

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

**THAIS CLEMENTE IDEMORI**

**PROCESSO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA EM TRANSPLANTE DE MEDULA  
ÓSSEA: PRÁTICAS DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS DO ESTADO DE SÃO  
PAULO**

SÃO CARLOS  
2015

**THAIS CLEMENTE IDEMORI**

**PROCESSO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA EM TRANSPLANTE DE MEDULA  
ÓSSEA: PRÁTICAS DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS DO ESTADO DE SÃO  
PAULO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Área de Concentração: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos de Vida Diária.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Claudia Maria Simões Martínez

SÃO CARLOS

2015

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

l19pt

Idemori, Thais Clemente.

Processo terapêutico da criança em transplante de medula óssea : práticas de terapeutas ocupacionais do Estado de São Paulo / Thais Clemente Idemori. -- São Carlos : UFSCar, 2015.

108 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2015.

1. Terapia ocupacional. 2. Oncologia. 3. Câncer infanto-juvenil. I. Título.

CDD: 615.8515 (20<sup>a</sup>)



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

---

**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Thais Clemente Idemori, realizada em 13/02/2015:

---

Profa. Dra. Cláudia Maria Simões Martinez  
UFSCar

---

Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz  
UFSCar

---

Profa. Dra. Sandra Maria Galheigo  
USP

*Ao meu avô Massamitsu Idemori (in memoriam) que se fez presente durante o processo deste trabalho por meio de seus ensinamentos sobre o valor da sabedoria e do pensamento positivo, o poder das palavras proferidas e a capacidade de acreditar em si mesmo. Dizia que tudo podemos se houver dedicação. E, ao concretizar em pensamento o que desejamos e, agradecer e crer em Deus, então, tal fato já está destinado a acontecer.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus por me fortalecer e guiar em todos os momentos, iluminando meus caminhos, pensamentos e ações.

À minha mãe, Lourdes, por ter sido a pessoa mais compreensiva e paciente durante esse processo que, mesmo distante, fez parte de cada etapa dedicada a esse estudo. Ao meu pai, Kazuo, pelo carinho, confiança e pelas falas de incentivo nos momentos de angústia.

Ao meu irmão, Bruno, pela força transmitida, pessoa que admiro pelo seu otimismo e determinação.

A minha família e aos amigos que, mesmo não estando tão próximos aos passos desse trabalho, sempre se fizeram presentes com palavras positivas.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Claudia Maria Simões Martinez, minha orientadora, por me proporcionar a oportunidade de realizar esse estudo. Por ter confiado e acreditado na minha capacidade e, acima de tudo, pela paciência e compreensão em diversos momentos.

Aos professores Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz, Dr.<sup>a</sup> Sandra Maria Galheigo, Dr.<sup>a</sup> Taís Quevedo Marcolino, Dr.<sup>a</sup> Gerusa Ferreira Lourenço e Dr.<sup>a</sup> Patrícia Carla S. Della Barba pelas contribuições dedicadas a essa pesquisa.

Aos professores do PPGTO pelos ensinamentos e atenção, por fazerem parte do amadurecimento e do crescimento desse trabalho.

Aos integrantes do grupo de pesquisa CNPq *Promoção do Desenvolvimento Infantil no Contexto da Vida Familiar e da Escola*, pelos momentos de ajuda, acolhimento e troca de experiências.

As minhas companheiras de turma pelos momentos compartilhados, pelas trocas de experiências e apoio, pelas alegrias e angústias divididas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal e de Nível Superior (CAPES) pelo apoio e financiamento.

Aos profissionais que se disponibilizaram a participar da pesquisa, pois sem eles essa não seria viável.

## RESUMO

O câncer infanto-juvenil, no Brasil, foi inserido como prioridade na agenda pública de saúde. Um dos procedimentos utilizado no tratamento é o Transplante de Medula Óssea, que se trata de uma ação de alta complexidade, marcada por uma série de restrições aos pacientes. O adoecimento e a hospitalização da criança podem promover alterações nas atividades de vida diária, no brincar, no lazer, na escola e na participação social que irão, conseqüentemente, interferir nos seus papéis ocupacionais. Procedimentos da Terapia Ocupacional buscam proporcionar uma vivência no hospital mais acessível em relação às possibilidades de participação, favorecendo o desenvolvimento por meio de atividades. O objetivo do estudo foi o de descrever as ações em terapia ocupacional responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em idade escolar que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea, por meio da percepção dos terapeutas ocupacionais. A pesquisa foi realizada com 6 profissionais que relataram suas experiências e reflexões sobre suas ações com crianças que passaram pelo transplante. Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados um formulário breve de identificação e caracterização pessoal e profissional e um roteiro de entrevista semiestruturado. Visando adequação do roteiro, esse foi submetido ao estudo piloto a fim de executar possíveis ajustes necessários. Após a coleta, a entrevista foi transcrita na íntegra e analisada na perspectiva da Análise Temática. Por meio do conteúdo obtido nas entrevistas foi possível extrair temas que foram reunidos e organizados em quatro categorias: (1) contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização; (2) processos da Terapia Ocupacional; (3) benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional; e (4) práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas. Os resultados mostraram que, embora existam variações, o propósito principal das práticas do terapeuta é minimizar efeitos indesejáveis da hospitalização e do próprio adoecimento. O resgate da autonomia e o estímulo à participação da criança foram obtidos pelos processos terapêuticos de diferentes formas e guarda relação com a formação do terapeuta, evidenciando a consideração da idade e etapa do desenvolvimento da criança e o uso de técnicas específicas ancoradas em bases teóricas relacionadas à sua formação, pois há terapeutas que focalizam as necessidades da criança a partir de alterações de natureza orgânicas, enquanto que outras têm foco nas alterações psicossociais. A maioria das terapeutas utiliza uma abordagem dinâmica. A promoção da participação e autonomia, presentes nos relatos, foram desenvolvidas num processo terapêutico, no qual as atividades citadas ilustraram o uso desse instrumento. Estratégias de comunicação atuais (correio, internet e telefone) têm sido empregadas para favorecer a comunicação da criança com seu meio durante a internação. Há terapeutas que trabalham numa perspectiva sistêmica, na qual os vários sistemas que a criança está inserida são considerados para intervenção em Terapia Ocupacional e dessa forma a família, a escola, o próprio hospital e as ações que envolvem contextos não imediatos, ganham destaque para proteção dos diferentes papéis ocupacionais da criança. Eventos de vida não normativos, como a separação de pais, aliados à hospitalização e ao transplante potencializaram a condição de fragilidade da criança. Há outras situações, entretanto, em que a oferta de recursos por parte do hospital potencializou positivamente a qualidade de vida da criança. Espera-se que a descrição das práticas em Terapia Ocupacional, aqui relatadas, particularmente, aquelas responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças, em idade escolar, que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea, e também, a identificação dos contextos de vida diária beneficiados por essa promoção adquirida durante os atendimentos, possam contribuir na produção de conhecimento em Terapia Ocupacional no contexto brasileiro.

**Palavras-chave:** atividades; Terapia Ocupacional; transplante de medula óssea; crianças.

## ABSTRACT

Childhood cancer was encompassed as a priority in the public health agenda in Brazil. One of the procedures commonly used is the Bone Marrow Transplantation. The procedures are of high complexity and represent a series of restrictions to patients. A child illness and hospitalization can foster changes in daily life activities, play, leisure, school activities and social participation that will interfere with his/her development and occupational activities. Occupational Therapy procedures seek to provide a more accessible experience in hospital concerning the possibilities of involvement, favoring his/her development through activities. The objective of this study was to describe actions in the occupational therapy responsible for promoting the participation and autonomy in school age children who have undergone bone marrow transplantation, from the perception of occupational therapists. The research was conducted with the report of six practitioners addressing their experience and observations with children who have undergone the transplant. This is a descriptive study with a qualitative approach. A short form of personal and professional identification and characterization and a semi-structured interview script were used as data collection instruments. Aiming adequacy of the interview script, it was submitted to a pilot study in order to perform any needed adjustments. After the data collection, the interview was transcribed verbatim and analyzed under the Content Analysis overview. Through the content obtained in the interviews it was possible to draw themes that were gathered giving rise to four categories: (1) contexts and occupational roles affected by illness, hospitalization; (2) Occupational Therapy processes; (3) benefits to children by occupational therapy activities and the actions developed by occupational therapists; (4) successful practices; essential factors and theoretical principles. The results showed that even though there are variations, the occupational therapist's main practice purpose is to minimize the effects children may experience by the illness and hospitalization. The reapproach to autonomy and the stimulation for the children to get involved in activities were obtained by different therapeutic processes and is related to the formation of the therapist, the child's age and level of development and the use of specific techniques anchored in theoretical bases related to his/her education. This is due to the fact that there are therapists who focus on the organic nature of changes related to the child's needs, while others focus on his/her psychosocial changes. Most therapists use a dynamic approach. The promotion of participation and autonomy reported by the professionals were developed in a therapeutic process, in which the cited activities illustrate the use of that instrument. Current strategies of communication (mail, internet and telephone) have been used to favor the child's communication with his/her environment during the hospitalization process. There are therapists who work in a systemic perspective, in which the various systems that the child takes part are considered for intervention in Occupational Therapy and thus the family, the school, the hospital and the actions that involve nonimmediate contexts, gain importance in the child's different occupational roles. Non-normative life events, such as parents' divorce along with hospitalization and transplantation magnify the child's fragile condition. There are other situations, however, where the provision of resources by the hospital positively enhanced the child's quality of life. It is expected that the description of the practices in Occupational Therapy reported here, particularly those responsible for stimulating participation and autonomy in activities for children in school age who have experienced the process of bone marrow transplantation and also the identification of daily life contexts that benefit from this promotion, may contribute to knowledge development in Occupational Therapy in the Brazilian environment.

**Keywords:** activities; Occupational Therapy; bone marrow transplantation; children.



## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Caracterização dos participantes.....	41
Tabela 2– Caracterização da formação dos participantes.....	42
Tabela 3 – Caracterização da formação complementar dos participantes.....	43

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Identificação das instituições .....	30
---	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD	Atividades de Vida Diária
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DECH	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DEVH	Doença Enxerto-Versus-Hospedeiro
INCA	Instituto Nacional de Câncer
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
TMO	Transplante de Medula Óssea
TO	Terapia Ocupacional/Terapeuta Ocupacional
SBTMO	Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
1.1 Transplante de Medula Óssea.....	13
1.2 Adoecimento e hospitalização da criança com câncer.....	19
1.3 Terapia Ocupacional na oncologia pediátrica.....	21
2 OBJETIVOS.....	27
2.1 Objetivos específicos.....	27
3 MÉTODO.....	28
3.1 Delineamento da pesquisa.....	28
3.2 Considerações Éticas.....	28
3.3 Procedimentos.....	29
3.3.1 Etapas para identificação e seleção dos participantes.....	29
3.3.2 Local.....	31
3.3.3 Critérios para seleção dos participantes.....	32
3.3.4 Participantes.....	32
3.3.5 Instrumentos de coleta de dados.....	33
3.3.6 Elaboração do roteiro de entrevista.....	34
3.3.6.1 Construção do roteiro básico inicial.....	34
3.3.6.2 Estudo piloto.....	35
3.3.7 Coleta de dados.....	36
3.3.8 Análise dos dados.....	36
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	40
4.1 Seção I.....	40
4.1.1 Caracterização dos participantes.....	40
4.1.2 Dados das Entrevistas.....	44
4.1.2.1 Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização.....	44
4.1.2.2 Processos da Terapia Ocupacional.....	48
4.1.2.3 Benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional.....	54
4.1.2.4 Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas.....	70
4.1.2.5 Considerações finais.....	76
4.2 Seção II – Estudo de caso.....	77

4.2.1 Resultados .....	78
4.2.1.1 Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização.....	78
4.2.1.2 Processos da Terapia Ocupacional.....	79
4.2.1.3 Benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional.....	83
4.2.1.4 Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas.....	86
4.2.1.5 Considerações finais.....	91
CONCLUSÕES .....	94
REFERÊNCIAS .....	96
ANEXOS .....	102
APÊNDICES .....	104

## APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa surgiu de um interesse em aprofundar meus conhecimentos em oncologia, a partir das práticas desenvolvidas pelos terapeutas ocupacionais envolvidos nesse campo. O interesse pela oncologia teve início na graduação, na qual pude ter uma rápida visão sobre a atuação nesse campo. A partir disso, emergiu um desejo por buscar informações sobre o contexto hospitalar e, mais especificamente, pela oncologia.

Na graduação, surgiu a primeira oportunidade de estudar o tema por meio do meu Trabalho de Conclusão de Curso. Foram várias tentativas de permanecer estudando esse tema, no entanto, não foi possível prosseguir, devido às dificuldades de execução do estudo.

Concluindo a graduação, começou a dúvida sobre o que fazer, em que área atuar, sobre o que eu realmente gostava.

Participei de apenas um processo seletivo para ingressar num curso de aprimoramento, voltado para contextos hospitalares, tendo sido aprovada. Nesse momento, surgiu uma nova oportunidade de me envolver com a oncologia, pois essa era uma das áreas disponíveis para atuar dentro desse programa. E, foi aqui que começou o meu envolvimento mais direto com a oncologia. Parte das minhas funções como terapeuta ocupacional no programa era de atuar no Transplante de Medula Óssea e em sala de espera do *Instituto de Câncer* (ambulatório) do hospital a qual estava vinculada. Para concluir o programa desenvolvi meu trabalho de conclusão em Transplante de Medula Óssea.

Terminado o aprimoramento, surgia uma nova angústia, sobre o que fazer, aonde procurar emprego...

Optei por iniciar uma pós-graduação *Lato sensu* em Terapia Ocupacional voltada para a neurologia. Eu tinha interesse e conhecimento prévio sobre o curso, pois esse era ministrado na instituição na qual me graduei.

Nesse período, após a conclusão do aprimoramento e o início da especialização, passaram cinco meses até surgir a oportunidade de trabalhar em um hospital oncológico em uma cidade no interior do Estado de São Paulo. Nesse, trabalhei durante um ano e oito meses. Nesse local, aprendi muito. Aprendi com os profissionais, com os pacientes, mas principalmente, aprendi que era naquele contexto que eu queria permanecer desenvolvendo o meu trabalho como terapeuta ocupacional, se os caminhos da vida me permitissem.

Enquanto ainda trabalhava nesse hospital, retomei a vontade de ingressar numa pós-graduação *Stricto sensu*. Esse anseio surgiu ao final da graduação, mas ainda não me sentia

pronta para tal, por isso busquei o aprimoramento. Ao final desse, pensei novamente em prestar alguns processos seletivos, mas sentia que ainda não era o momento, pois eu não sabia ao certo o que gostaria de pesquisar. Trabalhando no hospital e estando ao final de minha especialização, ressurgiu o interesse em ingressar no mestrado. Nesse momento eu tinha a certeza de que gostaria de pesquisar algo relacionado aos contextos hospitalares e, se possível, na área oncológica.

Pensei em buscar um programa direcionado ao contexto hospitalar e/ou à oncologia, pensava que seria uma boa oportunidade de realizar uma pesquisa, na qual pudesse aprofundar meus conhecimentos nessa área que tanto me interessava. No entanto, pensava que seria interessante ingressar no PPGTO para ter a oportunidade de conversar sobre o meu tema de interesse dentro da Terapia Ocupacional e com terapeutas ocupacionais.

Lembrei-me de uma amiga de graduação e aprimoramento que estava cursando a pós-graduação no PPGTO e busquei me informar sobre o programa com ela e através do site eletrônico. Pensei muito e senti que precisava e queria me aproximar mais da Terapia Ocupacional, refletir, conversar e discutir sobre minha futura pesquisa na área e com terapeutas ocupacionais. E, então, participei do processo seletivo do PPGTO e, assim, iniciei minha jornada na vida acadêmica.

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 Transplante de Medula Óssea

O câncer corresponde a um conjunto de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo e suas causas são variadas (BRASIL, 2013; BRASIL, 2014). É considerado um importante problema de saúde pública mundial. Sua incidência cresceu 20% na última década e há uma estimativa de 27 milhões de casos novos no mundo (BRASIL, 2013). No Brasil, foram estimados 576 mil casos novos para os anos de 2014 e 2015 (BRASIL, 2014).

No Brasil, o câncer infanto-juvenil foi inserido como prioridade na agenda pública de saúde, a partir do reconhecimento de sua relevância na mortalidade de crianças e da ampla possibilidade de cura desses pacientes, correspondendo entre 2% a 3% de todos os tumores malignos. Os tumores mais frequentes na infância são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático) (BRASIL, 2013; BRASIL, 2014).

Houve um progresso significativo no tratamento do câncer na infância nas últimas quatro décadas. Hoje, em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, desde que possam ser diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados, possibilitando que a maioria delas possa ter uma boa qualidade de vida após o tratamento adequado (BRASIL, 2013).

Um dos procedimentos que pode ser utilizado no tratamento de câncer é o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), frequentemente conhecido como Transplante de Medula Óssea (TMO). É considerado como uma alternativa eficaz quando os tratamentos convencionais não proporcionam um bom prognóstico para vários tipos de neoplasias sólidas e hematológicas, doenças genéticas e imunológicas (AZEVEDO; RIBEIRO, 2000; GUIMARÃES; SANTOS; OLIVEIRA, 2008; OLIVEIRA-CARDOSO et al., 2009).

O transplante “consiste na substituição de uma medula óssea doente ou deficitária por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma medula saudável” (BRASIL, 2013). A medula óssea é um tecido líquido-gelatinoso que ocupa o interior dos ossos, local em que são produzidos os componentes do sangue: as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas (BRASIL, 2014). As células responsáveis por produzirem todas as células sanguíneas no interior da medula óssea são denominadas células-tronco hematopoéticas, embora sejam encontradas em abundância na



medula óssea, também circulam pelo sangue (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

A medula óssea ou as células precursoras hematopoéticas, fonte de origem de todas as células sanguíneas, podem ser provenientes do próprio paciente, configurando o transplante autólogo, ou podem ser provenientes de outro indivíduo, o qual pode ser aparentado ou não aparentado, processo denominado como transplante alogênico (BRASIL, 2014). Pode ser realizado, também, o transplante singênico, em que o doador e o receptor são gêmeos idênticos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

Em relação às fontes de coleta das células precursoras, pode-se mencionar o sangue periférico, sangue do cordão umbilical e medula óssea. A coleta por sangue periférico ocorre por meio de um equipamento chamado máquina de aférese, no qual o sangue do doador circula pelo aparelho, sendo centrifugado e removendo as células-tronco hematopoéticas. Esta técnica é utilizada para remover células-tronco da circulação de forma que possam ser congeladas, armazenadas e utilizadas posteriormente para um transplante. Atualmente, esse processo tem sido mais comumente utilizado (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

Outra fonte de coleta são as células-tronco que circulam no sangue do feto. Ao invés de descartar o sangue do cordão umbilical, esse pode ser cuidadosamente drenado para um recipiente esterilizado. A suspensão com as células-tronco poderá ser congelada e utilizada como produtora para transplante posteriormente (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014; BRASIL, 2014).

A coleta das células de dentro da medula óssea acontece por meio de aspiração através de múltiplas punções nos ossos posteriores da bacia, utilizando uma agulha. Essa coleta é realizada em centro cirúrgico, sob anestesia, e tem duração de aproximadamente duas horas. A medula é filtrada, realizando a remoção de fragmentos de osso ou tecido, passa por uma tela na qual são separadas células agregadas e, em seguida, colocada em uma bolsa de transfusão pela qual poderá ser transfundida nas veias do receptor (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014; BRASIL, 2014). A infusão é semelhante a uma transfusão de sangue. Esse tipo de administração é utilizada tanto para a fonte de células-tronco da medula óssea como do sangue (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

Para auxiliar na infusão das células-tronco, injeção de medicamentos e coleta de amostras de sangue, é necessária a inserção de um cateter venoso (um tubo especial) em uma veia calibrosa na porção superior do peito, por debaixo da pele. O cateter é inserido, por

procedimento cirúrgico, antes de iniciar o regime de condicionamento (descrito a seguir) e, com cuidados adequados, pode permanecer posicionado, se necessário, por longos períodos de tempo (cateteres de longa permanência) (CUNHA; LEITE, 2008; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

O procedimento do transplante é composto pelas seguintes fases: pré-transplante, transplante propriamente dito e pós-transplante. O pré-transplante compreende o período em que o paciente recebe acompanhamento ambulatorial, com a realização de diversos exames, até a internação. O transplante propriamente dito é quando se inicia o período de hospitalização integral, em ambiente isolado, com ar filtrado e todos os objetos e alimentos esterilizados. Nessa fase ocorre o regime de condicionamento (quimioterapia e/ou radioterapia), aspiração, processamento e infusão da medula óssea, até a alta hospitalar. Por último o pós-transplante, que se inicia após a alta, subdivide-se em pós-imediate, até 100 dias da infusão da medula, e pós-tardio, a partir desse marco (OLIVEIRA-CARDOSO et al., 2009; ORTEGA et al., 2004).

Na fase de transplante propriamente dito, é necessário o isolamento, cuidados com a dieta, limpeza e esforços físicos, pois as células precursoras ainda não são capazes de produzir glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas em quantidade suficiente para manter as taxas dentro da normalidade, deixando o paciente exposto a episódios infecciosos e hemorragias (BRASIL, 2014). Devido ao regime de condicionamento, podem surgir efeitos na região gastrointestinal (boca, esôfago, estômago e intestinos), pele e folículos do cabelo (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

Após a recuperação da medula, o paciente continua a receber tratamento, só que em regime ambulatorial, sendo necessário, em alguns casos, o comparecimento diário ao Hospital-dia (fase de pós-imediate) (BRASIL, 2014). No período de recuperação da medula, após a infusão dessa, utiliza-se o termo *pega* ou *enxertamento da medula óssea*, o qual representa o sucesso da infusão da medula, momento em que surgem os primeiros indícios do seu funcionamento (OLIVEIRA et al., 2003).

Os indivíduos que passam pelo procedimento do transplante se encontram em uma rotina de exames, de tratamento e suas fases, descritas acima de maneira resumida. Dessa forma, percebe-se a necessidade de um tratamento de suporte a esses indivíduos, que vai desde suporte nutricional e tratamento da dor até transfusões. O transplante também pode trazer algumas complicações, como a Doença Enxerto-Versus-Hospedeiro (DEVH), comumente chamada de Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), infecções,

problemas gastrintestinais (náuseas e vômitos), entre outros (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004).

A dor e a doença do enxerto são duas complicações comumente descritas. A dor é relatada como uma experiência multifatorial, na qual, vários aspectos da vida dos indivíduos estão envolvidos e podem interferir no desempenho ocupacional (MELLO et al., 2004). E, independente da patologia, causa consequências físicas e emocionais que podem ser vividas em qualquer idade e com implicações distintas para cada um (BRASIL, 2001). A dor mal controlada pode ocasionar prejuízos ao paciente e sua família, como danos no humor, qualidade de vida, apetite e outros, por essa razão é importante um manuseio adequado dos profissionais que atuam em oncologia, conscientes de como antecipar, avaliar e tratar a dor (FERRER; SANTOS, 2008).

A experiência dolorosa, como mencionada, é multifatorial, isto é, envolve fatores genéticos, de aprendizado, éticos, comportamentais, morais, religiosos e psicológicos, portanto, demanda uma abordagem multiprofissional, para que todos os fatores relacionados a essa experiência possam ser diagnosticados e tratados numa perspectiva de vários profissionais, que inclui médicos, enfermeiros, entre outros, e inclusive terapeutas ocupacionais (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2008).

Concordando com as descrições acima, o termo dor total, proposto pela Dra. Cicely Saunders<sup>1</sup>, é compreendido como uma gama de sofrimentos incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais, culturais e espirituais. Esse conceito mostra a importância de todas essas dimensões do sofrimento humano e a necessidade de dar atenção a essas áreas (BRASIL, 2001).

A dor oncológica pode ser resultante do próprio câncer (progressão tumoral), metástases, relacionada ao câncer, intervenções relacionadas ao tratamento (por exemplo, o transplante), cirurgias, quimioterapia e radioterapia (BRASIL, 2001).

Em relação à Doença Enxerto Contra Hospedeiro, é descrita como a maior complicação do transplante alogênico (SILVA; BOUZAS; FILGUEIRA, 2005). A DECH ocorre quando as células T no enxerto (doador) reconhecem os antígenos do hospedeiro como estranhas (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004).

---

<sup>1</sup> Dr<sup>a</sup> Cecily Saunders, médica, pioneira no cuidado de pacientes oncológicos em fase terminal e uma das fundadoras do St. Christopher Hospice em 1967 - Inglaterra.

A doença do enxerto é uma reação comum. As células imunológicas de uma pessoa reconhecem as células que não são geneticamente idênticas. No caso do transplante de células-tronco, as células do doador checam cuidadosamente as células dos tecidos do receptor e, caso haja alguma diferença, elas serão atacadas. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014, p.30)

A DECH pode ser classificada como aguda ou crônica. A DECH aguda é descrita como uma síndrome composta por dermatite, hepatite e enterite desenvolvida dentro de 100 dias após o transplante. Os primeiros sinais são, geralmente, lesões de pele, como brotoeja, queimadura e vermelhidão na palma das mãos ou sola dos pés e, podem se espalhar pelo tronco do paciente e até se desenvolver pelo corpo inteiro, podendo ainda ocorrer o aparecimento de bolhas e a descamação da superfície exposta da pele. Existem outros sinais, como náuseas, vômitos, cólicas abdominais e perda de apetite. A doença pode ser branda, moderada ou grave, podendo acarretar risco de morte se as manifestações forem difíceis de controlar (AZEVEDO, 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

A DECH crônica é definida como aquela que ocorre há mais de 100 dias após o transplante, e também, pode não se desenvolver por um ano ou mais após o procedimento. O maior fator de risco é o histórico de DECH aguda. O local mais comum de envolvimento é a pele, na qual podem ocorrer brotoejas ou comichões (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004; BOUZAS et al., 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

A pele pode se tornar escurecida, com textura áspera e levar a restrição do movimento das articulações, podendo ocorrer, ainda, queda de cabelo, úlceras na parte interna da boca e do esôfago (WESTERVELT; VIJ; DIPERSIO, 2004; BOUZAS et al., 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014). A limitação funcional pode refletir de forma negativa na realização das atividades de vida diária, nas relações afetivas e no exercício profissional (WISKEMANN; HUBER, 2008).

A dor e a DECH são apenas duas de outras complicações que podem ser ocasionadas pelo transplante. Após essas descrições, pode-se relatar que o transplante é um “procedimento de alta complexidade e exigência de uma assistência de saúde especializada em todas as fases, tanto na unidade hospitalar, quanto ambulatorial” (MERCES, 2009, p. 31).

