

---

## DO DIAGNÓSTICO À SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: PERSPECTIVA DE CRIANÇAS<sup>1</sup>

Isabelle Pimentel Gomes<sup>2</sup>, Karinna de Abreu Lima<sup>3</sup>, Larycia Vicente Rodrigues<sup>4</sup>, Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>5</sup>, Neusa Collet<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Pesquisa financiada pelo Instituto Desiderata, recorte da dissertação - Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), 2011.

<sup>2</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria da UFPB. Enfermeira da Clínica Pediátrica da UFPB. Bolsista FIOTEC. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: enfisabelle@yahoo.com.br

<sup>3</sup> Enfermeira Hematologista e Hemoterapeuta do Hospital de Hematologia de Pernambuco (HEMOPE). João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: karinna.abreulima@hotmail.com

<sup>4</sup> Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde do Departamento de Estatística da UFPB. Enfermeira Hematologista e Hemoterapeuta do HEMOPE. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: larycia\_rodrigues@yahoo.com.br

<sup>5</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: limare@eerp.usp.br

<sup>6</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria da UFPB e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

**RESUMO:** Objetivou-se compreender o processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer a partir da perspectiva da criança. Estudo exploratório com análise qualitativa dos dados, com base em uma adaptação da técnica do desenho-estória e utilização da interpretação temática. Revelou-se uma maturidade precoce, por meio da compreensão das crianças acerca do diagnóstico, das diferentes fases do tratamento e enfrentamento das dificuldades de convívio com colegas e readaptação na escola após o término do tratamento. É papel da equipe de saúde usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer, considerando-se para o cuidado não somente protocolos clínicos, mas também critérios referentes à dimensão existencial.

**DESCRIPTORIOS:** Enfermagem oncológica. Enfermagem pediátrica. Doença crônica. Crianças. Quimioterapia.

---

## FROM DIAGNOSIS TO SURVIVAL OF PEDIATRIC CANCER: CHILDREN'S PERSPECTIVE

**ABSTRACT:** the study aimed to investigate the process from diagnosis to survival of cancer from the child's perspective. This study is exploratory with qualitative analysis of the data, based on an adaptation of story-board narrative research and use of thematic interpretation. A precocious maturity was revealed, through the children's understanding regarding the diagnosis, of the different phases of the treatment, and coping with the difficulties of co-existing with classmates and re-adapting to school after the end of treatment. The use of strategies to help the children to adopt attitudes which minimize and/or prevent the distress related to cancer is a role of the health team, considering as care not only clinical protocols but also criteria relevant to the existential dimension.

**DESCRIPTORS:** Oncologic nursing. Pediatric nursing. Chronic disease. Child. Drug therapy.

---

## DEL DIAGNÓSTICO A LA SUPERVIVENCIA DEL CANCER INFANTIL: PERSPECTIVA DE LOS NIÑOS

**RESUMEN:** Se intentó comprender el proceso de diagnóstico a la supervivencia del cáncer a partir de la perspectiva del niño. Un estudio exploratorio utilizando el análisis de datos cualitativos, basado en una adaptación de la técnica del dibujo y la utilización de la interpretación temática. Se reveló una gran madurez precoz, por medio de la comprensión de los niños sobre el diagnóstico, de las diferentes fases del tratamiento y enfrentamiento de las dificultades de convivencia con colegas y readaptación en la escuela después del final del tratamiento. Es papel del equipo de salud usar estrategias para ayudar a los niños a tomar actitudes que minimicen o prevengan la aflicción relacionada con el cáncer, considerándose para el cuidado, no solamente los protocolos clínicos, sino también los criterios relativos a la dimensión existencial.

**DESCRIPTORIOS:** Enfermería oncológica. Enfermería pediátrica. Enfermedad crónica. Niños. Quimioterapia.

---

## INTRODUÇÃO

As famílias conversam com as crianças sobre os diversos significados que o câncer tem, os quais se dão a partir de vivências socioculturais.<sup>1</sup> Nos dias atuais, apesar do progresso da ciência e tecnologia em relação aos procedimentos realizados para o diagnóstico e tratamento das doenças crônicas, o estigma do câncer permanece, pois é visto como um processo irreversível, estando quase sempre associado a uma sentença de morte.<sup>2</sup> Quando o câncer acomete uma criança sentimentos de medos e incertezas são mais intensos, uma vez que ela ainda está no início de sua vida e, talvez, não poderá desfrutar de sonhos e esperanças. São esses significados que podem ser transmitidos para as crianças pela sua família.

