

Compreensão sobre o adoecimento e o tratamento quimioterápico de crianças com câncer*

Children with cancer's understanding of illness and chemotherapy (abstract: p. 16)

Comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento quimioterápico de niños con cáncer (resumen: p. 16)

Gimol Benzaquen Perosa^(a)

<gimol.perosa@unesp.br> 

Flávia Helena Pereira Padovani^(b)

<f.padovani@unesp.br> 

Guilherme Costa Lopes^(c)

<prof.guilhermelopes@gmail.com> 

* Este artigo é baseado na Dissertação de Mestrado de Guilherme Costa Lopes, intitulada "A compreensão da doença, do tratamento quimioterápico e as formas de enfrentamento de crianças com câncer", defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", em 2016.

^(a, b) Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" (Unesp). Avenida Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n, Campus de Botucatu. Botucatu, SP, Brasil. 18618-687.

^(c) Psicólogo, Colégio Embraer Casimiro Montenegro Filho. Botucatu, SP, Brasil.

Este estudo de abordagem qualitativa investigou como crianças com câncer compreendiam a doença e o tratamento. Quinze crianças com câncer, de 6 a 12 anos de idade, em tratamento quimioterápico ou finalizado há menos de cinco meses, foram entrevistadas sobre sua vivência em relação ao câncer e à quimioterapia. Para análise das entrevistas foi utilizado o método preconizado por Bardin. Identificou-se que as crianças conheciam seu diagnóstico e tinham percepção de sua gravidade. A quimioterapia foi associada à possibilidade de cura, mas crianças mais novas não compreendiam como um procedimento que gerava piora e mal-estar era a esperança de cura. Crianças mais velhas, com leucemia, relataram insegurança quanto à eficácia do tratamento. Ouvir as crianças fortaleceu a necessidade de envolvê-las nos procedimentos a fim de melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Compreensão. Comunicação. Criança. Neoplasias. Terapêutica.

Introdução

Apesar da queda nas taxas de mortalidade e dos avanços na forma de lidar com o câncer infanto-juvenil, ele ainda traz um grande impacto emocional na vida da criança, do adolescente e de sua família devido à sua gravidade e ao sofrimento decorrente do tratamento^{1,2}.

A modalidade de procedimento mais frequente é a quimioterapia, em que se utilizam diferentes compostos químicos que visam à destruição das células do câncer pela sua atuação sistêmica². Em pesquisas com crianças e adolescentes, constatou-se que a quimioterapia tinha um impacto maior que o próprio câncer em sua qualidade de vida. Seus efeitos se confundiam com os sintomas da doença devido ao enfraquecimento, às limitações na execução das atividades diárias, ao comprometimento do ritmo de sono e apetite, além da deterioração da imagem, especialmente a alopecia para pacientes de sexo feminino^{2,4}. Assim, apesar de a quimioterapia significar a possibilidade de cura, as restrições e alterações dela decorrentes podem despertar no indivíduo sentimentos negativos que contribuem para sua baixa autoestima^{3,5-7}.

Mesmo crianças submetidas ao tratamento oncológico ambulatorial, com menos chance de infecção hospitalar e interferência em sua rotina, são suscetíveis a alguns aspectos negativos inevitáveis e intrínsecos à doença e ao tratamento, como os retornos frequentes para exames, a administração de quimioterapia e o acompanhamento depois de finalizado o procedimento. Essas dificuldades e restrições fazem os pacientes se queixarem, avaliarem negativamente o tratamento e, em alguns momentos, quererem abandoná-lo⁷.

Há dados na literatura mostrando que, diante de condições adversas, tanto relacionadas à doença quanto aos procedimentos, a comunicação direta com a criança contribui para melhorar seu enfrentamento e sua adesão ao tratamento^{6,8,9}. Entretanto, esse tipo de comunicação não é usual nos atendimentos pediátricos. Os médicos continuam tendo como principal preocupação informar aos pais, ao passo que a criança participa apenas como provedora de informações básicas ou em interações distrativas durante o exame físico⁸⁻¹¹.

Especificamente quando se trata de “notícias difíceis”, sejam elas prognósticos desfavoráveis, perdas ou necessidade de procedimentos invasivos¹², raramente as crianças são informadas. Os médicos alegam que têm dúvidas quanto ao seu nível de compreensão e tentam preservá-las do sofrimento^{8,9,11}. No entanto, há pesquisas mostrando que, desde muito cedo, as crianças percebem e compreendem a doença de acordo com sua idade, estágio cognitivo¹³, escolaridade, experiência prévia, cultura, vivência e gravidade do quadro, que a fazem atribuir significados próprios à doença dentro de um contexto da sua própria história de vida^{6,9,14}.

Até o momento, poucos estudos na área da Saúde deram voz às próprias crianças a respeito da sua compreensão sobre o câncer e seu tratamento, reforçando que, nas pesquisas, elas têm sido consideradas como objetos de investigação, mas esquecidas como sujeitos de direitos¹⁵.

Recentemente, embora ainda escassos, houve um aumento no número de estudos em que se utilizou a narrativa das próprias crianças na coleta de dados. Neles, constatou-se que elas sabiam nomear sua doença e conheciam sua gravidade; abordavam seus medos perante a doença e as consequências do tratamento; expressavam ansiedade, angústia, culpa, insegurança, impotência; apresentavam sentimentos ambíguos entre a necessidade de dar continuidade ao tratamento e a vontade de não mais passar pelo processo de dor e sofrimento^{7,10,15-18}. Como profissionais da área da Saúde e pelo convívio por longos anos com crianças portadoras de doenças crônicas e internadas, pudemos observar que desde muito cedo elas têm um potencial para explicitar minuciosamente as características de sua doença, suas dores e os desconfortos provocados pelos tratamentos.