Embora o transplante não seja uma cirurgia, e sim, uma hemo-transfusão, é um procedimento complexo em sua realização por conta dos cuidados especiais (mencionados anteriormente) que mobiliza. Suas complicações podem ocorrer tanto durante o procedimento quanto no período pós-transplante, podendo até levar a morte. O paciente enfrenta diferentes

fases, desde o surgimento da doença, enfrentamento da doença e a perspectiva futura de cura ou morte (MERCES, 2009).

Diante de toda essa vivência os pacientes relatam que percebem a qualidade de suas vidas profundamente alteradas em um curto espaço de tempo, com alterações da integridade físico-emocional, como desconforto, dor, dependência e diminuição da autoestima (MASTROPIETRO; SANTOS; OLIVEIRA, 2006).

Todas as fases do tratamento podem acarretar sofrimentos físicos e psíquicos para os pacientes, por exemplo, a necessidade de isolamento e cuidados especiais, devido à condição de baixa imunidade por causa do tratamento ocasiona alterações nos papéis ocupacionais do indivíduo. Para evitar o contágio por microrganismos se faz necessário os longos períodos de internação, isolamento social e mudanças de hábitos. Esses sofrimentos e as alterações do cotidiano constituem fatores de risco a saúde mental desses indivíduos (SANTOS; MOREIRA; RODRIGUES, 2008).

De acordo com o estudo de Dias et al. (2012), realizado com adultos, confirma sua hipótese de que o TMO altera os papéis ocupacionais das pessoas submetidas a ele e relata que os resultados indicaram perda de papéis ocupacionais.

No caso de crianças, em situação de adoecimento e hospitalização, se deparam com experiências desconhecidas, com ansiedade e medo que potencializam sua percepção da dor, que, entre outros fatores, poderá prejudicar a atividade e a participação da criança, comprometendo ainda mais sua saúde (PFEIFER; MITRE, 2008).

A compreensão de saúde, de acordo com a CIF (2004), vem concordar quando menciona que ela engloba a atividade e a participação, descrevendo a atividade como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo e a participação como o envolvimento em uma situação de vida.

Os papéis ocupacionais são compreendidos como conjuntos de comportamentos que são esperados pela sociedade, modelados pela cultura, conceituados e definidos pelo indivíduo. Os papéis podem orientar quanto à seleção de ocupações, mas também podem conduzir aos padrões de envolvimento restrito e estereotipados (AOTA, 2010). No caso das crianças, estão envolvidos os papéis de filho, irmão, escolar, amigo, brincar, entre outros.

Portanto, para aqueles que vivenciam o transplante, o tempo passa a ser determinado pelas incertezas e conduzido pelas condutas do tratamento, desse modo, têm seus projetos de vida interrompidos e sem previsão de serem retomados (MASTROPIETRO, 2009).

## 1.2 Adoecimento e hospitalização da criança com câncer

Essa experiência traumática causada pelo adoecimento e a hospitalização da criança promove um confronto com situações de dor e procedimentos invasivos, além das consequências no processo de desenvolvimento, desorganização das atividades de vida diária, brincar, lazer, atividades escolares e participação social (OTHERO; DE CARLO, 2006; LIMA; ALMOHALHA, 2011).

De acordo com Pfeifer e Mitre (2008), os procedimentos invasivos, como a punção venosa, a mudança de curativos e a colocação de drenos, de cateteres ou de sondas interferem no papel ocupacional, pois podem limitar a movimentação e a exploração por parte da criança. Segundo as autoras supracitadas, a desorganização do brincar também poderá interferir nos papéis ocupacionais, pensando que através do brincar a criança aprende as regras sensitivo-motoras a sua volta e adquire regras, habilidades e hábitos que a tornará competente para desempenhar outros papéis ocupacionais.

O tratamento hospitalar é realizado num novo contexto de desempenho na vida ocupacional do sujeito que adoece, com fatores ou situações que influenciam sua capacidade de envolver-se em áreas e contextos de desempenho específico dentro do hospital, diferentes daqueles que habitualmente compõe sua vida cotidiana. (SANTOS; DE CARLO, 2013, p. 100)

Nessa situação, as rotinas mais simples das crianças sofrem modificações. Há a necessidade de mudar horários e hábitos, interrupção de sono por causa das rotinas da enfermagem, como medir a temperatura, a pressão arterial, auscultar e tomar as medicações. Inclusive os hábitos de alimentação e higiene podem sofrer alterações, como a restrição ou suspensão da alimentação por conta do quadro clínico ou para não interferir na execução e resultado de exames, e a higiene que, em algumas situações, precisa ser realizada no próprio leito (PFEIFER; MITRE, 2008).

A criança vivencia uma realidade desconhecida: é difícil compreender a necessidade de estar num lugar diferente, ao lado de pessoas estranhas, que passam por elas carregadas de objetos ou empurrando equipamentos que não fazem parte do seu dia a dia. Da colocação do termômetro à sonda, dependendo da maneira como o procedimento é realizado, tudo pode ser sentido como invasivo e doloroso para a criança (TAKATORI; OSHIRO; OTASHIMA, 2004, p. 259).

Nesse contexto do adoecimento e hospitalização ocorre também a interrupção dos projetos de vida da criança e do adolescente de maneira intensa e imediata. A ruptura do cotidiano se dá de forma marcante na restrição ou impossibilidade de frequentar espaços de

convivência que constituem o viver infantil e juvenil. Possibilitar, portanto, novas formas de convivência e participação social, que envolvam a criança e o adolescente com câncer e seus irmãos, familiares e amigos, mostra-se essencial para a construção de novas formas de viver. O cuidado à criança e ao adolescente com câncer demanda, portanto, um cuidado delicado e apropriado à compreensão própria da idade e as suas formas de expressão e comunicação (GALHEIGO; CASTRO, 2010).

As atividades cotidianas marcam o lugar e o papel da criança na sociedade (família/escola), dando-lhe sensação de existência e oferecendo-lhe as possibilidades de ser e estar no mundo, bem como de reconhecer o outro e de ser reconhecida por seus “fazeres”. A perda desse lugar e do papel é vivida como momento de ruptura, no qual o desconhecido é uma situação constante, a qual desestrutura o cotidiano que lhe dá contorno (TAKATORI; OSHIRO; OTASHIMA, 2004, p. 258).

Como mencionado, existem diversas consequências relacionadas ao cotidiano de quem adoece e encontra-se hospitalizado. No entanto, pode se pensar que devido à ruptura brusca desse cotidiano, existe a possibilidade para construção, podendo resolver problemas relacionados à reinserção social (MASTROPIETRO, 2009).

Na atenção às pessoas com câncer, o adoecimento causa rupturas, mudanças de percurso e estabelece uma nova cotidianidade, a qual passa a ser ditada pela rotina do tratamento. Assim, instalam-se novas atividades que levam ao cuidado de si e que necessitam de espaço e tempo próprios, negociando território com os projetos de vida da pessoa (GALHEIGO; CASTRO, 2010).

A doença provoca uma parada obrigatória na condução do cotidiano, levando muitas vezes o paciente a uma reflexão sobre a sua vida, provocando um aprofundamento das relações e a possibilidade de autoconhecimento (FERRER; SANTOS, 2008).

O processo de adoecimento, tratamento e suas complicações geram situações de perdas transitórias e definitivas na vida do paciente. O impacto desse processo ocorre de forma abrupta, acarretando sofrimento e desorganização da vida cotidiana e familiar (OTHERO; PALM, 2010).

Santos, Moreira e Rodrigues (2008), em seu estudo sobre qualidade de vida com pacientes no pós-transplante, descrevem que em todas as fases do tratamento, inclusive nos longos períodos de internação com isolamento social e mudanças de hábitos, ocorrem importantes sofrimentos físicos e psíquicos, levando a alterações significativas do cotidiano. Embora o estudo tenha sido realizado com adultos, essa perspectiva pode ser refletida em

crianças que se encontram nessas condições, como relata o próximo estudo a respeito de crianças hospitalizadas.

A criança com câncer sofre mudanças em sua história de vida pessoal, provocando alterações nas relações da criança e família, passando por perdas, desviando de sonhos, desejos, ocupações, divertimentos, escola, amigos e familiares. Além disso, ocorre perda de interesse e vontade, restrições de estímulos sensorio-motores, afetivos, sociais e até mesmo a perda de habilidades e hábitos da vida diária (MORAES; VALLE, 2001).

[...] o câncer pode colocar os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade pelo próprio diagnóstico da doença, havendo dificuldades de lidar com a doença também devido ao estigma. O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a ideia de risco eminente de morte e terror de tratamentos agressivos e mutilantes (ULYSSES DE CARVALHO, 2008, p. 99).

A família também precisa de assistência, pois sofre junto com o paciente uma desorganização na sua forma de vida. Há trocas de papéis, de funções, de responsabilidades e a presença da culpa pela doença. As necessidades familiares mudam muito de acordo com a fase em que o paciente se encontra (FERRER; SANTOS, 2008), por exemplo, quando uma criança se encontra em fase de transplante propriamente dito há a necessidade de internação e junto com essa criança permanece um membro da família, geralmente a mãe ou o pai. Esses, nessa situação, precisam deixar sua casa, às vezes outros filhos, o emprego e outros papéis para permanecer com a criança que está em tratamento.

Para que essas experiências possam ser enfrentadas, há a necessidade de que o paciente e a família estejam em um ambiente acolhedor, recebendo amparo e escuta da equipe, além das intervenções técnicas. É fundamental a intervenção multiprofissional que possa assistir ao paciente e a sua família, de maneira integral, devendo ser considerada, inclusive, a dimensão do fazer humano, intrinsecamente relacionada à Terapia Ocupacional (OTHERO; PALM, 2010).

### **1.3 Terapia Ocupacional na oncologia pediátrica**

A Terapia Ocupacional tem evoluído e ampliado seu campo de atuação no contexto de hospitalização, na área de oncologia. Um exemplo desse engajamento é quando atua no contexto do Transplante de Medula Óssea e tem como objetivo as capacidades funcionais e



ocupacionais, visando autonomia e independência nas atividades de vida diária dos pacientes (PALM, 2007).

Compreende-se nesse estudo, a autonomia e independência na perspectiva da Organização Mundial de Saúde, embora esse conteúdo tenha sido retirado de um exemplar de atenção à saúde do idoso, esses conceitos podem ser utilizados para qualquer idade, nesse caso em crianças. A autonomia é a capacidade individual de decisão (escolha) e comando sobre as ações, estabelecendo e seguindo as próprias regras, enquanto que a independência é a capacidade de realizar algo com os próprios meios, permitindo que o indivíduo cuide de si e de sua vida (BRASIL, 2012).

Prosseguindo a asserção de que o terapeuta ocupacional atua com pacientes que estão frente à situação de adoecimento, sua atuação se faz primordial, pois tem por finalidade criar possibilidades para que o paciente tenha condições físicas e emocionais para a manutenção, resgate e descoberta de seus projetos de vida. O terapeuta pode estar inserido desde a enfermaria, ambulatório, unidade de quimioterapia, pediatria, assistência domiciliar, assistência à mulher, dor e cuidados paliativos até, inclusive, em setor de Transplante de Medula Óssea, com objetivo de tratar agravos físicos, sensoriais e emocionais decorrentes dos procedimentos ou da própria doença, a fim de minimizar os efeitos da hospitalização e promover ações que visem devolver ao sujeito independência, autonomia no seu cotidiano e a autoestima (OTHERO; PALM, 2010).

A portaria nº 2480/GM de 17 de novembro de 2004, do Ministério da Saúde, vem confirmar a atuação do terapeuta ocupacional nesse contexto. De acordo com essa portaria, que aprova o regulamento técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e fornece outras providências, especifica na alínea “g” do subitem 3.1 sobre a equipe técnica, descrevendo que “o hospital deve dispor de Assistente Social, Fisioterapia, Nutricionista, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional e Odontólogo” (BRASIL, 2004).

Como já mencionado o transplante é um dos procedimentos utilizados no tratamento de câncer. Para a realização desse procedimento, a criança precisa ser internada em quarto de isolamento, por um período de um mês, no mínimo, realizando quimioterapia e a infusão da medula. Nesse período a criança tem sua rotina modificada, contando com separações, perdas, frustrações, além de passar por quedas de cabelo, vômitos, náuseas e dificuldades para comer, portanto causando tanto sofrimento físico quanto emocional (MORAES; VALLE, 2001).

A Terapia Ocupacional, portanto, pode e deve fazer parte da busca por um hospital mais acessível em relação às possibilidades de participação de seus pacientes e familiares, facilitando o processo de conhecimento e utilização de espaços, do entendimento e

apropriação de saberes inerentes à própria doença e procedimentos clínicos e, especialmente, proporcionar um ambiente que favoreça o desenvolvimento da criança hospitalizada (SILVA; CERVI; CUPO, 2009).

De acordo com De Carlo, Bartalotti e Palm (2004), o terapeuta ocupacional é responsável pela promoção da vida ocupacional dos sujeitos, na construção de autonomia e independência para uma vida ativa, além de cuidar das condições físicas que estão comprometidas diante de uma doença. Esse profissional pode ajudar crianças e familiares, elaborar os aspectos sócio emocionais envolvidos em um processo de hospitalização, como a dor, a separação, as perdas, o afastamento e as limitações.

Como mencionam os autores supracitados, o terapeuta ocupacional pode auxiliar, inclusive, no cuidado da dor. De acordo com Ferrer e Santos (2008), o terapeuta que atua em oncologia deve se preocupar com a ocorrência de dor relacionada aos vários fatores decorrentes da doença, do tratamento efetuado ou até mesmo de causas não relacionadas diretamente com os determinantes fisiopatológicos, pois a dor pode levar a mudanças, até mesmo na capacidade de enfrentamento da doença, caso sejam tratados inapropriadamente. Dessa forma, o terapeuta ocupacional deve levar em consideração as alterações causadas pela dor nas atividades de vida diária, nas atividades de vida prática e em outras atividades produtivas ou de lazer identificadas como significativas para o paciente (FERRER; SANTOS, 2008).

O terapeuta ocupacional é responsável por analisar e promover a vida ocupacional, auxiliando pacientes e familiares no alívio ou resolução das dificuldades que envolvem as múltiplas dimensões da vida ocupacional do paciente e de sua família (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2008).

A profissão de terapia ocupacional utiliza o termo ocupação para captar a dimensão e o significado da “atividade do cotidiano”. A terapia ocupacional é fundamentada na compreensão de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem estar (AOTA, 2010, p. 61).

O desempenho e os papéis ocupacionais da criança podem estar prejudicados devido à hospitalização e é dentro desses aspectos que o terapeuta ocupacional se insere (PFEIFER; MITRE, 2008). De acordo com a AOTA (2010), essa atuação ocorre em oito áreas de desempenho, sendo: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, atividades de jogos e brincadeiras, atividades educativas, descanso e dormir, atividades de trabalho, participação social e atividades de lazer.

É possível provocar mudanças na forma de compreender a hospitalização e o processo do tratamento por meio das atividades inseridas a partir do processo da Terapia Ocupacional, proporcionando que a criança passe a agir sobre esse ambiente, estando autorizada não só a brincar e desenvolver outros fazeres, mas também a apropriar-se da possibilidade de sentir-se capaz e quem sabe, saudável, apesar de toda adversidade (SILVA; CERVI; CUPO, 2009).

O processo da Terapia Ocupacional, citado, pode ser entendido como fluido e dinâmico, não existe uma sequência, mas envolve avaliação, intervenção e a colaboração entre terapeuta e paciente. Os terapeutas ocupacionais atuam com foco contínuo, mas que permite novos desenvolvimentos ao longo do caminho, objetivando os resultados e a saúde (AOTA, 2010).

A terapia ocupacional envolve a facilitação de interações entre o cliente, seus ambientes ou contextos e suas atividades ou ocupações, com o propósito de ajudá-lo a alcançar os resultados desejados que apoiam a saúde e a participação na vida (AOTA, 2010, p. 84).

O terapeuta e o paciente identificam e priorizam o plano de tratamento, contando com a colaboração da família e de outros que afetam ou são afetados pelo envolvimento do paciente em ocupação, saúde e participação (AOTA, 2010).

Galheigo e Castro (2010) acrescentam aos dizeres acima que a ação profissional do terapeuta ocupacional pode contribuir para a organização de estratégias de enfrentamento das novas necessidades que se colocam, colaborando para a formação de uma rede de suporte. O adoecimento recoloca possibilidades de reinvenção de si mesmo, de retomada de projetos, de desejos que foram esquecidos ou abandonados.

A Terapia Ocupacional é uma profissão que propõe oferecer ao paciente, espaços de saúde, nos quais o fazer particular do sujeito possa acontecer, a princípio, na relação entre terapeuta ocupacional, paciente e atividades. Ampliando-se, desse modo, paulatinamente a outras relações e espaços sociais (CLARKE; EISER; SKINNER, 2008).

Atuando por meio de atividades que envolvam e incentivam a criança no retorno ao controle de sua vida, seus hábitos e atividades rotineiras, apesar das limitações da doença e do tratamento agressivo (SIME; SHISHIDO; SANTOS, 2011). Na pediatria, em todos os níveis de assistência, o ato de brincar e a infância terão papel central nas intervenções do terapeuta ocupacional (OTHERO; PALM, 2010).

Para Winnicott (1975) brincar é fazer. Ao brincar, a criança pode se colocar no mundo, participar da realidade compartilhada a partir da sua singularidade, transitando entre a realidade interna e externa.

É por meio do brincar que a criança aprende as regras sensitivo-motoras do mundo a sua volta e adquire regras, habilidades e hábitos que o tornarão competente para desempenhar outros papéis ocupacionais. Ao brincar, a criança exercita também sua capacidade de vivenciar o simbólico, transmite suas necessidades, angústias, intenções e vontades. O brincar possibilita a ação e a integração de aspectos motores, psicológicos, perceptivos e cognitivos (PFEIFER; MITRE, 2008).

A atividade lúdica oferece à criança a oportunidade de lidar com sentimentos, como medo, angústia e ansiedade, possibilitando a oportunidade de não permanecer na passividade que pode ser assumida frente à hospitalização (MOTTA; ENUMO, 2004).

Estão incluídos na reabilitação da criança com câncer os componentes físico, psicológico, social e educacional, sendo por meio de atividades lúdicas que a criança poderá se reestruturar e superar o sofrimento envolvido na hospitalização e adoecimento. Desse modo, a família é fator essencial no contexto pediátrico, por meio do qual o terapeuta poderá ter acesso à criança e sendo a família que recebe todas as informações e orientações sobre o tratamento, auxiliando na aplicação de estratégias facilitadoras do desenvolvimento (PENGO; SANTOS, 2010).

O brincar é uma forma de estar com a criança, adentrar seu mundo, compartilhar suas necessidades, desejos, fantasias e expectativas, criar vínculos dentro do processo de terapia ocupacional (PFEIFER; MITRE, 2008). É importante que o brincar continue a existir apesar da doença, pois representa lugar e tempo para a possibilidade de ser do sujeito (TAKATORI, 2003).

Além disso, o brincar pode possibilitar que a atenção da criança seja direcionada para atividades que não estejam vinculadas aos estímulos dolorosos. Outra possibilidade é estimular a criança a brincar, de forma livre e espontânea, permitindo que escolha de que, com quem e como brincar, já que o ambiente, por ser pouco acolhedor e desconhecido, acaba submetendo a criança a situações nas quais não tem qualquer escolha (PFEIFER; MITRE, 2008). Dessa maneira, possibilita alguma autonomia a essas crianças dentro desse contexto.

Na Terapia Ocupacional, o brincar é visto como uma ocupação infantil significativa, fundamental e em geral é utilizado como recurso terapêutico para promover o desenvolvimento de habilidades físicas, cognitivas, emocionais, relacionais e sociais (PARHAM; PRIMEU, 2002). Portanto, o terapeuta pode propiciar o resgate de seu papel ocupacional de brincador ou brincante, recuperando a sensação de prazer. Os familiares, por permanecerem “internados” junto às crianças, devem ser orientados e encorajados a brincarem com elas, mostrando-lhes a importância desse processo para a saúde infantil, o que

facilita a relação entre o familiar e a criança, transmitindo segurança e bem-estar (PFEIFER; MITRE, 2008).

Dessa forma, cabe ao terapeuta ocupacional, dentro dessa profissão diversa com valores essenciais, conhecimento e habilidades, auxiliar os pacientes a se envolverem em atividades cotidianas ou ocupações que queiram e necessitem fazer de maneira a apoiar a saúde e a participação (AOTA, 2010).

Visto as restrições nos papéis ocupacionais ocasionadas pelo processo de Transplante de Medula Óssea que podem interferir no desenvolvimento das crianças provocando consequências negativas à vida da criança e sua família, e considerando que a Terapia Ocupacional pode desempenhar um papel importante no atendimento a esses pacientes buscando promover autonomia e participação das crianças, minimizando os efeitos causados pelo processo do transplante, propõe-se descrever práticas identificadas pelos terapeutas ocupacionais como bem sucedidas no atendimento às crianças, em idade escolar, que vivenciaram o Transplante de Medula Óssea.

## **2 OBJETIVOS**

Descrever práticas em terapia ocupacional, particularmente aquelas responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em idade escolar que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea.

### **2.1 Objetivos específicos**

- Identificar os objetivos da intervenção em Terapia Ocupacional no período do Transplante de Medula Óssea propriamente dito;
- Identificar no relato dos terapeutas ocupacionais possíveis associações entre a vivência das atividades com os ganhos adquiridos pelas crianças;
- Descrever os contextos de vida diária atingidos e beneficiados pela promoção de participação e autonomia adquiridos durante os atendimentos de terapia ocupacional.
- Descrever um caso clínico vivenciado por um profissional terapeuta ocupacional na intervenção com criança em processo de Transplante de Medula Óssea.

### **3 MÉTODO**

Trata-se de um estudo de caráter exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir do relato de terapeutas ocupacionais sobre suas experiências com crianças em fase escolar que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea, por meio da reflexão de suas próprias ações.

#### **3.1 Delineamento da pesquisa**

De acordo com Sampiere, Collado e Lucio (2006) o estudo exploratório é comum na pesquisa, sobretudo em situações para as quais há pouca informação. Além disso, proporciona maior familiaridade com o problema, por exemplo, por meio de entrevistas (RODRIGUES, 2007).

O estudo descritivo tem como objetivo descrever situações, acontecimentos e feitos (SAMPIERE; COLLADO; LUCIO, 2006). Os fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados, sem interferência do pesquisador e são utilizadas técnicas padronizadas de coleta de dados, como a entrevista (RODRIGUES, 2007).

Para esse estudo propôs-se a abordagem qualitativa, na qual envolveu a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com o ambiente e a situação estudada, por meio do trabalho de campo, se preocupando em retratar a perspectiva dos participantes (LUDKE; ANDRÉ, 1986). Os dados qualitativos consistem na descrição profunda de situações, experiências, compreendendo os motivos subjacentes e os significados (SAMPIERE; COLLADO; LUCIO, 2006).

Dessa forma, essa abordagem pareceu mais adequada aos objetivos propostos nesse estudo. Optou-se pela mesma, pois seria possível captar o relato dos participantes, suas experiências e reflexões acerca do que compõe sua prática no contexto proposto nesse estudo.

#### **3.2 Considerações Éticas**

Inicialmente o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação de um departamento específico (coordenação, comissão e/ou Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos) de cada instituição participante. Após a aprovação e parecer de cada uma das instituições, o projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da

Universidade Federal de São Carlos, cumprindo os termos da Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que versa sobre ética em pesquisa com seres humanos.

Dessa forma, o presente estudo teve o parecer favorável pelo Comitê de Ética (CEP/UFSCar) pelo n° 664.703 (ANEXO I).

Os participantes da pesquisa receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I) com todas as informações sobre o projeto, como: objetivos, procedimento de coleta de dados, resguardo da privacidade do participante e da instituição, e utilização dos dados para fins científicos.

### **3.3 Procedimentos**

#### **3.3.1 Etapas para identificação e seleção dos participantes**

Como estratégia para a identificação dos participantes, foi realizada uma busca das instituições de saúde, públicas e privadas, voltadas ao tratamento oncológico e que realizam o procedimento de Transplante de Medula Óssea, no Estado de São Paulo. Essas informações foram obtidas por meio de listagens disponibilizadas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) e pela Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO) em seus sites eletrônicos. Para obter informações mais detalhadas, a pesquisadora entrou em contato direto com as duas instituições por meio de contato eletrônico e telefônico.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2009), o Brasil apresenta 70 instituições que realizam o Transplante de Medula Óssea e que existem 66 hospitais com Registro Hospitalar de Câncer no Estado de São Paulo. No entanto, não foi possível identificar nessa listagem quais dessas 66 instituições realizam o Transplante de Medula Óssea. Para obter esses dados, o Instituto Nacional de Câncer sugeriu que a pesquisadora entrasse em contato com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. Segundo a SBTMO, existem 22 instituições que realizam Transplante de Medula Óssea no Estado de São Paulo.

