configura-se, portanto, como mais um espelho da realidade social vivida por brasileiros, acentuando-se por serem nordestinos e se agravando especialmente quando se tratam de mulheres. O acesso a educação é mais um direito básico e de extrema relevância que deveria ser assegurado,

Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL, 1988).

Porém, diante dos relatos coletados a partir da aplicação do questionário sociodemográfico e da entrevista semiestruturada com as famílias, fica claro que a situação real é muito distinta. Quatro dos participantes da pesquisa moram em regiões interioranas no nordeste do Brasil, a cerca de em média 200 km distantes da capital mais próxima e mais especificamente localizados longe também das cidades satélites, ficando aos arredores de grandes fazendas.

Nessas situações, as idas para a escola na infância e na adolescência encontram diversas dificuldades, entre elas a dificuldade de acesso, à dificuldade de transporte e a condição de trabalho precoce para contribuir com a renda familiar, ou para o desempenho de afazeres domésticos. Outros sinais aparentes nas entrevistas que desencadeiam na evasão escolar é o matrimônio ainda no período da adolescência e a evidência da gravidez também nesse período. A discrepância fica muito evidente quando analisados os dados de escolaridade por região, em sua pesquisa, Rodrigues *et al.* (2017), evidenciam em sua pesquisa que norte e nordeste são as regiões mais afetadas pelas desigualdades educacionais, em que segundo dados do Censo Demográfico de 2010, "quase 60% da população adulta dos estados nordestinos não havia completado sequer o ensino fundamental" (p. 28).

Já sobre a autodeclaração de cor de pele dos participantes, notou-se que a maioria deles apresentou dúvidas na hora de responder, deixando notório que alguns não sabiam a resposta ou sentiram vergonha da indagação. Alguns responderam com "eu acho que é..."(sic) e uma delas não soube informar. Três delas se intitularam como pardas, uma como preta, uma como morena e um acompanhante como amarelo. Em relação a média de idade dos acompanhantes, ficou em torno de 33 anos, sendo a participante mais jovem de 23 anos e

a de idade mais avançada, 47 anos. Em relação aos benefícios recebidos, apenas duas famílias não contam com nenhum tipo de auxílio governamental, segundo eles, por opção dos pais das crianças, que optaram por não receber o Benefício de Prestação Continuada das crianças em tratamento.

5.1.2 Categorização dos dados obtidos nas entrevistas com os familiares

O uso do recurso da entrevista semiestruturada com os familiares de referência das crianças em tratamento permitiu a categorização de uma série de questões suscitadas a partir do diálogo entre pesquisador e participantes. Logo abaixo as categorias estão dispostas de maneira sistemática para uma melhor compreensão do conteúdo levantado.

Tabela 6 - Categorização dos dados acerca da rotina e do brincar obtidos nas entrevistas semiestruturadas com os familiares participantes do estudo

Categorias Iniciais	Categorias Intermediárias	Categorias Finais
Alterações na rotina de cuidados da criança após o início do tratamento	As mudanças abruptas na rotina cotidiana e os desdobramentos psíquicos	As mudanças nas formas de viver e no brincar da criança adoecida
Restrições nos ambientes de convívio da criança		
Mudanças no comportamento da criança diante do tratamento		
Transformações físicas impactantes	Os impactos e as limitações impostas pela leucemia	
Alterações no brincar da criança após o início do tratamento		

Fonte: Autora (2023).

5.1.2.1 As mudanças nas formas de viver e no brincar da criança adoecida

5.1.2.1.1 As mudanças abruptas na rotina cotidiana e os desdobramentos psíquicos

Os entrevistados Sina, Martha e Lílian alegam mudanças na rotina de cuidados com a criança antes e depois do início do tratamento, diante da fragilidade física da criança e das orientações médicas que são tipicamente repassadas. Segundo Lílian tudo mudou, existia uma

vida antes do tratamento e passou a existir outra após iniciá-lo, isso inclui o manejo cotidiano do filho.

Sina deixa explícita a sua grande insatisfação com a sobrecarga acarretada por ser a única a desempenhar o manejo cotidiano da filha Moana após o adoecimento, ela narra que anteriormente contava com o apoio da sua filha mais velha em atividades rotineiras como banho e que diante do acometimento pelo câncer e da fragilidade física que se instaurou, sua filha mais velha passou a sentir medo de machucar a irmã. Para Martha, a chegada do câncer fez com que ela se tornasse mais cuidadosa nos cuidados com o filho. Ela sinaliza mudanças na alimentação, exposição ao sol e diz ainda que a doença os aproximou, pois precisou tornar-se mais atenta às suas questões.

Já para Julieta as mudanças só ficaram muito marcadas durante o período de hospitalização da filha Mirabel, posteriormente, em relação aos cuidados fornecidos cotidianamente, como os de higiene e alimentação, ela alega que "cuida normal"(sic), apontando que não sentiu o impacto da diferença no dia a dia. Para Howard as alterações também não foram muito significativas ao decorrer do tratamento, ele afirma que "tirou de letra"(sic) e que só passou a ter um cuidado maior com a alimentação de Tony. Vale salientar que Howard sempre contou com o apoio de referências femininas para executar os cuidados do filho.

Com relação às restrições nos ambientes de convívio da criança, na fala das mães entrevistadas aparecem repetidamente os impactos do afastamento do ambiente escolar após o início do tratamento médico. Iduna relata o sofrimento das filhas Anna e Elsa, ao assistirem de casa os colegas no deslocamento para a escola. Sina pontua que Moana chora ao ver os irmãos indo para escola e ela permanecendo em casa. As restrições impostas pelo adoecimento impedem as crianças de brincarem com outras crianças, de estabelecerem relacionamentos em grupo. A escola, além de um espaço de ensino-aprendizagem, configura-se também como um lugar de exercício das relações sociais, a privação relacional é uma realidade inerente ao tratamento oncológico, devido às condições físicas implicadas. Segundo Winnicott (1964/1982),

A escola, que é um apoio, mas não uma alternativa ao lar da criança, pode oferecer oportunidade para uma profunda relação pessoal com outras pessoas que não os pais. Essas oportunidades apresentam-se na pessoa das professoras e das outras crianças e no estabelecimento de uma tolerante, mas sólida, estrutura em que as experiências podem ser realizadas (p. 217).

De acordo com a fala de LÍlian, Harry, anteriormente ao tratamento médico, já possuía muitas dificuldades de socialização, as professoras pontuavam que ele era extremamente tímido e muito introspectivo. LÍlian relata que o filho tinha apenas um colega no ambiente escolar e que agora acredita que ele não tem mais nenhum e que em sua vida só existem ela e a irmã. Fica exposto então, que a doença suscita uma ruptura nas oportunidades que Harry tinha de expandir as suas descobertas sobre o mundo e de criar um arcabouço de experiências através da convivência com terceiros. Também fica evidente que o ambiente escolar não foi o único no qual a falta ficou marcada para Harry. LÍlian retrata que ambientes que eram desinteressantes para ele, tornaram-se o seu objeto de desejo ao ser impedido de frequentá-los, como por exemplo, um simples armazém perto de casa.

Vale pontuar ainda que o fator pandêmico devido a covid-19 acentuou a privação dos pacientes que já possuíam liberação médica para matrícula nas escolas, permitindo-os que voltassem a estudar, porém na nova dinâmica apenas com aulas na modalidade online. A interrupção do contato social nas escolas foi durante um bom tempo uma realidade para todas as crianças, em um contexto geral, a pandemia trouxe reflexos danosos para saúde mental delas. Segundo Santos *et al.* (2022), além da mudança repentina nos espaços de ocupação cotidianos e no afastamento dos ambientes escolares, as evidências de maiores incidências de comportamentos agressivos infantis, irritabilidade, aumento no uso de telas, alterações bruscas no peso, distúrbios alimentares e distúrbios de sono, são enormes. Para as crianças em tratamento oncológico, as restrições de contato já faziam parte das suas novas formas de viver, a chegada da pandemia tornou esse ponto ainda mais evidente e prolongado.

Ainda com relação às mudanças, Sina, Martha e LÍlian retratam as alterações no comportamento de Moana, Bruce e Harry após o início do tratamento oncológico. LÍlian sinaliza que o filho tornou-se ainda mais introspectivo após a chegada da leucemia, ela relata a dificuldade de relacionamento que ele passou a ter com a irmã nos poucos momentos em que Harry não está hospitalizado e que quando eles estão juntos em casa, demonstra os seus impulsos agressivos e tenta impedir uma aproximação entre mãe e filha. Fica aparente que, o hospital tornou-se para ele, o lugar em que tem a mãe apenas para si e, com tantas perdas e privações vivenciadas no processo de adoecimento, perder a atenção absoluta da mãe, mesmo que por alguns momentos, para a irmã mais nova, parece inconcebível.

Os impulsos agressivos de Moana também se tornaram ainda mais evidentes após o início do tratamento, segundo sua mãe, Sina. Ela, por sua vez, demonstra muita dificuldade em lidar com a agressividade da filha, que ainda vivencia um período de adaptação às rupturas instauradas pela leucemia, recentemente descoberta no momento da entrevista. Para

Sina, identificar-se com a filha é um grande desafio desde o período gestacional, a partir de sua fala, Moana roubou dela a capacidade de exercer a sua liberdade e além disso, a criança vivencia cotidianamente os fortes conflitos entre sua mãe e seu pai.