Conhecer o impacto da doença e do tratamento na vida dos portadores de câncer é essencial para o planejamento de ações que visem ao adequado atendimento de suas necessidades. Algumas estratégias são necessárias para o alcance dos objetivos do tratamento, tais como: implementação de medidas preventivas e de proteção de agravos, diagnóstico precoce de complicações do tratamento, instituição de condutas eficazes, farmacológicas ou não, para diminuir o risco de sequelas, oferecer meios de reabilitação física, psíquica e social,<sup>3</sup> e a criação de condições dignas para o cuidado integral à criança com ou sem possibilidade de cura.

Estudos vêm demonstrando que na perspectiva de crianças e adolescentes com câncer algumas questões são importantes, como: solidão, isolamento e perda de uma infância normal, falta de apetite, desconforto físico e incapacidade, alterações da autoimagem, entre outras, e que isso leva a rupturas do cotidiano. No contexto da vivência do câncer, respostas emocionais como a raiva e o medo também foram identificadas.<sup>2,4-6</sup> No entanto, esses jovens têm a percepção de quanto é importante à fase de tratamento para o alcance da cura, logo, as preocupações são voltadas não só para as dimensões físicas, mas a um patamar direcionado à evolução e recuperação da saúde e seu prognóstico.<sup>6</sup>

Os enfermeiros reconhecem a importância dos diversos tratamentos do câncer, porém as prioridades não devem recair apenas no manejo da doença, mas se estender ao ambiente construído ao seu redor. A atenção não deve se ater apenas ao mundo biológico da doença, mas também incluir o mundo do portador do câncer, no sentido sociológico.<sup>7</sup>

Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi compreender o processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer a partir da perspectiva da criança, em busca de subsídios para o cuidado de enfermagem às crianças com condições crônicas.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório com análise qualitativa dos dados, realizado em um hospital público na cidade do Rio de Janeiro. Utilizou-se uma adaptação da técnica do desenho-estória com tema para a coleta do material empírico. Esta técnica constitui-se na reunião de processos expressivos motores (o desenho), processos aperceptivos dinâmicos (verbalizações temáticas) e associações dirigidas do tipo inquérito. Esse é um recurso por meio do qual a criança tem possibilidade de produzir discursos sobre tudo que envolve a sua vida, sua história, sua visão de mundo, revelando seu modo de ver e de pensar a realidade.<sup>8</sup> A adaptação da técnica se deu por considerar como material para interpretação apenas os relatos, excluindo-se o desenho, uma vez que a formação do enfermeiro não é voltada para a interpretação do mesmo. Realizou-se entrevista de aculturação para validação da técnica.<sup>9</sup>

O número total de sujeitos não foi estipulado *a priori*. Como usual em estudos qualitativos, foi definido ao longo do processo de pesquisa, segundo critério de suficiência, isto é, quando o julgamento de que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo da questão investigada.<sup>10</sup> Com isso, incluíram-se no estudo sete crianças.

Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: crianças que fizeram ou que estavam fazendo quimioterapia ambulatorial; faixa etária escolar (6-12 anos), pois nessa etapa elas se encontram em condições intelectuais de compreender melhor o seu corpo e sua doença; e ter condições físicas e emocionais (sem chorar, calmo e tranquilo) para se comunicar verbalmente e desenhar durante a coleta de dados. As condições físicas foram avaliadas de acordo com a escala de desempenho ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*),<sup>11</sup> a qual proporciona segurança de não incluir sujeitos incapacitados fisicamente para realizar as atividades propostas pela pesquisadora.