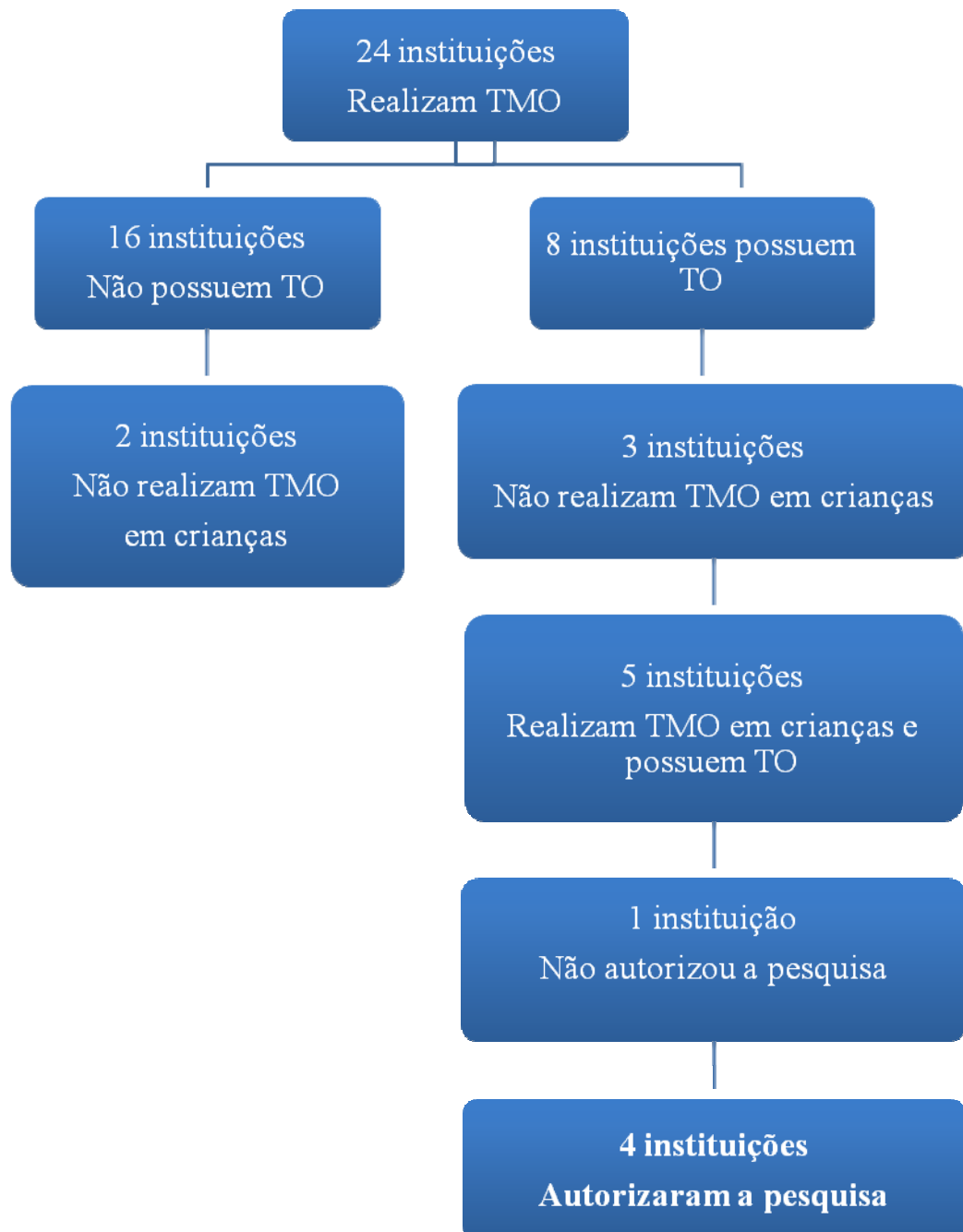
A partir desses dados realizou-se uma verificação de quais desses locais realizam Transplante de Medula Óssea em crianças e, concomitantemente, quais apresentam terapeutas ocupacionais atuando no referido contexto. Essa verificação foi feita através dos sites das instituições, por contato eletrônico e/ou telefônico. Em contato com essas instituições foi



identificado mais dois locais que realizam o transplante no Estado de São Paulo, os quais não estavam na lista fornecida pela SBTMO.

A Figura 1, a seguir, mostra a trajetória que foi realizada para identificar as instituições que se enquadrassem nos critérios necessários para buscar as futuras participantes do estudo.

Figura 1 – Identificação das instituições



Como exibido na Figura 1, das 24 instituições que realizam o procedimento de Transplante de Medula Óssea, 16 não contam com terapeutas ocupacionais atuando, desses foi identificado que 2, também, não realizam o procedimento em crianças. Das 8 instituições restantes, todas contam com a atuação de terapeuta ocupacional, no entanto, 1 relatou não realizar o transplante em crianças. Portanto, 7 das 24 instituições foram identificadas como oferecendo serviços que realizam o procedimento do transplante e contam com a atuação de terapeuta ocupacional.

Nesse primeiro momento de contato direto com as instituições em que foram identificadas essas 7, imediatamente prosseguiu-se com a solicitação da realização da pesquisa nessas instituições, buscando saber os procedimentos necessários de cada instituição. Nesse momento, dando seguimento aos procedimentos exigidos por cada uma, houve maior esclarecimento por parte de 2 instituições relatando que não realizavam Transplante de Medula Óssea em crianças. Portanto, o número foi reduzido para 5 instituições que se enquadravam nos requisitos necessários para o estudo.

Em seguida, iniciou-se o processo de formalização do convite às instituições para autorizarem a participação de seus profissionais na realização da pesquisa. Uma das instituições não autorizou<sup>2</sup> a realização dessa, então, reduzindo a 4 instituições participantes.

Dessas, todas emitiram um parecer de autorização, mas no momento da coleta de dados não foi possível concluir o contato com a profissional de uma dessas instituições para a realização da entrevista, não sendo possível a realização da mesma.

Outra estratégia para identificar terapeutas ocupacionais com experiência na prática com crianças que foram submetidas ao Transplante de Medula Óssea foi por meio da indicação dos próprios profissionais entrevistados nas instituições participantes. Houve a indicação de 1 profissional, coincidentemente, por parte de 2 participantes da pesquisa. A pesquisadora entrou em contato com essa profissional, mas a mesma não aceitou participar da pesquisa<sup>3</sup>.

### 3.3.2 Local

A pesquisa, portanto, foi realizada em três instituições de saúde do Estado de São Paulo, voltadas ao tratamento de câncer, que incluem em seus serviços o procedimento de

---

<sup>2</sup> A justificativa para a recusa à presente pesquisa, ocorre pelo fato dessa não ser de interesse para a instituição.

<sup>3</sup> A profissional relatou não ter interesse, pois atualmente não atua no contexto proposto por esta pesquisa.

Transplante de Medula Óssea em crianças e o atendimento de Terapia Ocupacional. Dessas instituições, uma se localiza numa cidade de grande porte e as outras duas em cidades de médio porte situadas no interior do Estado de São Paulo. Apenas em um caso a realização da entrevista ocorreu na residência de uma das participantes numa cidade de pequeno porte do interior do Estado de São Paulo.

### **3.3.3 Critérios para seleção dos participantes**

#### **Critérios de Inclusão**

- Terapeutas Ocupacionais com experiência na prática com crianças em idade escolar (de 6 a 14 anos – Ensino Fundamental) e que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea, período de transplante propriamente dito;
- Terapeutas Ocupacionais inseridos em instituições voltadas ao tratamento oncológico, do Estado de São Paulo, que oferecem o Transplante de Medula Óssea em crianças;
- Terapeutas Ocupacionais com experiência no referido contexto, não atuante no mesmo, no período da coleta de dados.

#### **Critério de Exclusão**

- Terapeutas Ocupacionais sem experiência na prática com crianças, em idade escolar, no período de Transplante de Medula Óssea.

### **3.3.4 Participantes**

As entrevistas foram realizadas com 7 terapeutas ocupacionais que apresentaram experiência na área de oncologia, especificamente, em setor de procedimento de Transplante de Medula Óssea com crianças. Apenas uma das participantes não estava atuando na área referida, no período da coleta de dados, no entanto, sua experiência na área ocorreu em uma das instituições participantes<sup>4</sup>.

No entanto, no momento da análise das transcrições das entrevistas decidiu-se pela exclusão de uma das transcrições. No dia da realização dessa entrevista ocorreu um problema

---

<sup>4</sup> A profissional atuou 10 meses em Transplante de Medula Óssea. No momento da coleta de dados completava aproximadamente 2 semanas que estava afastada desta área.

com o aparelho de gravação, sendo necessária a execução de uma nova entrevista e, infelizmente, essa foi realizada em metade do tempo comparando com a primeira gravação. Esse fato pode ter acarretado na diminuição dos dados relatados pela participante. Portanto, na análise notou-se um conteúdo insuficiente de informações relevantes para o estudo e que não se incluíam nas categorias encontradas a partir da análise das outras entrevistas.

Diante disso, os dados deste estudo consistem nas entrevistas realizadas com 6 terapeutas ocupacionais.

### **3.3.5 Instrumentos de coleta de dados**

Com o intuito de alcançar os objetivos do estudo, optou-se pela utilização de um formulário de identificação pessoal e profissional (APÊNDICE II) e um roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE III).

O formulário de identificação teve como finalidade obter dados gerais dos participantes, tais como ano e nível de formação, tempo de trabalho em setor de Transplante de Medula Óssea, dentre outras informações que permitiram um reconhecimento breve dos perfis dos profissionais entrevistados.

A escolha pela entrevista se deu pelo fato de obter respostas sobre determinado tema, problema ou tópico de interesse nos termos, linguagem e a perspectiva de quem está sendo entrevistado (LUDKE; ANDRÉ, 1986). De acordo com Manzini (2003), a entrevista seria uma forma de buscar informações, face a face, com um entrevistado, podendo ser entendida como uma conversa orientada para alcançar um objetivo, sendo esse objetivo estabelecido pelo pesquisador.

Na modalidade de entrevista semiestruturada, o roteiro deve englobar tópicos como indicadores importantes e satisfatórios para abranger as informações esperadas. O roteiro deve ser elaborado de maneira que permita flexibilidade e condições para obter novos temas e questões inseridas pelo entrevistado (MINAYO, 2010). Portanto, a escolha pela utilização dessa modalidade, se deu ao fato de que se baseiam em um roteiro de assuntos ou questões, nos quais o pesquisador tem a possibilidade de introduzir outras questões, durante a coleta de dados, favorecendo maior precisão de conceitos e obtenção de conteúdos sobre os temas desejados para a pesquisa (LUDKE; ANDRÉ, 1986; MANZINI, 2004).

Diante disso, o roteiro de entrevista semiestruturado foi elaborado pela pesquisadora com a finalidade de obter informações que respondessem aos objetivos da pesquisa.

Informações, tais como as descrições de práticas bem sucedidas realizadas com crianças em idade escolar, explorando todo o processo compreendido nessa prática relatada e os contextos de vida diária que foram beneficiados pela participação e autonomia adquiridos pelas crianças nesse processo.

### **3.3.6 Elaboração do roteiro de entrevista**

#### **3.3.6.1 Construção do roteiro básico inicial**

A primeira parte do processo de construção do roteiro de entrevista implicou numa revisão da literatura a respeito dos tipos de metodologia e sobre as práticas em Terapia Ocupacional na atenção às crianças, de maneira geral, e em oncologia e TMO, já citadas na etapa conceitual desse estudo, a fim de buscar subsídios metodológicos e de aspectos específicos referentes à Terapia Ocupacional, relacionando-os com a especificidade dessa pesquisa, seus objetivos e participantes a que se destinou.

Optou-se, portanto, pela construção de um roteiro semiestruturado, com a presença de questões-chave, porém tendo o entrevistador a oportunidade de aprofundar as questões para melhor clareza dos dados.

As etapas iniciais incluíram o levantamento de temas e tópicos de interesse com o propósito de obter dados sobre as práticas de terapeutas ocupacionais desenvolvidas com crianças que vivenciaram o tratamento oncológico por meio do Transplante de Medula Óssea. Selecionou-se, a partir desse ponto, alguns núcleos pertinentes para o presente estudo:

- Identificação das práticas bem sucedidas com crianças em idade escolar no referido contexto;
- Descrição dos objetivos e atividades propostos por esses profissionais e da relação desta com a promoção do desenvolvimento da criança;
- Verificação das influências de sua formação nessas práticas relatadas.

Desde o início do processo de construção e reestruturação do roteiro ficou pactuado que se deveria ter sempre em conta o cuidado de não constranger os profissionais de forma a sugerir um questionamento ou discordância de suas ações como terapeuta ocupacional.

Em seguida, foram levados a efeito de discussões com a orientadora sobre os objetivos da pesquisa e as formas de preparar o roteiro, obtendo-se como produto o agrupamento dos temas selecionados em tópicos e subtópicos, geradores de questões. Inicialmente foi

formulado um roteiro com 6 tópicos e subtópicos com base nos núcleos citados acima. Após discussões e reflexões a cerca do tema, foi formulado um novo roteiro mais detalhado contendo 9 tópicos e subtópicos, organizando e dividindo melhor as temáticas. E, seguindo com esse mesmo propósito, chegou-se a um roteiro com 10 tópicos e subtópicos. Essa versão foi utilizada no estudo piloto.

### **3.3.6.2 Estudo piloto**

Visando à adequação do roteiro de entrevista, esse foi submetido ao estudo piloto, a fim de verificar se o roteiro estava atendendo aos objetivos propostos no estudo e executar quaisquer ajustes necessários antes da efetiva coleta de dados. Além disso, propôs-se verificar aspectos da situação (momento da entrevista), tais como tempo de duração, adequação e utilização do aparelho de gravação, familiaridade da pesquisadora com o conteúdo e instrumentos e, ainda, condições gerais da entrevista, como ordem de aplicação dos instrumentos (formulário de identificação, TCLE e roteiro propriamente dito).

Esse estudo foi realizado com uma terapeuta ocupacional sob os mesmos critérios de inclusão propostos para a pesquisa. Essa profissional não atuava nessa área no momento do estudo piloto.

A aplicação do roteiro de entrevista foi realizada sob as mesmas condições que supostamente seriam posteriormente utilizadas na efetiva coleta de dados. No entanto, foi necessário um pequeno reajuste no tempo de duração da entrevista, pois no estudo piloto propôs-se uma hora de entrevista, mas verificou-se a necessidade de reservar pelo menos uma hora e meia de entrevista com cada participante. A entrevista foi gravada pela pesquisadora igualmente em ambas as situações, estudo piloto e efetiva coleta. E, todos os outros aspectos do momento da entrevista, citados acima, também receberam o mesmo tratamento em ambas as situações.

O local e horário foram determinados pela entrevistada, atendendo as prerrogativas do CEP a fim de não causar nenhum dano ou prejuízo ao participante. Em concordância com as prerrogativas, a participante recebeu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Após a execução do estudo piloto, a entrevista foi transcrita na íntegra e realizada uma análise deste conteúdo, verificando se os dados obtidos atendiam aos objetivos da pesquisa. Os resultados dessa análise revelaram a necessidade de uma ordenação e revisão da sequência

dos núcleos inseridos em forma de questões, uma revisão do grau de potência de cada questão e avaliação do todo (sistema de entrevista).

Para averiguar as potencialidades de cada questão optou-se por uma classificação de cada uma nos níveis: forte, médio e fraco. Chegou-se ao resultado de que das 19 questões, entre tópicos e subtópicos, 8 foram identificadas como forte, 8 como nível médio e 3 como nível fraco. Diante disso, a pesquisadora procurou analisar o que poderia ser feito para melhorar a potência das questões classificadas como médias e fracas. Concomitantemente, refletiu-se sobre a mudança da estrutura do roteiro, reorganizando-o em novos núcleos temáticos e repensando a sequência em que deveriam ser apresentados.

Portanto, o roteiro foi reestruturado através dos núcleos da seguinte maneira: (1) experiência profissional e objetivo geral no contexto desse estudo, (2) dados gerais do caso, (3) a prática, as atividades e objetivos propostos nesse caso e (4) dados teóricos e da formação profissional.

Dessa forma, conclui-se que houve pertinência na testagem do roteiro no estudo piloto, o qual passou por uma modificação, principalmente em relação à escrita de cada questão, buscou maior potencialidade e detalhamento dos dados a serem coletados e, quanto à sequência das questões a fim de proporcionar um melhor direcionamento, concluindo o roteiro em 15 tópicos e subtópicos, permitindo, dessa maneira, uma versão mais aprimorada para as etapas subsequentes da pesquisa.

### **3.3.7 Coleta de dados**

Para a coleta de dados foram agendados encontros individuais com as terapeutas ocupacionais que se dispuseram a participar do estudo, em locais e horários indicados por cada profissional, de acordo com suas possibilidades. As entrevistas foram gravadas e tiveram duração variada: de 20 minutos a 1 hora e meia.

### **3.3.8 Análise dos dados**

Após a coleta de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora. Uma cópia da transcrição foi enviada aos profissionais entrevistados para que realizassem uma revisão com o intuito de corrigir possíveis enganos no texto. A partir disso realizaram-se

as poucas alterações solicitadas que não alteraram absolutamente a compreensão do objeto de investigação e foi elaborada uma versão final.

Em seguida, foi realizada a análise dos resultados na perspectiva da Análise de Conteúdo. Esse método trata-se de um conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos para a descrição do conteúdo e tem por finalidade a interpretação dessa comunicação, procurando identificar os principais conceitos ou temas contidos na entrevista (BARDIN, 2010).

Existem várias modalidades de Análise de Conteúdo e o presente estudo optou pela Análise Temática, a qual trabalha com o desmembramento do texto em categorias (BARDIN, 2010) e por ser considerada mais simples e adequada para as investigações qualitativas em saúde (MINAYO, 2010).

A análise ocorreu em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos dados (inferência e interpretação). Na primeira etapa ocorreu a sistematização e a organização dos dados coletados, os documentos que seriam analisados foram selecionados e os objetivos foram retomados. Em seguida, ocorreu a codificação dos dados, realizando-se a categorização de acordo com temas pertinentes ao conteúdo. Por último, foi realizado o tratamento dos dados, referente à compreensão que envolveu o objeto de estudo, o entendimento do que o entrevistado relata (BARDIN, 2010).

Inicialmente realizou-se uma leitura exaustiva das entrevistas transcritas com o intuito de apreender seu conteúdo. A exploração do material visou alcançar os núcleos de sentido do texto, buscando encontrar categorias em função das quais o conteúdo seria organizado. Primeiro realizou-se o recorte do texto em unidades de registro, constituídos de palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos, indicados como relevantes na pré-análise. Em seguida, realizaram-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias responsáveis pela especificação dos temas. A partir desse ponto, a pesquisadora propôs inferências e realizou interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente diante da leitura do material (BARDIN, 2010).

Durante a realização da leitura das transcrições, realizou-se a procura pelas unidades de registro, sublinhando essas nas próprias transcrições. Essas unidades, posteriormente, foram transferidas para uma tabela, sendo registrada a identificação de cada profissional e as respectivas palavras e frases consideradas relevantes, de acordo com os objetivos do estudo. Em seguida, realizou-se o agrupamento das unidades de registro de acordo com a semelhança de sentido, localizando 11 temas:

- Contextos de vida diária afetados;



- Fatores relacionados ao adoecimento e à hospitalização;
- Fatores relacionados ao tratamento;
- Objetivos propostos;
- Relação entre paciente e outros profissionais;
- Relação entre paciente e sua família;
- Atividades e ações do terapeuta;
- Benefícios alcançados;
- Fatores que revelam a valorização da Terapia Ocupacional nesse contexto;
- Pressupostos teóricos;
- Práticas bem sucedidas.

Concluída a etapa de classificação dos dados em temas, definiu-se 6 categorias de acordo com a afinidade dos temas:

- Contextos de vida diária afetados pelo adoecimento, hospitalização e tratamento;
- Objetivos propostos pela Terapia Ocupacional;
- Atividades e ações propostas em Terapia Ocupacional;
- Benefícios alcançados pelas crianças após a vivência das atividades em Terapia Ocupacional;
- Terapeuta ocupacional como facilitador da relação da criança com outros profissionais e, com seus familiares;
- Discussão dos fatores essenciais e dos pressupostos teóricos que levaram ao alcance das práticas bem sucedidas.

Com o intuito de aprimorar as categorias, ocorreu uma nova leitura dos temas e categorias propostas, realizando-se um novo agrupamento em categorias:

- A categoria “Contextos de vida diária afetada pelo adoecimento, hospitalização e tratamento” originou a categoria “Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização”;
- As categorias “Objetivos propostos pela Terapia Ocupacional” e “Atividades e ações propostas em Terapia Ocupacional” originaram “Processos da Terapia Ocupacional”;
- As categorias “Benefícios alcançados pelas crianças após a vivência das atividades em Terapia Ocupacional” e “Terapeuta ocupacional como facilitador

da relação da criança com outros profissionais e, com seus familiares” originaram “Benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional”;

- A categoria “Discussão dos fatores essenciais e dos pressupostos teóricos que levaram ao alcance das práticas bem sucedidas” originou “Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas”.

Concluindo, portanto, em quatro categorias:

- Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização;
- Processos da Terapia Ocupacional;
- Benefícios promovidos às crianças pela vivencia das atividades e ações da Terapia Ocupacional;
- Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas.

Sintetizando, os resultados foram descritos e organizados em duas seções:

1. A Seção I traz os dados gerais das 06 participantes terapeutas ocupacionais descritos e discutidos com base nas 4 categorias, sendo as participantes identificadas por P1, P2 ... sucessivamente, até P6;
2. A Seção II apresenta informações por meio de um Estudo de Caso ilustrando um processo terapêutico, a partir dos relatos de uma terapeuta ocupacional, cujos dados estão ancorado nas referidas 4 categorias, sendo identificada por P.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados da Seção I estão organizados da seguinte maneira: inicialmente tem-se a caracterização dos participantes cujo conteúdo é oriundo dos formulários de identificação, seguido da apresentação dos resultados obtidos das 06 participantes organizados e discutidos com base nas quatro categorias.

### **4.1 Seção I**

#### **4.1.1 Caracterização dos participantes**

Os participantes dessa pesquisa foram todos do sexo feminino, com idade entre 28 e 55 anos. Pelo fato da composição da amostra ser somente do sexo feminino, optou-se por usar a expressão “as terapeutas ocupacionais”.

A Tabela 1, a seguir, reflete a caracterização das participantes, de acordo com:

- Tempo de conclusão da graduação;
- Tempo de atuação profissional;
- A atuação especificamente em Transplante de Medula Óssea.

Os resultados revelam, em relação ao tempo de atuação como terapeutas ocupacionais, a presença de 2 faixas:

- Faixa 1: Duas profissionais apresentam tempo maior de atuação, 34 anos, como terapeutas ocupacionais;
- Faixa 2: Quatro apresentam entre 5 e 8 anos de atuação profissional.

Comparando o tempo de atuação profissional e o tempo de atuação específico em Transplante de Medula Óssea, pode-se observar que as 2 profissionais que compõem a faixa 1 mencionada apresentaram mais da metade de seu tempo de atuação em TMO, em relação ao tempo total de atuação como terapeuta, aproximadamente 53%, e as 4 profissionais, que compõem a faixa 2, apresentaram, aproximadamente, entre 17% e 33%.

Tabela 1 – Caracterização das participantes

<b>Participantes</b>	<b>Tempo de conclusão da graduação</b>	<b>Tempo de atuação profissional</b>	<b>Tempo de atuação em TMO</b>
<b>P1</b>	8 anos	8 anos	2 anos
<b>P2</b>	6 anos	5 anos	10 meses
<b>P3</b>	34 anos	34 anos	18 anos
<b>P4</b>	6 anos	6 anos	2 anos
<b>P5</b>	34 anos	34 anos	18 anos
<b>P6</b>	8 anos	8 anos	2 anos

Essa diferença, entre as duas faixas citadas, em relação ao tempo de atuação em TMO pode estar relacionada ao crescimento recente de inserção do terapeuta ocupacional nessa área. De acordo com Othero (2010), a Terapia Ocupacional em oncologia é um campo relativamente novo e que se encontra em processo de expansão. Silva e Othero (2010) colocam que a profissão tem avançado e delineado seu campo em oncologia, estabelecendo ações e limites, contribuindo para um maior entendimento e definindo o papel do terapeuta na assistência oncológica.

Diante desses dados, pode-se pensar que esse avanço recente seja um dos fatores que pode estar relacionado ao número maior de terapeutas (dessa amostra) com tempo curto (10 meses a 2 anos) de atuação em TMO, embora o tempo de formação dessas mesmas terapeutas não seja tão extenso (6 a 8 anos). Essa diferença mostrou uma atuação recente em oncologia e, também, o número pequeno de profissionais trabalhando nesse campo.

A Tabela 2, apresenta dados referentes à titulação e formação complementar à graduação, não específica em oncologia ou Transplante de Medula Óssea. Todas as participantes apresentam título de especialista. As especialidades se dividem entre as áreas de reabilitação de membro superior, neurologia, saúde mental e desenvolvimento infantil. Das 6 profissionais, 4 relataram formação complementar, dessas somente uma não específica essa formação e 1 apresenta uma especialização em contextos hospitalares.

Tabela 2– Caracterização da formação das participantes

<b>Participantes</b>	<b>Titulação</b>	<b>Formação complementar à graduação</b>
<b>P1</b>	Especialista em Saúde Mental	Especialização de Crianças e Adolescentes nos Contextos Hospitalares; Curso básico em Cuidados Paliativos
<b>P2</b>	Especialista em Terapia da mão e Reabilitação do membro superior	Não há formação
<b>P3</b>	Especialista em lesões de membro superior e mão	Método Terapia Ocupacional Dinâmica; curso de órtese; estágios nas instituições Lauro de Souza Lima e Hospital das Clínicas de São Paulo
<b>P4</b>	Especialista em Terapia Ocupacional: Uma Visão Dinâmica em Neurologia	Não há formação
<b>P5</b>	Especialista em Desenvolvimento Infantil	Desenhista técnica
<b>P6</b>	Especialista em Reabilitação em Neurologia Infantil	Método Neuroevolutivo Bobath

O avanço da profissão em oncologia nos últimos anos, citado acima, pode estar relacionado, inclusive, com a ausência de cursos de especialização em Terapia Ocupacional direcionado a atenção em oncologia, pois esse campo se encontra em construção. Nesse caso, as terapeutas que estão atualmente nesse campo precisam derivar conhecimentos da Terapia Ocupacional em geral ou de outros campos para produzir a prática, isso pode ser percebido na amostra desse estudo, tanto em relação à titulação das profissionais quanto à formação complementar, descrita na próxima Tabela.

A Tabela 3 reflete a caracterização das formações complementares específicas em oncologia, TMO e sobre as experiências com crianças, anteriores à atuação em TMO. Das participantes, 2 relataram formação complementar em oncologia. Somente 2 das participantes relataram formação complementar específica em TMO. Em relação às experiências anteriores com crianças, apenas 1 não relatou experiências prévias. Das 5 que relataram experiências, 2 têm experiência em oncologia pediátrica, 3 em neurologia, sendo que uma dessas relatou essa experiência no contexto hospitalar e uma na área de reabilitação física.

Embora não apresentem formação específica na área, e a maioria delas tenha um tempo curto de experiência em TMO, a maioria apresentou experiência com crianças em contexto hospitalar o que pode estar dando subsídios para a atuação nessa área.

Tabela 3 – Caracterização da formação complementar das participantes

<b>Participante</b>	<b>Formação complementar em oncologia</b>	<b>Formação complementar em TMO</b>	<b>Experiências anteriores com crianças</b>
<b>P1</b>	Não há formação	Congressos Brasileiros em TMO – SBTMO e encontros regionais	Não relatou
<b>P2</b>	Não há formação	Não há formação	Atendimentos domiciliares em neurologia; e equoterapia
<b>P3</b>	Não há formação	Supervisão e estágio em unidade de TMO da Unicamp	Oncologia pediátrica e neurologia em clínica particular
<b>P4</b>	Curso ABC do Câncer do INCA	Não há formação	Oncologia pediátrica
<b>P5</b>	Curso em oncologia pediátrica no Saint Jude Hospital de Memphis	Não há formação	Neuropediatria hospitalar
<b>P6</b>	Não há formação	Não há formação	Reabilitação física

Como se pode observar a amostra desse estudo foi, de forma geral, caracterizada por terapeutas ocupacionais que têm o tempo de experiência diversificado, variam entre 5 e 34 anos na atuação como terapeutas e de 10 meses a 18 anos de atuação específica em TMO. Além disso, percebeu-se que mais da metade das profissionais apresentaram menos de 33% de tempo de atuação específica em TMO quando comparado ao tempo total de atuação profissional.