Dias (2000) apresenta em seus estudos sobre a agressividade a partir da perspectiva winnicottiana que, se o ambiente se mostra apto a "reconhecer, aceitar e integrar essa manifestação do humano" (p. 12), torna-se possível para o indivíduo humano, exercê-lo em sua personalidade, através da capacidade de relacionar-se, brincar, trabalhar, viver. Caso não seja possível experienciar um ambiente que possibilite a integração das raízes agressivas de um ser, "a agressividade terá que ser escondida (timidez, autocontrole), ou cindida, ou ainda poderá redundar em comportamento anti-social, violência ou compulsão à destruição" (p. 13). Dessa forma, para Moana, vivenciar a experiência fisicamente intrusiva e dolorosa da rotina de um tratamento oncológico, sem poder experienciar um ambiente acolhedor prévio, que a permitisse uma integração, fez com que ela passasse a direcionar sua frustração e tristeza por meio da sua agressividade para os familiares e equipe hospitalar que a acompanhava.

Já para Bruce, a situação foi distinta. A criança experienciou a sensação de abandono e o processo depressivo da mãe, por meio de uma ruptura abrupta no laço entre os dois, dos dois aos nove meses de vida. Contudo, pôde encontrar espaço, após a mãe passar por tratamento psicológico e psiquiátrico, para exercer a sua agressividade por um longo período de tempo posterior e assim, vivenciar na figura materna a sustentação desse vínculo. Com a chegada da doença e o estreitamento do laço entre os dois, segundo o que remonta Martha, o filho tornou-se menos agressivo, tornou-se calmo, encontrando na fortificação desse vínculo materno a segurança que precisava para sobreviver psiquicamente aos desafios gerados pela doença.

5.1.2.1.2 Os impactos e as limitações impostas pela leucemia

O impacto das alterações físicas ficou muito marcado para as famílias de Mirabel, Bruce e Tony. Segundo Howard, pai de Tony, o fato do seu filho portar um dispositivo de cateter de acesso venoso interno perto do ombro, que fica dentro da pele e possui um formato circular e protuberante, fazia com que ele sentisse vergonha do seu corpo e dos questionamentos que surgiam por meio das falas dos seus colegas. Os desdobramentos também afetaram sua vida escolar, já que anteriormente ao tratamento nunca tinha acessado a escola e durante ele, mesmo com a liberação, se recusava a ir por sentir vergonha do seu corpo.

Howard sinaliza que chega um momento em que algumas vezes o filho consegue brincar com as palavras ao ser questionado sobre o seu *port-a-cath*, diz que se trata de uma lata e que foi ele mesmo que colocou ali dentro. Demonstra então que, para ele, apesar de enfrentar muitas dificuldades neste quesito, foi possível achar uma saída criativa e lúdica para as indagações que surgiam, sendo assim, o sofrimento acarretado pelo adoecimento e tudo que vem junto a ele não foram suficientes para sufocar os seus processos criativos, de acordo com Winnicott (1971/2019), esse é um sinal de saúde ao pensarmos no psiquismo da criança.

Para Martha, as dores das mudanças corporais atingiram muito ao filho, mas não só a ele, a ela também. O medo da morte é diretamente associado ao diagnóstico de câncer pelos estigmas do tipo de adoecimento e tratamento e esteve muito marcado não só em sua fala, mas também nas de Sina, Julieta, Iduna e Lílian. Para a mãe de Bruce a sensação de que o filho iria morrer se tornava ainda mais forte ao fazer comparações com as outras crianças durante o período de internação, visualizar a perda de peso abrupta, a mudança na coloração da pele e a queda total de cabelo, remeteram para ela falta de vida e a fragilidade física que se instaurou no corpo do seu filho, não a deixava esperar a chance de uma melhora.

Para Julieta, o período de hospitalização também foi o que desencadeou um medo mais acentuado das alterações físicas trazidas pelo câncer, apesar de que, as mudanças corporais em Mirabel foram mais amenas. Segundo ela, não conseguia responder aos questionamentos da filha, que ao visualizar as mudanças das outras crianças internadas junto a ela, perguntava à mãe se o mesmo aconteceria com ela. Mãe e filha estavam identificadas em seus medos e para a mãe tornava-se impossível sanar as angústias da filha.

É evidente que a dinâmica do medo e do cuidado são os dois pontos que mais prevalecem ao pensar nos familiares da oncologia pediátrica diante dos seus relatos. Fica explícito, ao ouvir as mães acompanhantes das crianças adoecidas, que o que vivenciam é algo semelhante ao que nos remete ao estado de Preocupação Materna Primária, postulado por Winnicott (1956/2000).

Trata-se de "um estado muito especial da mãe, um estado psicológico que merece um nome" (1956/2000, p. 401), nesta fase, que compreende o fim de período gestacional aos primórdios da vida da criança, a mãe se volta completamente para o bebê, adaptando-se por completo para atender às crescentes necessidades da criança que se apresentam, sendo assim, um período de "sensibilidade exacerbada" (p. 401), em que ele diz que remeteria a um processo de adoecimento dessa figura, caso a situação vivenciada não fosse uma propensa desencadeadora desse estado.

Assim, no processo de adoecimento da criança por câncer, as figuras maternas se voltam completamente para os filhos, também em busca de uma adaptação total às suas necessidades. A fragilidade corporal daquele indivíduo doente faz com que ele entre em um estágio de dependência absoluta da cuidadora familiar e de outros cuidadores da equipe médica, para que assim seja possível a continuidade da sua existência, principalmente quando em caráter de internação pediátrica.

Da mesma forma que para um bebê, em diversas situações, não é possível para criança em tratamento alimentar-se sozinha, levantar-se sozinha, caminhar sozinha, tomar banho sozinha ou fazer as suas necessidades fisiológicas sem alguém para auxiliar. Dessa maneira, todas as conquistas geradas por meio do amadurecimento da criança rumo à independência relativa, regridem para uma situação de dependência total. Os relatos nos mostram mães que vivenciam intensamente o processo de adoecimento e hospitalização dos filhos e que entram em uma identificação tão profunda com eles que cria-se uma dependência mútua, assim como pontua Julieta, ao narrar o período de internação inicial da filha, "ali eu e ela estávamos internadas, eu não saía de perto nem por um minuto, as pessoas da família queriam ficar com ela e eu não deixava" (sic).

Com relação às alterações no brincar da criança após o início do tratamento, Sina, Iduna, Martha, Lílían e Bena sinalizam por meio de suas falas, mudanças no brincar antes e depois do início do tratamento oncológico. Sina pontua que anteriormente ao tratamento, Moana brincava cotidianamente com outras crianças e principalmente de brincadeiras fisicamente ativas, que envolviam pular e correr. Após a leucemia, seu corpo não responde mais as brincadeiras como antes, ela então substitui o brincar pelo uso do celular. Martha também pontua o uso do celular em substituição ao brincar, ela afirma que com a idade que ele tem (11 anos), já não quer mais brincar. Bena também sinaliza que a "distração" (sic) do neto é com o uso de aplicativos, como jogos eletrônicos e redes sociais, como o TikTok, no aparelho celular. Fica exposto que para ela, brincar é distrair-se. Ela conta ainda que em raras vezes Peter é liberado para jogar bola no quintal de casa, mas apenas sozinho, pois não existe liberação médica ainda para esportes em grupo.

Harry também passa muitas horas dos dias nas telas, Lílían conta que ele se reveza entre o celular e a televisão. Ela diz ainda que segue a orientação médica e que priva ele de brincar no seu antigo local de costume, do lado de fora da casa no sítio em que moram, pois tem medo que ele se machuque. Iduna também sinaliza que as brincadeiras cotidianas das filhas gêmeas aconteciam ao ar livre, também do lado de fora da casa na zona rural onde moram, mas que estão impedidas até liberação médica. Para ela, brincar é isso, foi assim que

aprendeu na roça. Ela conta que o primeiro acesso de suas filhas a brinquedos comprados foi no hospital, após receberem presentes de voluntários.

Para Iduna, as brincadeiras possíveis no ambiente hospitalar e em caráter de internação não representam o que ela simboliza como brincar, segundo ela, "aqui elas fingem que brincam, é só com as bonequinhas pra lá e pra cá" (sic). Howard narra que o único período em que o filho realmente parou de brincar, foi o período da hospitalização, em que quando estava em caráter de internação, não brincava de nada. No mais, posteriormente, o pai liberou o filho para brincar de tudo, ele diz que o filho "brinca igual criança normal, faz tudo igual criança normal"(sic) e que, ele costuma brincar de correr e andar de bicicleta, do lado de fora de casa, com outras crianças. Howard não relata se recebeu recomendações médicas para orientar ao filho sobre os cuidados necessários ao brincar, para ele, em todos os âmbitos, após a hospitalização, a vida precisa seguir o fluxo que considera "normal" (sic), com a presença da doença ou não.

Julieta também faz questão de relatar que mesmo com a convivência com a doença da filha, tudo segue a mesma dinâmica que seguia antes. Ela sustenta a sua fala através do seu contexto religioso, afirmando que "sua filha já está curada"(sic) e não faz restrições em relação ao brincar da criança, diz ainda que "eu deixo ela fazer tudo, igual a uma criança normal" (sic). Para Tony e Mirabel foi possível continuar brincando como se não estivessem doentes, diante do aval das suas figuras parentais. Para Howard e para Julieta, uma criança normal é uma criança que não está doente de câncer, para ambos é difícil lidar com o fato de que o tratamento realmente instaura mudanças de vida e suscita restrições.

A brincadeira, a partir da perspectiva de Winnicott (1971/2019), "é universal e é própria da saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais" (p. 63) e "é no brincar, e talvez apenas no brincar, que a criança ou o adulto fruem sua liberdade de criação" (p. 79). Diante dos relatos obtidos através das entrevistas com os pais, fica claro que no tratamento oncológico infantil não está implícito naturalmente um espaço potencial para o exercício do brincar, o corpo da criança doente caminha no trilho oposto ao que comumente entende-se por um corpo disponível para exercer a brincadeira em toda a sua potência.