Diante da escassa literatura encontrada sobre a compreensão que as próprias crianças têm do câncer e da quimioterapia, justifica-se uma pesquisa que recorra às suas narrativas, diferentemente do modo como a biomedicina as representa por uma visão adultocêntrica de infância, e permita identificar como percebem seu adoecimento, o tratamento e seus sentimentos em relação a ambos. Assim, este estudo se propôs a investigar como crianças com câncer, que passaram por tratamento quimioterápico, compreendiam e percebiam a doença e o tratamento, no momento em que, devido à doença crônica, se defrontavam com uma nova dimensão da vida.

Método

Trata-se de estudo observacional, de corte transversal e abordagem qualitativa que partiu do pressuposto de que as narrativas das crianças são autênticas e devem ser compreendidas em sua singularidade-pluralidade. Para Costa et al.¹⁶, autores consagrados como Bruner, Vygotsky e Piaget confirmam que escutar o que as crianças dizem representa um avanço na construção de fontes empíricas para a pesquisa, possibilitando que se tome consciência da experiência vivida por elas com seu próprio relato.

Participaram do estudo 15 crianças diagnosticadas com câncer, tumores sólidos ($n = 8$) ou leucemia/linfoma ($n = 7$), sendo nove meninas e seis meninos. Todas estavam em tratamento quimioterápico ou tinham finalizado o tratamento há menos de cinco meses, mas ainda estavam realizando consultas periódicas no setor de quimioterapia, em dois centros de referência em tratamento oncológico do interior do estado de São Paulo vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS), o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu e o Hospital Estadual de Bauru.

A idade mínima das crianças foi de 6 anos, esperando que nessa idade pudessem compreender as questões e estabelecer um diálogo efetivo, e estabeleceu-se como idade máxima 12 anos e meio, buscando se aproximar da definição de infância do Estatuto da Criança e do Adolescente. Crianças sem condições físicas (muito fracas, com dor) e/ou fragilizadas emocionalmente foram excluídas do estudo. As demais foram consultadas pelo pesquisador quanto ao seu desejo de participar da pesquisa e, em seguida, foi pedida autorização às mães e sua assinatura do TCLE. Para garantir o anonimato, as crianças foram identificadas por nomes fictícios que conservavam a inicial do nome verídico.

As crianças e os acompanhantes foram abordados por um dos autores do artigo, psicólogo, que estagiava no setor de quimioterapia há mais de um ano e era conhecido das crianças e dos acompanhantes. O mesmo pesquisador, jovem, sensível e preparado para lidar com crianças, conduziu a coleta de dados cuidando da adequação da linguagem ao seu desenvolvimento cognitivo e emocional.

Para estabelecer um *rapport* com a criança, no próprio ambiente onde eram realizadas as sessões de quimioterapia, o pesquisador oferecia materiais lúdicos como papel e lápis, deixando-a à vontade para brincadeiras e/ou conversar. Na maioria das vezes, os acompanhantes preferiram permanecer junto da criança.

Antes de iniciar as perguntas da entrevista propriamente dita, solicitava-se à criança um desenho sobre o contexto da sua doença ou da quimioterapia, em uma tentativa de se aproximar do tema a ser investigado. Em seguida, pelo desenho feito, eram abordados tópicos do processo saúde-doença como sintomas, causas, processo do adoecimento, hospitalização e funcionamento da medicação, temas já pesquisados em estudos desenvolvimentais cognitivistas¹⁹, tendo como foco principal compreender a vivência da criança no câncer e na quimioterapia.

Para análise das entrevistas, utilizou-se o método preconizado por Bardin²⁰ que envolve três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise pressupôs o contato inicial com o material, realizando a transcrição do áudio, a organização do material e a “leitura flutuante”, estabelecendo-se contato inicial com as respostas das crianças. Na fase de exploração do material, os elementos foram agrupados e categorizados em um sistema de acordo com o seu significado, ou seja, identificando-se os temas. Por fim, a interpretação dos resultados segundo os objetivos previstos e o referencial teórico.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu e, para sua execução, foram atendidas rigorosamente as diretrizes éticas propostas pelas Resoluções 466/2012 e 510/2016. Para a apresentação dos resultados, foram utilizados nomes fictícios buscando preservar a identidade das participantes.

Resultados e discussão

Possivelmente devido à influência das condições contextuais durante a entrevista, com a maioria das crianças realizando a sessão de quimioterapia e, na grande parte do tempo, acompanhadas do familiar/cuidador, suas frases foram curtas, mas sem se furtarem ao que era perguntado. Com base na análise dos dados, foram criados quatro eixos ou categorias: Descobri que estava doente; Estou muito doente: é câncer; A casa não dá conta; e Quimioterapia: dor e esperança.



Descobri que estava doente

As crianças percebiam seu adoecimento quando apareciam os primeiros sintomas, como palidez, dor, vômitos, febre, que também são comuns a outras doenças infantis. “Eu fiquei com febre e eu vomitei né?!” (Karina, 8 anos, leucemia). “(...) eu comecei a ter dor de cabeça. E de madrugada eu comecei a levantar e vomitava muito.” (Eric, 7 anos, tumor sólido).