Em relação à formação das profissionais observou-se que também existe uma diversidade. Embora as 6 participantes sejam especialistas, nenhuma está diretamente ligada à área oncológica. Quanto a formação complementar, das 5 que relataram algum tipo de formação, 1 apresentou formação em contexto hospitalar voltado a crianças e adolescentes. Das 6 participantes, 2 apresentaram formação complementar em oncologia e 2 com formação complementar em TMO. Das 6 profissionais, 3 apresentaram experiências anteriores com crianças na área oncológica ou no contexto hospitalar.

O perfil dessa amostra pode estar relacionado, como mencionado anteriormente, ao recente avanço da Terapia Ocupacional nessa área, entre outros fatores. Por exemplo, a formação diversificada existente entre os terapeutas ocupacionais, fato observado, um pouco mais de 15 anos atrás, no estudo de Emmel e Lancman (1998), mas que embora não seja

recente permanece no caso desse estudo. A formação da graduação tem estimulado a busca por formações complementares em diversas áreas, entre elas, a do TMO e a oncologia. Além disso, observou-se o predomínio de duas tendências na formação das participantes: a saúde mental e a reabilitação física. Esse fato poderá ser explicitado também e ilustrado por meio dos relatos das entrevistadas.

#### **4.1.2 Dados das Entrevistas**

Concluída a descrição acerca dos dados provenientes dos formulários de identificação passou-se para a apresentação e discussão dos dados, fruto dos relatos das participantes nas entrevistas. Importante lembrar que os dados desta etapa foram organizados em categorias que emergiram a partir das leituras e releituras do material transcrito.

Alguns dados como cidade de origem, sexo da criança e de seus familiares foram modificados para evitar a identificação dos casos relatados pelos participantes entrevistados como parte dos requisitos éticos da pesquisa. Julgou-se a necessidade de adoção de tais medidas em função do estudo ser circunscrito no estado de São Paulo, existindo um número relativamente pequeno de profissionais que atuam na área em estudo e, ainda, pela descrição pormenorizada possibilitar a identificação das crianças e familiares. Procurou-se, modificar informações que não alteraram em absoluto o conteúdo das respostas.

##### **4.1.2.1 Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização**

O contexto do adoecimento e, conseqüente, hospitalização e tratamento de câncer por meio do procedimento de Transplante de Medula Óssea podem levar a modificações nos contextos de vida diária que a criança está acostumada a vivenciar, como a escola, o ambiente familiar, a relação com os amigos e os momentos de lazer, portanto, alterando os papéis ocupacionais. Os relatos abaixo evidenciam essa condição:

*“[...] teve que largar todo o contexto escolar, [...] largar os familiares, [...] todos os amigos, mesmo [...] ela é muito ligada aos familiares [...]” (P1)*

*“[...] estava indo na escola [...] desde que ela descobriu a doença houve essa ruptura [...] parou de participar das atividades escolares [...] o lazer dela foi bastante afetado [...] ela não tinha esse contexto de lazer, esse momento de divertimento [...] a escola realmente foi uma ruptura muito forte [...]” (P2)*

*“[...] pela hospitalização ela ficou distante de uma parte da família [...] ela adocece justamente na idade de sete anos, onde estaria iniciando o primeiro ano [...]” (P3)*

*“[...] ruptura de todo o cotidiano que eles têm na escola, da família, dos amigos, das brincadeiras [...]” (P4)*

*“Ele estava no início de formação do ensino fundamental e já tinha se apropriado de leitura, escrita e teve essa interrupção por conta do tratamento da leucemia [...]” (P5)*

*“[...] acabou se afastando da escola pela questão do tratamento [...]” (P6)*

Nota-se, portanto, a perda ou alterações de papéis ocupacionais, principalmente, o papel de estudante e familiar, por exemplo, filho (a), irmão (ã). Essa nova condição da criança reflete, inclusive, nos contextos e papéis dos familiares, de forma mais direta. Esses, muitas vezes, precisam modificar seus papéis, por exemplo, no caso dos pais que representam o papel de trabalhador e/ou dona de casa, entre outros, mas devido à mudança de cidade são alterados. E, mais além, quando um membro da família passa a representar não apenas esse papel como membro familiar, mas também o papel de “doador”, a esperança daquele que está doente:

*“[...] ela é da região norte do país [...] então, teve que mudar a família inteira [...] de início para o tratamento, a mãe [...] logo depois veio o pai e a irmãzinha que foi a doadora [...] e ela brincava que ela (irmã) era a fonte de vida dela” (P1)*

Os papéis entre pai e/ou mãe e filho (a) podem sofrer interferências devido à atual situação que a família se encontra e isso pode ocorrer de diversas maneiras, por exemplo, a mudança ocorrida a partir do momento em que a família se depara com o adoecimento e hospitalização ou pode ser que a família já estivesse desestruturada, mas acaba sofrendo mais, com a atual situação:



*“[...] o pai distanciou um pouco dela [...] o pai teve que ficar com a filha (doadora) [...] lá no norte até eles virem por causa do transplante [...] eu acho que essa distância física que separou um pouco ele” (P1)*

*“Ela era de Porto Alegre [...] residia com o pai, a madrasta [...] nessa casa ela tinha que dividir um espaço com essa irmã, que era muito difícil porque não era irmã de sangue [...] o pai não tinha tempo para isso (internação, acompanhamento) [...] mas o pai acompanhou durante toda a internação [...] só um fim de semana que ele precisou viajar porque [...] o trabalho dele exigia muito isso e aí quem veio foi o irmão, com quem ela tinha uma relação muito boa [...] ela se sentiu um pouco abandonada [...]” (P2)*

Fica evidente a presença de muitas variáveis, em primeiro lugar, o próprio adoecimento que leva a hospitalização e, com isso, a mudança de cidade, a modificação na dinâmica familiar, modificações dos papéis ocupacionais que cada um desempenha dentro e fora do contexto familiar.

A família sofre junto com o paciente uma desorganização, ocorrendo trocas de papéis, de funções e de responsabilidades, sendo que as necessidades familiares mudam muito de acordo com a fase em que o paciente se encontra (FERRER; SANTOS, 2008).

De acordo com o Modelo de Ocupação Humana, os papéis ocupacionais são desempenhados diariamente e têm influência sobre os comportamentos e a maneira como a rotina é estruturada. A ocupação sofre influências do ambiente e das características internas da pessoa (capacidades, motivos e desempenho) (KIELHOFNER, 2009).

As mudanças foram percebidas tanto pelas terapeutas como pelas crianças, e estas acabavam verbalizando seus sentimentos em relação a isso, durante as atividades:

*“[...] durante o atendimento ela reclamava muito a questão da falta dos amigos e da família [...]” (P1)*

*“[...] ela trazia essas dificuldades enfrentadas [...] questões da sala de aula [...] essa ruptura [...] trazia fatos e a história de como era dentro da sala de aula [...]” (P2)*

*“[...] ela começa a colocar que não aguentava mais ficar lá, queria brincar [...]” (P3)*

*“[...] ele estava sentindo a falta da escola [...] ele tinha saudade dos animais da fazenda [...]” (P4)*

*“[...] ela sempre trazia a questão da escola [...] que sentia muita falta [...]” (P6)*

Esses são indícios do quanto às crianças sentem as modificações na sua vida nesse momento de tratamento. Essas modificações e perdas de papéis refletem na participação social das crianças que precisaram deixar de frequentar os espaços que estavam acostumadas, como a escola, pois a participação, de acordo com a AOTA (2010), está ligada ao envolvimento em ocupações.

Ainda, refletindo sobre o contexto escolar, pode-se questionar se essa interrupção sentida pelas crianças está mais ligada ao aprendizado ou à condição de pertencimento ao espaço escolar, no qual ocorrem as relações com os amigos e educadores. A condição de pertencimento faz parte do cotidiano de todos os indivíduos, como pertencimento ao ambiente escolar ou ao seu lar.

A condição de pertencimento ou “o ser e estar no mundo” como relatam Takatori, Oshiro e Otashima (2004) é uma sensação de existência que está presente nas atividades cotidianas marcando o lugar e o papel da criança na sociedade (família/escola).

Nesses últimos relatos emergiu, também, o papel de brincante. Papel importante para as crianças, pois o brincar é um processo natural do desenvolvimento infantil. Nele, estão presentes as atividades que são próprias da criança e que contém mais significados para ela (FERLAND, 2006).

Os depoimentos anteriores demonstraram dados sobre a situação do adoecimento e hospitalização muito próximos dos achados na literatura que evidenciaram que o processo de adoecimento trouxe modificações na estrutura da vida cotidiana, tanto dos pacientes quanto na de seus familiares e no exercício do seu papel social, gerando ruptura desse cotidiano. Podem apresentar sofrimento físico, emocional e familiar, comprometendo a realização de atividades importantes para o desenvolvimento físico, mental e social saudáveis (OTHERO; PALM, 2010).

De acordo com Silva et al. (2014), devido ao câncer e seus tratamentos, podem ocorrer consequências significativas na vida de um paciente, influenciando no desempenho funcional, desempenho de papéis ocupacionais, comprometendo a qualidade e organização do cotidiano.

Embora fique evidente essa condição de perda de papéis, faz-se necessário refletir se essa condição é própria daqueles que vivenciam o Transplante de Medula Óssea ou é uma

condição que pode ser encontrada em outras situações de adoecimento e hospitalização, lembrando que a literatura aponta esse fato no processo de adoecimento por outras doenças.

#### 4.1.2.2 Processos da Terapia Ocupacional

Para entender os processos da Terapia Ocupacional relatados pelas participantes, se faz necessário conhecer a condição em que se encontram as crianças durante esse período de internação, fato também relatado pelas profissionais.

Existem alguns fatores que, infelizmente, fazem parte do contexto de adoecimento, hospitalização e do Transplante de Medula Óssea e poderiam ser descritos como agentes provocadores das modificações nos papéis ocupacionais e outros que poderiam ser identificados como consequências de todo o contexto mencionado, influenciando os objetivos e respectivos processos da Terapia Ocupacional, os quais foram relatados nessa categoria.

*“[...] dentro do transplante [...] muito isolados no período da internação [...] foi uma menina que ficou com muita perda de autoestima [...] por causa do tratamento emagreceu muito, perdeu cabelo [...] ela teve a doença do enxerto contra o hospedeiro [...]” (P1)*

*“[...] mucosite [...] dificultou a aderência dela na alimentação [...] reclamava bastante [...] de estar reclusa no quarto [...] perdido nessa nova situação [...] uma falta de autonomia [...]” (P2)*

*“[...] ficar trinta dias dentro de um quarto [...] isso para uma criança é extremamente ruim, nós sabemos disso, que criança precisa ser criança e diante de todo o desenvolvimento [...] não tinha autonomia [...]” (P3)*

*“[...] rompimento [...] quarto fechado [...] não tem muitos estímulos [...] é um processo demorado, é um tratamento longo [...] fica no quarto um mês, num quarto fechado, sem ver ninguém, é difícil [...]” (P4)*

*“[...] falta de função dos dois membros [...] ele não conseguia fazer movimento de pinça com as mãozinhas dada à esclerodermia [...] doença do enxerto contra o hospedeiro*

*[...] quadros de dor [...] um setor fechado [...] um setor de alto risco, criança imunodeprimida [...] paciente internado, você sabe que é uma internação muito longa, você sabe que a criança passa por uma labilidade, vai ficar irritada, com dor, astênica [...]*” (P5)

*“[...] superproteção familiar [...] ficou um tempo sem conseguir deambular [...] ficou com a coordenação motora fina prejudicada [...] enfermaria de TMO a gente não consegue entrar com tudo, porque tem bastante restrição de material [...] ficou com uma limitação de ADM de punho e dedos [...] enjoada por conta da medicação [...]*” (P6)

O isolamento, o extenso período de reclusão e restrição de materiais (extrema higienização exigida pelo tratamento) são necessários devido à condição de baixa imunidade e outros cuidados especiais do tratamento, com objetivo de proteger o paciente. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer, no transplante, é necessário o isolamento, cuidados com a dieta, limpeza e esforços físicos, pois o paciente está exposto a episódios infecciosos e hemorragias (BRASIL, 2014).

A doença do enxerto contra o hospedeiro, dor, mucosite (inflamação da parte interna da boca e da garganta), acometimentos e limitações físicas são consequências diretas do tratamento. No caso dos relatos acima, seria a DECH aguda, o qual se desenvolve dentro de 100 dias do transplante, ou seja, pode ocorrer no período em que a criança ainda está na fase de internação e alguns dos sinais: esclerodermia que é alteração da pele, com possibilidade de brotoeja, queimadura e vermelhidão e pode se espalhar para todo o corpo, além disso, náuseas, vômitos, cólicas abdominais e perda de apetite (AZEVEDO, 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2014).

Em relação à dor, essa pode ser decorrente de diversos fatores, como progressão da doença, relacionada à doença e/ou ao transplante, quimioterapia e/ou radioterapia, além de envolver os aspectos físicos, emocionais, sociais, culturais e espirituais (BRASIL, 2001).

A baixa autoestima, diminuição ou perda da autonomia e superproteção familiar são consequências de todo esse contexto descrito, o que pode prejudicar a atividade e a participação da criança, comprometendo ainda mais sua saúde (PFEIFER; MITRE, 2008).

Esses sofrimentos físico e psíquico devido a esta nova situação de internação, isolamento, mudança de hábitos, situações de dor e procedimentos invasivos, levam a desorganização das atividades de vida diária, brincar, lazer, atividades escolares, participação social e nos papéis ocupacionais (OTHERO; DE CARLO, 2006; SANTOS; MOREIRA; RODRIGUES, 2008; LIMA; ALMOHALHA, 2011).

Dessa forma, faz-se importante a atenção da equipe de saúde, inclusive a Terapia Ocupacional. De acordo com Galheigo e Castro (2010), a ação do terapeuta ocupacional pode contribuir para a organização de estratégias de enfrentamento das novas necessidades que se colocam, colaborando para a formação de uma rede de suporte.

Isso é o que encontrou-se nos próximos relatos, nos quais os objetivos propostos pelas terapeutas ocupacionais entrevistadas procuraram minimizar esses efeitos mencionados como decorrentes do processo de adoecimento, hospitalização e tratamento.

Em alguns momentos das entrevistas houve uma descrição mais direta e clara de quais seriam esses objetivos, alguns gerais pensados no contexto em que atuam e outros, mais específicos, referenciados aos casos relatados.

*“Dentro do transplante, por conta justamente deles ficarem muito isolados no período da internação [...] busca resgatar a autonomia, trabalhar bastante essa parte do isolamento social, do retornar as atividades normais e, principalmente, então, o aconchego com a família [...] elevação da autoestima [...] aproximar essa irmã dela [...] com ela os principais objetivos mesmo era manter a autoestima que estava um pouco para baixo, fazer a aproximação familiar e mantê-la ativa durante toda a internação.” (P1)*

*“[...] durante o processo de transplante era a manutenção da funcionalidade [...] a realização de atividades terapêuticas e a aderência ao tratamento que é essencial para realmente ser eficaz o transplante [...] elaborar novos projetos terapêuticos [...] projetos para quando ela saísse de lá [...]” (P2)*

*“[...] a criança precisaria estar sendo estimulada na sua área cognitiva, perceptiva, para que isso não desse um atraso no seu desenvolvimento [...] o que era mais importante ali era estar resgatando o lado saudável [...] fizemos uma reorganização [...]” (P3)*

*“[...] o objetivo no geral [...] é minimizar um pouco essa questão da hospitalização, do tempo da internação, do rompimento [...] priorizar, deixar o ambiente o mais agradável [...] próximo da realidade que tinham lá fora [...]” (P4)*

*“[...] a gente tem um serviço de reabilitação aqui dentro e dentro do enfoque da terapia ocupacional na reabilitação [...] eu trabalho com sintomatologia, com reações desse*

*paciente relacionadas às condições físicas e sensoriais no período de transplante [...] tratar as perdas que a DECH traz [...] restaurar atividades do cotidiano da escola [...] todas as habilidades próprias para as AVDs, higiene, vestir, despir e alimentação, as básicas pelo menos do seu dia a dia [...]*” (P5)

*“[...] ver como que estão as atividades do dia a dia, de acordo com a idade [...] e o que não está fazendo agora, para levar em conta se é a questão da internação, se é a questão do transplante que tem influenciado nisso [...] ver se o brincar está adequado para a idade, parte escolar [...]*” (P6)

Nesse momento, pode-se refletir sobre diversos aspectos que estão em torno dos objetivos identificados pelos terapeutas. Primeiro ponto a se discutir foi que as terapeutas falam em ambiente mais agradável, resgatar o lado saudável, isso estaria relacionado aos conceitos de humanização do SUS, será que esses foram incorporados no processo dessas terapeutas de acordo com o que é descrito pelo SUS?

A Política Nacional de Humanização, apresentada de forma simplificada, é “entendida como um conjunto de princípios e diretrizes que se traduzem em ações nos diversos serviços, nas práticas de saúde e nas instâncias do sistema, caracterizando uma construção coletiva”, no qual a saúde deve se ancorar na atenção ao vínculo e garantir os direitos dos usuários e seus familiares, assim como, melhores condições para que os profissionais efetuem seu trabalho (BRASIL, 2004, p. 7).

De acordo com Galheigo e Castro (2010), as políticas de humanização, dentro dos serviços de oncologia (por exemplo, o Transplante de Medula Óssea), exercem uma ação de apoio à recepção dos usuários, sendo que esse acolhimento auxiliará na articulação das medidas de suporte para o cuidado das condições físicas, psicológicas e sociais dos pacientes nas diversas modalidades que necessitar.

E, de acordo com Reis, Marazina e Gallo (2004), são identificados vários aspectos da política que já são assimilados nas ações dos terapeutas, como as ações centradas na singularidade dos atores e a urgência em instaurar espaços de liberdade, com possibilidade de acolhimento.

E, em relação ao que a criança está sentindo falta, volta-se ao que foi referido anteriormente sobre o sentimento de pertencimento. Outro ponto observado foi que existem duas frentes principais de trabalho, uma mais direcionada à saúde mental dessas crianças e outra mais para a reabilitação física, o que pode estar relacionado à formação das

profissionais, bem como à natureza da demanda apresentada pelas crianças naquele momento específico da intervenção.

Embora existam duas vertentes, a literatura abrange vários aspectos no atendimento a oncologia, dizendo que a Terapia Ocupacional tem como objetivo tratar agravos físicos, sensoriais e emocionais, além de promover ações que visem desenvolver independência, autonomia, autoestima e a inclusão social (SILVA; OTHERO, 2010).

Aqui podemos refletir sobre a necessidade da criança, nessas condições de adoecimento e hospitalização, ser cuidada em relação às atividades de vida diária, de não ser independente, de não se exigir tanto essa independência nesse momento, pois é um momento de sofrimento infantil. Será necessário exigir tanto independência nesse contexto de sofrimento? Será que cabe as possibilidades de permitir que a criança seja cuidada nesse aspecto e não tão estimulada?

Importante questionar em qual momento do processo terapêutico o desenvolvimento da independência e autonomia são objetivos pertinentes. Diante das limitações impostas pela doença, dos procedimentos de intervenção (muitas vezes invasivos) e do tempo necessário para o restabelecimento das funções perdidas podemos pensar em incluir um novo objetivo para a terapia ocupacional: ofertar cuidados de forma passiva em relação às atividades de vida diária respeitando-se o momento de dependência da criança e possibilitar assim também aos familiares a oferta de atitudes e comportamentos de ajuda ao seu filho (a) nesta etapa do adoecimento e hospitalização.

Propõe-se esta etapa de dependência nas atividades de vida diária para atender duas metas: por um lado possibilitar aos adultos (muitas vezes se sentido “impotentes”) a sua volta, em seu entorno, a vivência de uma fase em que podem ofertar algo à criança e por outro, a criança se sentir cuidada em relação às atividades de vida diária, ser poupada ainda que por um breve momento, não ser tão independente e estimulada num em que há sofrimento infantil.

Nesta perspectiva, considera-se no processo terapêutico o limite apresentado pela criança. Nesta etapa, a qual se deseja que seja breve, a intervenção passa a não exigir a independência ao mesmo tempo em que se abre possibilidade de o pai, mãe, outro familiar ou mesmo a terapeuta agir, num contexto de poucas alternativas (em muitos casos há possibilidade de perda da vida) na perspectiva de minimizar o sofrimento.

Fala-se, ainda, do brincar, o qual é visto pela Terapia Ocupacional, como uma ocupação infantil significativa e fundamental e em geral é utilizado como recurso terapêutico

para promover o desenvolvimento de habilidades físicas, cognitivas, emocionais, relacionais e sociais (PARHAM; PRIMEU, 2002).

A autonomia e a participação são outros dois objetivos trabalhados por essas terapeutas. A autonomia, sendo a capacidade individual de decisão (escolha) e comando sobre as ações, estabelecendo e seguindo as próprias regras (BRASIL, 2012), deve ser considerada nesse processo, podendo o terapeuta atuar frente ao desempenho e papéis ocupacionais dessas crianças para trabalhar as oito áreas de desempenho: atividades de vida diária, atividades de vida diária instrumentais, atividades de jogos e brincadeiras, atividades educativas, atividades de trabalho, descanso e repouso, participação e atividades de lazer (PFEIFER; MITRE, 2008; AOTA 2010).

O terapeuta e o paciente identificam e priorizam o plano de tratamento, contando com a colaboração da família, outros que afetam ou são afetados pelo envolvimento do paciente em ocupação, saúde e participação (AOTA, 2010).

Apreendeu-se também das entrevistas que as terapeutas identificam as queixas e/ou necessidades de seus pacientes para conseguirem traçar os objetivos. Algumas falam do diagnóstico situacional, dizendo que traçam seus objetivos a partir do que foi observado por elas durante o processo terapêutico. Por exemplo:

*“[...] dentro do diagnóstico situacional [...] ao avaliar a criança e a situação [...] diagnosticar dia a dia a condição da criança para que possamos estar trilhando e observando essas atividades [...]” (P3)*

*“[...] durante o processo, durante a atividade, o que elas iam trazendo eu ia trabalhando [...] então, é mais na observação [...] é através da observação que você vai conseguir colher tudo o que você vai precisar para ser trabalhado com aquele paciente” (P4)*

O diagnóstico situacional, citado acima, é um termo mencionado pelo Método Terapia Ocupacional Dinâmica. De acordo com esse método:

Esse diagnóstico é o resultado da observação da terapeuta de como o sujeito se apresenta num momento ou a cada momento realizando atividades e se relacionando com sua terapeuta. Esta observação é sempre acrescida do pensamento associativo da terapeuta de tal forma a manter-se alerta para informações advindas de outras situações do paciente, tais como suas relações familiares, profissionais, em outras terapias (BENETTON, 2012, p. 6).



Outras profissionais citaram o uso de protocolos, avaliação e/ou exames formais como, a goniometria.

*“[...] protocolo [...] a gente acompanhava ele com exames formais, como é caso da goniometria [...]” (P5)*

*“[...] vê a criança no geral [...] avalia tudo [...] goniometria, como que estão as amplitudes de movimento [...] na avaliação traça alguns objetivos que são sempre revistos de tempos em tempos [...] traço os objetivos que eu vejo e com base na queixa [...] dela e da família [...]” (P6)*

Pode-se notar que, embora objetivos semelhantes tenham sido relatados pelas 6 profissionais, podem existir diferentes formas de perceber e entender as necessidades da criança para propor os objetivos que serão trabalhados em Terapia Ocupacional. Esse fato pode estar ligado à formação de cada uma das profissionais, direcionando suas intervenções para saúde mental e/ou para a reabilitação física.

Identificados os objetivos, as terapeutas ocupacionais desenvolveram suas práticas por meio de atividades e suas ações, proporcionando benefícios no desenvolvimento das crianças atendidas.

#### **4.1.2.3 Benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional**

Foi possível identificar que a vivência das atividades e ações promovidas em Terapia Ocupacional trouxeram benefícios para as crianças tanto durante o processo de hospitalização quanto na fase posterior, de pós-transplante, período em que permanecem em casas de apoio, frequentando o hospital dia, e até mesmo, em longo prazo quando já iniciam a retomada dos seus contextos de origem.

Os benefícios encontrados nos relatos dos casos selecionados pelas terapeutas fazem referência aos objetivos propostos inicialmente pelas profissionais, como promoção de participação, autonomia, resgate da autoestima, aproximação familiar e que tem uma relação direta com o desenvolvimento da criança. Outros benefícios, que talvez não tenham sido relatados inicialmente como objetivos, mas que surgiram nos relatos, como à facilitação das

relações da criança com outros profissionais e com os familiares através das ações do terapeuta.

Inicia-se exemplificando alguns relatos a respeito da promoção de autonomia. Os trechos grifados buscaram destacar nos discursos aspectos da atividade, da situação das crianças, do processo e da atividade, que serão discutidos na sequência.

*“[...] dentro do hospital eles tem que usar pijama do hospital, então, ela não tinha essa autonomia, foi ter essa autonomia de usar o pijama dela logo depois da pega da medula [...] que junto com a fisioterapia a gente levava eles para dar uma volta no estacionamento, então, ela pediu se ela podia colocar um pijama dela, como iria dar uma volta fora [...] a gente deixou [...] a equipe de enfermagem também deixou [...]” (P1)*

Diante dessa situação podemos refletir sobre aspectos da autonomia e do contexto da hospitalização. Primeiro, a autonomia foi conquistada pela criança por meio da ação do terapeuta a partir da solicitação da paciente, demonstrando que mesmo sendo um gesto simples (usar seu próprio pijama) e no qual a criança iria usufruir dessa autonomia num período curto, essa era a necessidade dela naquele momento. Durante a hospitalização, depara-se com algumas exigências necessárias que acarretaram em limitações na autonomia, como a falta de escolha da roupa usada dentro da instituição, mas que a Terapia Ocupacional pode tentar proporcionar uma autonomia em alguns momentos para seus pacientes, como descrito.

Segundo, será que essa solicitação da criança realmente se enquadra num “simples pedido” que é entendido como a busca por um momento de autonomia ou seria um movimento de resistência da criança frente a uma exigência do ambiente em que ela se encontra. Pois, a criança no contexto de adoecimento e hospitalização acaba vivenciando diversas situações de “exigência”, por exemplo, de permanecer internado, distante dos amigos, familiares e locais que estava acostumada.