Ainda assim, o brincar se apresenta como uma possibilidade de vida diante da convivência com o medo tão latente da morte, ele se apresenta como via de promoção de saúde psíquica em um meio de adoecimento orgânico. A possibilidade de brincar inscreve a possibilidade de elaborar, de criar, de viver criativamente, mesmo diante da situação de doença imposta. Para isso, é necessário facilitar os meios, criar espaços em que seja possível

reaprender a brincar, resgatar a possibilidade de experienciar a brincadeira, mas agora de outras formas, de formas possíveis diante da realidade que se impera.

Os relatos dos familiares nos mostram que essa ainda é uma realidade que parece muito distante e que as crianças vêm encontrando nos aparelhos eletrônicos a substituição total por suas antigas formas de viver e brincar. Não seria também o celular uma fonte inesgotável de conexão com outros mundos que não são a realidade hospitalar, uma possibilidade de se desvincular totalmente da realidade vivida? Uma fuga para se distanciar das vivências tão dolorosas.

5.2 Crianças: o brincar no hospital e o encontro com a leucemia

5.2.1 Discussão dos dados acerca do 1º encontro: convite para participação na pesquisa, apresentação do TALE e da caixa lúdica

O primeiro momento com as crianças participantes foi pensado no intuito de apresentá-las, de forma acessível, a proposta da pesquisa e de criar um vínculo entre a pesquisadora e os participantes. A ideia foi concebida pensando em serem momentos não apenas propícios para a apreensão de dados relevantes para o estudo da temática em questão, mas também para serem facilitadores de um espaço para a promoção do brincar livre.

A partir da exposição dos encontros, ficou claro que todas as crianças apresentavam um vínculo anterior com a pesquisadora, enquanto psicóloga do serviço ao qual estavam em tratamento, o que facilitou a adesão ao convite para a mesma. Apenas Peter hesitou inicialmente no aceite para participação da pesquisa, pois na hora em que foi convidado, estava entretido com o uso do celular, porém, mesmo apresentando resistências no desenvolvimento de brincadeiras, foi possível para ele utilizar esse momento como espaço de troca por meio do diálogo.

Para Peter (10 anos), o brincar tornou-se desinteressante e o uso do celular entrou como substituto do tempo que utilizava brincando. Ele aponta os ambientes do hospital e o de casa, como lugares em que "não tem nada para se fazer"(sic), demonstrando que para ele, não são espaços naturalmente propícios ao exercício do brincar. Na revisão da literatura feita por Costa e Badaró (2021), sobre o impacto da tecnologia no desenvolvimento infantil, fica claro que o uso excessivo dos recursos tecnológicos, não somente têm alterado a relação das crianças com o brincar, mas tem suscitado prejuízos. O brincar possibilita trocas no âmbito social, na criação de habilidades emocionais, capacidades de expressões e movimentos corporais, além de habilidades em linguagem, no campo do desenvolvimento psicomotor e na

formação cognitiva. Com a substituição do exercício de brincadeiras que exigem fisicamente, intelectualmente e criativamente das crianças, pelo uso indiscriminado de telas, os prejuízos a longo prazo nos âmbitos apresentados, tornam-se inevitáveis.

Winnicott (1950/1975) propõe que "é através da apercepção criativa, mais do que qualquer outra coisa, que o indivíduo sente que a vida é digna de ser vivida"(sic) e que, para desenvolver essa capacidade, é necessário que o indivíduo tenha experienciado uma adaptação suficientemente boa no período infantil, porém essa fase para Peter foi marcada pelo afastamento total da mãe ainda em sua primeira infância, experimentando assim, o sentimento do abandono materno ainda muito novo. Além disso, o câncer se instaurou ainda durante o desenvolvimento da fase infantil, trazendo com ele uma série de novas rupturas.

Assim como Peter (10 anos), Bruce (11 anos), também relatou que brincadeiras não têm feito mais parte do seu cotidiano. Para ele, o seu interesse em brincar fica concentrado na possibilidade de estar ao ar livre, andando de bicicleta ou jogando bola, dependendo portanto do aval da sua mãe para brincar, que, conseqüentemente, depende do aval médico para liberar o filho para esse tipo de atividade. No encontro, Bruce fala então sobre o seu não brincar, sobre o não saber o que fazer com os materiais disponibilizados para que ele crie e brinque espontaneamente e sobre a sua preferência e uso diário dos recursos prontos, como jogos eletrônicos, presentes em seu celular. Vale pontuar ainda que, os dois participantes que relataram sobre a ausência de brincadeiras em seus cotidianos foram as duas crianças, entre as três com idades mais elevadas na pesquisa, seguidos apenas de Harry (10 anos). A influência da idade na disponibilidade para brincar e criar ficou escancarada também nos momentos da pesquisa nos quais estavam expostos aos brinquedos e possuíam disponibilidade para brincar. Bruce e Peter apresentaram resistências e optaram por outras vias, como a do diálogo, em diversos momentos durante as suas participações, tornado-se claro que, a dinâmica se deu de forma completamente distinta com as crianças mais novas da pesquisa, Moana (8 anos), Mirabel (8 anos), Tony (8 anos), Anna (6 anos) e Elsa (6 anos), exceto para Harry, que também esteve entre os que possuíam idades mais elevadas e para quem foi possível brincar espontaneamente desde o primeiro encontro.

Já para Moana (8 anos), Mirabel (8 anos), Anna (6 anos), Elsa (6 anos) e Harry (10 anos), a possibilidade de ter um momento para brincadeira junto a alguém disponível para o brincar se configurou como uma grande felicidade. Todos relatam por meio de palavras e demonstram por meio das suas expressões faciais e corporais a animação com o momento que para eles é escasso naquele ambiente. Fica exposta a falta sentida do brincar, implicadas pelas privações vivenciadas no ambiente hospitalar. Para Winnicott (1958/1975), o brincar está

inscrito no tempo e no espaço e torna-se possível brincar quando há um espaço potencial, entre a realidade objetivamente percebida e subjetivamente percebida, fornecida por meio de um ambiente capaz de se adequar na medida da necessidade da criança, um ambiente suficientemente bom. Sendo assim, onde há possibilidade de brincar, existem sinais de saúde, afinal, "o brincar é essencial porque nele o paciente manifesta a sua criatividade" (p. 80) e, quando o paciente não apresenta condições para brincar, algo precisa ser feito para que ele possa brincar.

Por meio do uso de massinhas de modelar, desenhos e dos bonecos disponíveis, foi possível para os participantes remontar às suas vivências cotidianas. Na brincadeira de Moana, a personagem não pode tomar banho de chuva, assim como ela. A protagonista da criação de Mirabel tem dificuldades para se alimentar e a mãe se queixa, assim como em suas vivências rotineiras. Harry monta uma casa de massinha e coloca o pai do seu personagem do lado de fora dela, segundo ele, não existe espaço para os dois na mesma casa. Durante a entrevista com a mãe de Harry fica evidente o afastamento dos dois, principalmente após o início do tratamento e a raiva sentida do filho pelo pai.

Tony, apesar de inicialmente muito tímido, também demonstra a sua vontade de brincar e a sua capacidade para criar por meio da brincadeira estabelecida por ele. Em sua criação, quem fornece os cuidados ao personagem é a mãe, ela faz a comida e deixa para ele. Tony não convive com a mãe desde os onze meses de vida, por meio da brincadeira torna-se possível, imaginariamente, usufruir dos cuidados maternos.

5.2.2 2º encontro: momento brincante com artigos hospitalares

Assim como no primeiro momento com as crianças participantes da pesquisa, o segundo encontro de brincadeira com cada uma delas mostrou que foi possível, por meio do contato com materiais hospitalares em formato de brinquedos, reviver criativamente as suas experiências de vida, porém agora, mais especificamente as vivenciadas no período posterior a chegada da doença e no ambiente do hospital. Dessa maneira, ficou exposto que os participantes conheciam a funcionalidade dos brinquedos que ali estavam presentes e descreveram espontaneamente, cada um à sua maneira, a serventia de todos eles.

Esse momento se configurou também como uma possibilidade de dialogar sobre os incômodos das suas vivências naquele ambiente. Além disso, para Peter (10 anos) e Bruce (11 anos), tornou-se possível brincar, diferente do primeiro momento, no qual os artigos disponíveis não apontavam um direcionamento maior de como estruturar a brincadeira. Na

criação de Bruce, foi possível expressar a raiva sentida e direcionada à figura das enfermeiras, atribuindo a elas as suas dores diante dos procedimentos cotidianos das quais eram responsáveis pelo manejo direto. Já o médico, apesar de ser o responsável pelo direcionamento do tratamento, não foi o alvo da sua agressividade. A sua proximidade a essa figura e a sua admiração, através de um profissional de referência em seu tratamento, que costuma usar a via do humor para se comunicar com as crianças em tratamento, contando piadas e brincando com as palavras, fez com que a figura médica não se tornasse o alvo na sua construção.

