

CÂNCER INFANTIL: VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Patrick Leonardo Nogueira da Silva¹, Greice Carvalho Xavier², Valdira Vieira de Oliveira³, Mirela Lopes de Figueiredo⁴, Patrícia Fernandes do Prado⁵, Wilson Aguiar Filho⁶

Objetivo: conhecer a percepção da criança em tratamento oncológico sobre a vivência da doença. Metodologia: estudo descritivo, observacional, com abordagem qualitativa. Participaram sete crianças com câncer, mediante entrevista semiestruturada, cujos dados foram estudados por meio da análise de conteúdo. Resultados: foram identificadas quatro categorias: Impedimentos e limitações ao enfrentamento da doença; Brincando e aprendendo; Imaginando ser diferente o ambiente hospitalar; Vivenciando o medo e o desconforto dos procedimentos. Conclusão: o diagnóstico de câncer em crianças e a hospitalização são fatores que privam suas atividades rotineiras e lhes acarretam desconforto emocional e físico.

Descritores: Enfermagem pediátrica, Serviço hospitalar de oncologia, Emoções manifestas

CHILDHOOD CANCER: EXPERIENCES OF CHILDREN IN TREATMENT ONCOLOGIC

Objective: to know the child's perception of cancer treatment on the experience of the disease. Methods: A descriptive, observational study with a qualitative approach. Participants were seven children with cancer through semi-structured interviews and data were analyzed using content analysis. Results: Four categories were identified: Impediments and limitations to cope with the disease; Playing and Learning; Imagining be different from the hospital environment; Experiencing fear and discomfort of procedures. Conclusion: The diagnosis of cancer in children and hospitalization are factors that deprive their routine activities and carry them emotional and physical discomfort.

Descriptors: Pediatric nursing, Oncology service hospital, Expressed emotion.

CÁNCER INFANTIL: EXPERIENCIAS DE LOS NIÑOS EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

conocer la percepción del niño en tratamiento del cáncer sobre la experiencia de la enfermedad. Métodos: Estudio descriptivo, observacional con un enfoque cualitativo. Los participantes fueron siete niños con cáncer a través de entrevistas semiestructuradas y los datos se analizaron mediante análisis de contenido. Resultados: Se identificaron cuatro categorías: Los impedimentos y limitaciones para hacer frente a la enfermedad; Jugar y aprender; Imaginando ser diferente del entorno del hospital; Experimentar el miedo y la incomodidad de los procedimientos. Conclusión: El diagnóstico de cáncer en niños y la hospitalización son factores que privan a sus actividades de rutina y los llevan malestar emocional y físico.

Descritores: Enfermería pediátrica, Servicio de oncología en hospital, Emoción expresada.

¹Enfermeiro. Especialista em Saúde da Família. Universidade Estadual de Montes claros (UNIMONTES).

²Enfermeira. UNIMONTES

³Enfermeira. UNIMONTES.

⁴Enfermeira. Mestre em Enfermagem. UNIMONTES.

⁵Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde. UNIMONTES.

⁶Enfermeiro. Mestre em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública, ENSP/RJ. E-mail: aguiarwilson@gmail.com

INTRODUÇÃO

Antigamente, muitos morriam sem saber o diagnóstico da doença relacionada ao óbito. O advento da medicina, juntamente à tecnologia, constituíram marcos históricos na descoberta de diversas patologias. Nesse sentido, o câncer é uma doença que acomete qualquer faixa etária, inclusive em crianças, e, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer infantil representa a segunda causa de morte no Brasil, com aproximadamente mais de 9 mil casos novos por ano. Estima-se que em torno de 70% das crianças com câncer podem ser curadas, se diagnosticadas e tratadas precocemente⁽¹⁾. O estigma de morte e mal-estar oriundo do tratamento ainda geram medo e angústia aos envolvidos, especialmente à criança e a seus pais. Durante o tratamento, a criança é confrontada com a possibilidade de morte, vivenciando limitações físicas, sociais e emocionais, as quais interferem em sua vida familiar, escolar e comunitária⁽²⁾.