Retomando os aspectos exigidos pela hospitalização, como mencionam Galheigo e Angeli (2008), diante do processo de hospitalização, se faz necessário o afastamento e, por conseguinte, a substituição de algumas condições presentes no cotidiano, como substituir a roupa, os familiares e sua rotina por aventais e pijamas da instituição, pessoas desconhecidas, equipe e outros pacientes e uma rotina marcada pelos procedimentos médicos, de enfermagem e medicamentos próprios desse contexto.

“[...] primeiro foi o estímulo, porque eu senti que eles (pacientes) às vezes não tinham condições de escolher, eu via muito isso [...] no começo ela foi muito estimulada [...] veio essa vontade de fazer pintura [...] era sempre compartilhada [...] depois no final ela pintou sozinha, mas no início pintava junto com ela, eu tinha que estar lá com o pincel do lado e ela do outro na mesma tela [...] depois compartilhou com o pai, no final [...] ela terminou sozinha uma tela dela [...] foi um crescimento conseguir realizar essa atividade sozinha [...] até a escolha das cores para ela era difícil [...] então, eu comecei a pontuar para ela a importância dela escolher essas cores e resolver essa solução sozinha [...] foi crescendo [...] até na seleção do esmalte, das cores que ela passava, do desenho que ela fazia [...] ela mesmo escolhia, ela mesmo fez [...] e o primeiro chaveiro [...] escolhemos juntas as bolinhas [...] no final ela já estava fazendo [...] coisas que ela mesmo produziu, assim, da cabeça dela, coisa que ela misturou [...] uma conquista, vencendo a cada etapa do transplante [...] eu vi que a relação nessas atividades trouxe mais autonomia para ela [...]” (P2).

“[...] por ter esse estresse, eu proporcionava atividades mais livres [...] onde ele poderia ter liberdade para se colocar e fazer da forma como queria [...] percebendo a necessidade de poder ter uma escolha, uma necessidade de fazer como queria, porque na realidade ele não tinha isso, tinha que ser como ele (pai) queria [...] percebendo isso, fui abrindo o espaço dele para trabalhar terapêuticamente essa questão [...] trabalhamos que ele poderia ter sua escolha [...] a TO trouxe esse processo de autonomia para ele [...]” (P3)

Ficou evidente a evolução da criança ao longo do processo de realização das atividades, estimulando o que era necessário, permanecendo após o período de internação (pós-transplante):

“[...] qualquer coisa que acontecia ela estava lá no hospital dia, ela estava mostrando, estava relatando [...] trouxe mais autonomia [...]” (P2)

“[...] tanto que ele vem até hoje e, tem as escolhas dele [...] levou isso para o meio dele [...] houve uma mudança na vida [...] ele está muito mais decidido [...]” (P3)

Destaque foi dado nesses relatos ao sucesso obtido de maneira gradual se constituindo em realmente um processo terapêutico. Os relatos permitem, inclusive, identificar as

estratégias utilizadas pelos terapeutas para o desenvolvimento ou resgate da autonomia, tais como:

- Proporcionar atividades ajustadas às demandas e necessidades;
- Proporcionar atividades que minimizem os efeitos dos fatores decorrentes da hospitalização;
- Dar liberdade para escolhas;
- Apoiar a realização de atividades executando junto com a paciente no início;
- Retirar o apoio e encorajar o paciente para desenvolvimento de sua autonomia;
- Estimular ações dos pacientes;
- Pontuar (reforçar) verbalmente;
- Informar e esclarecer (sobre a importância da escolha);
- Instalar procedimentos para generalização das ações (*até hoje ele tem as escolhas dele*).

Na descrição de suas práticas, o próximo relato apresentou uma percepção sobre a autonomia, nesse contexto, de uma forma diferente das outras profissionais já citadas:

*“[...] autonomia relativa, se é que podemos falar assim [...] o que eu entendo por autonomia de uma criança de sete, oito anos [...] dentro das condições da criança na enfermaria, não tem muita escolha [...] talvez pudesse escolher [...] chego lá e está com dor, com outra coisa na cabeça [...] então, eu volto outra hora [...] quero comer sozinho [...] tem autonomia para isso? não [...] se você não tem o controle ainda como você quer fazer sozinho? Você vai se machucar [...] eu penso que isso para o paciente internado [...] é relativo, na medida em que, eu chego para ele e estou oferecendo um material, conversamos sobre aquilo e sabe que aquilo é uma coisa que [...] acordamos que ia fazer [...] não é desrespeito à autonomia [...] mas eu sei o que ele está precisando [...] sensação de que você infringe um pouquinho pelo bem do paciente [...] é muito delicado conversar sobre essas coisas (autonomia) num contexto único [...] tem que ser exercido, nem que seja para chegar lá e falar para ele está bom assim ou quer que acenda a luz? [...] você quer ficar sentado ou quer ficar deitado? [...] reforçando vários fatores relacionados à escolha [...] o que eu percebo é que é relativo [...] se eu puder dar essa oportunidade eu estou exercendo [...] dando uma forma de exercer [...] valorizando dentro das pequenas escolhas [...]” (P5)*

A autonomia é percebida de maneira diferente pelas profissionais. De acordo com algumas delas, a autonomia pode ser promovida mesmo dentro desse contexto de hospitalização que traz em sua dinâmica uma limitação na expressão de autonomia. Entendendo que em pequenos detalhes, em simples gestos e atividades, a autonomia pode ser estimulada e exercida para que essas crianças possam se sentir ativas dentro do contexto, mesmo que algumas coisas, como exames, medicamentos e sua alta não possam ser escolhidas.

No entanto, uma participante traz a discussão de que talvez esse espaço e situação em que se encontram não é o momento de priorizar a autonomia dessas crianças, perante à importância dessa dinâmica exercida pela hospitalização. Ela não está desvalorizando a autonomia ou dizendo que está não é estimulada e/ou importante dentro da sua prática nesse contexto, mas que a autonomia talvez não seja um dos focos a serem trabalhados na internação.

Embora exista essa diferença de perspectivas, evidenciou-se que houve benefício às crianças devido ao estímulo da autonomia realizado durante as atividades.

A participação social e lazer também foram objetivos citados. Embora a solicitação da pesquisadora tenha sido de práticas no período de internação, houve a descrição de um momento de prática no pós- imediato em que a criança permanece em tratamento, por meio de atendimentos no hospital-dia. A participante relatou de forma clara e objetiva suas ações acerca do estímulo a participação social e o lazer.

*“[...] ela não tinha esse momento de lazer [...] foi estimulado, a interação social dela com outros internados [...] no hospital dia [...] na pousada ela fez amizade [...] foi aumentando esses laços afetivos, e começaram a fazer programas [...] uma forma de convívio e de lazer [...] começaram a caminhar [...] nessa troca eles acabam se acolhendo e sendo estimulados a interagir um com o outro [...] até na espera dos atendimentos mesmo da terapia ocupacional [...] eles dividiam essa angústia, tudo o que eles estavam vivendo, e a vontade de ir embora [...]” (P2)*

No entanto, foi possível apreender dos outros relatos algumas ações que indicam que indiretamente as profissionais estimulam as crianças à participação em atividades significativas, assim como nas interações com amigos no contexto escolar, que é o principal contexto presente na vida das crianças em faixa de idade escolar. Essa outra forma de

participação, não será exemplificada nesse momento, pois se apresentam em diversas descrições das atividades desenvolvidas.

Essas formas de participação foram citadas como objetivos no contexto oncológico, por Silva et al. (2014) dizendo que existem duas formas de estímulo da participação a serem trabalhados: manter ou adquirir benefícios por meio de maior participação em atividades significativas e desenvolver recursos para possibilitar a participação social.

Seguindo com os benefícios encontrados nas transcrições, observou-se que as atividades desenvolvidas puderam promover a autoestima e motivação das crianças. A seguir alguns relatos:

*“[...] ah vamos usar um lençinho, hoje vem outro médico te conhecer, vamos pintar a unha, passar batom [...] no transplante eles ficam com a pele muito seca [...] vamos escolher outro hidratante que a sua mãe vai atrás? vamos escolher outro batom que seja mais hidratante do que o seu? [...]” (P1)*

*“[...] mostrar para ela que ela é capaz, motivar mesmo [...]” (P2)*

*“[...] a gente conseguia trabalhar tudo o que ela precisava, até nas atividades do dia a dia mostrando o que ela conseguia fazer [...] mostrando que dava para fazer as coisas [...] tudo através do lúdico, conseguindo conquistar e voltar essa motivação [...]” (P6)*

Diante de todos os problemas e mudanças enfrentados nesse período de tratamento foi importante estimular a autoestima e motivação das crianças para que conseguissem enfrentar todas as dificuldades presentes nesse processo. Evidenciou-se a utilização do lúdico nesses relatos, como menciona Pfeifer e Mitre (2008) o brincar é uma forma de estar com a criança, adentrar seu mundo, compartilhar suas necessidades, desejos, fantasias e expectativas, criar vínculos dentro do processo de terapia ocupacional. Oferecendo à criança a oportunidade de lidar com sentimentos, como medo, angústia e ansiedade, muitas vezes assumida frente à hospitalização (MOTTA; ENUMO, 2004).

As vivências das atividades auxiliaram, também, na aproximação da criança com o contexto de vida que ela tinha antes da internação, como o contexto escolar, o ambiente familiar, a relação com os amigos e familiares que ficaram distantes no período do tratamento.

“[...] conseguia fazer diversas coisas para ela presentear quem estava fora [...] começamos a fazer caixinhas em mdf com decoupage [...] essas caixinhas ela começou a presentear pessoas da família, colocava no correio e despachava para avó, dava para a tia, então, era também uma forma de quem estava lá no norte receber alguma mensagem [...] fizemos diário, porque ela sentia muita falta dos amigos, então, escrevia cartas [...] os contatos com os familiares que eram os avós que ela gostava muito, foi sustentado porque ela mandava as atividades que ela conseguia fazer, então, eu acho que foi beneficiado [...] teve um bom vínculo com ela [...] conseguia trazer livros para dentro da internação [...]” (P1)

“[...] muitos momentos ela fez um vínculo comigo [...] diálogo era mais comigo [...] ela trazia dificuldades enfrentadas, começamos a trazer as questões da sala de aula para dentro dos atendimentos [...] começou a elaborar novos projetos terapêuticos [...] projetos para quando ela saísse de lá [...] voltados para as habilidades que ela possuía [...] começou a se apoiar nessas estruturas [...] e conseguiu aderir [...] fazer as atividades [...] o pai veio e trouxe um fichário para o atendimento, da escola dela e ela começou a valorizar as matérias que ela gostava, que ela não gostava, porque [...] não se empenhou mais, que ela gostaria de se empenhar mais para futuros projetos, então, começou, a colocar perspectivas nesse tratamento, vou melhorar e vou fazer outras coisas, foi dessa forma que ela trouxe um pouco esse contexto da escola [...] eu comecei a trazer para as acompanhantes também a importância dessa retomada [...] da sala de aula [...] desse estudo novamente [...] os planos eram de que ela tendo alta do hospital dia ela procuraria (escola) [...]” (P2)

“[...] a gente manteve contato com os colegas da escola, escrevia cartas, ou telefone, de uma forma geral ele estava envolvido com o contexto escolar [...] sempre trabalhando essa dinâmica, circulando e trilhando por todos os caminhos para que isso não fique a desejar, não fique algo muito interrompido, então, dentro da TO eu procuro trabalhar muito próximo da realidade [...] eu procuro informações que estão acontecendo lá fora [...] para que ao voltar para o seu meio, não se sinta excluído [...]” (P3)

“[...] teve um benefício [...] porque através das atividades propostas [...] trouxe esse cotidiano que foi rompido lá fora, então, deu para resgatar um pouco desse cotidiano [...] ursinho Elo [...] que foi aquele urso [...] acho que bastante gente conhece, viu na mídia [...] eu consegui através desse urso [...] dessa atividade [...] aproximar [...] do pai, dos irmãos [...] conseguiram ter um contato maior com a família que estava longe [...] teve uma

*proximidade na questão da família [...] quando tinha o contato com a família elas se sentiam acolhidas e sentiam o carinho, o amor da família que estava longe [...] como ele tinha uma proximidade com a fazenda [...] ele aprendeu a costurar [...] ele fez uns bichinhos de feltro para levar para casa, ele fez uns cachorrinhos, que ele tinha vários cachorros também [...] e ele sempre pensando na chácara que ele morava com o pai, a mãe e a irmã [...] todas as atividades tinham algum objetivo em relação a casa dele, em relação a fazenda, então, esse contato do cotidiano dele lá de fora, sempre estava presente durante todo o processo que eu trabalhava [...] foi bem interessante porque tudo o que fazia ele pensava na casa, e no depois, enfeitava o quarto [...]" (P4)*

*"[...] às vezes, algumas atividades que ela fazia aqui comigo era para mandar para a escola, então, ela queria escrever carta para uma amiga, eu lembro que ela escreveu uma carta para a professora [...]" (P6)*

Percebeu-se que houve um auxílio e estímulo das terapeutas para que fossem mantidas as relações, o contato com os contextos que ficaram distantes devido à situação de hospitalização. Através da realização de atividades que fizessem recordar, de maneira prazerosa, esses contextos, tanto com o propósito de manter o produto finalizado no quarto do hospital para decorar e lembrar-se do ambiente ou das pessoas que estavam distantes, como também para enviar aos familiares, amigos e para a escola algo que fizesse com que o elo fosse mantido.

No relato a seguir evidenciou-se que por meio das atividades citadas foi possível manter esse elo:

*"[...] umas das coisas que ela contou quando ela voltou na primeira viagem para o norte, foi que os amigos estavam esperando ela, mesmo que o médico não tivesse autorizado [...] ela foi recepcionada com bexiga, bolo, parecia aniversário e eu acho que um pouco foi porque ela conseguia mandar essas cartas contando para eles como ela estava [...] eu acho que com essa proximidade dela enviar cartas para os amigos eles ficaram interessados em saber quando ela chegava não perder esse contato [...]" (P1)*

Algumas profissionais, ao falar do contexto escolar, descreveram que professores decorrentes da classe hospitalar ou chamada escola móvel, auxiliam no conteúdo escolar. E,



as terapeutas amparam com algumas atividades que estimulassem requisitos do desenvolvimento que se fazem importantes para a execução das atividades escolares.

*“[...] por ele ter interrompido a escola, eu não vejo muito que teve esse prejuízo, porque nós temos a classe hospitalar no nosso hospital, então, todo o conteúdo que ele estaria aprendendo na classe dele de origem, ele estava aprendendo dentro do hospital, então, ele conseguiu se desenvolver [...] nós trabalhamos muito nesse processo educativo, no processo de inserção social da criança, não poderia deixar isso de lado [...] nessa fase de adoecimento, seis, sete anos que ainda não adentraram na escola, mas que tem aqueles pré-requisitos, não tem noção de cor, não tem noção de forma [...] isso vai dificultar no aprendizado [...] a terapia ocupacional vai trabalhar todo esse pré-requisito e ajuda o professor também em algumas adaptações para que possa ir no leito trabalhar com essa criança [...] a TO trabalha através das atividades para desenvolver todo esse contexto importante para o aprendizado [...]” (P3)*

*“[...] tem uma parceria com a classe hospitalar [...] para dar continuidade a todo esse processo que foi interrompido [...]” (P4)*

*“[...] tem um projeto que se chama escola móvel que vê toda a questão do conteúdo, as habilidade relacionadas ao papel de escolar [...] mas eu não me envolvo com o conteúdo [...] eu tinha acesso ao formato da aula para poder adaptar caderno, o material de escrita, material de pintura, para ele cumprir aquela tarefa [...]” (P5)*

*“[...] ela acompanhava na escola móvel, também, a gente (TO) foi dando um suporte mais na parte gráfica, parte de coordenação motora [...]” (P6)*

Visto isso, notou-se que as chamadas classes hospitalares ou escola móvel vêm proporcionar as crianças uma oportunidade de minimizar a situação imposta pela hospitalização. De acordo com a Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, descreve no artigo 13 que

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação

hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio (BRASIL, 2001).

E, o parágrafo que apresenta:

As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001).

Dessa maneira, a criança fica amparada em relação ao conteúdo escolar e, como observado nos relatos, as terapeutas proporcionaram atividades que favoreceram a aquisição de requisitos e/ou propuseram adaptações importantes para a condução da escolaridade.

Observou-se que nem todas as terapeutas mencionam o auxílio da classe hospitalar dentro do período de transplante propriamente dito (internação), esse fato pode estar relacionado ao fato da condição de extremo cuidado e higienização exigido cabendo a equipe decisão pela entrada ou não de um professor e livros (usados) os quais podem vir a trazer contaminação para o ambiente de isolamento:

*“[...] a parte da escola ela pôde participar, mas só depois quando já estava no ambulatório, mas conseguia trazer livros para dentro da internação [...]” (P1)*

Notou-se nas descrições a seguir que o terapeuta, nesses casos relatados, teve função de facilitador de relações entre a criança e outros profissionais da equipe e, também, aproximando a criança e seus familiares. Primeiro, foram exemplificadas as relações entre as crianças e familiares.

*“[...] através das atividades que nós conseguimos trazer essa irmã e tirar aquele impacto [...] para criança muito pequena assusta, principalmente, quem não está passando pelo tratamento [...] através das atividades ela chegava [...] começava o atendimento, eu, ela, a irmã dela, a mãe [...] o que eu lembro que marcou muito com a irmã, foi que ficamos esperando ela com corações de papel e dentro tinha recadinho para ela (irmã), que ela brincava que a irmã era a fonte de vida dela, dentro dessa brincadeira tinha um contexto muito forte, porque era a medula dela que ela ia receber [...] quando era atendimento junto com a irmã, era voltado só pra internação dos dois e suporte emocional [...] tentava fazer a*

*aproximação dela com os pais [...] como o pai teve que ficar com a filha lá no norte até eles virem para o transplante [...] eu acho que essa distância física que separou um pouco ele, quando ele chegou já teve aquele impacto de ver que a filha estava magra, com a pele esquisita [...] ele assustou muito, então, começamos a trabalhar [...] justamente para tirar isso, para mostrar que ela estava bem, que estava passando por um tratamento que era difícil, mas que iria sair dessa [...] dessa forma, com os jogos que ela sabia que ele (pai) gostava, ele foi aproximando [...]" (P1)*

*"[...] através das atividades valorizar que ela não estava sozinha, que tinha ótimos pais, tinha os profissionais e que cada um dava o máximo que podia dar [...] isso foi sendo trabalhado durante as atividades [...] o pai [...] era um pouco afastado dessa relação [...] acho que o relacionamento dela com o pai veio muito a crescer ali dentro, onde ela pode realizar a troca até nos atendimentos, ele era um terceiro elemento do nosso círculo, que auxiliou bastante durante o tratamento [...] as atividades eram feitas, depois eu saía do quarto as atividades ficavam lá [...] o pai muitas vezes pegava essa atividade e ia realizar junto com ela e, então, foi um momento que ele trouxe, vamos compartilhar isso juntos, nós estamos aqui, nós estamos juntos [...] as atividades depois eram mais valorizadas por ela e pelo pai [...] acho que esse foi o momento bem bacana deles compartilharem ali [...] eles começaram a realizar juntos [...] eu lembro da primeira brincadeira foi atividade lúdica, de cartas, e aí eu comecei a tentar trazê-lo para isso [...] falei desse estímulo que era importante e dessas atividades que ela estava gostando muito [...] ela estava valorizando aquele espaço [...] até essa relação com a família [...] conseguimos levantar algumas características positivas que tinha essa família, da madrasta, da irmã e isso também chegou a crescer um pouquinho [...] e mostrava para ela que não importava a quantidade de tempo que o pai dela estava ali [...] mas o tempo que ele se doava, que era importante ela valorizar essa qualidade de tempo, e que sempre que ela precisou, ela foi acolhida [...] foi muito importante para ela se encaixar nessa família [...] foi um ganho para o contexto de vida dela, se enquadrar nesse cotidiano com a família [...]" (P2)*

*"[...] para o pai isso era uma coisa bastante difícil, por ser professor e altamente exigente, e ele exigia dessa criança o tempo todo na internação que ele lê-se, isso estava estressando muito essa criança [...] ao avaliar a criança e a situação [...] o pai era uma pessoa bastante difícil de ser trabalhada [...] determinado e não ouvia muito a equipe [...] tinha que ser trabalhado muito devagar com ele [...] para trazer ele para a realidade, porque*

*ele não vivia a realidade do filho [...] tinha uma ansiedade muito grande, um medo muito grande de que seu filho pudesse perder todo o desenvolvimento escolar por conta da internação [...]" (P3)*

Os efeitos do adoecimento e, conseqüente, hospitalização e o tratamento em oncologia afetam tanto a pessoa que adoece quanto à família, necessitando, portanto, de um ambiente acolhedor, apoio e orientação proporcionado pela equipe de saúde (OTHERO, 2010). Embora seja uma situação delicada, existindo a possibilidade de perda de um membro da família, pode-se proporcionar a construção de novas narrativas familiares que permitam acolher e elaborar os afetos e sentimentos que surgem diante do processo de adoecimento (OLIVEIRA et al., 2003).

De acordo com Morais e Valle (2001), em relação ao tratamento através do Transplante de Medula Óssea, o qual é visto como a última possibilidade para a melhora da criança, o processo de internação ocasiona, dentre outras coisas, uma restrição em relação às visitas, o que pode acarretar em afastamento de pessoas queridas, como os pais, irmãos e amigos. Ocorrem intensas modificações no viver da criança e sua família, sendo necessário um atendimento integral a essa díade (família-criança), proporcionando recursos para um melhor enfrentamento da situação (MORAIS; VALLE, 2001).

Há trechos das entrevistas que evidenciaram as relações entre as crianças e os profissionais.

*"[...] conseguimos alguma coisa de psicologia, já que ela tinha esse bloqueio [...] ela começou a desenvolver muito mais, porque começou a me chamar para as coisas que ela mostrava necessidade e eu ia atrás do profissional, acho que nós fomos um grande elo para ela [...] tinha muito problema com o psicólogo, porque era um psicólogo do sexo masculino [...] então, muitas coisas ela contava para mim e me dava autorização para conversar com ele [...] tivemos que fazer esse intercâmbio muito próximo da equipe com ela [...]" (P1)*

*"[...] nós iniciamos, então, uma atividade [...] escolhida por ele, na época, que foi fazer o jacaré [...] montando a bandeira do Brasil [...] o meu objetivo diante de toda aquela condição que eu tinha diagnosticado [...] tentando controlar este pai com esse menino [...] nós iniciamos a atividade e o meu objetivo nessa atividade era dar o tempo às coisas para ele [...] o tempo que ele ia fazer essa atividade, quantas miçangas ele ia colocar para que a gente pudesse ter uma organização da vida dele, do tempo que ele ia ter que ficar ali dentro*

*da internação, o tempo que ia ter que esperar a enfermagem, o horário do terapeuta, porque era de uma ansiedade a todo momento [...] e ele achava que toda equipe só estava em função dele [...] pude trabalhar toda essa relação interna e externa que estava vivenciando e poder fazer um processo educativo no ensino e aprendizado [...] eu fui determinando [...] cheguei a montar [...] um contrato [...] eu chegava no quarto e dizia, nós vamos trabalhar um período “x” e nesse período vamos ver o que tem para fazer e o que vamos conseguir [...] e com isso a atividade foi educando esse menino [...] foi diminuindo essa ansiedade [...]” (P3)*

*“[...] eu enfoquei mais a questão de [...] aproximar mais a classe hospitalar, a professora [...]” (P4)*

*“[...] encaminhar as queixas, encaminhar as expressões que o paciente traz para nós nesse contexto, para os profissionais que estão cuidando [...] foi encaminhado para psicoterapia [...]” (P6)*

O terapeuta ocupacional nesses momentos se colocou como facilitador dessas relações diante das necessidades apresentadas pelos pacientes. O profissional procurou realizar um intercâmbio com outros profissionais que foram importantes durante o tratamento da criança, mas que por algum motivo foi preciso a intervenção direta do terapeuta para estimular essa relação entre a criança e o profissional.

Observou-se que esse intercâmbio ocorreu em dois momentos: no período de transplante propriamente dito (internação) que foi descrito acima e no período de pós-transplante:

*“[...] então começamos a fazer diversas atividades com ela pela internet, para entrar em contato com a nutricionista, então, ela fazia um diário, mandava para mim e eu mandava para nutricionista [...] quando ela estava no ambulatório, conseguimos [...] a professora, pedagoga da classe hospitalar [...] então, começou a fazer esse intercâmbio, ela chegava no ambulatório e podia ser atendida pela professora [...] nós que conseguimos aproximar ela da nutrição quando necessitou, como estava numa fase que podia ir embora para o nortel, ela conversava comigo pelo computador [...] de tal forma que o único intercâmbio dela quando ela estava lá era conversar comigo pela rede social, então, eu fazia essa ligação dela no norte com os problemas que estavam acontecendo [...] contava para equipe o que estava*

*acontecendo, eles já agendavam, eu avisava para ela, nós fazíamos esse intercâmbio e trazia ela de volta [...]” (P1)*

Outros dados apreendidos das transcrições foram sobre o retorno que as crianças, pais, acompanhantes e/ou a equipe falaram sobre os benefícios das atividades em Terapia Ocupacional, ou ainda, o relato da própria percepção do terapeuta sobre a sua atuação.

*“[...] no decorrer ele (pai) descreveu como se fosse uma coisa boa do dia [...] era uma luz ali do dia que fazia com que eles superassem e olhassem [...] vamos focar a cura [...] de certa forma ela se sentiu acolhida e começou a expandir isso fora do setting [...] e expressar isso para o pai [...] o relato de experiência dele (pai) foi muito rico [...] ele valorizou a intervenção de todos os profissionais, principalmente da TO que [...] deixava ela em ação, produtiva [...] ele frisou muito isso, que era um momento que ela produzia [...]” (P2)*

*“[...] diante de todo o desenvolvimento da criança a equipe de transplante de medula do hospital sempre sentiu a importância, sempre percebeu a importância do trabalho do terapeuta e eles percebiam que a partir do momento que o terapeuta atuava ficava mais suave trabalhar com essa criança, porque ela tinha toda uma atividade em desenvolvimento [...] realmente a enfermagem começou a perceber o resultado que o processo terapêutico estava ocorrendo com essa criança [...] a TO teve uma inserção muito forte e que realmente a gente consegue resultado [...]” (P3)*

*“[...] como terapeuta ocupacional pude observar todos os objetivos alcançados [...] eu acredito que foi um processo bem trabalhado, teve muitos ganhos por conta do relato delas, do relato da mãe [...]” (P4)*

*“[...] elas sempre relatavam que era muito bom a TO estar ali presente, a TO proporcionando essas questões [...]” (P6)*

Houve tanto a percepção da própria terapeuta a respeito de sua prática, mas principalmente, falas das crianças, familiares e equipe, direcionadas ao terapeuta indicando que os benefícios de sua atuação foram percebidos por eles.