Para Peter essa construção foi outra, ele assume o papel do médico, que segundo ele é "malvado"(sic), tornando-se possível, através da inversão dos papéis, na condição de que em sua brincadeira ele não está na posição de paciente, exercer o poder de fazer tudo aquilo que já foi feito a ele. Naquele dia, Peter aguardava por uma punção na lombar, procedimento muito invasivo e extremamente doloroso, comum no tratamento de leucemia e durante o encontro com a pesquisadora, escutavam os choros e gritos de outra criança durante o mesmo procedimento, facilitado pelo médico. Por meio da brincadeira foi possível vivenciar os seus impulsos agressivos e utilizar do poder que ele acredita que só o médico tem naquela situação, para fazer com que, imaginariamente, outras figuras sentissem a dor que ele sente. A sua agressividade precisa, portanto, de espaço para ser vivenciada, podendo assim ser dramatizada por meio da experiência do brincar, permitindo que não avance para uma condição de destrutividade (WINNICOTT, 1939/2005).

Já para outros participantes, no desenvolvimento das suas brincadeiras, a mãe assumiu a condição de paciente e precisou vivenciar tudo aquilo que eles vivenciaram em tratamento. Das oito crianças participantes da pesquisa, seis delas têm as suas rotinas hospitalares acompanhadas pelas figuras maternas e portanto, todas elas realmente vivenciam de forma intensa o tratamento hospitalar dos filhos, porém não sentem as dores físicas e as invasões dos procedimentos diretamente em seus corpos.

Harry cria a sua brincadeira trazendo uma riqueza de detalhes das suas experiências hospitalares. Ele remonta às suas vivências mostrando ter um grande conhecimento dos procedimentos pelos quais já havia passado, das suas sintomatologias e do que era necessário administrar em busca da remissão dos seus sintomas, mostra assim, que mesmo em sua condição passiva de paciente oncológico, em que a todo momento recebia o manejo de terceiros em seu corpo, sempre se manteve vigilante e atento ao que estava acontecendo ao seu redor, mesmo que não pudesse impedi-los de fazê-lo sofrer.

Na relação com a sua mãe, ela sempre assistia a tudo que se passava e também não tinha o poder de fazer parar, de cessar o sofrimento do filho, apesar de ser adulta e a responsável direta por ela. A mãe é capaz de sentir a dor emocional, mas não a dor física e portanto, não experimenta realmente o que a criança vivencia. A mãe é quem protege o filho, mas naquela situação está fora do seu alcance protegê-lo dos impactos gerados pelo tratamento da leucemia. Harry então, em sua brincadeira, adocece a mãe, para que sinta tudo aquilo que ele já sentiu, Sina, a mãe na brincadeira, doa para o filho todo o seu sangue, na tentativa de que ele melhore, ele quer que ela experimente as suas dores e que se mova para melhorar a sua condição, mas quer protegê-la do sofrimento emocional, pois esse ele já assistiu ela realmente vivenciando.

Simbolicamente, Harry mostra que a mãe se doa completamente para o filho adoecido e experimenta a ambivalência dos seus sentimentos, em que a odeia, por assistir a tudo e não ter o poder de tirá-lo daquela condição e a ama, pois ela está ao seu lado e identificada em seu sofrimento psíquico. Segundo Winnicott (1939/2005), "amor e ódio constituem os dois principais elementos a partir dos quais se constroem as relações humanas" (p. 93).

Ainda para o autor, só é possível atingir a ambivalência através da aquisição da diferenciação entre o eu e o outro e da possibilidade de chegar ao estágio do EU SOU, em que a criança não têm mais a ilusão de onipotência em relação à mãe (WINNICOTT, 1963/1983). Assim, de acordo com o que apresenta Costa (2016) em seu trabalho, "gradualmente, ele se torna capaz de combinar a experiência erótica com a agressiva em relação a um único objeto, chegando à ambivalência" (p. 69), ao adquirir essa condição a criança passa a ter a capacidade de experienciar o ódio em decorrência da frustração e de ao mesmo de tempo querer proteger a pessoa amada. É essa relação ambivalente que Harry consegue experienciar em sua brincadeira.

Moana também experimenta colocar a mãe na condição de paciente e assume a condição de médica que cuida da mãe, acometida por diversas doenças. Ela abraça então a função de cuidados fornecidos à personagem mãe, buscando acalmá-la na tentativa de minimizar a sua insatisfação por estar internada no hospital, algo que acomete profundamente a criança através de seus relatos. Por meio da sua brincadeira, Moana sinaliza aquilo que gostaria de receber da mãe, que tem uma profunda dificuldade de identificação com a filha e uma relação cotidiana regida por agressividade na fala e nos atos, ela desempenha uma função de cuidados com delicadeza e na tentativa de gerar a sensação de bem-estar diante das dificuldades presentes, mostra assim, como seriam as condições ideais dessa relação. A dificuldade da mãe de adaptar-se às necessidades da filha desde o início da vida, deixa uma

lacuna que aparece na brincadeira de Moana, na sua busca por direcionamentos de cuidado e afeto.

Tony também cria através da sua brincadeira como seria ser uma criança doente acompanhada pela mãe na rotina hospitalar, assim como no primeiro momento do brincar com ele, a mãe que não faz parte da sua rotina cotidiana, se presentifica em suas construções. A mãe idealizada é cuidadosa e impõe limites ao personagem que o seu pai, que o cria, não coloca para ele. Mais uma vez Tony usa da sua capacidade criativa por meio do brincar como possibilidade de experienciar o cuidado materno que não teve oportunidade de vivenciar.

Outra questão aparente na brincadeira de hospital com as crianças participantes são as observações sobre as mudanças nos aspectos físicos que também fazem parte das suas próprias realidades. A personagem de Anna e Elsa não tem os cabelos, assim como elas não tiveram por muito tempo em decorrência da quimioterapia, já o personagem de Tony "está muito barrigudo"(sic) e a distensão abdominal é um sintoma muito comum e que está na narrativa dos familiares quando falam sobre a desconfiança inicial de que algo não vai bem com a criança. Para Tony, o seu personagem está melhor a partir do momento que "fica magrinho"(sic) novamente, ou seja, a criança atinge a melhora da doença ao tempo em que os seus aspectos físicos retomam as condições anteriores.

Pode-se observar como o espaço da pesquisa possibilitou um espaço potencial, onde as crianças puderam expressar seu mundo interno no mundo externo objetificado pelo brincar criativo. Expressaram-se os conflitos e as relações familiares, o sofrimento físico e psíquico causado pela doença.

O encontro mostrou que apesar de adoecidas fisicamente, ainda estão mantidas as condições de brincar criativamente na perspectiva das suas próprias histórias, recriando por meio de brincadeiras desde situações realmente vivenciadas, à situações idealizadas, operando em torno dos seus desejos inconscientes, das suas dores e dos seus desprazeres acarretados pela necessidade de hospitalização. Tornou-se explícito que, apesar do grande sofrimento e adoecimento físico ao qual estão associados, ainda existe a possibilidade de viver criativamente, demonstrando assim que, ainda existem sinais de saúde em suas condições psíquicas (WINNICOTT, 1950/1975).

5.2.3 3º encontro: Procedimento Desenho Estória com Tema

No terceiro e último encontro com a criança participante da pesquisa, o intuito era compreender quais as representações existentes acerca das possibilidades no desenvolvimento

de brincadeiras no ambiente hospitalar diante da perspectiva de quem vivencia de forma constante e rotineira a experiência da infância no lugar de paciente nesse ambiente. Dessa forma, foi escolhido o Procedimento Desenho Estória com Tema (PDE-T), desenvolvido por Aiello Vaisberg (1995), em que a consigna solicitada foi "Brincadeiras no hospital". Com base nos desenhos-estórias com tema, foi possível realizar a categorização exposta na tabela 7.

Tabela 7 - Categorização dos dados obtidos nos Desenhos Estórias com Tema

Categorias iniciais	Categorias intermediárias	Categorias Finais
Brincar com pai Gosta da pesquisadora Irmã tem que fazer moranguinhos Irmão dor de barriga Mãe briga Pais e mães no hospital Conta para mãe	Pai Mãe briga Mãe Irmã/irmão Pesquisadora	Pessoas relacionadas aos desenhos
Hospital não é lugar de brincar Irmão dor de barriga Todos dormir no hospital Criança careca com bola Menina não come Menina tomando soro Brincando na cama Febre	Dor de barriga Febre Menina tomando soro Menino careca Menina não come Menino comilão Dormir/cama	Sintomas/sinais
Brincar de patins Correr no hospital Palhaço no hospital Arco-íris de massinha Bonecas Moranguinho e Amora brincam Boneca Moranguinho Melhor/ casa Boneco Olaf Galinha pintadinha (TV) Dino brinca no hospital Dominó Foi para casa feliz Passeando pela floresta do hospital Comer no hospital Doces Férias do hospital	Palhaço Correr Patins Massinha Boneca(o) Desenho animado (TV) Bola Dominó Passeando pela floresta Comer Ir para casa Praia	Brinquedos/brincadeiras/outros lugares

Fonte: Autora (2023).

Por meio das categorias destrinchadas na análise dos desenhos, ficou exposto que foram sinalizadas pessoas envolvidas no cotidiano hospitalar e que poderiam contribuir para o desenvolvimento de brincadeiras nesse ambiente e, além disso, também ficaram aparentes sinais e sintomas comuns ao tratamento hospitalar e que atravessam o brincar nesse espaço. Por fim, apareceram ainda brinquedos e brincadeiras sugeridos para o ambiente do hospital e outros lugares em que é possível exercer o brincar em ato.

No desenho de Moana, a sua personagem, que ela nomeia de Elza, está acompanhada do pai e usa o lugar do hospital unicamente para brincar com ele, assim, por meio do seu desenho e da descrição dele, é possível para Moana sinalizar a falta sentida do próprio pai, de quem está cotidianamente mais distante desde o início do tratamento. Diante do que foi apresentado por Bruce, também ficou explícita a falta sentida do pai, que anteriormente o acompanhava no tratamento hospitalar, mas que por questões de trabalho, deixou de se fazer presente. Para ele, não foi possível desenhar, mas usou o momento para escrever a sua narrativa.