Desde o diagnóstico até o fim do tratamento, o paciente sofre danos físicos e psicológicos, pois além de submeter-se a procedimentos médicos geralmente agressivos, tem sua vida transformada pela doença⁽³⁾. A criança, quando doente, sente dificuldade em compreender o que está se passando com ela, tanto em relação à doença em si, como no que se refere aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos aos quais é submetida. Cada criança e cada família reagirão diferentemente, a depender, entre outros fatores, do estágio em que a doença se encontra, bem como da personalidade dos sujeitos envolvidos. Porém, torna-se comum a utilização dos recursos internos da instituição para o melhor enfrentamento de uma situação difícil, ou seja, ter um filho com câncer^(4,3).

A criança que vivencia o diagnóstico de câncer promove a percepção da dor em resposta, representando-a por inúmeras situações: dor em relação à alteração física; dor ao tratamento; dor pelo distanciamento da família; dor pelo rompimento com amigos; e dor da saudade⁽⁵⁾. A maioria das crianças que chega ao hospital não está preparada para enfrentar a doença e tudo que dela deriva, o que lhe provoca grande impacto psicológico⁽³⁾. Para a criança, a hospitalização representa uma situação diferente, uma vez que seus hábitos diários são transformados. O hospital torna-se um ambiente pessoal, diferente do contexto diário, distante de seus

familiares e amigos, e cercada de pessoas estranhas que, a todo o momento, a tocam e realizam procedimentos que lhe causam desconforto⁽⁶⁾.

Nesse contexto, aparecerão personagens novos com os quais a criança passará a estabelecer relações duradouras: os profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem, que devem vivenciar as experiências dos pacientes e de seus familiares diante do diagnóstico e tratamento do câncer^(7,8). Frente a essas considerações, este estudo teve por objetivo conhecer a percepção da criança em tratamento oncológico sobre a vivência da doença.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, observacional, com abordagem qualitativa, realizado em uma Unidade pediátrica do Hospital Irmandade Nossa Senhora das Mercês, especializado em oncologia pediátrica, localizado no município de Montes Claros-MG, durante o período de agosto a outubro de 2013.

Participaram sete crianças em tratamento oncológico, sendo cinco do sexo feminino e duas do sexo masculino. Foram adotados como critérios de inclusão: crianças com idade entre sete e 12 anos, capazes de se comunicarem de forma clara, com tempo de internação igual ou superior a dois dias. A participação foi voluntária e autorizada pelo responsável por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre

e Esclarecido (TCLE). Os depoimentos foram identificados por meio de nomes de flores, de forma a garantir o sigilo e o anonimato dos participantes.

Foram realizadas sete entrevistas, de forma aleatória, na "escolinha" da pediatria. Para interagir com cada criança, antes da entrevista, foi realizada uma conversa prévia como forma de dinâmica de apresentação. As crianças, participantes do estudo, responderam a entrevista, contendo as questões: Você sabe qual é a sua doença? O que você sente depois que ficou doente? Você continua indo à escola? Você sente falta de alguma coisa? Quando você está internada, o que você gosta no hospital? E o que não gosta? Se você tivesse um hospital, como ele seria? Você tem algum medo? Tem algum desejo?

As entrevistas foram encerradas quando os depoimentos começaram a saturar. Os dados foram categorizados e

“Desde o diagnóstico até o fim do tratamento, o paciente sofre danos físicos e psicológicos”

analisados por meio da Análise de Conteúdo⁽⁹⁾.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e, após uma análise temática criteriosa, foram extraídos trechos significativos, os quais foram codificados e agrupados nas seguintes categorias: Impedimentos e limitações ao enfrentamento da doença; Brincando e aprendendo; Imaginando ser diferente o ambiente hospitalar; Vivenciando o medo e o desconforto dos procedimentos.

O estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Foi solicitado o Termo de Assentimento do menor na qual foi assinado pelo responsável ou representante legal para participação na pesquisa. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros (CEP UNIMONTES), sob Parecer nº 352.457/2013.

RESULTADOS

Impedimentos e limitações ao enfrentamento da doença

As limitações pela doença, bem como pelo tratamento, impõem, à criança, modificações em suas atividades habituais. Na percepção das crianças, a doença está ligada à limitação de não poder fazer o que gosta, sendo percebido claramente nos seguintes depoimentos: *Eu gostava de correr. Agora eu não posso correr, porque se eu machucar é perigoso o tumor ir pro lugar que eu machuquei. (Orquídea); Sinto falta de tomar refrigerante, comer linguiça, salsicha. Coca eu também não posso tomar. E [...] Cachorro - quente. (Rosa); Sinto falta desse trem artificial, refrigerante, lanchinho, salgadinho. (Margarida)*