Pelo relato das crianças, percebe-se que os primeiros sintomas pareciam surgir quando elas estavam, aparentemente, saudáveis e mostravam que algo não ia bem, desequilibrando seu cotidiano e o de sua família.

Ah, tava tendo umas manchas. Quando eu ia pra escola eu não caía, né? Aí eu comecei a ter umas manchas roxas. Aí minha vó percebia e falava: você caiu lá na escola? E eu não caía. (Vilma, 6 anos, leucemia)

Como os sintomas não desapareciam e não havia uma explicação plausível, a família procurava os serviços de saúde para obter um diagnóstico. Entretanto, como evidencia a literatura, o itinerário até a descoberta da doença, em geral, era bastante longo e permeado de muitas dificuldades¹. Por se tratarem de sintomas inespecíficos, os primeiros médicos consultados, em geral da Atenção Primária e com pouca experiência com esses quadros, cometiam vários equívocos no diagnóstico ou interpretavam erroneamente as queixas e o comportamento da criança²¹, acreditando, por exemplo, que ela estava fingindo para fugir de suas obrigações: “Fui no médico e ele disse que eu tava mentindo, daí eu fui pra escola, daí eu fiquei com dor e vomitei.” (Eric, 7 anos, tumor sólido).

Em outros casos, os médicos generalistas, mesmo quando suspeitavam do diagnóstico oncológico, tentavam não alarmar os familiares e preferiam que a “má notícia” fosse dada pelo especialista^{7,11}. Após algumas consultas, a criança era encaminhada a centros de referência, geralmente longe da cidade de origem, e iniciava-se uma nova investigação até que a família recebia o diagnóstico final: câncer.

Eu fiquei com febre e eu vomitei né. Aí foi assim. Aí minha vó me levou no médico, daí minha tia falou pra fazer um exame de sangue em eu pra sair na hora, ela pagou pra mim, aí ela falou pro médico pra fazer uma coisa no peito, em Bauru pra fazer, aí mandou eu transferir eu pra cá, aí eu fiquei internada. (Karina, 8 anos, leucemia)

Assim como em outros trabalhos^{1,7}, apesar da demora para elucidar o quadro, estava claro para as crianças, mesmo para as mais novas, de que se tratava de uma doença grave. “... Eu só queria dormir... Tem que ir ao hospital, pois é muito grave...” (Eric, 7 anos, tumor sólido). Muitas vezes, a gravidade era descrita por elas recorrendo a superlativos, que enfatizavam sua intensidade. “Quando minha mãe foi descobrir eu tava deitada, eu tava beem pálida, beem pálida, eu tava beem branca.” (Karina, 8 anos, leucemia).

Estou muito doente: é câncer

Feito o diagnóstico, a maioria das crianças, independentemente da idade, disse ter câncer. “Eu tenho câncer, que faz emagrecer e vomitar.” (Mônica, 12 anos, leucemia). “Ter câncer é ter uma célula diferente.” (Sarah, 12 anos, tumor sólido). Algumas não só sabiam que tinham câncer como tinham informações sobre seu tipo específico da doença, utilizando termos como “leucemia” ou “tumor”. “Eu tenho tambor (tumor) na cabeça, que está espalhando pelo corpo.” (Cláudia, 6 anos, tumor sólido). Assim como se observou em um estudo anterior¹⁵, elas explicitavam as características de sua doença, utilizavam termos especializados, descreviam sintomas e diferentes tipos de dor, náuseas e desconfortos provocados pelo tratamento, tornando-se pacientes-peritos, *experts* e conhecedoras de suas doenças.

Como era esperado, segundo as teorias desenvolvimentistas, as crianças recorreram, principalmente, a elementos concretos e à própria experiência para descreverem sua doença¹³. Assim, aquelas com leucemia associaram o quadro ao sangue, “leucemia... é uma doença que dá no sangue.” (Mônica, 12 anos, leucemia), enquanto as portadoras de tumores sólidos citaram a sua composição, forma, tamanho e localização: “uma massa, atrás do coração. Ela pode crescer como diminuir.” (Bruna, 11 anos, tumor sólido). “Câncer... uma pelota.” (Eric, 7 anos, tumor sólido).

Nesse sentido, as crianças mais novas, com leucemia, sem poder recorrer a elementos concretos como forma e localização, mostraram mais dificuldade em explicar sua doença e diziam não entender o que tinham: “Eu tenho uma coisa, não sei o que é...” (Henrique, 6 anos, leucemia); ou se limitaram a descrever sintomas. “Leucemia faz fraca, pálida, com dor de cabeça, e ficar com tontura” (Karina, 8 anos, leucemia).

Se anos atrás era incomum que as crianças soubessem nomear a doença¹⁷, estudos mais recentes verificaram que a maioria delas sabia nomear seu diagnóstico^{5,10}. Possivelmente, essa mudança seja um reflexo da intensificação de discussões éticas no campo da saúde sobre a valorização da autonomia e do direito à verdade dos pacientes, incluindo as crianças, na comunicação e na tomada de decisões a respeito do seu tratamento⁸. No presente estudo, apenas uma criança, de 6 anos, disse não saber o que tinha e por que ia ao hospital, e sua mãe confirmou que não contou nada para não a assustar, mesmo a criança já tendo finalizado o tratamento.