Assim como nos outros momentos de brincadeira com Tony, é a figura de uma mãe que aparece junto ao personagem principal na narração do seu desenho. Dessa forma, pela terceira vez durante a pesquisa, por meio das suas próprias criações, ele pode sinalizar o desejo de ter essa presença no ambiente hospitalar e em sua vida. Já para Mirabel, a figura que aparece associada ao brincar, é a figura da pesquisadora, que naquela situação se disponibiliza a brincar com ela, situação incomum entre adultos e crianças no ambulatório oncológico em questão.

Já em relação aos sinais e sintomas, assim como na segunda etapa da pesquisa com a criança, mais uma vez, na fala de Anna, aparece a condição física da ausência de cabelos na personagem que brinca no hospital. Para Bruce e Harry, os personagens dos seus desenhos também precisam ser carecas, demonstrando que para eles, quem vai brincar no hospital será uma criança adoecida necessariamente pelo câncer, assim como os dois. No relato de Elsa, o brincar no hospital também não aparece dissociado do contexto do adoecimento, ao narrar sua história, fala em brincar na cama e também em estar brincando, mas sentir febre, mais uma vez remontando as suas próprias vivências durante o período de internamento.

Já no desenho de Anna, duas meninas nomeadas como Moranguinho e Amora estão brincando no hospital, elas usam massinha para brincar e fazem arco-íris, ambas não aparecem doentes em sua descrição. Naquele momento ela sinaliza que o irmão das personagens é que está doente e sente dor de barriga e, no mesmo dia, estavam acompanhadas

do irmão junto a mãe no ambulatório. Ela adoece o irmão não doente e cria por meio do desenho a possibilidade dela e da irmã estarem bem fisicamente e brincando.

Moana cria imaginariamente o ambiente do hospital como um lugar completamente diferente do que ele realmente é, como um espaço destinado unicamente ao brincar, lugar esse em que seja possível correr livremente e brincar de patins, sinalizando também a falta sentida de poder brincar sem restrições. Para Elsa também é possível criar novas possibilidades para o contexto do hospital, em seu desenho fala sobre o jardim que tem o arco-íris. Esse local do qual ela fala realmente existe, mas em uma condição completamente distinta, ele faz parte do hospital, fica atrás do ambulatório e é uma área não habitada e não cuidada, como uma espécie de mata, em que comumente as crianças que habitam o ambulatório ficam observando e tecendo comentários sobre as possibilidades de brincadeiras a serem exercidas ali.

Tony também fala sobre o mesmo lugar de Elsa em seu desenho, ele o recria superdimensionado e o nomeia de floresta. A floresta em seu desenho é enorme e o hospital muito pequeno, montando criativamente qual a proporção que ele gostaria que a possibilidade de brincar naquele ambiente tivesse em sua vida *versus* o real motivo pelo qual ele frequenta aquele espaço. Em sua história, o seu personagem faz muitas coisas escondidas e proibidas para a sua situação atual, demonstrando a sua vontade de romper as barreiras impostas pelo câncer.

Fica exposto assim que, para Moana e Tony, o ideal de brincadeiras no hospital está associado às brincadeiras das quais estão impossibilitados de exercer, aquelas que envolvem atividade corporal e nas quais se torna possível explorar os espaços e não encontrar com as regras severas que permeiam as suas condições atuais. Dessa forma, a associação do que relacionam como desejo no quesito do brincar, não está para eles no que encontram como possibilidades já existentes no campo do hospital.

Para Mirabel também é difícil enxergar o hospital como um espaço naturalmente potencial para o brincar. Um espaço potencial para Winnicott (1988/1990) se configura como uma área intermediária entre a realidade interna e externa do indivíduo, não somente objetiva e não somente subjetiva. É uma área na qual existem condições suficientemente boas para criar, brincar e experimentar. Mirabel escolhe a praia como lugar ideal para brincar na companhia da pesquisadora por meio da retratação do seu desenho, ali ela teria condições propensas para brincar livremente. Esse fator também está explícito no desenho e na descrição de Harry, em sua narrativa inicial e em seu primeiro desenho, ele demonstra também que diante da sua perspectiva, o hospital não se configura como ambiente ideal para o brincar, esse lugar é o ambiente de casa e, portanto, ser liberado do hospital e poder ir para

casa, sinaliza poder brincar, a sua casa é o ambiente longe da realidade hospitalar, o mais próximos das suas vivências anteriores ao adoecimento.

Apesar das dificuldades de associação da maioria dos participantes do ambiente hospitalar como um lugar possível para o brincar, principalmente em decorrência do tipo de brincadeira que fazem parte das suas listas de preferências, como: correr, andar de patins e jogar bola; para Mirabel, Anna, Elsa, Bruce e também para Harry, foi possível trazer elementos que condizem com as reais possibilidades de brincadeiras no hospital para crianças em tratamento de leucemia. Dessa maneira, Mirabel apresenta o elemento do palhaço, uma figura possível de entreter as crianças no hospital e de convocá-las para brincar, porém apenas presente em situações pontuais, principalmente em períodos festivos, não fazendo parte da rotina dos mesmos.

Já Harry, ao ser questionado sobre alguma possibilidade de brincar no hospital, desenha o dominó, demonstrando que as associações do brincar ali estão sempre restritas a atividades que não exijam corporalmente, mas que são possíveis sim, outros formatos de brincadeiras e brinquedos, como jogos de tabuleiro ou jogos de cartas. Através do uso desse tipo de jogos, é possível estabelecer ainda a relação entre as crianças presentes no serviço, já que não são possíveis de serem praticados individualmente.

Bruce também aponta elementos que fazem parte do contexto hospitalar e que ele associa ao brincar, em seu desenho, a sua personagem usa um boneco (Olaf) para brincar, ela o encontra na enfermaria pediátrica enquanto está hospitalizada e Bruce sinaliza ainda que a menina do seu desenho precisa estar lá, pois lá é o lugar que tem brinquedos. Aponta aqui que na condição de hospitalização é possível encontrar algumas opções de brinquedos para brincar, mesmo que diante da necessidade de estar tomando soro na maca hospitalar. Ele apresenta também a televisão e um desenho animado, como possibilidade para entreter a criança. Diante da condição de hospitalização em que a criança está consciente, acamada e recebendo medicação venosa, o uso de televisão aparece como uma das poucas possibilidades de entretenimento.

Por fim, Anna e Elsa também trazem elementos possíveis para o brincar no hospital. Em seus desenhos, Anna fala sobre sua personagem usar massinhas de modelar para criar formas e interagir com elas e Elsa fala sobre as possibilidades de brincar na cama do hospital. Para ambas, foi possível rememorar suas vivências dentro dos ambientes hospitalares, identificando, apesar das dificuldades implicadas pelas condições físicas do adoecimento, formas possíveis de brincar no hospital.

Criar possibilidades para se adaptar a rotina de paciente oncológico hospitalar exige, portanto, uma potência criativa de quem está imerso nesse contexto, para reconfigurar as próprias formas de viver durante o tratamento. Implicam-se mudanças físicas e psíquicas, transformações bruscas na rotina, afastamentos, ausências, rupturas e a necessidade compulsória de novos movimentos de vida, na tentativa de sobreviver não somente aos riscos de morte orgânica evocados pelo câncer, mas também de morte subjetiva. Para a criança, ainda em desenvolvimento emocional, estar imersa nessa infinidade de mudanças que se apresentam de forma acelerada e em meio a uma condição de extrema fragilidade corpórea e precisar buscar saídas criativas para continuar, mesmo que minimamente, vivenciando o que está posto como crucial no período infantil, o brincar, parece uma tarefa muito difícil.

Diante dessa condição passiva, sem autonomia e totalmente dependente da instituição hospitalar e dos cuidados de terceiros na tentativa de garantir a continuidade da existência humana, o ambiente precisa se apresentar como meio capaz de fornecer sustentação psíquica para a criança e para os seus cuidadores e de facilitar não somente os processos que busquem uma cura física, mas a manutenção do bem-estar emocional das crianças em tratamento, para que elas adquiram condições de agir em prol das suas próprias experiências criativas e possam se sentir vivas.

Winnicott (1953/1975), nos apresenta as relações primitivas entre a mãe e um novo bebê que chega ao mundo, nos mostrando os movimentos adaptativos necessários de serem feitos pela figura materna para fornecer a possibilidade do bebê se desenvolver saudavelmente, de se integrar e atingir o estágio de diferenciação entre o eu e o outro. Assim como a mãe ambiente, capaz de se adaptar a um novo ser que se encontra inicialmente em condição de sua dependência total, garantindo-lhe a possibilidade de sobreviver, o ambiente hospitalar, formado não somente pelas dependências físicas, mas principalmente pelo corpo humano de trabalho, deve se movimentar para receber a criança doente em condição de dependência absoluta dos seus cuidados e vivenciando uma experiência inicial de um mundo que se apresenta como completamente novo e distante de todas as suas vivências anteriores.