A coleta do material empírico foi realizada no período de abril a junho de 2010, individualmente, no turno da manhã, na sala de quimioterapia, conhecida como Aquário Carioca, sem a pre-

sença do responsável pela criança. Primeiramente, a criança foi convidada a sentar-se próxima a uma mesa e a pesquisadora sentou-se a sua frente, foram colocados lápis coloridos espalhados sobre a mesa e uma folha de papel. Solicitou-se à criança que fizesse um desenho livre: "você tem essa folha em branco e pode fazer o desenho que quiser". Aguardou-se a conclusão do primeiro desenho. Após a conclusão a pesquisadora fez o seguinte questionamento: "você olhando o desenho, pode criar uma história, dizendo o que acontece?". Foram solicitados os esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do material que foi produzido tanto no desenho quanto na história (fase de inquérito). Em seguida, foi solicitado à criança que fizesse um desenho que lembrasse a sala de quimioterapia. Após a conclusão, o pesquisador perguntou: "você pode contar a história de uma criança com câncer?". Concluída a fase de contar histórias, passou-se ao inquérito. Nesta, utilizou-se a seguinte questão norteadora: "você poderia me falar o que acontece com essa criança durante o tratamento?" À medida que esta questão foi explorada outras foram formuladas, para aprofundar mais as informações, tais como: "pode me explicar melhor?", "como assim?" A técnica foi utilizada com a finalidade de compreender a experiência da criança a respeito do tema por meio do estímulo de contar as histórias. As histórias iniciavam sendo remetidas a uma criança fictícia, mas no decorrer ela fala de si, fazendo esse movimento do outro e de si.

Utilizou-se a interpretação temática para análise dos relatos.<sup>10</sup> Após a transcrição das entrevistas foi realizada uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação. Assim, foi traçado o mapa horizontal do material. Posteriormente, à luz do objetivo deste estudo, realizou-se leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreender as estruturas de relevância. O procedimento permitiu elaborar a classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, a partir das estruturas de relevância, foi processado o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para a análise final.

Utilizaram-se cores para identificar os depoimentos das crianças garantindo o anonimato. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, sob o memorando n. 56/09. Os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crianças eram seis do sexo masculino e uma do sexo feminino. A idade variou de seis a onze anos. Com relação ao nível educacional, duas estavam no sexto ano, duas no primeiro ano, uma cursava o quinto ano e outra o terceiro ano, todos no ensino fundamental, com exceção de uma criança que nunca estudou. Os diagnósticos médicos dos participantes foram: leucemia linfocítica aguda, linfoma de Hodgkin e neuroblastoma. Todas as crianças que participaram do estudo foram classificadas com *Performance Status* - PS 0, de acordo com a escala de desempenho ECOG, ou seja, completamente ativas e capazes de realizar todas as atividades tal como antes da doença. Elas se apresentavam em condições emocionais (sem chorar, calmo e tranquilo) para se comunicar verbalmente e desenhar.

Diferentes temas foram identificados durante a análise do material empírico, os quais foram organizados para uma melhor compreensão cronológica dos fatos que vieram à tona por meio da experiência das crianças, a saber: o diagnóstico, o cotidiano do tratamento, a emergência oncológica, o processo de escolarização e a sobrevivência após o tratamento.

### O diagnóstico

Nos seus depoimentos as crianças usam com propriedade termos médicos para designar sua doença e a forma como se deu o diagnóstico. Elas identificam a doença que possuem e os fatos que estão relacionados a ela, tais como o aumento do tamanho do linfonodo cervical, os procedimentos para diagnóstico e o tratamento: [...] *era câncer, ele tinha leucemia* (Rosa - 10 anos); *eu vim fazer uma operação para tirar um nódulo do meu pescoço. Era um caroço aqui* [aponta a região cervical]. *Depois que eu tive alta, eu vim para cá* [Aquário Carioca] *para começar a tratar. Eu não tinha começado o tratamento lá* [enfermaria]. *Eu fui só para tirar o nódulo, uma biópsia. E por isso eu tive que fazer quimioterapia* (Verde - 11 anos).