Embora a participação das crianças nas consultas venha aumentando ao longo dos últimos anos⁸, de modo geral os pais e profissionais nem sempre conversam com as crianças com câncer sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico, principalmente com as mais novas, alegando que assim as poupam do sofrimento e do estigma da doença^{9,10}. No entanto, quando os adultos evitam responder às perguntas das crianças, elas têm a capacidade de perceber “algo de errado” e existe o risco de tomar conhecimento da doença de forma indireta e inapropriada^{4,5}, por exemplo, quando escutam o médico informando seus pais ou a equipe conversando entre si. “Eu escutei a enfermeira falar que era tumor.” (Jonas, 10 anos, tumor sólido). Além disso, esconder informações com o objetivo de proteger a criança pode isolá-la de importantes fontes de suporte social, favorecer o desenvolvimento de fantasias inadequadas sobre sua situação e impedir sua participação ativa nos cuidados com sua própria saúde^{9,11}.

Não resta dúvida de que as “notícias difíceis” podem ter um impacto emocional na criança, precisando da habilidade comunicativa dos profissionais, respeitando sua individualidade e seus sentimentos, possivelmente ambivalentes, ora tendo o desejo de saber e falar sobre esse tema, ora querendo que não falem a esse respeito^{5,9,10}. Apesar de pesquisas identificarem que a maioria dos profissionais acha necessário fornecer informações à criança sobre seu estado, mesmo que parcialmente, a comunicação de “notícias difíceis” continua sendo uma tarefa sofrida para eles^{8,12}. Como complicador há uma falta de formação acadêmica ou continuada que lhes propicie adquirir e treinar suas habilidades de comunicação. Iniciativas para o desenvolvimento dessas habilidades precisam contemplar, sobretudo, recursos de sensibilização e capacitação, tanto para estudantes de graduação como para os que já estão na carreira¹².

A percepção da gravidade do quadro também estava presente quando as crianças tentavam explicar a causalidade da doença e do tratamento. Para muitas, especialmente as mais novas, o contágio foi responsável por terem ficado doentes. “Tem que ficar no hospital, senão pega doença nas outras crianças.” (Nádia, 6 anos, linfoma). Recorriam à metáfora dos “bichinhos”, comumente utilizada pelos médicos para explicar a etiologia das doenças infecciosas, associada ao “exército de soldadinhos” (defesas) que há dentro do corpo para combatê-los^{6,14}. Entretanto, deixavam claro que para tratar o câncer era preciso recorrer a um tratamento que desse conta de “bichos” bem poderosos. “É leucemia no sangue, tem uns bichinhos lá dentro, daí eles comem tudo, tudo, tudo. Daí eu tomo quimio e mata tudo eles.” (Vilma, 6 anos, leucemia). Metaforicamente, a batalha descrita pela criança seria o embate real que ela está enfrentando na sua luta contra o câncer, no caso com um desfecho favorável graças à quimioterapia⁶.

Como esperado em função do desenvolvimento cognitivo e psicossocial, crianças mais velhas não atribuíram seu quadro a um agente externo e acreditavam que haviam ficado doentes por algo inerente ao próprio corpo, de certa forma inevitável e fora de seu controle. “Leucemia... ah não sei, não tem como escolher, não dá pra por casaco pra não ter. É pelo sangue, daí não tem como evitar” (Laura, 11 anos, leucemia). “O próprio organismo pode dar a doença... Tem um negócio lá que você pode ficar doente, daí até que forma o tumor... Não vai cuidando, daí vai crescendo mais....” (Isadora, 11 anos, tumor sólido).

Em outro estudo com jovens portadores de doenças crônicas, observou-se que eles também tinham dificuldade em identificar a causa das suas doenças, assim como explicá-las, devido à complexidade de fatores etiológicos envolvidos, além do pouco conhecimento do funcionamento corporal²². Entretanto, a dificuldade em compreender doenças graves pode não estar associada apenas à fase de desenvolvimento cognitivo, mas envolver fatores de ordem emocional. Perguntar pouco, não querer falar a respeito ou dizer que não entendeu o que tem, podem ser formas de se proteger da realidade por meio da negação e do desconhecimento^{9,22}.



A casa não dá conta

Todas as crianças entrevistadas consideraram que o hospital era necessário para o tratamento de doenças graves, embora algumas não soubessem o porquê. Outras se referiram à importância do hospital para elucidação do diagnóstico e realização de procedimentos específicos. “No hospital é mais fácil sarar, tem remédio, tem pessoas que sabem melhor como curar.” (Mônica, 12 anos, leucemia). “Gosto do hospital porque tem coisas para sarar que não tem em casa.” (Karina, 8 anos, leucemia).

Como em estudos anteriores realizados com crianças e adolescentes hospitalizados com câncer, ficou evidente que eles também percebiam e compreendiam os motivos da internação para a recuperação da saúde^{4,23}. Para as participantes deste estudo, no hospital estão os recursos necessários para doenças graves, como equipamentos e remédios que fazem parte de tratamentos específicos. “Se for uma coisa normal que pode curar em casa não precisa. Se for uma febre meio baixa não tem que ir no hospital (...) no hospital sabem cuidar melhor.” (Laura, 11 anos, leucemia).

O hospital tem várias coisas que não tem em casa, a gente num tem quase nada em casa que pode dar soro, que a gente precisa, e o remédio certo que a gente pode ter. (Karina, 8 anos, leucemia)

Mas, como em outras pesquisas^{4,9,12}, o que as crianças mais enfatizaram é que vinham ao hospital pela presença dos profissionais da saúde, médicos e enfermeiros, considerados autoridades, especialistas, que sabem o que fazer e se empenham em aliviar o sofrimento e em dar continuidade ao tratamento. “Porque aqui eles são especialistas daí eles fazem certo.” (Isadora, 11 anos, tumor sólido). “Porque os médicos curam.” (Jonas, 10 anos, tumor sólido). “Tem médicos, enfermeiros para ajudar a gente quando a gente precisar.” (Karina, 8 anos, leucemia).