Entretanto, fica escancarado por meio dos relatos e momentos de brincadeiras infantis na pesquisa que o brincar no hospital ainda está mais no campo da falta, do que da realidade cotidiana. Porém, mesmo que mostrando-se visivelmente difícil para as crianças em situação oncológica exercerem o brincar nesse ambiente, demonstram, cada uma à sua maneira, que é possível readaptar as formas de brincar de acordo com a realidade vivida, deixando exposto portanto, como podem brincar e criar no hospital. Apontam ainda que outros espaços parecem

mais propícios para brincadeiras, mas já que habitá-los não está no campo das suas possibilidades, os criam imaginariamente e vivenciam espontaneamente, por meio do brincar. Sendo assim, as crianças participantes da pesquisa mostraram que ainda é possível para elas experienciar, por meio das suas potências criativas, momentos de brincadeiras e de elaborações quando se deparam com alguém que se disponibiliza a facilitar esse processo.

A psicoterapia se efetua na sobreposição de duas áreas do brincar, a do paciente e a do terapeuta. A psicoterapia trata de duas pessoas que brincam juntas. Em consequência, onde o brincar não é possível, o trabalho efetuado pelo terapeuta é dirigido então no sentido de trazer o paciente de um estado em que não é capaz de brincar para um estado em que o é (WINNICOTT, 1958/1975, p. 59).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa teve como objetivo geral investigar e analisar o brincar de crianças em tratamento oncológico de leucemia no ambiente hospitalar e, como objetivos específicos: 1) compreender por meio do brincar no ambiente hospitalar as experiências infantis frente ao acometimento gerado pela leucemia e 2) conhecer por meio da família as interferências da doença na rotina e no brincar da criança desde o diagnóstico e durante o tratamento oncológico no ambiente hospitalar. A promoção dos encontros com as crianças participantes e com os seus respectivos responsáveis visava, além de obter dados para a construção da pesquisa, propiciar um ambiente de trocas e de estabelecimento de vínculos, para que fosse possível que os participantes experienciassem uma escuta cuidadosa e acolhedora e um espaço potencial em que as crianças construíssem livremente as suas próprias brincadeiras, vislumbrando as possibilidades terapêuticas implicadas em cada um dos encontros.

Os resultados demonstraram que foi possível para os familiares participantes utilizarem o espaço de fala para narrar, além da trajetória e das afetações causadas na criança dos primeiros momentos de vida até a chegada do diagnóstico médico de leucemia, as suas próprias afetações. Nele, emergiram os sentimentos de solidão, o medo da morte da criança, as angústias geradas pelo afastamento de casa, dos outros familiares, das rotinas anteriormente vividas e as adaptações frente às novas formas de viver diante do encontro com o câncer da criança.

Configurou-se, portanto, como um ambiente para rememorar as experiências que emergiram a partir das experiências hospitalares e das identificações com as crianças adoecidas e ainda, para utilizar a via da fala como canal para elaborações psíquicas. Além disso, o esperar pelas possibilidades de restabelecimento físico da criança também se fez presente nas falas de alguns dos participantes adultos, principalmente vinculado ao contexto da fé e da religiosidade. Ficou explícito também que a figura materna ocupa significativamente a posição dos cuidados com a criança adoecida, de modo que apenas as crianças que não mantinham contato prévio com as suas respectivas mães, estavam sendo acompanhadas por outras figuras familiares durante o tratamento hospitalar.

Por meio dos relatos familiares foi possível ainda abarcar a proposta do segundo objetivo específico, conhecendo as interferências da doença na rotina da criança, através das privações impostas pela mesma. Na rotina, escancaram-se o afastamento dos espaços anteriormente frequentados e das vivências nas relações sociais, principalmente com a necessidade de ausência no ambiente escolar e presença assídua nas dependências do hospital.

Em relação ao brincar, os pais apontam os impedimentos que são administrados cotidianamente por eles, por meio das orientações médicas que os instruem da necessidade da criança de manter o corpo em um maior estado de repouso, evitando riscos. Com isso, as mudanças mais pontuadas foram a ausência de brincadeiras que exigem corporalmente e que faziam parte da dinâmica rotineira previamente ao acometimento pela leucemia, como as de correr, pular, jogar bola e andar de bicicleta. Tornou-se claro, por meio dos relatos, que esse tipo de brincadeira era uma realidade muito presente na vida dos participantes e fazia-se possível e potente pelas formas de vida dos mesmos, pois a maioria relatou residir em regiões interioranas, locais em que sentiam-se seguros e livres para brincar ao ar livre.

As afetações também reverberaram no contato social das crianças adoecidas com outras crianças, gerando afastamentos significativos das trocas possíveis de serem construídas duantes as vivências infantis. Ficou exposto ainda, de maneira muito presente, o aumento significativo do tempo de uso de telas, entre celular e televisão, aparecendo como saída para substituição do tempo ocioso da criança, que antes era permeado ativamente pelo brincar.

As próprias crianças também puderam apresentar as suas afetações por meio da via do brincar e do diálogo. Para elas, foi possível reproduzir muitas das suas vivências na rotina hospitalar, sinalizando detalhes que fizeram ou que seguem fazendo parte dos seus dias, por meio das suas próprias criações, brincando e dialogando. Ficou exposto que para as crianças participantes com idades mais avançadas, entre 10 e 11 anos, tornou-se mais difícil usar da via lúdica para apresentar as suas experiências, já que estavam cotidianamente afastadas de brincadeiras e brinquedos. Contudo, foi possível para todos os participantes da pesquisa utilizarem dos espaços facilitados pela pesquisa para expor a falta sentida do brincar diante da realidade implicada pelo adoecimento.

Por meio dos encontros, elas apontaram também as suas representações do que compreendem enquanto possibilidades de brincar no ambiente hospitalar, trazendo à tona os seus desejos e as suas faltas. Diante as suas próprias criações, puderam ressignificar as implicações do brincar nesses espaços, apresentando o que já vivenciaram e o que gostariam de vivenciar naquele ambiente no qual estão necessariamente atreladas. Tornou-se claro, também com a pesquisa, a importância da disponibilidade de pessoas que habitam os espaços hospitalares junto às crianças, para que se coloquem enquanto facilitadoras da relação entre a criança e o brincar durante o tratamento hospitalar, entendendo que essa é uma experiência crucial de ser mantida e que torna-se difícil de ser acessada pelas vias anteriormente concebidas, a partir instauração do câncer.

A infância é uma fase de descoberta do mundo, de experimentação, de pesquisa e de estabelecimento de vínculos com outras figuras e com os espaços físicos. O atravessamento de uma doença invasiva como a leucemia, durante esse período da vida, suscita muitas perdas, mas, quando torna-se possível para o paciente encontrar saídas criativas para estabelecer novas formas de vida durante o tratamento, mantendo condições emocionais que remetam à sinais de saúde, o percurso pode vir a ser menos doloroso. Nesse ponto, apresenta-se a potência do estudo em questão, que facilitou espaços que mostraram que apesar das crianças em tratamento oncológico participantes se encontrarem em condições adversas, foi possível para elas, utilizando as suas próprias vozes e construções, agirem ativamente em suas experiências, estabelecendo simbolicamente novas configurações para as suas vivências reais. Demonstraram portanto que, apesar de adoecidas fisicamente, suas capacidades criativas e os seus desejos por uma vida ativa e permeada pelo brincar mantêm-se vivos.

O presente estudo possibilitou ainda que as figuras infantis estivessem não somente como objetos de pesquisa, mas como sujeitos ativos na mesma, acrescentando e construindo, no papel de co-autores na teorização sobre as suas próprias vivências. Por meio da sobreposição das duas áreas do brincar, da pesquisadora e da criança em tratamento, foi possível retirá-las naqueles espaços da condição de passividade que muitas vezes se encontram na rotina hospitalar, nas quais, a depender da fase do tratamento oncológico, ficam completamente dependentes do manejo e do direcionamento de terceiros, escancarando mais uma vez a importância da via do brincar para que continuem experienciando a sensação de viver ativamente, agindo sobre o próprio mundo. Cabe ainda ressaltar ainda a importância do Sistema Único de Saúde - SUS para o tratamento de cada uma das crianças participantes da pesquisa em condições de vulnerabilidade social, sem a oferta do tratamento médico gratuito, não seria possível a manutenção da sobrevivência das mesmas.

Já em relação às limitações da presente pesquisa, fica exposto que não foi possível abarcar na análise e discussão dos dados toda a densidade do material coletado, pela extensão do mesmo. Estabeleceu-se como prioridade, portanto, a averiguação dos dados trazidos a partir das próprias crianças acerca das afetações da doença na vida e no brincar das mesmas, diante da realidade hospitalar. Foram analisados também os dados apresentados pelas figuras familiares acompanhantes acerca das vivências das crianças, abrindo espaço para futuras discussões com o material coletado, que abarquem com profundidade a dimensão das vivências dos acompanhantes e os muitos desdobramentos que se apresentaram, principalmente para as figuras maternas. Além disso, é importante salientar que não foi

possível alcançar um quantitativo maior de participantes, pelas limitações humanas que se apresentaram, diante da necessidade de disponibilização da pesquisadora de longos períodos de tempo no ambiente hospitalar para execução dos encontros e por isso, foi escolhido o recorte dos pacientes leucêmicos entre os pacientes oncológicos, compreendendo que esse público, em sua maioria, vivencia de maneira mais assídua o ambiente hospitalar, diante da extensão e dinâmica do tratamento.

Por fim, cabe ressaltar a importância na continuidade de produções que se proponham a refletir e discutir as vivências infantis nas quais as figuras pesquisadas possam participar ativamente das construções sobre as mesmas, não tornando-se assim, um lugar exclusivo do adulto o de falar e pensar sobre o mundo infantil. Cabe ainda ressaltar a urgência de pensar práticas em ambientes hospitalares que facilitem a humanização na relação com os enfermos e com os seus acompanhantes, possibilitando vivências dignas às condições humanas, em qualquer fase da vida.

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A. **A criança e seus jogos**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1992.