A criança com doença crônica, em idade escolar, tem conhecimento acerca de sua condição, de acordo com a sua capacidade de compreensão. O modo de narrar a sua história e entender o contexto de vida em que está inserida resulta de um processo de recordação de eventos passados, mas, também, de representações presentes e futuras. Faz parte do cotidiano de crianças com doença crônica o convívio com profissionais da área de

saúde durante suas idas para o hospital,<sup>12</sup> o que as fazem enriquecer seus vocabulários com termos técnicos da área médica. A compreensão da criança acerca de sua doença a torna um possível participante na tomada de decisões relativas ao seu processo saúde/doença. Este fato deve ser valorizado e respeitado pela da equipe de saúde, de forma a considerar as preferências pessoais. As crianças possuem capacidade de compreensão de sua doença e tratamento, por isso não se deve negligenciá-las tornando-as sujeitos passivos no tratamento do câncer.

### O cotidiano do tratamento

As crianças participantes do estudo viviam em condição de restrição financeira. Este fato pode ser identificado no depoimento das crianças que são submetidas à utilização de transportes públicos, muitas vezes desconfortáveis e que interrompem seu sono para ir ao hospital, já que em cidades grandes, como o Rio de Janeiro, são comuns os congestionamentos e longas distâncias entre os bairros da cidade: *acordo cedo e venho de ônibus* (Preto – 7 anos); *ela [a criança] vem de casa. Vem de ônibus.* (Laranja – 8 anos).

As crianças vão sempre acompanhadas pelos familiares, sendo mais comum elas irem com um dos pais, mas em alguns casos ambos se fazem presentes: [...] *vem com a mãe* (Laranja – 8 anos); *sempre com meu pai* (Verde – 11 anos); *vem com o pai e a mãe* (Branco – 8 anos).

A equipe de enfermagem necessita conhecer a estrutura familiar, sua dinâmica e as interações existentes e estabelecidas nos contextos em que transita, para atender suas reais necessidades,<sup>13</sup> buscando criar, fortalecer e manter vínculos apoiadores para reduzir a carga de estresse do cuidador principal das crianças com câncer.

As crianças contam a rotina da quimioterapia ambulatorial com riqueza de detalhes. Ressaltam que a principal vantagem do tratamento ambulatorial é ir para casa após o término da administração da medicação, “o retorno ao seu lar”. Também é possível identificar, em seus depoimentos, que se confundem com os personagens por elas criados para contar a estória: *o médico disse assim para a mãe: ‘Aqui é para a senhora fazer exame de sangue dia 6 de Junho. Tem que estar aqui dia 6 para consulta. ‘Eles [criança e mãe] vêm dia 6 e colhem o sangue. A mãe fala assim [para a recepcionista]: ‘eu esqueci de marcar a consulta e ele tem quimioterapia.’ Ela [recepcionista] falou: ‘então está! É só esperar pegar*

*o prontuário.’ Ele [personagem] veio [para a sala de quimioterapia], furou a veia dele, tomou a quimioterapia. Depois a médica veio aqui de novo e deu alta para ele* (Rosa – 10 anos); *quando a criança vem para cá [Aquário Carioca] fica sentada na recepção esperando. Pode ver televisão ou jogar videogame, depois passa com as doutoras [médicas]. [...] a médica escuta o coração, faz a consulta inteira, vê tudo [exames clínicos, laboratoriais, radiológicos]. [...] tem que tomar soro. Logo que eu entrei aqui fazia a consulta e tomava soro [...]. Quando eu entrei tinha que botar na veia. [...] depois tirava [os equipamentos e frascos de soro]. Eu ia para casa e começava a passar mal* (Azul – 11 anos); *tem que pegar uma veia, põe uma borrachinha que fica ligada no soro, depois coloca a medicação que fica dentro de uma bolsinha. [...] quando acabar [a infusão das medicações] ela [criança] pode ir embora* (Verde – 11 anos).

Conhecer as rotinas do tratamento faz com que a criança saiba o que lhe irá acontecer. Isso pode gerar sentimentos controversos. Por um lado, ela sabendo estará preparada para o enfrentamento da situação, de forma que pode desenvolver estratégias pessoais para minimizar o estresse; por outro, dependendo de como seu organismo reage às medicações, pode apresentar sentimentos ambíguos entre a necessidade de dar continuidade ao tratamento e vontade de não mais passar pelo processo de dor e sofrimento, principalmente quando os efeitos colaterais do tratamento são desconfortáveis.