Algumas crianças se detiveram nos aspectos negativos do hospital, como o afastamento de familiares, dos amigos e, principalmente, da escola. “Fico aqui no hospital sozinho, ninguém da escola vem me ver, dá saudade.” (Jonas 10 anos, tumor sólido). A escolarização é, de fato, uma das atividades habituais da criança que fica mais prejudicada com o tratamento oncológico²⁴, levando, inclusive, ao abandono escolar²⁵. No momento da pesquisa, a maioria das crianças não frequentava a escola, outras compareciam esporadicamente e apenas aquelas que estavam em fase final de tratamento, sem necessidade de internação e sessões de quimioterapia por via venosa, voltaram a ter frequência regular.

Buscando amenizar os prejuízos escolares da hospitalização e garantir o direito à educação, previsto na legislação brasileira desde 1969, criaram-se as Classe Hospitalares. Trata-se de uma modalidade de educação especial direcionada a crianças e adolescentes que, devido às internações, se encontram impossibilitados de frequentar a escola regular²⁴. Na pesquisa de Horstert *et al.*²⁶, a maioria das crianças internadas avaliou a iniciativa como positiva na medida em que era uma forma de aprender, manter a escolaridade e a esperança de poder voltar a frequentar a escola de origem depois da alta. Entretanto, no presente estudo, uma criança lembrou que essas classes, apesar de possibilitarem a continuação dos

estudos, ocorriam em ambiente inóspito, reforçando o argumento de que o afastamento escolar deve se dar apenas quando indubitavelmente necessário²⁴. “Eu não vou na escola, só estudo no hospital, mas não gosto de ficar no hospital.” (Oswaldo 7 anos, tumor sólido).

Outros aspectos negativos mencionados pelas crianças se referem à rotina e às restrições em atividades pessoais impostas pela hospitalização⁴. “É um pouco chato porque a gente fica sem brincar, não tem nossos brinquedos preferidos.” (Karina, 8 anos, leucemia). Constata-se que o adoecimento e a hospitalização não interrompem o desejo das crianças de brincar, embora tenham de adequar as brincadeiras à realidade institucional e às condições físicas decorrentes do adoecimento. “Gosto de me divertir na brinquedoteca.” (Vilma, 6 anos, leucemia)”.

Mesmo durante a quimioterapia, o brincar, além de promover a distração, permite à criança reproduzir a situação estressante e imaginar formas de controlá-la, e ainda pode suscitar sentimentos positivos, como felicidade e satisfação¹⁷. Para entreter as crianças durante a quimioterapia, os dois serviços disponibilizavam materiais como lápis, papel, livros e TV ligada em programas matinais direcionados ao público feminino. Algumas portavam celulares com *games*. Contavam também com a visita de palhaços em determinados horários, o que possibilitava divertimento, ou seja, brincadeiras recreativas “... quando eles ficam internados vem palhaço. Aí eles (os palhaços) brincam, como não pode sair eles trazem brinquedo lá.” (Karina, 8 anos, leucemia).

Apesar de as brincadeiras serem limitadas, com as crianças conectadas a cateteres e impossibilitadas de circular pelo ambiente, há evidências de que a distração permite a redução da ansiedade, além de ajudar a preencher o tempo ocioso¹⁷. Em resumo, como observaram Passeggi *et al.*¹⁵, é possível dizer que o hospital despertava sentimentos duais: era um lugar de dores físicas, procedimentos dolorosos, de grandes rupturas, mas também sinalizava a possibilidade de cura, de ser cuidado e, inclusive, de usufruir de lazer.

Quimioterapia: dor e esperança

Ao relatarem como enfrentavam a doença, as crianças citaram os tratamentos médicos e, dentre eles, o mais lembrado foi a quimioterapia. Quando se perguntou em que consistia esse tratamento, a primeira referência feita foi em relação às picadas, que foram associadas a dor: “Quimioterapia é ruim. Dói... as picadas.” (Mônica, 12 anos, leucemia). “Picar duas vezes!” (Oswaldo, 7 anos). “Às vezes eu choro, porque dói.” (Sarah, 12 anos, tumor sólido).

Assim como no trabalho de Aquino *et al.*⁶, as agulhas, presentes em vários procedimentos do tratamento do câncer, e o medo das picadas parecem constituir o principal alvo de reclamações das crianças. Elas percebem a injeção como altamente ameaçadora, considerada um ato hostil e mutilador, podendo levar a reações agressivas, incluindo a rejeição aos profissionais de saúde que as aplicam²⁷.

As crianças citaram outras consequências indesejáveis que ocorriam durante o procedimento, como náuseas, diarreia, vômitos e, em menor escala, ardência e queimação. “Não gostava. Picava meu braço, doía. A quimio ardia, parecia que tava queimando o corpo inteiro às vezes. Depois passava mal, vomitava, às vezes. Colocava a quimio meia

hora já vomitava.” (Nádia, 12 anos, linfoma). Há evidências de que as intercorrências mais frequentes durante o procedimento são relacionadas à toxicidade gastrointestinal, queimação e ardência, além de eritemas e edemas no local da infusão venosa¹⁷.