Os sentimentos de tristeza e angústia são identificados, uma vez que as rotinas foram modificadas devido às limitações advindas da doença e do tratamento. Cada criança ressalta o que mudou em sua vida, mostrando o significado de existir para cada uma: *Meus amiguinhos mudaram comigo, [...] eles ficam tristes que eu não brinco mais com eles. (Bromélia); Agora eu não posso mais correr, brincar até cansar [...] porque eu não aguento. (Alecrim)*

Brincando e aprendendo

Todos referiram que o melhor momento da hospitalização

era quando saiam do quarto para ir à escolinha, espaço que poderia ser destinado ao desenvolvimento de atividades escolares por meio da classe hospitalar. Esse é um ambiente que possibilita diversão e brincadeiras, sendo essas primordiais no processo de desenvolvimento da criança em tratamento: *Se esse hospital fosse meu, eu faria uma biblioteca. (Orquídea); Eu queria que aqui tivesse uma escola [...]. (Alecrim)*

A realidade da instituição em estudo não atende ao que é preconizado pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC), uma vez que não há classe escolar para atender às deficiências estudantis das crianças. Todavia, quando indagadas a respeito do que mais gostavam, citavam sempre a escolinha: *Eu gosto da escolinha [...]. (Rosa); Ano passado, eu fiquei sem estudar, mas esse ano, eu estou estudando. (Margarida); Eu sinto falta de estudar, se eu pudesse não teria parado de ir à escola. É ruim [...], mas essa escolinha daqui é legal. (Gerânio); O que*

eu mais gosto aqui é de ir pra escolinha, lá a gente brinca com outras crianças, faz desenhos, se diverte. (Alecrim)

A Brinquedoteca, conhecida por escolinha, é reconhecida pelas crianças como um lugar agradável, pois o ambiente lhes favorece momentos de distração e prazer para as mesmas. Os recursos lúdicos são utilizados como minimizadores do ambiente hostil, presentes no processo de hospitalização; mesmo que não impeçam que a criança vivencie momentos dolorosos,

possibilita que libere sentimentos de raiva e hostilidade provocados pelo tratamento e por suas consequências: *Eu gosto dessa escolinha aqui. (Orquídea)*

Imaginando ser diferente o ambiente hospitalar

Em relação à compreensão das crianças sobre o ambiente hospitalar, pôde-se reconhecer a busca por um ambiente menos agressivo e mais familiar, uma vez que, para a maioria das crianças, o hospital é sinônimo de tristeza. Além disso, proporciona saudade de seus entes queridos e de sua casa: *Querida que todas as pessoas estivessem aqui. Que mora lá [...], em Ribeiro. (Bromélia); Aqui é ruim porque meu pai não pode ficar comigo. (Alecrim)*

O hospital torna-se para a criança um ambiente inóspito e isento de lazer, de forma a não apresentar mecanismos atrativos que as deixem à vontade. Em todas as vezes que

“Na percepção das crianças, a doença está ligada à limitação de não poder fazer o que gosta”

uma criança é internada, a mesma é submetida às rotinas e aos procedimentos invasivos, sendo esses muitas vezes repetitivos, desconfortáveis e limitam a sua privacidade: *Se esse hospital fosse meu, seria bem alegre! [...] chamaria os palhaços. Faria festa. (Lírio); Se esse hospital fosse meu, eu faria um campo de futebol, as enfermeiras e os médicos de um time e as crianças do outro. (Gerânio); Se esse hospital fosse meu, eu faria uma área de jogar videogame. (Margarida)*

Um ambiente diferente, mais alegre e divertido está presente nas pretensões das crianças. A fantasia pode fazer parte do mundo real, sobretudo quando esse mundo é carregado das privações de um ambiente hospitalar, em que o brincar e o criar ficam, muitas vezes, limitados apenas à imaginação. Como a equipe de enfermagem tem um contato maior com os pacientes, muitas vezes, suas atividades ainda baseiam-se no paradigma da doença como referencial, em detrimento de práticas ou atividades que contemplem o completo bem-estar da criança hospitalizada.