AIELLO-VAISBERG, T. O uso de procedimentos projetivos na pesquisa de representações sociais: Projeção e Transicionalidade. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 103-127, 1995.

AQUINO, A.; CONTI, L.; PEDROSA, A. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 27(3), p. 599-606, 2014.

AZEVEDO, A. O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 28(4), p. 565-572, 2011.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Nova Fronteira, 1985.

BEZERRA, S.; COUTINHO, M.; BEZERRA, Z.; FÉRES C., T. A compreensão da infância como construção sócio-histórica. **Revista CES Psicologia**, v. 7(2), p. 126-137, 2014.

BRASIL. **Lei nº 11.104/2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. 21 de março de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em: 12 de março de 2022.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html#:~:text=1%20o%20Esta%20Resolução%20dispõe,existentes%20na%20vida%20cotidiana%2C%20na. Acesso em: 17 agosto 2021.

CARVALHO, M. Psico-oncologia: história, características, desafios. **Psicol. USP**, 13(1), p. 151-166, 2002.

CASTRO, M. Noção de criança e infância: diálogos, reflexões, interlocuções. Anais do Seminário do 16º COLE. UFF. Rio de Janeiro/RJ, 2010.

CHERON, T.; SANTOS, C. Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica da doença crônica. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 49, p. 25-51, jan./jun. 2017.

CONDSEF: Confederação dos Trabalhadores no Serviço Público Federal. Disponível em: <https://www.condsef.org.br/noticias/mulheres-sao-maioria-nos-servicos-gestao-sus>. Acesso em: 09 jun. 2022.

COSTA, P. **O conceito de ambivalência em D. W. Winnicott**. Dissertação (mestrado), Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Belo Horizonte, 2016.

COSTA, T.; BADARÓ, A. O impacto do uso da tecnologia no desenvolvimento infantil: uma revisão da literatura. **Cadernos de psicologia**, Juiz de Fora, v.3, n. 5, p. 234-255, 2021.

COUTO, D. P. **O sujeito-criança: a constituição subjetiva graças aos pais e apesar deles**. p. 45-58, 2014.

CRESWELL, J. W. Revisão da literatura. In: CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, p. 43-63, 2007.

DELGADO, A.; MULLER, F. Em busca de metodologias investigativas com as crianças e suas culturas. **Cadernos de Pesquisa**, v. 35, n. 125, p. 161-179, 2005.

DIAS, O. A teoria winnicottiana do amadurecimento como guia da prática clínica. **Natureza Humana**, 10(1): p. 28-16, 2008.

INCA: Instituto Nacional de Câncer. Leucemia: as topografias referentes às leucemias são C90-95. 04 jun. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/leucemia#:~:text=A%20leucemia%20%C3%A9%20uma%20doen%C3%A7a,substituem%20as%20c%C3%A9lulas%20sangu%C3%A9neas%20normais>. Acesso em: 25 agosto 2023.

INFOMONEY. Pobreza e extrema pobreza batem recorde no Brasil em 2021, diz IBGE. 2 dez. 2022. Disponível em: <https://www.infomoney.com.br/economia/pobreza-e-extrema-pobreza-batem-recorde-no-brasil-em-2021-diz-ibge/>. Acesso em: 11 maio 2023.

IRIBARRY, I. N. O que é pesquisa psicanalítica? **Ágora (Rio J.) [online]**, v. 6, n. 1, p. 115-138, 2003.

JUNQUEIRA, M. F. P. S. A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. **Estud. psicol. (Natal) [online]**. Rio de Janeiro, vol.8, n.1, p.193-197, 2003.

KROEFF, R.; GAVILLON, P.; RANM, L. Diário de campo e a relação do(a) pesquisador(a) com o campo-tema na pesquisa-intervenção. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 464-480, 2020.

LEITE, R. Caixa lúdica e novas tecnologias. **Estud. psicanál.**, Belo Horizonte, n. 45, p. 145-148, 2016.

LESCOVAR, G. Z. As consultas terapêuticas e a psicanálise de D.W. Winnicott. *Rev. Estudos de Psicologia*, PUC-Campinas, v. 21, n. 2, p. 43-61, 2004.

LIMA, V.; MAIA, F.; MITRE, R. A percepção dos profissionais sobre o brinquedo em uma unidade intermediária de um hospital de média e alta complexidade. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 23, n. 4, p. 701-709, 2015.

PERIÓDICO CAPES. **Portal de periódicos Capes/MEC**, 2021. Disponível em: <https://www.periodicos.capes.gov.br/>. Acesso em: 23 jul. 2021.

PFEIFER, P.; QUINTANA, A. Os sentimentos e o fantasiar em crianças que aguardam cirurgia. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 34, e34429, 2018.

RODRIGUES, L.; ARAÚJO, J.; GUEDES, J.; SILVA, M. Mensuração da desigualdade educacional entre municípios nordestinos. *Revista de Economia Contemporânea*, 21(1), p. 1-31, 2017.

MANZINI, E. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e dos roteiros. In: **Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos**, 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais. Bauru: USC, 2004.

MOTTA, M.; CAMARGO, M.; PINHEIRO, N. O processo criativo de pacientes internados para tratamento quimioterápico: uma contribuição a partir do pensamento de D. W. Winnicott. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 24(2), 141-8, 2013.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MITRE, R. O Brincar no processo de Humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S.F. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: **Fiocruz**, p. 283-300, 2008.

PFEIFER, P.; QUINTANA, A. Os sentimentos e o fantasiar em crianças que aguardam cirurgia. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 34, 2018.

FONSECA, M.; CAMPOS, C.; RIBEIRO, C.; TOLEDO, V.; MELO, L. Revelando o mundo do tratamento oncológico por meio do brinquedo terapêutico dramático. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, 24(4): 1112-20, 2015.

SANTOS, R.; NEVES, E.; CABRAL, I.; CAMPBELL, S.; CANEVALE, F. Análise ética dos impactos da pandemia de COVID-19 na saúde de crianças e adolescentes. *Esc. Anna Nery*, 2022.

SCIELO. **Scientific Electronic Library Online**, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.org/>. Acesso em: 22 jul. 2021.

SILVA, L.; CABRAL, I. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, 23(4):935-43, 2014.

SILVA, L.; CABRAL, I. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. **Rev. Bras Enferm.** 68(3):337-42, 2015.

SILVA, M. A caixa lúdica do analista: uma visão sobre as mudanças na teoria da técnica. **Rev. bras. psicanál.**; 51(4), p. 71-88, 2017.

SOARES, V.; SILVA, L.; CURSINO, E.; GOES, F. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, 35(3): 111-116, 2014.

SPOSITO, A.; SCHINZARI, N.; MITRE, R.; PFEIFER, L.; LIMA, R.; NASCIMENTO, L. O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. **Av. Enferm.**, 36(3): 328-337, 2018.

TARDIVO, L. S. L. P. C. Derivações do Procedimento de Desenhos-Estórias: atendimentos em grupo. In: TRINCA, W. (Org.). *Procedimento de Desenhos-Estórias: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões*. São Paulo: Vetor, 2013.

TOLEDO, R. F.; JACOBI, P. R. Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. *Educ. Soc.*, Campinas, v. 34, n. 122, p. 155-173, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302013000100009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 mar. 2020.

TRINCA, W. **Formas lúdicas de investigação em psicologia**. São Paulo: Vetor, 2020.

TRINCA, W. **O desenho livre como estímulo de apercepção temática**. Tese de doutorado não publicada, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 1972.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa - definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**. v. 2, n. 1, p. 1-17, 2000.

TUZZO, S. A.; BRAGA, C. F. O processo de triangulação da pesquisa qualitativa: o metafenômeno como gênese. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 4, n. 5, p. 140-158, 2016.

WINNICOTT, D. W. A agressão e suas raízes (1939). In: WINNICOTT, D. W. *Privação e delinquência*. 3 triagem. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2016.

WINNICOTT, D. W. A criatividade e suas origens (1971). In: WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Ubu Editora, 2019.

WINNICOTT, D. W. **Natureza Humana** (1988). Tradução: Davi Litman Bogomoletz. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

WINNICOTT, D. W. Vivendo criativamente (1966). In: WINNICOTT, D. W. **Tudo começa em casa**. Rio de Janeiro: Ubu Editora, 2021.

WINNICOTT, D. W. O brincar: atividade criativa e a busca do self (1971). In: WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Ubu Editora, 2019.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade** (1971). Rio de Janeiro: Ubu Editora, 2019.

WINNICOTT, D. W. O conceito de indivíduo saudável (1967). In: WINNICOTT, D. W. **Tudo começa em casa**. Rio de Janeiro: Ubu Editora, 2021.