Mas a maioria dos efeitos colaterais identificados pelas crianças ocorria nos dias subsequentes ao procedimento, com sintomas de mal-estar e fraqueza. “Quimioterapia... faz a gente vomitar, fazer ferida, cair o cabelo. Só.” (Vilma, 6 anos, leucemia). Os componentes da quimioterapia não atuam exclusivamente sobre as células cancerígenas, mas afetam outras células, o que provoca efeitos colaterais bastante sofridos como fraqueza, vômitos, náuseas, alopecia, que acabam assustando mais que os sintomas da própria doença e reforçam a percepção de que elas estavam realmente doentes^{3,5}.

Eu já passei mal, dá muita moleza, dá um negócio muito, muito ruim no nariz, cheiro de remédio, não consigo respirar, tem que respirar pela boca. Eu fico mais ou menos com o olho aberto, porque dá muita, muita moleza, eu não consigo andar direito, eu quase caí, porque minhas pernas ficam bamba. (Isadora, 11 anos, tumor sólido)

Em alguns momentos, o medo dos procedimentos, assim como as consequências aversivas durante e após a quimioterapia, davam vontade de fugir, de não dar continuidade ao tratamento. “(...) já pensei em ir embora, já pensei muitas vezes. (...) eu queria ir pra casa, daí deu vontade de sair correndo e nunca mais voltar.” (Mônica, 12 anos, leucemia). Porém, nenhum participante negou a necessidade de ter que fazer a quimioterapia ou relatou tentativa de abandoná-la por não se sentir capaz de controlar os efeitos adversos, o que seria uma forma de enfrentamento desadaptativo²⁸. Diante das dificuldades e adversidades da quimioterapia, as crianças recorreram a pensamento positivo, adaptação e distração, consideradas estratégias mais adequadas para promover ajuste diante de doenças crônicas^{28,29}.

Perante os vários estressores incontroláveis presentes nos quadros crônicos, o uso de estratégias de adaptação ao estressor parece ser mais efetivo que o uso de estratégias que atuam diretamente na alteração da situação estressora ou que negam sua existência e levam à esquiva²⁸. No estudo de Prussien *et al.*²⁹, as estratégias de enfrentamento e adaptação foram associadas à menor chance de crianças e adolescentes desenvolverem sintomas depressivos, possivelmente porque a esperança de um resultado positivo seja a grande arma para o enfrentamento de um tratamento com várias reações adversas²⁷.

Mas a quimioterapia, assim como a hospitalização, também despertava sentimentos opostos. As crianças reconheciam que, ainda que permeado de adversidades, o tratamento significava a possibilidade de viver sem a doença. A ideia de ter um futuro, o desejo e a confiança em voltar a ter uma rotina facilitavam a adesão delas e as fortaleciam durante o processo terapêutico^{3,4,17}. “A quimio pode fazer mal, mas também pode fazer bem, porque faz ficar bom.” (Laura, 11 anos, leucemia).

Nesse sentido, causa preocupação que algumas crianças, geralmente mais velhas e com diagnóstico de leucemia, tenham expressado descrédito quanto à melhora e à cura. “Quando faz efeito fica melhor (...) às vezes o remédio não funciona.” (Mônica, 12 anos, leucemia). Sobretudo nos casos de leucemia, o desânimo pode estar relacionado diretamente ao tempo de tratamento, que é diferente dos tumores sólidos e pode se estender por dois a três anos com várias reinternações, alterando o estado emocional dos pacientes¹³. Mas o ceticismo também pode estar relacionado a aspectos desenvolvimentais, visto que na adolescência as competências cognitivas já permitem que eles compreendam a dimensão do perigo que a doença representa e se confrontem com a ameaça de morte.

Um fator que também pode ter contribuído para as baixas expectativas de remissão do quadro está na crença difundida culturalmente do câncer como doença fatal⁶. De maneira concreta, a possibilidade de recidiva, presenciada em outras crianças que estavam em tratamento, e o falecimento de alguns colegas de enfermaria podem ser responsáveis pela percepção de imprevisibilidade em relação aos resultados do tratamento e à incerteza dos rumos da doença³⁰.

As crianças mais novas tinham dificuldade em compreender o que estava se passando com elas, porque era difícil entender como um remédio, que de pronto levava a uma grande piora e mal-estar, era a maior esperança de remissão do quadro. Apesar dessas ambiguidades, para a maioria das crianças estava claro que todo o sofrimento com o tratamento precisava ser superado e era necessário reunir esforços para garantir a vida⁶. “É um soro que a gente toma pro nosso próprio bem, pra nós ficar boa e fazer sarar” (Isadora, 11 anos, tumor sólido).

Considerações finais

De acordo com os relatos, as crianças conheciam o seu quadro e contavam que o percurso para se chegar ao diagnóstico e ao tratamento era longo e demorado. Visto que o câncer infanto-juvenil é considerado altamente curável, desde que o diagnóstico e o tratamento ocorram em tempo oportuno, é necessário que os profissionais dos serviços de saúde da Atenção Primária, os primeiros a serem procurados pelos familiares, estejam capacitados para identificar os casos suspeitos no estágio inicial e encaminhar para centros de referência com recursos diagnósticos e terapêuticos específicos. Implica também a necessidade de que os gestores do SUS, com profissionais especializados em oncologia pediátrica, definam e divulguem fluxos de encaminhamento aos serviços de referência para o tratamento do câncer infanto-juvenil, assegurando, prontamente, a confirmação diagnóstica e o tratamento de qualidade.