As terapeutas puderam perceber, também, benefícios que permaneceram em longo prazo na vida dessas crianças.

*“[...] ainda tenho contato com ela até hoje, eu vejo que hoje ela é uma mulher que ela é vaidosa, ela escolhe muito as coisas [...] se desenvolveu aparentemente normal [...] eu acho que se desenvolveu muito bem [...] querendo ou não com os eventos que aconteceram depois do transplante, quando estava no ambulatório, eu vi que um dos vínculos principais dela era a TO [...]” (P1)*

*“[...] o lazer, pousada, a família, em casa, essa autonomia, acho que foram nesses contextos que a gente conseguiu trabalhar [...] eu acredito que ela manteve sim essa funcionalidade e continuou produtiva que é o mais importante [...] não só produtiva ali naquela atividade que estava fazendo dentro daquele quarto [...] mas até produtiva a longo prazo, refazendo novos projetos [...] que eu acho que é fantástico quando a pessoa começa com mais perspectivas, que é o principal ali, o foco principal [...]” (P2)*

*“[...] esse menino hoje tem dezenove anos [...] visita o departamento de terapia ocupacional até hoje [...] ele tem uma gratidão por toda a evolução, ele fala que todo o processo que ele foi trabalhado [...] leva até hoje na vida dele [...] já está na porta da faculdade [...] ainda entra em contato para ver a opinião da TO, para trocar uma ideia [...]” (P3)*

As descrições acima demonstraram que as crianças que vivenciaram as atividades em Terapia Ocupacional tiveram sucesso em vários aspectos quando retornaram para seus contextos de origem. Foram relatados, principalmente, os benefícios nos contextos escolares e familiares, os quais as terapeutas descrevem que tiveram um retorno desses pacientes colocando que conseguiram não só retomar esses contextos, mas também prosseguirem nesse caminho. Falou-se de crianças que retornaram a escola e quando mais velhas relataram a entrada ou perspectiva de entrar na universidade.

Notou-se, nos relatos, que as profissionais entrevistadas atribuíram esses benefícios alcançados pelas crianças relacionados à vivência das atividades e às ações proporcionadas por elas nesse período de hospitalização.

Esses dados vão ao encontro dos achados na literatura que descrevem que cabe ao terapeuta ocupacional promover ações que visem promover independência, autonomia no cotidiano, a autoestima e a inclusão social do sujeito (SILVA, OTHERO, 2010).

De acordo com De Carlo et al. (2004), as ações em Terapia Ocupacional nos contextos hospitalares são voltadas para consequências advindas do adoecimento e da hospitalização que causam modificações na vida cotidiana.

Othero e Palm (2010) complementam dizendo o terapeuta ocupacional procura promover, da melhor forma, condições de permanência no ambiente hospitalar, relações com a equipe e as necessidades dos familiares.

O terapeuta ocupacional é reconhecido como um membro importante dentro da equipe. Ele avalia e atua nas consequências físicas, mentais e nos efeitos sociais que atuam, sobre o paciente portador de câncer. E, que a criança com câncer requer cuidados de uma equipe especializada e multidisciplinar que compreenda de forma global e individualizada o que acontece com ela, para que a assistência prestada seja mais eficaz, preventiva e, acima de tudo, mais humana (MORAES; VALLE, 2001).

A Terapia Ocupacional é definida como:

A arte de aplicar conhecimentos científicos e empíricos e certas habilidades específicas, decorrentes do uso de atividades, à criação de estruturas, dispositivos e processos que são utilizados para converter recursos físicos, psicológicos e sociais em formas adequadas à prevenção, manutenção e tratamento em Saúde, Educação, na área Social e outras correlatas. (BENETTON, 1994, p. 6)

A partir dos relatos dos profissionais e os dados da literatura, notou-se que, existe uma grande diversidade nas ações realizadas por cada uma das entrevistadas. Evidenciou-se também tal diversidade em relação à interpretação sobre aquilo que se deve realizar de acordo com as situações de intervenção. Na realidade, verificou-se a existência de uma aproximação entre vários desses dados, tanto os do estudo quanto os da literatura, nos quais a terapeuta percorre os caminhos de acordo com as necessidades das crianças e das famílias apresentadas no momento da realização da prática. Verificou-se ainda que haja uma relação, das práticas adotadas pelas entrevistadas com as instituições os quais atuam.



#### 4.1.2.4 Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas

A seguir, apresentam-se alguns relatos das profissionais entrevistadas quando questionadas sobre o que as fizeram considerar os casos descritos como sendo casos bem sucedidos e ao que elas atribuíram como essencial das suas ações para alcance dessas práticas.

*“[...] quando consegue um vínculo com o paciente e pelo menos consegue fazer algumas das coisas que eles queiram, não quer dizer que se ela tivesse morrido que não seria uma boa prática [...] foi ótima enquanto ela estava lá com a gente [...] foi uma boa prática, até hoje eu tenho contato com ela [...] como foi uma prática que foi bem tranquila para ela, com os familiares, eu acredito que seja uma boa prática [...] eu acho que mais essencial com relação a ela foi a própria terapia ocupacional, foi o vínculo de ter o terapeuta e de ter as atividades, de mantê-la ativa [...] para considerar isso uma boa prática mesmo, porque se não fosse isso eu acredito que ela seria uma menina hoje com muita baixa autoestima [...] eu acredito que foi a própria terapia ocupacional que auxiliou nisso [...]” (P1)*

*“[...] é quando você consegue atingir alguns, pelo menos, um dos objetivos que você propôs lá no início e quando ele te traz esses objetivos, não foram impostos por mim [...] é o que ela trouxe durante todo o processo e alcança-los [...] e alcançar a necessidade que ela apresenta [...] a necessidade do paciente e até a necessidade que o pai trouxe [...]” (P2)*

*“[...] foi um caso bastante forte, que ficou marcado, foi um caso muito difícil de ser trabalhado, uma criança bastante resistente, uma criança que respondia muito para toda a equipe [...] e eu quis demonstrar porque foi um caso que fica muito claro [...] nós tivemos muito sucesso [...] e porque realmente a gente conseguiu ter começo, meio e fim [...]” (P3)*

*“[...] acredito que foi uma prática bem sucedida, porque [...] de uma forma ou de outra eu consegui ir trabalhando para ter melhora em tudo [...] primeiro lugar a questão de ter conseguido observar tudo o que estava acontecendo ali durante o processo de internação, estar conseguindo observar e trabalhar tudo o que elas vinham me trazendo com relação a escola, em relação a proximidade com a família [...] a questão de tornar o ambiente hospitalar mais próximo do ambiente dela lá fora, acho que tudo isso [...]” (P4)*

*“[...] eu selecionei esse caso porque consegui ver ele antes, durante e depois [...] serve como um exemplo [...]” (P5)*

*“[...] ela foi bem sucedida, porque ela era uma criança [...] aquelas que topa tudo [...] a gente conseguiu trabalhar tudo o que ela precisava mesmo [...]” (P6)*

As participantes atribuíram suas práticas bem sucedidas a diversos fatores, como o vínculo estabelecido entre a criança e o terapeuta, ao próprio processo em Terapia Ocupacional, ao alcance dos objetivos levando em consideração as necessidades da criança. As profissionais não trouxeram muitas explicações a respeito da escolha desses casos, mas nos relatos sobre o que elas compreendem como uma boa prática observou-se uma descrição com um pouco mais de informações.

*“[...] boa prática seriam aquelas que a gente consegue delimitar dentro da avaliação alguns pontos a serem trabalhados, e se consegue alcança-los da forma que o paciente queira, não necessariamente o que eu quero é o que ele quer [...] então, o que ele necessita e o que consegue alcançar junto com ele seria uma boa prática [...]” (P1)*

*“[...] para mim eles trazem um pouquinho as atividades que eles têm vontade de fazer [...] eu acho que é a humanização [...] você acreditar mesmo no potencial do paciente, do seu cliente que está ali [...] ele é um ser produtivo, e tem muito a trazer [...] primeiro passo acho que é acolher [...] eu acho que é o foco principal das boas práticas, mas eu digo também que a gente forma também conforme nossa faculdade traz um pouquinho de raiz [...] sempre tive uma admiração pela minha docente [...] e esse modelo é uma coisa que ela defende [...] acho que isto veio um pouquinho para mim também [...] tem que se estruturar muito bem para atendê-los, porque eles estão num momento muito delicado e frágil, estão ali entre a vida e a morte [...] trazer essa questão da morte mesmo para eles e fazê-los se sentir produtivos, eu acho que é esse que é o principal daquele contexto [...] o foco maior é trazer essa autonomia mesmo, essa produção [...]” (P2)*

*“[...] uma boa prática eu acho que primeiro o terapeuta tem que ter bastante conhecimento teórico, científico e saber aquilo que está abordando [...] tem que conhecer muito bem o desenvolvimento da criança, a estrutura da criança, se aproximar da criança, entender [...] para que ela possa ter uma relação com a criança [...] precisa estar próxima*

*[...] se consegue trabalhar todo esse lado e entender [...] eu acho que fica muito mais fácil para você ter uma prática bem sucedida [...] conhecer brinquedos, ter vontade de brincar com a criança, entrar no mundo dela [...] com isso você vai ter uma relação do encontro do seu saber com o saber do brincar de uma criança, então, quando consegue ter esse encontro eu acho que consegue ter uma prática bem sucedida [...] e saber dar a liberdade de escolha, porque dentro do nosso processo de educação familiar tem muito limite, contornos [...] tem que estar percebendo o que são esses contornos [...] sempre achei importante estar conduzindo o lado saudável [...] eu trago algumas atividades do meio, do convívio e não só trabalhando essa hospitalização e, sim, trazendo o mundo infantil para dentro do hospital, procurando trazer as datas comemorativas também para que a criança não perca esse contato com o meio [...] isso deixa a criança muito próxima da realidade [...] observando a necessidade de cada paciente [...] procurando usar mesmo a atividade para trabalhar todos esses contextos [...] tem que observar que a atividade está na mão dele o tempo inteiro [...] respeitar se a criança quer ou não brincar [...] tem que perceber muito a forma de entrar, muita observação, cada criança é uma criança, cada um é cada um [...] e participar da atividade como ela necessita [...] e observar porque nem sempre você consegue chegar impondo a teoria naquela criança [...] conhecer todo esse desenvolvimento psíquico, emocional, lúdico de uma criança [...] que esse brincar, essa atividade possa ser um processo educativo, de aprendizado e que isso vai incorporar o desenvolvimento dela [...]" (P3)*

*"[...] tem que ser muito dinâmica, muito rápida e sacar na hora o que está acontecendo para você estar trabalhando [...] eu acredito que para ser um bom atendimento a TO tem que estar atenta em tudo, atenta na forma como ela está olhando para a mãe, na forma que ela está falando com a irmã, na forma como ela pegou no lápis para desenvolver alguma atividade [...] tem que estar todo momento atenta, conseguir observar tudo aquilo que está acontecendo [...] para você conseguir ir trabalhando [...]" (P4)*

*"[...] acho que classicamente nós temos um conceito para trabalhar dentro de uma ética, dentro de uma formação tem os pilares da prática bem sucedida [...] acho que vai depender muito do contexto o qual você trabalha, na forma como você trabalha, principalmente, na ética do seu trabalho, na relação com o outro [...] a gente trabalha com câncer, trabalha às vezes com um tempo limitado de vida e, dentro do que a gente entende por prática bem sucedida, às vezes a gente pode assustar uma pessoa quando a gente pega um paciente em cuidados paliativos ou um paciente terminal e vai comentar que teve uma*

*prática bem sucedida [...] olhando por esse contexto eu vejo que é um campo de grande discussão [...] posso falar via de regra quando você avaliou um paciente, estabeleceu um objetivo, esses objetivos que você pautou [...] o mais próximo de cem por cento você conseguiu cumprir [...] para satisfação do paciente, para ganho do paciente [...] a referência é ele, o contexto do qual aquela queixa foi situada e o nível de satisfação que conseguiu trazer ou exercer através da prática que ofereceu [...] bem subjetivo, mas eu acho que é por aí [...] o primeiro incomodo que me vem é esse [...] boa assistência ao paciente que vai bem e a boa assistência, a melhor possível, principalmente, aquele que tem uma condição limitada de vida [...] o que me preocupa a falar sobre o que é prática bem sucedida é não esquecer que é em todos os contextos e tem que levar um princípio de ética [...]" (P5)*

*"[...] eu acho que aquela que você tem plena consciência de quais são seus objetivos [...] tem que ter flexibilidade para conseguir pesar mesmo o que a gente quer, com o que a família está esperando [...] respeitar os limites indo de acordo com o que dá para fazer naquele momento [...] e que a criança fique satisfeita [...] questão do vínculo é o mais importante [...] quando a gente tem um vínculo com a criança e com a família [...] a família consegue respeitar e acreditar no que a gente está fazendo aí o trabalho acaba sendo bem sucedido, eu acho que um trabalho bem sucedido não necessariamente significa alcançar todos os objetivos, mas significa ter a família satisfeita e a gente saber que fez o que deu naquele momento [...]" (P6)*

As terapeutas definiram práticas bem sucedidas descrevendo as ações que realizaram e/ou que prezaram ser importantes para realizarem essa prática, como estar atenta às necessidades e queixas da criança e que os objetivos e atividades devem existir a partir do que é importante para o seu paciente. Surgiram termos como “vínculo”, “ética”, “satisfação” e “saudável” que estão mais à relação direta com o paciente e o que ele apresenta para a terapeuta nesse contexto, do que com as questões impostas pelo contexto do adoecimento e hospitalização. Nessas descrições, as preocupações parecem não estar voltadas para as limitações impostas pela situação, mas sim pelas queixas e necessidades apresentadas pela criança e sua família.

Em seguida, apresentam-se dados referentes à descrição de pressupostos teóricos e outros conteúdos possam ter influenciado na realização dessas práticas bem sucedidas que emergiram durante os relatos.

“Aqui dentro do hospital usa muito o centrado no cliente, busca saber o que ele precisa mesmo [...] segue muito o que ele necessita, porque dentro do contexto hospitalar [...] vai chegar pessoas de diferentes formas [...] a gente busca o que está dentro do contexto hospitalar [...] eu vim de uma faculdade que eles evidenciavam muito Jô Benetton, então, tudo para tinha que ter uma história, tinha que ter um contexto, tinha que ter atividade física [...] então, eu acho que essa é uma das coisas que me assegurou bastante, e com relação ao transplante, as coisas de transplante eu sempre fui muito ligada para saber as questões familiares, quais são os gostos e, assim, eu nunca deixei de fora a questão de você pode morrer a qualquer momento [...] eu tive muito contato com a (terapeuta ocupacional, docente) [...] a prática dela era muito voltada para [...] dinâmica [...] querendo ou não, ela que me inspirou para fazer o que eu consegui fazer no transplante, foi o que eu aprendi e eu tentava replicar de alguma forma [...] fazer uma boa avaliação de tudo que a criança precisa para depois a gente propor algumas coisas e, também, não esquecer que é uma criança [...] a gente precisa ver todo esse lado pensando sempre no futuro do que estava acontecendo e querendo ou não eu acho que jogando limpo com eles é a melhor fase [...] não esquecendo da família que está internada [...] e querendo ou não a TO traz de volta o que eles necessitam, a gente é uma última faisquinha de vida para eles, eu acho que a gente tem que se atentar muito a isso [...] a gente acaba sendo quem lembra que existe vida depois daqui [...]” (P1)

“[...] modelo dinâmico [...] é uma coisa que eu gosto de refletir [...] sobre essas atividades e o paciente trazer isso, porque ele tem esse insight [...] eu trago um pouco até do modelo dinâmico, trilhas associativas que é o que mais norteio [...]” (P2)

“[...] eu trabalho muito com o método dinâmico [...] eu não tive muito no começo contexto teórico, porque não existia, eu acho que o que me levou foi as minhas observações, observar o sujeito com câncer, li muito a respeito, li um pouco do que era o objetivo da terapia ocupacional, eu acho que fui desenvolvendo [...] uma técnica muito de observação mesmo, do empírico, da necessidade do sujeito [...] conhecer um pouco da oncologia, do processo do tratamento, mas não para trabalhar a questão doentia, mas para entender o momento que aquela criança está passando e como seria nossa postura diante daquilo [...] e se preparar com condições muitas vezes difíceis [...]” (P3)

“[...] prática dinâmica [...] sempre visando paciente, atividade e terapeuta, então, essa é a prática que eu desenvolvo com todos os pacientes [...] é lógico que algumas questões

*da graduação, da pós-graduação sempre acabam lembrando [...] pega livros, procura artigos na internet, mas eu acho que o que embasa mais [...] o que a gente consegue tirar ganho das coisas é através da prática [...] eu aprendo muito com a prática e a troca de experiências entre nós terapeutas aqui dentro da equipe [...] acredito que o principal [...] que é necessário é a observação [...]então, observar, escutar [...] sempre olhando para aquele paciente de uma forma geral [...] porque ele é único e é daquele jeito e só ele é assim [...]” (P4)*

*“[...] sou uma profissional da área de reabilitação, minha formação em neuropediatria, sou especialista em desenvolvimento, minha formação desde que eu entrei na oncologia foi para trabalhar com sintomatologia dentro do câncer [...] tem alguns sintomas clássicos no câncer que vai estar sempre lidando e conhecer esses sintomas através de tudo quanto é literatura atual sobre doenças oncológicas, comportamento da doença oncológica e enfrentamento da criança diante do câncer, isso tudo fundamenta minha prática [...] os escritos de Ferland nos últimos tempos mudou muito a minha cabeça também na abordagem da criança hospitalizada [...] é um referencial muito importante para quem trabalha com pacientes transplantados, dentro do contexto hospitalar [...] o Modelo de Ocupação Humana que rege a minha formação [...] Kielhofner e todas as atualizações [...] foram modelos para formular uma avaliação [...] modelo de papéis ocupacionais [...] os modelos biomecânico que é a minha formação [...] modelo biomecânico clássico só que adaptado para o contexto hospitalar [...] não uso aquelas coisas tradicionais [...]” (P5)*

*“[...] eu sempre tive minha formação baseada muito em reabilitação física [...] vejo o paciente como um todo [...] vejo muito a funcionalidade [...] específico com o transplante eu aprendi no estágio [...] quando você sai da faculdade não tem muito essa formação em oncologia [...] a parte de contexto hospitalar, de transplante [...] eu escolhi meu último estágio aqui [...] a preceptora me ensinou muito [...] estudei muito, li muitas coisas [...] fui em congressos [...] nisso que a gente vai aprendendo, a gente acaba indo atrás das coisas que a gente não teve na faculdade [...] acho que a prática, querendo ou não, que dá uma base para essa formação [...]*” (P6)

O uso do Método Terapia Ocupacional Dinâmica pode estar associado a diversos fatores.

Das participantes, 4 relataram ter suas práticas baseadas no Método Terapia Ocupacional Dinâmica, citando a importância da observação, observando e pensando na criança e o que a envolve, nas necessidades dela e de sua família.

Esse método é descrito como

[...] raciocínio clínico baseado na repercussão da doença e desenvolvido através de um pensamento associativo e narrativo e sustentam, ainda, uma relação do sujeito com seus objetos. Desde os objetos usados no seu dia a dia como aqueles utilizados como recurso às suas deficiências” (BENETTON, 2012, p. 5).

A autora supracitada relata que o método é constituído pela dinâmica da relação triádica, da dinâmica de ação e reação a ser observada e trabalhada numa relação triádica. Tal relação é constituída pelo movimento do sujeito, terapeuta e das atividades (BENETTON, 2012).

As participantes P5 e P6 disseram que suas práticas foram baseadas em reabilitação física, com um foco na sintomatologia que o paciente apresenta no contexto em questão.

Ficam evidentes dois campos de conhecimento e práticas distintas, a perspectiva biomecânica e método dinâmico, que são utilizados no contexto do Transplante de Medula Óssea, no qual ambos demonstraram atingir os objetivos propostos pelas terapeutas que as utilizam.

#### **4.1.2.5 Considerações finais**

De forma sintética, os dados produzidos na Seção I demonstraram que o isolamento, longos períodos de internação, limitação no uso e manipulação de materiais, aliados às modificações na aparência, sofrimento físico e dor não “combinam” com aquilo que é esperado num processo normativo do ciclo de vida de crianças em idade escolar. Nessa fase é esperado que esta possa ampliar seu campo de amizades, desenvolver-se fisicamente, com mudanças na sua imagem corporal, desenvolver autonomia para processos de cuidar de si, como higiene, alimentação e vestuário.

Desse modo, o adoecimento e a hospitalização vem na contra mão daquilo que é esperado nessa etapa da vida da criança e dos membros da família. Assim, os relatos das terapeutas ocupacionais permitiram identificar a relação entre adoecimento, efeitos da hospitalização e dos procedimentos, muitas vezes de natureza invasiva, com possíveis e

prováveis alterações negativas em seus diversos papéis ocupacionais que a criança assume em seus contextos de desenvolvimento.

Os resultados revelaram também a mútua influência entre indivíduos e contextos nessa situação de adoecimento, na qual há riscos de perdas de funções, papéis e da própria vida.

A vinculação terapeuta – paciente emerge como um grande potencializador para uma prática bem sucedida em Terapia Ocupacional com crianças em TMO em idade escolar. Ao lado desta “boa vinculação” têm-se também os destaques para uma prática que tenha “sentido e significado” para aqueles que participam desse processo combinada com o conhecimento teórico do terapeuta.

#### **4.2 Seção II – Estudo de caso**

A atuação do terapeuta ocupacional no contexto hospitalar com crianças em processo de Transplante de Medula Óssea tem sido uma prática em instituições voltadas para este fim, entretanto pouco documentada.

Na perspectiva de ampliar as fontes de documentação nessa temática, neste capítulo será apresentado um estudo de caso, cujas informações foram extraídas dos dados da amostra da presente investigação, contendo os resultados da análise de uma entrevista revelando as percepções de uma terapeuta ocupacional a respeito de uma situação de intervenção desenvolvida em âmbito hospitalar com uma criança em processo de Transplante de Medula Óssea, em idade escolar, considerada por ela, como uma “prática bem sucedida”.

A escolha dessa entrevista aconteceu de forma aleatória, por sorteio. Importante destacar que no presente estudo não serão feitas considerações sobre a pertinência do uso da abordagem teórica escolhida pela terapeuta considerando que a meta desta seção II é possibilitar a descrição de um processo terapêutico selecionado registrando a prática clínica de uma terapeuta ocupacional com uma criança em Transplante de Medula Óssea.

De acordo com as categorias que emergiram da primeira etapa do estudo, os dados foram analisados a partir dos papéis ocupacionais afetados pelo Transplante de Medula Óssea, os processos da intervenção em Terapia Ocupacional, os benefícios identificados pela terapeuta ocupacional advindos da atividade e considerações sobre as tendências teóricas presentes nas “boas práticas”.

*Participante* – Terapeuta Ocupacional, graduada há 34 anos. É do sexo feminino e atua há 18 anos em Transplante de Medula Óssea na atenção à criança, em um hospital



localizado no interior do Estado de São Paulo. A profissional será identificada a seguir como “P” (participante) e, alguns dados como cidade de origem e sexo da criança e familiares foram modificados para evitar a identificação do caso relatado, com o mesmo propósito mencionado na seção I.

#### **4.2.1 Resultados**

Os resultados foram analisados por procedimentos previstos em pesquisas que demandam análises qualitativas das informações (LUDKE; ANDRÉ, 1986; MINAYO, 2010).

Leituras e releituras do material, previamente preparado por meio da transcrição literal, foram realizadas e organizadas nas categorias já validadas.

A partir das análises preliminares os dados foram organizados sequencialmente seguidos de uma breve síntese das informações evidenciadas em cada categoria.

##### **4.2.1.1 Contextos e papéis ocupacionais afetados pelo adoecimento e hospitalização**

Conforme já indicado, a primeira categoria trata dos contextos de vida diária afetados pelo adoecimento, hospitalização e tratamento e outros fatores relacionados a esse contexto levando, portanto, às possíveis modificações nos papéis ocupacionais. Tal categoria envolve as modificações dos contextos de vida diária, como escola, família e outros.

A fase do ciclo de vida familiar dos participantes dessa pesquisa predominantemente envolveu adultos (pais) em fase produtiva e suas respectivas formações acadêmicas e experiências profissionais/pessoais e seus filhos em idade escolar. Dessa forma, possíveis alterações nos papéis das pessoas envolvidas abrangem membros dos contextos afetados dos sistemas: familiar e o da escola.

A formação do pai e a idade da criança se constituem em possíveis fatores envolvidos no processo de alteração de papéis ocupacionais:

*P: “filho de professor [...] ele adoce justamente na idade de sete anos, onde ele estaria iniciando o primeiro ano [...] para o pai isso era uma coisa bastante [...] difícil, por ser professor e altamente exigente”.*

Evidencia-se no relato a seguir, a percepção da terapeuta sobre os fatores protetivos, lançados pela instituição, no sentido de amenizar as possíveis alterações de um dos papéis ocupacionais dessa criança que iniciava suas atividades na escola: a classe hospitalar.

*P: “por ele ter interrompido a escola [...] não vejo muito que teve um prejuízo, porque nós temos a classe hospitalar aqui no nosso hospital [...] então, todo o conteúdo que ele estaria aprendendo [...] na classe dele de origem, ele estava aprendendo dentro do hospital, então, ele pôde ser desenvolvido, como também é uma criança muito inteligente [...] bastante trabalhada, perceptiva [...] atenciosa [...] então, isso facilitou também, e a gente desenvolvia essa atividade paralelo à Terapia Ocupacional, onde a professora trouxe conteúdo da escolaridade dele, ele fazia prova no hospital quando necessário [...]”*

Com o pai, a terapeuta optou por situá-lo em relação aos recursos existentes no hospital, na perspectiva de diminuir sua ansiedade e a do filho, abordando a dimensão do “papel de pai” num sentido mais amplo, nesse processo de adoecimento:

*P: “foi necessário a minha abordagem com esse pai [...] explicar que é importante a escola, que nós tínhamos a classe hospitalar [...] que as professoras passariam [...] para proporcionar [...] o desenvolvimento escolar dele, faria a tarefa [...] e no momento seria importante ele estar fazendo o papel de pai ali [...] isso foi muito difícil para ele (pai) [...] porque na realidade ele não conseguia se colocar neste lugar, e estava passando o estresse para toda a família [...] porque o mais importante para ele era ler e estudar [...] nada mais tinha importância [...]”*

#### **4.2.1.2 Processos da Terapia Ocupacional**

A segunda categoria traz dados sobre as questões de isolamento e internação prolongada (que seriam os “provocadores” das modificações), limitações físicas, indisposições, problemas com autonomia e autoestima e, superproteção familiar (que seriam as “consequências”) e, em sequência, os objetivos propostos pela Terapia Ocupacional e seu processo, referentes às duas questões iniciais mencionadas, englobando os objetivos e a maneira como a terapeuta identifica as queixas e necessidades dos pacientes e seus familiares.