YIN, R. O estudo de caso como estratégia de pesquisa. In: **Estudo de Caso - Planejamento e Métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ANEXOS

ANEXO I



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS - UFAL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - IP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPG

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa **"O brincar e a criança em tratamento oncológico hospitalar: uma perspectiva winnicottiana"**, da pesquisadora **Amanda Coimbra César**. A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste projeto:

1. O estudo se destina a investigar e analisar o brincar das crianças em tratamento oncológico hospitalar;
2. Este projeto deseja conhecer a história de vida da criança em tratamento de câncer e das suas respectivas famílias;
3. A importância deste estudo é a de contribuir para a humanização do tratamento oncológico pediátrico e proporcionar ludicidade aos espaços ocupados por crianças em hospitais;
4. A coleta de dados será realizada durante o segundo semestre de 2021, entre os meses de julho e dezembro;
5. A coleta de dados contará com 01 encontro a ser realizado com você, o(a) responsável pela criança, no qual será aplicado um questionário sociodemográfico respondido oralmente e preenchido pela pesquisadora e posteriormente uma entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro base, que também deve ser respondida oralmente, gravada e posteriormente transcrita pela pesquisadora;
6. A coleta de dados contará também com 03 (três) encontros individuais entre a pesquisadora e a criança participante pelo qual é responsável, sendo o primeiro encontro para estabelecimento de vínculo e promoção do brincar livre através da escolha de materiais em caixa lúdica; o segundo uma observação participante da pesquisadora, em que a criança

utilizará brinquedos que remetem ao ambiente hospitalar e o terceiro e último será a aplicação de um procedimento chamado Desenho-Estória com Tema, no qual a criança desenhará a partir do tema “brincadeiras no hospital” e posteriormente narrará o seu desenho;

7. Será imprescindível que durante todos os encontros sejam adotados os critérios de prevenção para evitar o contágio por coronavírus, como uso de máscara facial de proteção, álcool em gel (que será disponibilizado pela pesquisadora) e distanciamento físico;

8. Os incômodos e possíveis riscos à sua saúde mental e do(a) seu(ua) filho(a) são os seguintes: lembranças de acontecimentos ocorridos em sua vida, podendo acarretar em sentimentos adversos;

9. Os benefícios esperados com a sua participação e do(a) seu(ua) filho(a) no projeto de pesquisa, mesmo que não diretamente, são: potencialização no enfrentamento de situações que envolvem o caráter de hospitalização;

10. Caso necessário, você e seu(ua) filho(a) poderão contar com a assistência do Setor de Psicologia do Hospital Veredas, sendo responsáveis por ele a psicóloga Maria de Fátima Seabra, CRP 15/0974, e o psicólogo Breno Cavalcante Barbosa, CRP 15/3757;

11. Você e seu(ua) filho(a) serão informados(as) do resultado final do projeto e sempre que desejarem, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;

12. A qualquer momento, você e seu(ua) poderão recusar a continuar participando do estudo e, você também poderá retirar seu consentimento, sem que isso traga para ambos(as) qualquer penalidade ou prejuízo;

13. As informações conseguidas através da sua participação e do(a) seu(ua) filho(a) não permitirão a identificação de ambos(as), exceto para a equipe de pesquisa, e a divulgação das informações mencionadas só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

14. Este estudo não acarretará em nenhuma despesa para você ou para o(a) seu(sua) filho(a) e a participação de ambos(as) será voluntária.

15. Você e/ou seu(ua) filho(a) será(ão) indenizado(os/as) por qualquer dano que venha(am) a sofrer com a participação na pesquisa (nexo causal).

16. Seu(ua) filho(a) também deverá atestar concordância, através do documento elaborado para o público infantil, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

17. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por todos.

Eu _____, tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço da equipe da pesquisa:

Instituição: Universidade Federal de Alagoas

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, S/N., Tabuleiro dos Martins

Complemento: Campus A.C. Simões, Instituto de Psicologia (IP)

Cidade/CEP: Maceió/ 57072-900

Telefone: (82) 3214-1786

Ponto de referência: Atrás da Biblioteca Central da UFAL

Contato de urgência: Sra. Amanda Coimbra César/ Profa. Dra. Paula Orchiucci Miura

Endereço: Instituto de Psicologia, Campus A. C. Simões, Av. Lourival de Melo Mota, S/N

Complemento: Tabuleiro dos Martins

Cidade/CEP: Maceió / 57072-900

Telefone: (82) 99983-1838

Ponto de referência: Atrás da Biblioteca Central da UFAL

ATENÇÃO: O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas

Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), térreo, Campus A. C. Simões, Cidade Universitária

Telefone: 3214-1041 - Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs.

E-mail: cep@ufal.br

Maceió, _____ de _____ de _____.

Assinatura ou impressão datiloscópica do (a) voluntário (a) ou responsável legal e rubricar as demais folhas	Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo (Rubricar as demais páginas)

ANEXO II



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS - UFAL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - IP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPG

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (T.A.L.E.) – Criança participante



**A TIA GOSTARIA DE
INVESTIGAR COMO
É BRINCAR NO
HOSPITAL**



**PRIMEIRO ELA
PRECISA
CONVERSAR COM O
SEU RESPONSÁVEL
E FAZER ALGUMAS
PERGUNTINHAS**



**EM OUTRO DIA, ELA
VAI TE CHAMAR
PRA BRINCAR, VAI
TE MOSTRAR UMA
CAIXA E VOCÊ VAI
ESCOLHER O(S)
BRINQUEDO(S)**



**VAI TER TAMBÉM
UM OUTRO
MOMENTO EM QUE
VOCÊ VAI BRINCAR
USANDO OS
INSTRUMENTOS DO
HOSPITAL**



**E POR ÚLTIMO, EM
OUTRO DIA, ELA
VAI PEDIR QUE
VOCÊ DESENHE E
DEPOIS CONTE
UMA HISTÓRIA**



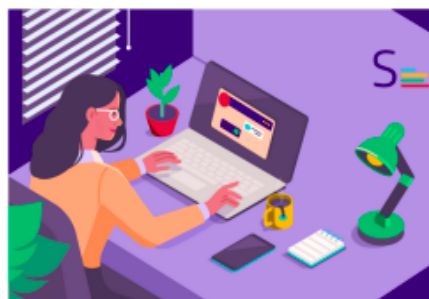
**VOCÊ VAI USAR
TODA A SUA
CRIATIVIDADE
PARA CRIAR COM O
TEMA
"BRINCADEIRAS
NO HOSPITAL"**



**É IMPORTANTE
DIZER QUE A
PESQUISA VAI SER
FEITA AQUI NO
HOSPITAL, MAS NO
DIA QUE VOCÊ JÁ
ESTIVER AQUI,
VOCÊ NÃO PRECISA
SAIR DE CASA
OUTRO DIA**



**COM ESSA PESQUISA A
TIA AMANDA VAI
ESCREVER UM TEXTO
BEM GRANDÃO**



**E TUDO QUE ELA VIVEU
COM VOCÊ VAI
APARECER LÁ, MAS
SEUS NOME SERÁ
MANTIDO EM SEGREDO**



**LEMBRE-SE: VOCÊ SÓ
PRECISA PARTICIPAR
DA PESQUISA SE
QUISER E CASO NÃO
QUEIRA, NINGUÉM
FICARÁ CHATEADO**



**LEMBRE-SE TAMBÉM:
TEMOS QUE SEMPRE
NOS PROTEGER DO
CORONAVÍRUS**



**O QUE ACHOU?
DESEJA PARTICIPAR?**



ANEXO III



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS - UFAL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - IP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPG

Questionário sociodemográfico

Dados do responsável

Data da aplicação:

Iniciais do Nome:

Idade: Data de Nascimento:

Sexo: Masculino () Feminino () Outros ()

Cor: Preto () Pardo () Branco () Indígena () Amarelo ()

Grau de parentesco com a criança: Mãe () Pai () Avó () Avô () Tio () Tia () Irmão ()

Irmã () Outros () _____

Escolaridade: _____ Repetência: Sim () Não ()

Estudou em escola pública () ou particular () / Até que série? _____

Trabalho: _____ Tem direitos trabalhistas garantidos: Sim () Não ()

Recebe benefício do estado: Sim () Não () / Caso sim, de que tipo? _____

Estado Civil: Solteiro () Namorando () União estável ()

Casado () Divorciado () Viúvo ()

Filhos: Sim () Não () Se sim, quantos? _____

Você fuma cigarro? _____

Você faz uso de álcool? _____

Você faz uso de outras drogas? _____

Com quem você reside? _____

Quantos cômodos tem sua casa? _____

Você tem acesso a energia elétrica? Sim () Não ()

Você tem acesso a água? Sim () Não () / Por: Rede Encanada () Poço () Qual o

destino de fezes/urina na sua casa? Esgoto () Fossa () Céu aberto ()

Existe coleta de lixo no seu bairro? Sim () Não ()

Qual cidade mora? _____

Qual o bairro de sua residência? _____

Qual a sua renda familiar? _____

Dados da criança (respondidos pelo responsável)

Iniciais do Nome:

Idade: Data de Nascimento:

Sexo: Masculino () Feminino () Outros ()

Cor: Preto () Pardo () Branco ()

Diagnóstico Médico: _____

Data do início do tratamento: _____

Estudou em escola pública () ou particular () / Até que série? _____ /

Houve repetência? _____

Recebe benefício do estado: Sim () Não () / Caso sim, de que tipo? _____ Com quem reside? _____

Caso não resida com você responda também:

Quantos cômodos tem em casa? _____

Tem acesso a energia elétrica em casa? Sim () Não ()

Tem acesso a água em casa? Sim () Não () / Por: Rede Encanada () Poço () Qual o destino de fezes/urina em casa? Esgoto () Fossa () Céu aberto () Existe coleta de lixo no bairro? Sim () Não ()

Qual cidade mora? _____

Qual o bairro da residência? _____

Qual a renda familiar? _____

ANEXO IV



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS - UFAL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - IP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPG

Roteiro para entrevista semiestruturada

- Relações familiares (mãe-filho(a), pai- filho(a), família extensa-filho(a));
- Relações do(a) filho(a) com outras crianças;
- Rotina de cuidados do(a) filho(a);
- Diagnóstico de câncer do(a) filho(a);
- Rotina de tratamento do(a) filho(a);
- História de vida escolar do(a) filho(a);
- Continuidades e alterações na rotina da família e do(a) filho(a) devido ao diagnóstico de câncer;
- Sentimentos diante do acometimento da doença.