As crianças diferenciavam o câncer das outras doenças e tinham a percepção de que se tratava de uma doença grave, com grandes prejuízos para sua saúde e sua rotina. Contudo, em relação à quimioterapia, as mais novas não compreendiam como um procedimento que gerava piora e mal-estar era a esperança de cura; e as mais velhas relataram insegurança quanto à eficácia do procedimento. Diante disso, espera-se que os profissionais recorram a novas formas de explicar o quadro, saibam lidar com o desânimo e o ceticismo, programem intervenções que resgatem a confiança no procedimento e



garantam a adesão ao tratamento, principalmente na fase inicial, quando as crianças têm de enfrentar as dores, as mudanças físicas e a fraqueza. Apesar da percepção de perdas e de dificuldades, a maioria das crianças mostrou confiança na equipe que, segundo elas, sabia o que fazia, estava empenhada na cura e em aliviar o sofrimento.

Diante das dificuldades e restrições inerentes à quimioterapia, elas verbalizaram que recorriam a estratégias de distração para tirar o foco do incômodo e da dor. Nesse sentido, seria interessante que os hospitais investissem em atividades que facilitem a distração, como jogos e brincadeiras. O brincar, além de preencher o tempo ocioso, pode aumentar a tolerância à dor e foi apontado como a forma de enfrentamento que mais facilita a adaptação ao tratamento.

Se os relatos mostraram que as crianças tinham maior conhecimento de seu diagnóstico do que em anos passados, alguns familiares e profissionais ainda escondiam informações, com o objetivo de protegê-las. Segundo Alves *et al.*³¹, na assistência pediátrica ainda é preciso superar o modelo paternalista que protege os pacientes da sua própria doença, e alcançar um modelo de comunicação que inclua uma participação construtiva deles no processo terapêutico, acreditando em sua capacidade de protagonista. Para participar desse modelo comunicacional, as crianças precisariam ter conhecimento do propósito das ações envolvidas no tratamento, de suas reais condições de saúde, dos riscos da não adesão e das consequências envolvidas. Se vários procedimentos aversivos, restrições em atividades pessoais e rotinas hospitalares não podem ser eliminados, precisam ocorrer negociações das partes envolvidas, acreditando na capacidade da criança de compreender a necessidade de cuidados e, também, de sugerir outras formas na administração de alguns procedimentos, de forma autônoma, ampliando suas possibilidades de adaptação e de enfrentamento da doença.

Ao dar voz às crianças, a fim de valorizar seus saberes, experiências e opiniões, o presente estudo pode ter ampliado a compreensão e a percepção delas a respeito do seu adoecimento e do tratamento, contribuindo para dar visibilidade e autonomia a esse público para que ele exerça o papel de protagonista em suas histórias/vidas.



Contribuição dos autores

Todos os autores participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Financiamento

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), bolsa de Mestrado do autor Guilherme Costa Lopes.

Conflito de interesse

Os autores não têm conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editora

Denise Martin Coviello

Editora associada

Elaine Reis Brandão

Submetido em

31/01/23

Aprovado em

15/06/23

Referências

1. Godinho IC, Braga AT, Nalin LM, Peres MLA, Souza TCS, Araújo BC, et al. Aspectos psicológicos de pacientes pediátricos acometidos pelo câncer. *Braz J Health Rev.* 2021; 4(1):824-39. doi: 10.34119/bjhrv4n1-072.
2. Iuchno CW, Carvalho GP. Toxicidade e efeitos adversos decorrente do tratamento quimioterápico antineoplásico em pacientes pediátricos: revisão integrativa. *Cienc Saude.* 2019; 12(1):e30329. doi: 10.15448/1983-652X.2019.1.30329.
3. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2010; 18(5):864-72. doi: 10.1590/S0104-11692010000500005.
4. Emidio SCD, Moraes RJL, Oliveira PNM, Bezerra RS. Percepção de crianças hospitalizadas acerca do tratamento oncológico. *Rev Fun Care Online.* 2018; 10(4):1141-9. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1141-1149.
5. Amador DD, Rodrigues LA, Mandetta MA. “É melhor contar do que esconder”: a informação como um direito da criança com câncer. *Rev Soc Bras Enferm Pediatras.* 2016; 16(1):28-35. doi: 10.31508/1676-3793201600004.
6. Aquino AM, De Conti L, Pedrosa A. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. *Psicol Reflex Crit.* 2014; 27(3):599-606. doi: 10.1590/1678-7153.201427322.
7. Souza MLXF, Reichert APS, Sá LD, Assolini FEP, Collet N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(2):391-9. doi: 10.1590/0104-07072014000710013.
8. Kohlsdorf M, Costa ALJr. Comunicação triádica em pediatria: revisão de literatura. *Temas Psicol.* 2016; 24(2):609-29. doi: 10.9788/TP2016.2-13Pt.
9. Lin B, Gutman T, Hanson CS, Ju A, Manera K, Butow P, et al. Communication during childhood cancer: systematic review of patient perspectives. *Cancer.* 2020; 126(4):701-16. doi: 10.1002/cncr.32637.
10. Budzyn CS, Oliveira VZ. O Adoecimento, o tratamento e a relação paciente-médico-cuidador segundo a criança hospitalizada. *Gerais Rev Interinst Psicol.* 2020; 13(3):1-18. doi: 10.36298/gerais202013e15166.
11. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica. *Bol Acad Paul Psicol.* 2021; 41(101):205-16.
12. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Cienc Saude Colet.* 2017; 22(1):53-62. doi: 10.1590/1413-81232017221.14592016.
13. Caires S, Machado M, Antunes MC, Melo ASM. Recidiva oncológica: olhares dos profissionais hospitalares sobre as dificuldades do paciente pediátrico. *Psico USF.* 2018; 23(2):333-45. doi: 10.1590/1413-82712018230212.
14. Lima L, Silva V, Lemos MS. How chronic disease affects children’s views on being ill and healthy: a comparative study. *Scand J Caring Sci.* 2017; 31(4):922-9. doi: 10.1111/scs.12415.
15. Passegi MC, Rocha SM, Conti L. (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. *Rev FAEEBA Educ Contemp.* 2016; 25(46):45-57.
16. Costa CL, Passegi MC, Rocha SM. Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. *Educacao (Santa Maria).* 2020; 45(1):e16. doi: 10.5902/1984644440240.