Vivenciando o medo e o desconforto dos procedimentos

As crianças em tratamento oncológico são submetidas a vários procedimentos que não fazem parte da vivência infantil, e essa situação lhes causa medo e desconforto: *As injeções não gosto [...]. Tomar soro [...]. Do remédio. Eu não queria que desse soro. (Rosa); Eu tenho medo quando vai é [...] pegar a veia. (Rosa); Na hora que falou que eu tinha que 'tomar sangue', eu fiquei com medo! (Orquidea)*

O Brinquedo Terapêutico (BT) pode ser um instrumento significativo utilizado no cuidado integral à saúde da criança hospitalizada, permitindo que passe pela experiência de procedimentos invasivos de forma menos traumática: *Ter que fazer quimioterapia é ruim, às vezes demora achar a veia tem que ficar furando a gente [...]. A gente não pode levantar se não perde a veia [...]. (Gerânio)*

DISCUSSÃO

A hospitalização decorrente da doença é algo que as separa da família, dos amigos, que as retira da escola e, ainda, lhes causa indisposição, dor, falta de apetite e medo⁽¹⁰⁾. Em um estudo realizado no Hospital Universitário Clemente de Faria (HUFC) da cidade de Montes Claros-MG, constatou-se que, entre as alterações mais observadas, o choro é uma manifestação frequente na internação, visto que estão presentes a doença e os procedimentos invasivos necessários ao tratamento. O choro, além de demonstrar desconforto, também é tido como sinônimo de dor⁽¹¹⁾.

Como as brincadeiras se tornam restritas, ocorre um afastamento dos amigos, o que ocasiona maior fator de estresse, já que, na maioria das vezes, correr, jogar bola, brincar de pique-esconde, consideradas como brincadeiras

mais ativas e que cursam com gasto maior de energia, podem ocasionar quedas e a prevenção de acidentes, nesses casos, evita a exacerbação dos sintomas e o agravamento da doença⁽¹²⁾.

Em um estudo realizado em um hospital público de Fortaleza-CE com oito entrevistados, sendo esses crianças e adolescentes, foi observado que a experiência hospitalar tende a provocar maior impacto negativo quando ocorre o total afastamento da criança e do adolescente do processo de ensino-aprendizagem escolar, pois a escola e as atividades educativas se mostraram como de grande representatividade para essas pessoas, por serem algo bastante prazeroso e gerador de novos conhecimentos⁽¹³⁾.

Nesse mesmo estudo supracitado, evidenciou-se nas expressões das crianças e dos adolescentes o quanto foi difícil para eles, durante o período de internação e adoecimento, ficar sem estudar e aprender novidades. A tristeza e a saudade foram os sentimentos mais evidentes. Em outro estudo⁽¹⁴⁾, o mesmo preconiza que alunos que estejam hospitalizados ou em atendimento domiciliar possuam o direito de classes hospitalares, tendo por objetivo manter o aluno atualizado com referência ao currículo desenvolvido na escola em que estiver matriculado.

Quando a criança apresenta uma condição crônica, o convívio com o hospital pode começar antes mesmo de ela ir à escola pela primeira vez. Frequentemente, seu processo de escolarização não é iniciado, ou é interrompido temporariamente, ou abandonado. Daí, o interesse de proporcionar um suporte que permita à criança continuar participando do processo educativo, aprendendo e se desenvolvendo, já que, após a alta hospitalar, sua vida social continuará em permanente interação⁽¹⁵⁾.

Observa-se na instituição em estudo que esse espaço precisa ser melhor aproveitado, em favor das crianças hospitalizadas, com planejamento e atividades sistemáticas de recreação. Faz-se necessário, ainda, enfatizar a carência de acompanhamento pedagógico do ensino escolar, visto que essa atividade mantém a criança doente conectada com uma parte do seu mundo e em sintonia com as atividades educacionais, já que a descontinuidade dos estudos provoca danos culturais e intelectuais nas crianças e a escola é propulsora de conhecimentos, de estabelecer relações interpessoais e transformadoras⁽¹³⁾.

A hospitalização é uma situação difícil, pois o ambiente hospitalar, além de impor uma rotina de atividades pouco diversificadas e condutas padronizadas e repetitivas, pode apresentar uma estrutura desfavorável, especialmente se os alojamentos são fisicamente desconfortáveis e restringem a privacidade⁽¹⁶⁾.

Nessas circunstâncias, a criança vive um desconforto

físico e emocional. Dentre essas situações estressantes estão os procedimentos invasivos, como a punção venosa que contribui para aumentar o medo e a ansiedade, expressos por meio do choro, da raiva e até mesmo por agressões. Essa experiência pode deixar a criança ansiosa e insegura, sobretudo por não estar, na maioria das vezes, preparada para a hospitalização e o tratamento a que será submetida^(17,18).