Fica evidente no início do processo terapêutico ocupacional, a consideração pela terapeuta do conteúdo teórico baseado nos papéis ocupacionais e no desenvolvimento humano, desde o momento de coleta de dados para a elaboração do diagnóstico até a intervenção baseada no seu plano:

*P: "na realidade a criança [...] que iria fazer o transplante, iria ficar trinta dias dentro de um quarto [...] isso para uma criança é extremamente ruim, nós sabemos disso, que criança precisa ser criança [...]"*

O arcabouço teórico também considera as bases do desenvolvimento cognitivo previstos para o início da escolarização relacionando, numa perspectiva preventiva, no sentido de minimizar possíveis déficits no seu papel ocupacional:

*P: "e, também, nós pensávamos que nesse período de romper a idade que entrava pra escola, a criança também precisaria estar sendo estimulada [...] na sua área cognitiva perceptiva, para que isso não desse um atraso no seu desenvolvimento [...] a partir do momento que tivesse alta e iniciasse sua idade propriamente dita dentro da escola".*

A terapeuta, ao considerar as múltiplas influências dos ambientes no desenvolvimento, observou a interferência entre eles (no caso o da família no da escola) e considerou tal situação no seu diagnóstico:

*P: "[...] ao avaliar essa criança e a situação [...] de toda a estrutura que ele vivenciava nesse período de internação, pude detectar que esse pai estava estressando demais ele [...] e exigindo demais leitura o tempo todo, não dando um [...] pequeno espaço para que essa criança pudesse se desenvolver e ter esse lado mais saudável [...] exigia dessa criança o tempo todo [...] na internação que ele lê-se, que ele fizesse atividade".*

Assim, o plano de intervenção passa a ter como um dos pilares, o combate ao estresse:

*P: "isso estava estressando muito essa criança, porque o momento não era só de ficar fazendo a tarefa da escola [...] mas sim de estar trabalhando outros aspectos, o que era mais importante era estar resgatando o lado saudável [...] porque ele estava doente [...] e como era uma criança extremamente inteligente e que teria capacidade para estar desenvolvendo*

*todas as atividades escolares [...] após a sua alta [...] e como ele estava muito estressado com isso foi solicitado a terapia ocupacional [...]*”

No processo de elaboração do diagnóstico, informações advindas de outros contextos também foram consideradas, como no caso a própria experiência de outros profissionais da equipe em momentos do cotidiano, nos quais a terapeuta ocupacional não estava presente:

*P: “a informação que eu tinha da enfermagem que era uma criança extremamente ansiosa [...] inquieta [...] e altamente exigente, achando que toda equipe só era em função dele [...] era para trabalhar em função dele [...] então, ele chamava a campainha toda hora [...] pedia a enfermagem toda hora [...] altamente exigente e de uma personalidade extremamente difícil [...]*”

Assim, no plano de tratamento a criança, a equipe, a família (pai) e a escola são considerados.

Com a criança, a atividade visa mantê-la conectada com os acontecimentos do “mundo externo” ao hospital, entre outras metas:

*P: “[...] para que ele desse continuidade, nós mantínhamos contato com os colegas da escola, escrevia cartas [...] ou telefone, de uma forma geral ele estava envolvido com o contexto escolar [...] para que ele não se sentisse excluído, inclusive nós brincávamos vamos saber as fofocas que estão acontecendo na sala de aula [...] para deixar ele bem interagido e se sentisse estendido mesmo [...] o que está acontecendo para que ao voltar para o seu meio, não se sinta excluído [...] mas o pai era uma pessoa bastante difícil de ser trabalhado [...] parecia assim, ser bastante [...] determinado e não ouvia muito a equipe [...] era o que ele queria [...] então, tinha que ter um trabalho muito devagar para não assustá-lo [...] trazer ele para realidade, porque ele não vivia a realidade do filho [...] ele vivia somente [...] a condição escolar, o aprendizado [...] o que valia era mais a parte intelectualizada [...] uma ansiedade muito grande, um medo de que seu filho pudesse perder todo o desenvolvimento escolar por conta da internação [...]*”

Num processo de observação bastante importante a terapeuta, numa perspectiva de considerar todo o sistema familiar, notou que é fundamental que esse sistema seja atingido para que seus membros possam ter uma nova organização:

*P: “nem no momento que o filho estava passando [...] e isso trazia para mãe, também, muito desespero [...] precisei trabalhar com toda a família para trabalhar com o menino [...] então, nós iniciamos a atividade e o meu objetivo nessa era dar o tempo as coisas para ele [...] nós determinávamos [...] fez toda uma reorganização e dentro da TO nós conseguimos trabalhar todo esse aspecto com a família [...] hoje [...] ele tem dezenove anos [...] teve cura desse transplante [...] a gente procura ter contato com a família, também, para trabalhar toda essa estrutura [...] a mãe precisava se dividir com o pai, por causa do irmão [...] eles se dividiam um tempo, ele preferia mais quando a mãe ficava com ele, por causa da alta exigência do pai [...]”*

Reorganização constituiu-se numa meta tanto para a família quanto para a criança. Para isso, aliada à reorganização, buscou-se também o desenvolvimento de autonomia, conforme evidenciaram os relatos a seguir:

*P: “o tempo que ele iria fazer essa atividade, quantas miçangas ele iria colocar [...] para que pudesse ter uma reorganização [...] da vida dele [...] do tempo que iria ter que ficar ali [...] o principal é que ele tinha que fazer o que ele queria com a atividade [...] sem pensar [...] em dar para o outro ou fazer para o outro [...] porque quando estamos numa instituição, existe uma equipe, existem várias pessoas [...] e muitas vezes isso vem [...] interferir na atividade da TO [...] às vezes a enfermagem pede “ah faz uma pra mim, ai eu quero um” [...] isso foi trabalhando com ele, que ele poderia fazer [...] se ele quisesse [...] mas que a primeira que ele estava fazendo, se era pra ele, ele ia dizer não, por melhor que fosse aquele profissional [...] ele teria que pontuar que aquela era a dele [...] e se tivesse vontade [...] ele faria uma para outra pessoa [...] foi trabalhado muito para que ele pudesse desenvolver essa autonomia [...] percebendo a necessidade dele poder ter uma auto escolha [...] porque na realidade ele não tinha isso, tinha que ser como ele (pai) queria [...] a árvore tinha que ser pintada de verde [...] não podia jamais pintar um árvore de amarelo [...] percebendo isso, fui abrindo o espaço dele para trabalhar terapêuticamente essa questão [...] porque o objetivo da nossa atividade é trabalhar o processo terapêutico interno e externo dessa criança, então, percebendo isso eu fui em busca e [...] ele queria realmente buscar e perceber que a escolha não era de atividade estruturada [...]”*

Nas metas estabelecidas pela terapeuta estava a melhoria da funcionalidade e desempenho da criança nas suas atividades dentro do hospital (classe hospitalar), um trabalho interdisciplinar e em equipe:

*P: “[...] ajuda o professor também [...] em algumas adaptações para que possa ir no leito trabalhar essa criança [...] como trabalhar [...] como inserir, porque o professor vem da escola com todo aquele conteúdo [...] e dentro do hospital não dá para ser muito “conteudista”, nós precisamos perceber o tempo, muitas vezes você tem que adaptar um [...] contexto [...] o professor tem que ler, contar uma história, resumir [...] para não ficar tão longo [...] tem que trabalhar algumas coisas mais no concreto [...] a TO vai ajudar nessas adaptações [...] se está no leito, precisa escrever [...] não dá para sentar [...] então, existe a adaptação da TO, um trabalho muito paralelo [...] elas (professoras) mandam as crianças que estão com mais dificuldades [...] ou de coordenação, ou que tenha algum déficit [...] que vai atrapalhar no aprendizado, a TO trabalha através das atividades [...] para desenvolver todo esse contexto importante para o aprendizado [...] mas com ele não foi um caso assim que [...] família muito bem trabalhada, muito estruturada”*

“Circulando por todos os caminhos” parece traduzir as trilhas feitas pela terapeuta para a melhoria da qualidade de vida da criança durante o processo de internação:

*P: “quer escrever para o seu irmão [...] se podemos se comunicar [...] e sempre trabalhando essa dinâmica, circulando e trilhando por todos os caminhos para que isso não fique [...] a desejar [...] não fique algo muito interrompido [...] dentro da TO eu procuro trabalhar muito próximo da realidade, não deixo [...] que o hospital fique muito longe (do ambiente de origem), então eu procuro informações que estão acontecendo lá fora [...] brincávamos muito que queríamos saber a fofoca da família, as coisas da escola [...]”*

#### **4.2.1.3 Benefícios promovidos às crianças pela vivência das atividades e ações da Terapia Ocupacional**

A categoria 3 trata dos benefícios às crianças promovidos pela vivência das atividades e das ações desenvolvidas pelo terapeuta ocupacional no processo. Refere-se aos objetivos propostos: melhora da autoestima, aproximação com os contextos de vida diária da criança,

promoção da autonomia e participação e outros. Inclui o terapeuta identificado nas falas como facilitador da relação com outros profissionais e com os familiares.

Um dos benefícios da atividade citado foi atuar sistemicamente analisando as áreas prioritárias de intervenção/cognição versus emocional contrapondo-se às demandas de um familiar (pai) e fortalecer a perspectiva da mãe.

Atuar no sistema familiar a fim de diminuir as fontes estressoras:

*P: “ele iria fazer o chaveirinho para ele [...] fizemos bandeira com miçanga [...] montando a bandeira do Brasil [...] o meu objetivo diante de toda aquela condição que eu tinha diagnosticado no leito [...] uma mãe extremamente preocupada [...] tentando controlar este pai com esse menino, mas o pai também exigia que ele fizesse leitura o tempo todo [...]”*

Controle da ansiedade:

*P: “dentro da internação [...] o tempo que ele iria ter que esperar [...] a enfermagem, o horário do terapeuta, porque era de uma ansiedade, a todo momento, ele mandava tocar o telefone para TO [...] e achava que toda equipe só estava em função dele [...] quando ele escolhe essa atividade, dentro dessa atividade eu pude trabalhar toda essa relação [...] interna e externa [...] que ele estava vivenciando [...] e fazer um processo educativo no ensino aprendido [...]”*

Seguir e respeitar regras e limites:

*P: “ele queria mais, ele queria mais [...] e eu fui determinando, olha eu tenho outras crianças para atender [...] e eu cheguei a montar uma regra com ele [...] um contrato [...] eu chegava no quarto e dizia para ele [...] nós vamos trabalhar um período “x” [...] e nesse período a gente vai ver o que tem [...] para fazer e o que vai conseguir [...] não adianta mais você me ligar, porque eu não vou estar no departamento, eu vou estar atendendo outra criança que também precisa dos cuidados da terapia ocupacional [...]”*

Processo terapêutico dinâmico que considera concomitantemente as demandas da família e da criança e potencializa efeitos desejáveis, neste exemplo, um dos objetivos: diminuição da ansiedade.

P: “[...] e com isso a atividade foi educando esse menino [...] e foi diminuindo essa ansiedade [...] fui trabalhando com o pai e a mãe toda essa relação de tempo [...] conseguir se colocar para o pai no momento que era hora de estudar, no momento que era hora de fazer sua atividade [...]”

#### Autonomia:

P: “[...] sim [...] ele teve autonomia de escolha, nós apresentamos para ele [...] as atividades [...] inclusive levo modelos [...] ele achou muito interessante a lagartixa com a bandeira do Brasil [...] até então foi uma escolha da atividade [...]”

O trecho da entrevista abaixo transcrito permite identificar como se deu o processo de desenvolvimento da autonomia a partir do uso de atividades:

P: “[...] o que colocávamos é que ele pudesse escolher coisas para ele [...] mas a escolha da atividade dele [...] foi sempre atividades de construção [...] nunca atividade pronta [...] por exemplo, quebra-cabeça, dominó, porque o pai exigia muito e isso traz intelecto [...] e por ter esse estresse, eu proporcionava atividades mais livres e de construção, aonde ele poderia ter liberdade para se colocar [...] e fazer da forma como queria, porque como ele tinha muito contorno, observava uma certa obsessividade [...] no sufoco do pai em cima dele [...] eu abri o setting mais para esse tipo de atividade (desestruturada) [...] e aonde ele fazia da forma como queria [...] a escolha era dele, se ele quisesse mudar o rabinho da lagartixa tinha todo o direito de criar [...] mesmo porque eu levava outros modelos [...] ele poderia misturar esses modelos [...] todas as atividades dele foram criativas, foram feitas para ele [...] trabalhamos como lidar com essa questão (autonomia) [...] porque isso, eu acredito que trouxe [...] um maior adoecimento desse menino [...] dessa auto exigência [...] existia uma insegurança, porque ele queria se colocar [...] o terapeuta vem trabalhar bem [...] essa questão junto à atividade [...] a TO trouxe esse processo de autonomia para ele [...] ele vem até hoje e tem as escolhas dele [...] isso foi incorporado [...] houve uma mudança na vida dele, então, hoje, tanto a mãe como ele consegue se colocar com o pai [...] na questão de escolha [...] respeitam a opinião do pai [...] e sabem se colocar com menos atrito [...] hoje ele está na escolha [...] da profissão [...] ele quer fazer algo que provavelmente o pai não aceitaria antes [...] um pai extremamente intelectualizado [...] todo aquele questionamento [...] a renda dessa profissão [...] e ele consegue trabalhar isso, vem até a TO toda vez que



*vem ao médico [...] e vem colocar [...] "olha eu estou conseguindo, estou querendo fazer tal profissão, já até falei isso com meu pai" [...] então, a gente trabalha muito essa questão de que [...] a escolha dele pelo prazer [...] não precisa ser uma médica, uma engenheira para ter sucesso [...] e ter um nome [...] mas sim com a própria profissão dele [...] uma das coisas que ele faz questão é de estar presente na TO e contar todo o seu desenvolvimento [...]"*

#### **4.2.1.4 Práticas bem sucedidas: fatores essenciais e bases teóricas**

Nessa categoria pretendeu-se identificar, a partir do discurso da terapeuta ocupacional, os fatores essenciais e pressupostos teóricos relevantes para o alcance das práticas bem sucedidas.

Observou-se, a partir dos dados da entrevista, que a ênfase se deu no processo terapêutico, ficando claro que encontrou-se no segundo plano, a ocupação:

*P: “[...] é o nosso veículo de comunicação [...] com a criança [...] eu acho que em cima daquilo que vai sendo apresentado [...] consegue trabalhar essa parte educativa, parte de organização, reorganização [...] porque se eu indico uma atividade [...] ela passa a ser minha e não da criança [...] e quando lida com criança eu acho que tem um campo bastante aberto de atividades [...] desde jogos [...] sucatas [...] construção de coisas [...] de material, desenhos [...] enfim, deixa a criança dentro do nosso setting escolher a atividade que ela prefere [...] a TO participa muito [...] se a criança tem uma dificuldade de fazer, a TO faz junto, até que vai tirando toda a sua ajuda para que a criança possa desenvolver sozinha, então, independente para o tipo de atividade que vai estar com a criança [...] o importante é saber que uma criança [...] lógico que tem atividade da própria idade, os brinquedos, quer dizer [...] busca oferecer claro, dentro da idade, da necessidade, do momento, mas ela pode ficar livre, a gente também desenvolve muita atividade lúdica, do brincar, conta história, fantasia [...] sempre bastante dinâmica [...] percebendo a relação da atividade com a criança, da criança com o terapeuta, terapeuta com a atividade [...] o que é que dá para trabalhar daquela atividade [...]"*

Embora fique claro que a atividade ficou em segundo plano, comparativamente ao processo, os relatos dessa terapeuta ocupacional permitiram identificar o uso terapêutico da atividade no processo terapêutico.

No uso terapêutico da atividade a percepção da terapeuta sobre as necessidades da criança foram fundamentais para a condução da atividade a partir de um diagnóstico situacional:

P: “[...] a minha pontuação dentro da atividade foi perceber a necessidade dele e eu usei na atividade [...] o processo educativo para o comportamento dele, usei diante da atividade de escolha dele [...] quando eu determino quantas contas, quando eu determino o tempo, com qualquer atividade poderia fazer [...] se fosse uma pintura [...] escolher as cores daquele momento, mas assim como ela escolheu a lagartixa [...] eu determinava, por exemplo, hoje vamos fazer a cabecinha da lagartixa [...] terminou a cabecinha [...] no começo ele tinha uma resistência [...] e depois ele já sabia [...] eu contava, mostrava no modelo, já fechava o material, me entregava [...] já sabia que era o tempo dele [...] então, independente da atividade [...] dentro do diagnóstico situacional [...] vamos trabalhar o conteúdo [...] dessa criança, porque o objetivo maior diagnosticado pela TO é esse nível de ansiedade [...] é esse nível de [...] exigência que ele tinha que todo mundo tinha que atendê-lo na hora que ele queria, no momento que ele queria, achava que a equipe de enfermagem [...] o terapeuta, a equipe toda [...] médicos só teriam ele para tratar [...] então, isso diminuiu muito a solicitação para enfermagem [...] diminuiu muito [...] o todo, aquele transtorno que ele trazia para enfermagem [...] porque ele não pedia para ligar toda hora [...] ele não chamava mais toda hora [...] e isso dentro da atividade também foi trabalhado [...]”

No processo terapêutico acontece um verdadeiro diálogo com as condições da criança a cada dia e a cada momento da internação, o que faz com que o terapeuta possa refletir sobre a potência da atividade e sobre o processo terapêutico.

P: “[...] sim é um diagnóstico [...] tem que diagnosticar [...] o momento [...] e dentro do diagnóstico que você tem daquela criança [...] dentro da atividade [...] é trabalhado [...] desde que você ofereça uma atividade ao alcance dela [...] e também durante a atividade vai percebendo as dificuldades [...] se é de organização [...] se é perceptiva [...] enfim, o que aquela atividade [...] pode corroborar naquela condição [...] tanto de internação [...] tanto daquela ruptura mesmo do seu brincar [...] o que a gente pode proporcionar [...] se não dá para ir lá fora, como traz o mundo lá de fora para dentro do quarto [...] dentro da TO oferece muito isso, olha é difícil para tirar você daqui [...] mas o que a gente pode trazer lá de fora, que você mais gosta para transformar esse quarto [...] se torna amigo, participativo,

*brinca [...] coloca fantasia se precisar [...] trabalha com personagens [...] eu acho que é [...] de acordo com cada sujeito, cada criança, o que ela realmente precisa [...] e é diagnosticar dia a dia a condição da criança [...] para que possa estar trilhando [...] e observando essas atividades [...] ficou bem nítido [...] a atividade [...] e na realidade ela fica nítida a partir do momento que você percebe e consegue trabalhar [...]"*

Os fatores destacados pela terapeuta ocupacional no processo terapêutico, particularmente no uso da atividade foram a atenção e observação.

*P: "[...] a TO tem que ter a atenção e observação o tempo inteirinho [...] porque se a gente não tiver essa percepção, isso também passa despercebido e a gente não consegue fazer uma relação da atividade [...] com a necessidade que precisa ser trabalhada naquele sujeito [...] porque se não fica uma atividade [...] a criança faz e a gente não consegue [...] eu acho muito importante a TO ter muita observação [...]"*

A observação da terapeuta, aliada à observação da equipe de transplante, evidenciou a potência terapêutica da atividade.

*P: "[...] e diante de todo o desenvolvimento da criança a equipe de transplante de medula do hospital sempre sentiu a importância, sempre percebeu a importância do trabalho do terapeuta [...] e eles percebiam que a partir do momento que o terapeuta atuava [...] ficava mais suave trabalhar com essa criança, porque ela tinha toda uma atividade em desenvolvimento [...]"*

Embora ficaram explícitos os ganhos advindos do uso da atividade, para a terapeuta entrevistada o foco recaiu no processo terapêutico:

*P: "[...] então ele está muito mais [...] decidido [...] foi muito trabalhado [...] realmente percebe que a TO [...] houve um processo terapêutico [...] porque se não tem isso [...] não tem tanta relação, fica a atividade [...] a inserção da TO pontuando todas essas [...] trilhas [...] e o contexto que ele trouxe na atividade [...] e que foi trabalhando essa questão [...] ele consegue incorporar e consegue [...] transpor sim [...]"*

Boas práticas aconteceram respeitando-se o ritmo e as condições físicas, emocionais e sociais da criança durante sua internação.

*P: “[...] solicitar [...] (aos pais) todo o material que estaria sendo dado na sala de aula, para que possa adaptá-lo aqui dentro do hospital [...] é claro que não vai funcionar todo dia como seria o período de sala de aula, porque nós temos que levar em consideração o período [...] de medicação, sonolência, o dia que a criança não está tão bem [...] ou tem dores, então, vai levando em consideração esse período e vai levando esse conteúdo à medida que a criança está mais receptiva, que está num momento mais apto para aprender e o professor vai fazendo o resumo de todo esse contexto, desenvolve trabalho, manda para escola e o conteúdo vem todinho da classe [...] dessa criança [...] então, ela não tem como perder [...] por lei a criança tem esse direito [...] inclusive de fazer prova [...] e ela não perde o ano letivo [...] é um braço que se estende ao hospital [...] não só ela como todas as outras crianças que estão internadas, tanto no transplante quanto na enfermaria pediátrica recebem o atendimento da classe com todos os direitos que teriam dentro da sala de aula, é aceito [...] pelo estado, porque é um braço de extensão da escola [...]”*

Um processo que se estendeu para além da atuação direta com a criança, a família e a escola, passando a trilhar outros níveis de atuação:

*P: “[desde que a TO foi fundada aqui no (Nome do Hospital) [...] fui percebendo [...] o desenvolvimento, a necessidade dessas crianças [...] e de estar desenvolvendo algo além da terapia ocupacional, porque eu acho que a TO faz parte de uma equipe [...] comecei a perceber que essa criança em fase escolar estava tendo uma ruptura [...] desse cotidiano dela e impedindo que frequentasse a escola [...] fui buscar os direitos da criança, fui ver e descobri que no estado tinha uma lei [...] que podia ser [...] implantado uma escola dentro do hospital [...] a partir disso eu desenvolvi um projeto [...] e fui solicitar a delegacia de ensino [...] que implantasse essa escola [...] junto ao hospital [...] porque enquanto terapeuta eu comecei a perceber, sentir necessidade [...] não poderia deixar isso de lado [...] e por um outro momento as crianças começavam a batizar a TO de escolinha [...] isso foi me despertando cada vez mais [...] a importância de ter ao lado da TO a classe [...] nós temos crianças de vários níveis socioeconômico [...] e que possam apresentar, também, alguma dificuldade [...] nessa fase de adoecimento [...] então, a terapia ocupacional vai trabalhar todo esse pré-requisito [...]”*

Para avaliação das práticas foram usados parâmetros do processo, comparando-se o “antes e o depois” e a própria gratidão/satisfação da criança:

*P: “[...] fomos bem sucedidas com isso, porque [...] a princípio foi difícil? ele queria mais [...] visita o departamento de terapia ocupacional até hoje [...] ele tem uma gratidão por toda a evolução, fala que todo o processo que foi trabalhado [...] naquele momento da internação, ele leva até hoje na vida dele [...] e lembra de todos os princípios da TO, da sua organização, do tempo para as coisas e que isso tem desenvolvido muito na vida dele [...]”*

O processo terapêutico foi de trilhar um bom percurso, a partir de uma escuta ativa dos contextos e de pontuações adequadas feitas por um terapeuta em bases ancoradas em um bom referencial teórico.

*P: “desde que a gente consiga trilhar [...] todo o percurso [...] e pontuar no momento [...] nós temos sim [...] resultado muito bom”.*

Para uma prática bem sucedida: *“[...] tem que ter bastante conhecimento teórico, científico [...] e saber aquilo que está abordando [...] sempre vai trabalhar com uma criança, tem conhecer muito bem o desenvolvimento [...] a estrutura de uma criança [...] se aproximar dela [...] entender para que possa [...] ter uma relação com essa criança [...] em primeiro lugar [...] antes de chegar aqui, nós também fomos uma criança então, se conseguirmos trabalhar todo esse lado e entender [...] uma criança, eu acho que fica muito mais fácil [...] para você ter uma prática mais sucedida [...] conhecer brinquedos [...] ter vontade de brincar com a criança, entrar no mundo dela [...] com isso você vai ter uma relação [...] do encontro [...] do seu saber [...] com o saber do brincar de uma criança, então, consegue ter uma prática [...] bem sucedida e saber [...] dar a liberdade de escolha da criança [...] tem que ter um conhecimento muito amplo [...] como que ela explora esse brinquedo [...] se ela não explora nós temos que ensiná-la [...] acho que primeiro você tem que deixar a criança agir [...] observar [...] como ela brinca [...] como que ela se relaciona com esse material [...] para conseguir fazer a interseção [...]”*

Sobre a escolha dessa criança para ilustrar uma “boa prática”:

*P: “[...] porque foi um caso bastante forte, que ficou marcado [...] foi um caso muito difícil de ser trabalhado [...] uma criança bastante resistente [...] que respondia muito pra toda a equipe [...] a equipe já estava extremamente estressada [...] e eu quis demonstrar porque foi um caso que fica muito claro [...] entre tantos outros também que a gente poderia ter citado, que nós tivemos muito sucesso aqui [...] é uma história que está muito mais aflorada [...] tem tantos outros que eu poderia me esquecer de alguns detalhes [...] conseguiu ter começo, meio e fim [...] conseguiu dominar todo esse aspecto [...] acho que só temos práticas boas a dizer [...] o que conseguiu trabalhar, conseguiu muito resultado [...] eles entenderam muito o processo da TO”.*

O que foi considerado pela terapeuta como essencial nas suas ações:

*P: “[...] a pontuação dentro do limite que ele precisava [...] primeiro observação e sacada minha [...] que daria para trabalhar esse ponto que estava sendo [...] a queixa principal médica e da enfermagem [...] eu acho que pontuaria bem [...] esse trabalho que nós conseguimos com a atividade pontuar o tempo [...] de cada profissional [...] o tempo, de quando ele precisaria chamar a enfermagem, que foi canalizado bem [...] essa ansiedade [...] eu acho que foi [...] o principal depois disso desenvolveu [...] porque se a gente não tivesse conseguido essa pontuação, nós não teríamos conseguido [...] caminhar em outras evoluções”.*

#### **4.2.1.5 Considerações finais**

Em síntese o estudo de caso permitiu identificar os papéis ocupacionais da criança afetados pelo processo de Transplante de Medula Óssea, principalmente, nesse caso, os papéis de estudante e filho. Esses são alguns dos papéis esperados pela sociedade para crianças em idade escolar. Conforme o conceito da AOTA (2010) que diz que os papéis ocupacionais são compreendidos como conjuntos de comportamentos que são esperados pela sociedade, modelados pela cultura, conceituados e definidos pelo indivíduo. Os papéis podem orientar quanto à seleção de ocupações, mas também conduzem a padrões de envolvimento restrito e estereotipados.