17. Kohlsdorf M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Psicol Rev (Belo Horizonte)*. 2010; 16(2):271-94.
18. Morais GSN, Costa SFG, França JRFS, Duarte MCS, Lopes MEL, Batista PSS. Experiência existencial de crianças em tratamento quimioterápico sobre a importância do brincar. *Rev Rene*. 2018; 19:e3359. doi: 10.15253/2175-6783.2018193359.
19. Perrin EC, Sayer AG, Willett JB. Sticks and stones may break my bones... reasoning about illness causality and body functioning in children who have chronic illness. *Pediatrics*. 1991; 88(3):608-19.
20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
21. Figueiredo BL, Barros SMM, Andrade MAC. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova Perspec Sist*. 2020; 29(67):98-113. doi: 10.38034/nps.v29i67.563.
22. Borges JMC, Pinto JA, Ricas J. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”. *Reverso*. 2015; 37(70):67-73.
23. Souza RLA, Mutti CF, Santos RP, Oliveira DC, Okido ACC, Jantsch LB, et al. A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. *Rev Gaucha Enferm*. 2021; 42:e20200122. doi: 10.1590/1983-1447.2021.20200122.
24. Silva VMG, Hora SS. Impactos do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes: a importância da classe hospitalar. *Rev Bras Cancerol*. 2018; 64(3):401-4. doi: 10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.47.
25. Leandro TA, Silva VM, Lopes MVO, Guedes NG, Nunes MM, Souza TM, et al. Conforto prejudicado em crianças e adolescentes com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(3):934-41. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0050.
26. Hostert PCCP, Motta AB, Enumo SRF. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. *Estud Psicol (Campinas)*. 2015; 32(4):627-39. doi: 10.1590/0103-166X2015000400006.
27. Souza LPS, 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. doi: 10.15253/2175-6783.20120003000022.
28. Compas BE, Jaser SS, Bettis AH, Watson KH, Gruhn MA, Dunbar JP, et al. Coping, emotion regulation, and psychopathology in childhood and adolescence: a meta-analysis and narrative review. *Psychol Bull*. 2017; 143(9):939-91. doi: 10.1037/bul0000110.
29. Prussien KV, DeBaun MR, Yarboi J, Bemis H, McNally C, Williams E, et al. Cognitive function, coping, and depressive symptoms in children with sickle cell disease. *J Pediatr Psychol*. 2018; 43(5):543-51. doi: 10.1093/jpepsy/jsx141.
30. Tiwaree C, Kantawng S, Wonghongkul T, Lertwatthanawilat W. Predicting factors of uncertainty in illness among children with leukemia undergoing chemotherapy. *PRIJNR [Internet]*. 2016 [cited 2023 Jan 30]; 20(1):33-44. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/24453>
31. Alves CA, Deslandes SF, Mitre RMA. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface (Botucatu)*. 2009; 13 Suppl 1:581-94. doi: 10.1590/S1414-32832009000500010.



This qualitative study investigated how children with cancer understand the illness and treatment. Fifteen children aged between six and 12 years who were undergoing chemotherapy or had completed the treatment less than five months before the study were interviewed about their experiences with the disease and chemotherapy. The interviews were analyzed using content analysis as proposed by Bardin. The findings showed that the children were aware of their diagnosis and the gravity of the disease. Chemotherapy was associated with the possibility of cure, but the younger children did not understand how a procedure that made them feel worse provided hope for cure. The older children with leukemia reported feeling insecure in relation to the efficacy of the procedure. The findings reinforce the need to involve children more in procedures with a view to improving quality of life.

Keywords: Comprehension. Communication. Child. Neoplasms. Therapy.

Este estudio, de abordaje cualitativo, investigó cómo niños con cáncer comprendían la enfermedad y el tratamiento. Quince niños con cáncer, de seis a doce años de edad, en tratamiento quimioterápico o finalizado hacía menos de cinco meses, fueron entrevistados sobre su vivencia con relación al cáncer y a la quimioterapia. Para el análisis de las entrevistas se utilizó el método determinado por Bardin. Se identificó que los niños conocían su diagnóstico y tenían percepción de su gravedad. La quimioterapia fue asociada a la posibilidad de cura, pero los niños menores no entendían cómo un procedimiento que los dejaba peor y con malestar era la esperanza de cura. Los niños mayores, con leucemia, relataron inseguridad en relación con la eficacia del procedimiento. Escuchar a los niños fortaleció la necesidad de envolverlos en los procedimientos, teniendo como finalidad mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Comprensión. Comunicación. Niños. Neoplasias. Terapéutica.