Além da redução de traumas, o uso do BT repercute positivamente na recuperação do processo saúde-doença⁽¹⁹⁾. Assim, torna-se imprescindível minimizar ou evitar os traumas da hospitalização, uma vez que, para as crianças, o ambiente hospitalar não pode se restringir ao leito, devendo a unidade pediátrica fornecer condições que atendam aos desprovimentos físicos, emocionais, culturais, sociais, educacionais e de desenvolvimento da criança⁽²⁰⁾.

CONCLUSÃO

O diagnóstico de câncer e consequente hospitalização projetam a imagem de privações no mundo da criança, que se vê restrita nas ações de brincar, comer, ir à escola e conviver com amigos e familiares. Nesse contexto, a enfermagem é

o primeiro contato da criança no ambiente hospitalar, um mundo desconhecido, restritivo e, muitas vezes, temido. Ver a experiência da criança diante desse processo nos aproxima para lhes oferecer cuidados integrais. Para que essa realidade seja possível, é indispensável que a enfermagem se volte para as experiências descritas pelas crianças, com uma postura horizontal e enfática na construção de práticas assistências que amenizem o desconforto, de forma a proporcionar-lhes um ambiente de cores, com momentos de diversão, respeito e solidariedade.

As atividades estimulantes e alegres expressam, sobretudo por meio do brincar, alegria, melhora da adesão ao tratamento e trazem, para o ambiente, a proximidade dos amigos e do lar. É primordial para contribuir com essa abordagem práticas sistematizadas de recreação e a garantia do direito ao desenvolvimento educacional por meio da classe escolar. Enfatiza-se a continuidade em investigar os sentimentos de crianças com câncer, seus desejos e valores para construção dos significados que sejam relevantes para elas. Para isso, faz-se necessário a realização de mais estudos, principalmente com ferramentas que as aproximem do seu objeto.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (BR). Particularidades do câncer infantil. Rio de Janeiro:INCA; 2008.
2. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;31(4):776-84.
3. Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Rev SBPH.* 2007;10(1):25-52.
4. Souza e Souza LP, Silva RKP, Amaral RG, Souza AAM, Mota EC, Silva CSO. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev RENE.* 2012;13(3):686-92.
5. Cagnin ERG, Ferreira NML, Dupas G. Vivenciando o câncer: sentimentos e reações da criança. *Acta Paul Enferm.* 2003;16(4):18-30.
6. Jansen MF, Santos RM, Favero L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;31(2):247-53.
7. Bossoni RHC, Stumm EMF, Hildebrand LM, Loro MM. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. *Rev Contexto Saúde.* 2009;9(17):13-21.
8. Saltz E, Juver J. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac; 2008.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
10. Sousa MLXF. Significados do viver com o câncer para a criança [Dissertação]. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba; 2013.
11. Silva MS, Pinto MA, Gomes LMX, Barbosa TLA. Dor na criança internada: a percepção da equipe de enfermagem. *Rev Dor.* 2011;12(4):314-20.
12. Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(3):391-7.
13. Ferreira MKM, Gomes ILV, Figueiredo SV, Queiroz MVO, Pennafort VPS. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. *Trab Educ Saúde.* 2015;13(3):639-55.
14. Xavier TGM; Araújo YB; Reichert APS; Collet N. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. *Rev Bras Educ Espec.* 2013;19(4):611-22.
15. Holanda ER, Collet N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto - Enferm.* 2012;21(1):34-42.
16. Pacciullo AM. Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, USP; 2012.
17. Siqueira HBOM, Santos MA, Gomez RRF, Saltareli S, Sousa FAEF. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estud Psicol (Campinas).* 2015;32(4):663-74.
18. Silva PLN, Santos AG, Braz DS, Braz DS, Soares ES. Entendendo o processo de hospitalização infanto-juvenil: percepção de crianças internadas na pediatria de um hospital montesclarensense. *EFDeportes.com.* 2014;18(190):1-7.
19. Marques EP, Garcia TMB, Anders JC, Luz JH, Rocha PK, Souza S. Lúdico no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: perspectivas da equipe de enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2016;20(3):e20160073.
20. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2016;20(2):261-7.