Nesse estudo de caso, fica evidente que o “papel de estudante” corria risco de ser afetado pela alta exigência do pai, no entanto, a terapeuta pôde orientar a criança quanto à escolha de suas ocupações durante o processo terapêutico, situar o pai em relação aos serviços ofertados pelo hospital (classe hospitalar) e, em longo prazo, contribuir na reflexão sobre a escolha da profissão do paciente.

O referido estudo evidenciou importantes papéis assumidos pela terapeuta ocupacional no processo terapêutico. Bem como, desenvolveu um plano de intervenção em Terapia Ocupacional que considerou as necessidades individuais da criança do ponto de vista desenvolvimentista (emocional, autonomia, intelectual, físico) no momento de uma possível ruptura de seus papéis ocupacionais e, além disso, considerou para isso suas vivências nos contextos de vida (escola, família, no próprio hospital).

O adoecimento e a hospitalização representam um evento não normativo, portanto, o complexo de inter-relações que ocorrem nesse ambiente imediato, chamado de microssistema que representa um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experimentados pela pessoa em desenvolvimento, estão alterados (BRONFENBRENNER, 1996).

Assim, a terapeuta:

1. Estabeleceu uma relação de vínculo e estimulou a criança acometida em suas diversas necessidades, especialmente o resgate de sua autonomia, estabelecimento e seguimento de regras e diminuição do estresse. No plano terapêutico, houve o cuidado para inserir outras pessoas não mais de seu convívio direto em contato com a criança que vive um momento de maior isolamento (colegas de sala, irmãos etc.) na perspectiva de minimizar os impactos da distância e do isolamento. As ações aqui ocorreram no nível mais imediato: microssistema (BRONFENBRENNER, 1996).
2. Assumiu o papel de membro da equipe: ouviu, considerou, analisou, lançou mão de seus conhecimentos teóricos e pessoais (*já fui criança*). Além disso, foi mediadora nas interações entre a família e a professora da classe hospitalar e, assim, as relações ocorreram entre sistemas imediatos, mesossistema. De acordo com a teoria de Bronfenbrenner (1996), o mesossistema é considerado como um sistema de microssistemas, no qual se forma ou se amplia quando a pessoa em desenvolvimento entra em um novo ambiente. É caracterizado pelas inter-relações existentes entre dois ou mais ambientes dos quais a pessoa participa ativamente ou outras interconexões. O relato das atividades permitiu identificar os benefícios

advindos do processo terapêutico: desenvolvimento de autonomia, diminuição da ansiedade, resgate de papéis no âmbito familiar para reorganização do sistema e para a criança. Além disso, foi ofertado apoio à criança para bom desempenho na classe hospitalar e apoio para professores para bom desempenho da criança na classe hospitalar (BRONFENBRENNER, 1996).

3. Media a inclusão de um novo serviço para ser ofertado pelo hospital com a delegacia de ensino: a classe hospitalar, um direito das crianças. Assim, a terapeuta não ficou restrita às demandas dos ambientes imediatos, nos quais a criança convivia. Vai além e adentra na esfera das relações não imediatas, mas que interferem no desenvolvimento humano, buscando os direitos da criança, por meio das políticas públicas em Educação Especial, trazendo a classe hospitalar para a realidade do local de trabalho. As ações ocorrem nos níveis do *exossistema* e do *macrossistema* (BRONFENBRENNER, 1996).

A terapeuta enfim, assumiu uma atitude que procura considerar as percepções e necessidades dos membros da equipe, da família, da escola e muito especialmente, a da criança. Suas ações sugerem estar de acordo com a afirmação de que no processo terapêutico a atividade se constitui em um meio de comunicação, no qual pode-se “tratar, educar, ensinar, organizar, alterar o ambiente e incluir pessoas num sistema que lhes permita integrações e interações (BENETTON, 2008, p.29).

Na realização de uma atividade, em terapia ocupacional, são desencadeadas atividades de ensino, cooperação, observação, informação, diálogo, relação e significação (BENETTON, 2006).

Evidencia-se uma atitude de quem acredita na reabilitação e futuro da criança. Trata-se de uma prática que desenvolve e investe em habilidades e comportamentos esperados nas fases seguintes do ciclo de vida da criança na idade escolar: a adolescência e juventude. Aponta assim, para novos processos de transição do ciclo de vida da criança e consequentes e desejáveis mudanças de papel, após sua alta hospitalar.



## CONCLUSÕES

O presente estudo teve como objetivo geral descrever as práticas bem sucedidas em Terapia Ocupacional, a partir do relato dos próprios terapeutas ocupacionais sobre suas experiências e da reflexão sobre suas ações, particularmente àquelas responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em idade escolar que vivenciaram o processo de Transplante de Medula Óssea.

Inicialmente foram tecidas breves considerações de natureza metodológica e partiu-se do pressuposto de que as práticas bem sucedidas em Terapia Ocupacional com crianças em processo de Transplante de Medula Óssea são promotoras de participação e autonomia. Foi possível observar essa premissa, a partir do relato das terapeutas ocupacionais os quais relacionam a vivência de determinadas atividades com a promoção da autonomia e qualidade de vida dos pacientes. Houve destaque para uma ação de caráter processual durante a terapia que proporcionou vínculos e conseqüentemente o alcance dos objetivos traçados.

Observou-se também que o processo crítico e reflexivo por parte dos terapeutas ocupacionais trouxeram informações relevantes sobre a relação atividades, participação e autonomia, consistindo em avanços no campo da Terapia Ocupacional.

As ações dos terapeutas ocupacionais entrevistados percorrem vários caminhos, existindo semelhanças entre objetivos e ações propostas, mas também formas variadas de pensarem e conduzirem suas práticas.

Foi possível apreender que embora existam essas variações, o propósito principal das suas práticas que é fornecer a melhor assistência possível às crianças que estão vivenciando esse processo de adoecimento e hospitalização, foi identificado em todos os relatos.

A participação e autonomia, um dos focos desse estudo estiveram presentes nos relatos dos profissionais, em alguns descritos com mais clareza, em outros foram identificados durante as descrições, sem que houvesse uma referência direta a esses fatores.

A pesquisa revelou que, embora existam mais informações a respeito das práticas em contextos hospitalares, ainda há poucos dados teóricos produzidos, principalmente, quando ligados diretamente ao contexto do Transplante de Medula Óssea na idade escolar.

Espera-se que o estudo contribua para o conhecimento e difusão da prática que vem sendo desenvolvida pelos terapeutas ocupacionais no contexto do Transplante de Medula Óssea com crianças.

Aponta-se ainda que novos estudos devem ser realizados com vistas a produzirem e contribuir para o desenvolvimento e divulgação das práticas nesse contexto, visto que a tendência é crescer pensando nos benefícios às crianças que passam por esse processo.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas do Sangue e da Medula Óssea**. Disponível em: <<http://www.abrale.org.br/categoria/manuais-informativos>>. Acesso em: 05 dez. 2014.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL (AOTA). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. [Occupational therapy practice framework: domain & process]. Daniel Gustavo de Sousa Carleto et al. (Trad.) **Revista Triângulo**, v. 3, n.2, p. 57-147, 2010.

AZEVEDO, W. Doença enxerto versus hospedeiro aguda A-GVHD. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, supl 1, p. 16- 21, 2010.

AZEVEDO, W.; RIBEIRO, M. C. C. Fontes de células-tronco hematopoéticas para transplantes. **Revista Medicina**, v. 33, p. 381-390, 2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. [L'analyse de contenu]. Luis Antero Reto (Trad.). São Paulo: Edições 70, 2010. 225 p.

BENETTON, J. A narrativa clínica no Método Terapia Ocupacional Dinâmica. **Revista do Centro de Especialidades de Terapia Ocupacional**, v. 13, n. 13, p. 4-8, 2012.

BENETTON, J. **Trilhas Associativas**: ampliando subsídios metodológicos à clínica da Terapia Ocupacional. 3. ed. Campinas: Arte Brasil Editora e UNISALESIANO – Centro Universitário Católico Auxilium, 2006. 144 p.

BENETTON, J. Atividades: tudo que você quis saber e ninguém respondeu. **Revista do Centro de Especialidades de Terapia Ocupacional**, v. 11, n. 11, p. 26-29, 2008.

BENETTON, M. J. **A terapia ocupacional como instrumento nas ações de saúde mental**. 1994. Tese (Doutorado). Unicamp. Campinas, 1994.

BOUZAS, L. F. S. et al. Diretrizes para o diagnóstico, classificação, profilaxia e tratamento da doença enxerto contra hospedeiro crônica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 1, p. 22-39, 2010.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: <[www.portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/resolucao2.pdf](http://www.portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/resolucao2.pdf)>. Acesso em: 18 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/0129ba0041fbbc01aa4fee936e134226/Apresenta%20cao+Estimativa+2014\\_final+corrigido+tireoide.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=0129ba0041fbbc01aa4fee936e134226](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/0129ba0041fbbc01aa4fee936e134226/Apresenta%20cao+Estimativa+2014_final+corrigido+tireoide.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=0129ba0041fbbc01aa4fee936e134226)>. Acesso em: 05 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência de câncer no Brasil.** Estimativa 2014. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Perguntas e Respostas sobre Transplante de Medula Óssea.** Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/perguntas\\_e\\_respostas\\_sobre\\_transplante\\_de\\_medula\\_ossea](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/perguntas_e_respostas_sobre_transplante_de_medula_ossea)>. Acesso em: 5 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wc/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/tratamento>>. Acesso em: 5 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer. Infantil.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wc/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 5 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. **Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais.** Brasília, 2012. Disponível em: <[www.apsredes.org](http://www.apsredes.org)>. Acesso em: 11 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n.2480/GM, de 17 de novembro de 2004.** Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/Gm/2480.htm>>. Acesso em: 13 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS.** Brasília, 2004. Disponível em: <[www.saude.gov.br/humanizausus](http://www.saude.gov.br/humanizausus)>. Acesso em: 7 dez. 2014.

BRASIL. Organização Mundial da Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** Amélia Leitão (Trad.) Lisboa, 2004

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados.** [The ecology of human development: experiments by nature and design]. Maria Adriana Verissimo Veronese (Trad.). Porto Alegre: Artes Medicas, 1996. 267 p.

CLARKE, S. A., EISER, C., SKINNER, R. Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: a systematic review of the literature. **Bone Marrow Transplant**, v. 42, p. 73-82, 2008.

CUNHA, M. A. L.C; LEITE, J. L. O ser portador de um cateter venoso central: a percepção do cliente e a contribuição da enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 2, p. 139-145, 2008.

DE CARLO et al. Terapia Ocupacional em Reumatologia: princípios e perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (org.) **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares.** São Paulo: Roca, 2004, p. 153-182.

DE CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C.; PALM, R. C. M. Terapia Ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (org.) **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004, p. 3-28.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A. Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos: princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e Cuidados Paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008, p. 126-145.

DIAS, V. N. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas: um estudo controlado sobre papéis ocupacionais. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, v. 20, n. 2, p. 165-171, 2012.

EMMEL, M. L. G.; LANCMAN, S. Quem são nossos mestres e doutores? O avanço da capacitação docente em terapia ocupacional no Brasil. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, v. 7, n. 1, p. 29-38, 1998.

FERLAND, F. **O Modelo Lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a Terapia Ocupacional**. São Paulo: Roca, 2006, 171 p.

FERRER, A. L.; SANTOS, W.A. Terapia Ocupacional na Atenção a Pacientes com Dor Oncológica e em Cuidados Paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e Cuidados Paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008, p. 147-166.

GALHEIGO, S. M.; ANGELI, A. A. C. Terapia Ocupacional e o cuidado integral a saúde de crianças e adolescentes: a construção do Projeto ACCALANTO. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 19, n. 3, p. 137-143, 2008.

GALHEIGO, S. M.; CASTRO, E. D. Humanização e Cuidado – referenciais para a prática da terapia ocupacional junto à pessoa com câncer. In: OTHERO, M. B. **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010, p. 16-46.

GUIMARÃES, F. A. B.; SANTOS, M. A.; OLIVEIRA, E. A. Qualidade de vida de pacientes com doenças autoimunes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 16, p. 856-863, 2008.

KIELHOFNER, G. **Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice**. 4 ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2009, 315 p.

LIMA, S. L., ALMOHALHA, L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 2, p. 172-181, 2011.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986, 128 p.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (orgs.). **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. Londrina: Eduel, 2003, p. 11-25.

MANZINI, E.J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2, 2004, Bauru. **Anais**, Bauru: SIPEQ, 2004.1 CD.

MASTROPIETRO, A. P. Ações da terapia ocupacional na unidade de transplante de medula óssea (UTMO) do HCFMRP-USP. In: UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.; NEGRINI, S. F. B. M. **Terapia Ocupacional: diferentes práticas em hospital geral**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 2009, p. 211-223.

MASTROPIETRO, A. P., SANTOS, M. A., OLIVEIRA, E.A. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 17, n. 2, p. 64-71, 2006.

MERCES, N. N. A. **Representações sociais sobre o transplante de células tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem**. 2009. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Editora hucitec. São Paulo. 2010. 191 p.

MORAES, L. V.; VALLE, E. R. M. A terapia ocupacional e a criança hospitalizada. **Revista Pediatria Moderna**, v. 37, n. 5, 2001.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. E. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. et al. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 4, p. 621-628, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722009000400018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722009000400018)>. Acesso em: 20 out. 2013.

OLIVEIRA et al. Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. **Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo (SPAGESP)**, v. 4, n. 4, p. 52-62, 2003.

ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações**. Curitiba: Maio, 2004.

OTHERO, M. B.; DE CARLO, M. M. R. P. A família diante do adoecimento e da hospitalização infantil: desafios para a terapia ocupacional. São Paulo: **Prática Hospitalar**, ano 8, n. 47, p. 100-104, 2006.

OTHERO, M. B. Conceitos Gerais em Oncologia. In: OTHERO, M. B.; colaboradores. **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010, p. 3-15.

OTHERO, M. B.; PALM, R. D. C. M. Terapia Ocupacional em Oncologia. In: OTHERO, M. B.; colaboradores. **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010. p. 72-110.

PALM, R. C. M. Oncologia. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

PARHAM, L. D.; PRIMEU, L. A. Recreação e terapia ocupacional. In: PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. **A Recreação na Terapia Ocupacional Pediátrica**. São Paulo: Santos, 2002, p. 2-21.

PENGO, M. M. B.; SANTOS, W. A. O papel do terapeuta ocupacional em oncologia. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (org.) **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004, p. 72-110.

PFEIFER, L. I; MITRE, R. M. A. Terapia Ocupacional, dor e cuidados paliativos na atenção à infância. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e Cuidados Paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2007, p. 258-287.

REIS, A. G.; MARAZINA, I. V.; GALLO, P. R. A. A humanização na saúde como instância libertadora. **Saúde Soc.**, v. 13, n. 3, p. 36-43, 2004.

RODRIGUES, W.C. **Metodologia Científica**. FAETEC/IST, Paracambi, 2007. Disponível em <[http://professor.ucg.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/3922/material/Willian%20Costa%20Rodrigues\\_metodologia\\_cientifica.pdf](http://professor.ucg.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/3922/material/Willian%20Costa%20Rodrigues_metodologia_cientifica.pdf)>. Acesso em 05 mar. 2012.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de Pesquisa**. 3 ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006, 624 p.

SANTOS, C. A. V. S.; DE CARLO, M. M. R. P. Hospital como campo de práticas: revisão integrativa da literatura e a terapia ocupacional. **Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, p. 99-107, 2013.

SANTOS, M. C.; MOREIRA, F. C. F. S.; RODRIGUES, M. R. Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 32, n. 2, p. 146-156, 2008.

SIME, M. M.; SHISHIDO, N. S.; SANTOS, W. A. Caracterização do perfil da clientela do setor de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 57, n. 2, p.167-175, 2011.

SILVA, M. B. D. C.; CERVE, M. C.; CUPO, P. A hospitalização de crianças em unidade de emergência: o papel da terapia ocupacional. In: UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.; NEGRINI, S. F. B. M. **Terapia Ocupacional: diferentes práticas em hospital geral**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 2009, p. 47-62.

SILVA, M. M.; BOUZAS, L. F. S.; FILGUEIRA, A. L. Manifestações tegumentares da doença enxerto contra hospedeiro em pacientes transplantados de medula óssea. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 80, n.1, p. 69-80, 2005.

SILVA, A. C. A. et al. Avaliação, adequação e treino de atividades de vida diária e atividades instrumentais. In: BRITO, C. M. M. **Manual de Reabilitação em Oncologia do ICESP**. São Paulo: Manole, 2014, p. 93-99.

SILVA, R. F. A.; OTHERO, M. B. Plano de Cuidados e Trabalho em equipe. In: OTHERO, M. B.; colaboradores. **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010. p. 47-71.

TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTHASIMA, C. O hospital e a assistência em Terapia Ocupacional com a população infantil. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (org.) **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004, p. 110-122.

TAKATORI, M. **O brincar no cotidiano da criança com deficiência física: reflexões sobre a clínica de terapia ocupacional**. São Paulo: Atheneu, 2003.

ULYSSES DE CARVALHO, C. S. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

WINNICOTT, D. W. **O Brincar e a Realidade**. Rio de Janeiro: Imago editora, 1975.

WISKEMANN, J.; HUBER, G. Physical exercise as adjuvant therapy for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v. 41, p. 321-329, 2008.

WESTERVELT, P.; VIJ, R.; DIPERSIO, J. F. Princípios da Quimioterapia com Altas Doses e do Transplante de Células Primordiais (Células-tronco). In: GOVINDAN, R. **Washington Manual de Oncologia**. Guanabara Koogan, 2004, 648p.



ANEXOS  
ANEXO I

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PROMOÇÃO DE PARTICIPAÇÃO E AUTONOMIA NAS ATIVIDADES DE CRIANÇAS EM PROCESSO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: PRÁTICAS EM TERAPIA OCUPACIONAL

**Pesquisador:** Thais Clemente Idemori

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 24859513.8.0000.5504

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 664.703

**Data da Relatoria:** 11/03/2014

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma pesquisa do tipo transversal, descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. Questionário semiestruturado será realizado em centros oncológicos do estado de São Paulo com terapeutas ocupacionais que realizem atendimentos com crianças em idade escolar em processo de transplante de medula óssea (TMO), no período compreendido como transplante de medula óssea propriamente dito, que se refere ao período de hospitalização integral.

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo é descrever as práticas bem sucedidas em terapia ocupacional a partir do relato de terapeutas ocupacionais responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em idade escolar que se encontram em processo de transplante de medula óssea. A pesquisadora informa que também pretende identificar, no relato dos terapeutas ocupacionais, as associações entre a vivência da atividade com a superação dos déficits das crianças, os objetivos da intervenção em Terapia Ocupacional no período do transplante de medula óssea propriamente dito e os pressupostos teóricos que norteiam a prática dos terapeutas ocupacionais e descrever quais contextos de vida diária foram beneficiados pela participação e autonomia adquiridos.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 664.703

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora aponta como riscos o estresse advindo da presença da pesquisadora e o constrangimento do participante quanto à gravação e aplicação da entrevista, assim como tempo despendido do sujeito de pesquisa para participar. Em relação aos benefícios, acredita-se que a pesquisa apresenta benefícios para os profissionais de terapia ocupacional, que por meio de seus relatos nas entrevistas poderão refletir sobre suas práticas e, assim estarão contribuindo na divulgação da atuação do terapeuta ocupacional no contexto do transplante de medula óssea, possibilitando que outros terapeutas ocupacionais possam conhecer algumas das práticas dos terapeutas desenvolvidas no referido contexto.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa possui relevância à área em questão.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A proponente do projeto apresentou Folha de Rosto preenchida e devidamente assinada. O TCLE foi apresentado apontando os riscos e os benefícios para o objeto da pesquisa.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As pendências indicadas no parecer anterior foram sanadas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SAO CARLOS, 28 de Maio de 2014

---

**Assinado por:**  
**Ricardo Carneiro Borra**  
**(Coordenador),**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

## APÊNDICES

### APÊNDICE I

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa “Promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em processo de transplante de medula óssea: práticas em Terapia Ocupacional”. O objetivo da pesquisa é “descrever as práticas bem sucedidas em terapia ocupacional, a partir do relato de terapeutas ocupacionais sobre suas experiências e da reflexão sobre suas ações, particularmente aquelas responsáveis pela promoção de participação e autonomia nas atividades de crianças em idade escolar que se encontram em processo de transplante de medula óssea.”.

A sua participação é muito importante e ela ocorrerá por meio de uma entrevista semiestruturada, sendo que suas respostas serão registradas por um gravador. Os registros gravados têm por finalidade apenas a validação dos dados coletados. As gravações não serão divulgadas nem expostas na íntegra. As informações serão utilizadas somente para os fins científicos ou didáticos e tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e da instituição.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa ou à instituição.

Serão tomados todos os cuidados para garantir a ética com relação ao participante respeitando as prerrogativas da resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que versa sobre ética em pesquisa com seres humanos, como por exemplo, a pesquisadora não atrasar e não faltar à entrevista. Acredita-se ainda que a pesquisa apresente riscos mínimos para o participante, podendo envolver algum nível de stress advindo da presença da pesquisadora e constrangimento do participante quanto à gravação e aplicação da entrevista, assim como tempo despendido do sujeito de pesquisa para participar. Cabe ressaltar que a entrevista pode vir a ser constrangedora no sentido de expor sua prática profissional e, caso vier a ter qualquer tipo de desconforto, a pesquisa será interrompida e isso não acarretará nenhum tipo de prejuízo para o mesmo, sendo respeitados seus valores morais, religiosos ou de outra ordem.

Além disso, pretende-se tornar o ambiente agradável e confortável diante do tempo de realização da coleta de uma hora e meia, podendo suspender a pesquisa diante de qualquer manifestação de desconforto por parte do profissional ou da instituição.

É importante ressaltar que a pesquisa será realizada nas instituições, locais onde o profissional trabalha, não havendo, portanto a necessidade desses participantes se deslocarem a outros lugares, que não de sua rotina, para a realização da pesquisa. Ressalta-se ainda que será previamente agendado e combinado com a instituição e com os profissionais o melhor horário e local para a realização da entrevista, minimizando transtornos no horário de trabalho e, com relação ao ambiente de trabalho advindos pela presença da pesquisadora.

Busca-se ainda garantir confidencialidade e privacidade aos participantes, tendo sua identidade assegurada e preservada, não citando os nomes dos profissionais, das instituições e

tampouco dos casos citados. Os participantes poderão entrar em contato com a pesquisadora a qualquer momento, durante e após a pesquisa, acaso eles necessitem de informações sobre a mesma.

Acredita-se que a pesquisa apresenta benefícios para os profissionais de terapia ocupacional, que por meio de seus relatos nas entrevistas poderão refletir sobre suas práticas e, assim estarão contribuindo na divulgação da atuação do terapeuta ocupacional no contexto do transplante de medula óssea. Possibilitando que outros terapeutas ocupacionais possam conhecer algumas das práticas dos terapeutas desenvolvidas no referido contexto. Possibilitando maiores estudos e reflexões a respeito dessas práticas.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato das pesquisadoras responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre sua participação e sobre o projeto, agora ou a qualquer momento.

Thais Clemente Idemori – Pesquisadora responsável

Endereço: Rua Luiz Vaz de Camões, nº 502 – Vila Marigo – São Carlos/SP

Telefone: (18) 99752 7001

Email: thaisidemori@hotmail.com

Profa. Dra. Claudia Maria Simões Martinez – Orientadora

Endereço: Rodovia Washington Luis, Km 235 – Universidade Federal de São Carlos - São Carlos/SP

Telefone: (16) 3351 8405

Email: claudia@ufscar.br

Eu, \_\_\_\_\_, portador do  
RG \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de  
minha participação na pesquisa e concordo em participar.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Thais Clemente Idemori  
Pesquisadora responsável

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Claudia M. S. Martinez  
Orientadora da pesquisa

## APÊNDICE II

## Formulário de identificação

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Instituição atual de trabalho: \_\_\_\_\_

Ano de conclusão da graduação: \_\_\_\_\_

Titulação: \_\_\_\_\_

Tempo de atuação como terapeuta ocupacional: \_\_\_\_\_

Formação complementar à graduação:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Formação complementar na área de oncologia:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Formação complementar na área de Transplante de Medula Óssea:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tempo de trabalho em Transplante de Medula Óssea: \_\_\_\_\_

Experiências anteriores com crianças em terapia ocupacional:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## APÊNDICE III

## Roteiro de entrevista

- 1- Há quanto tempo você trabalha com crianças que estão em processo de Transplante de Medula Óssea (TMO)?
- 2- Quais os objetivos propostos na prática com crianças em idade escolar em processo de TMO, no período de transplante de medula óssea propriamente dito (período de internação integral)?
- 3- Eu gostaria que você pensasse em alguns casos de práticas bem sucedidas com essa clientela, nesse período de internação integral.
- 4- Gostaria que você descrevesse de forma geral o perfil dessa criança.
  - a) Idade.
  - b) Sexo.
  - c) Constituição da família.
  - d) Contextos de vida diária (escola, família e outros) afetados pela hospitalização.
  - e) Gravidade do caso (inicial, moderado e grave).
- 5- Agora conte-me um pouco sobre as atividades e os objetivos desenvolvidos com essa criança.
- 6- Como você observou a relação entre as atividades que você empregou e a promoção do desenvolvimento da criança
- 7- Conte um pouco mais sobre outras atividades que tiveram um impacto positivo.
- 8- Como é que você percebeu esse impacto no desenvolvimento da criança?
- 9- Quais contextos de vida diária da criança foram beneficiados pela participação e autonomia adquiridos?
- 10- Considerando que foram descritos casos de práticas bem sucedidas, você acredita que nesses casos, os seus objetivos foram alcançados? Por quê?
- 11- No início dessa entrevista eu pedi para você descrever um caso de uma prática bem sucedida ou de “boa prática”.
  - a) O que é para você uma boa prática?
  - b) Porque você selecionou esse caso?

- 12-O que você considerou em seu relato como essencial das suas ações para descrever este caso como uma prática bem sucedida?
- 13-Quais são os pressupostos teóricos que nortearam sua prática no tratamento com essa clientela?
- 14-Quais as experiências e conteúdos disciplinares (curricular ou não) de sua formação que tiveram influência decisiva nos bons resultados das suas boas práticas?
- 15-O que recomendaria a um profissional de terapia ocupacional que inicia no campo da atuação com crianças em processo de transplante de medula óssea para promover a autonomia e participação das crianças em suas atividades?