Há esquemas de quimioterapia que precisam ser administrados sob o regime de hospitalização, justificado pelo fato de necessitar de um longo tempo de infusão, algumas vezes durante 24 horas ou mais, além de hiperidratação e reposição contínua de eletrólitos. Além disso, pode ser indispensável à instituição de medicação de resgate para prevenir complicações, quando os quimioterápicos são administrados em altas doses. Há crianças que fazem toda quimioterapia em nível ambulatorial, mas ainda assim, precisam ser hospitalizadas para tratamento de suporte, devido às complicações provocadas pelas toxicidades quimioterápicas: *fiz uma vez aqui [ambulatório] e depois fiz quatro vezes na enfermaria. Essas quatro tinham que ficar internado* (Verde – 11 anos); *eu fiquei seis dias sem ir para casa. Foi muito ruim! Eu ficava o tempo todo tomando remédio. Tomei uma injeção no braço, ficava tomando soro, remédio...* (Azul – 11 anos); *ela vem para o Aquário ou para a enfermaria, punciona a veia e põe a quimioterapia, [...] e quando está lá em cima [enfermaria] a criança fica [permanece hospitalizada]* (Branco – 8 anos).

Há protocolos quimioterápicos em que as medicações são administradas durante vários dias seguidos em regime ambulatorial. É o que acontece com a criança a seguir: *depois da consulta vai marcar a próxima consulta. [...] alguém [auxiliar de enfermagem] vai atender ela [criança]. [...] ela pega uma veia. Quando termina a medicação a criança vai para casa. [...] no outro dia, ela volta, para aqui [Aquário Carioca]. No outro dia, ela volta de novo. Vem para cá, fura a veia, bota o remédio e eu fico aqui sentado [enquanto a medicação é infundida]* (Laranja – 8 anos).

No relato anterior, percebe-se que a criança é submetida a seguidos dias de quimioterapia, tem sua veia puncionada a cada dia para a infusão das medicações, sujeitando-se ao sofrimento promovido pelas toxicidades do tratamento e sua condição crônica, e ainda assim permanece calma, sentada, esperando o término da medicação para retornar ao lar, sem revolta.

Um estudo<sup>14</sup> com 78 crianças e adolescentes com câncer, utilizando como instrumento a *Benefit/Burden Scale for Children* (BBSC), identificou que os participantes com reações de revolta, negação, agressividade e ansiedade apresentaram mais sofrimento relacionado ao câncer; já os que apresentavam pensamentos de maior aceitação da condição, como tranquilidade, otimismo e confiança, enfrentavam a doença com menos estresse. As crianças que se desgastaram mais foram as que tinham uma visão da vida mais pessimista.

A estratégia da criança de se manter tranquila e confiante pode diminuir a vulnerabilidade ao sofrimento, trazendo uma menor sensação de mal-estar e isso contribui para sua qualidade de vida e enfrentamento da condição crônica, já que não tem opção de escolha, tem que receber as medicações: *ficava quieto* (Azul – 11 anos).

A equipe de saúde deverá usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer, isso pode se dar por meio da exploração da ecologia hospitalar do Aquário Carioca,<sup>15</sup> incluindo o lúdico como alternativa.

São vários os desconfortos os quais a criança precisa enfrentar durante o tratamento. No próximo depoimento a criança relata o incômodo do jejum para a realização da punção lombar: *vai fazer punção lombar e tem que ficar com fome [mostra-se insatisfeito]* (Roxo – 6 anos). A punção lombar é um procedimento médico para administrar a quimioterapia intratecal e, também, para coletar o

líquido cefalorraquidiano para análise laboratorial, pois a maior parte das medicações não atravessa a barreira hematoliquórica. A prevenção da leucemia no sistema nervoso central é parte essencial do tratamento. Para reduzir os níveis de dor e estresse o procedimento é realizado sob sedação, o que exige que a criança fique em jejum para evitar complicações, como broncoaspiração.<sup>16</sup>

É necessária a organização do serviço para atender a essas crianças em jejum o mais rápido possível, de forma a evitar o desconforto aguardando a realização do procedimento ou mesmo sua remarcação ou não realização. A punção lombar por si só pode trazer medo e angústia para a criança, portanto, a fome é mais um fator estressante que se adiciona à situação e, conseqüentemente, atinge a família e equipe de enfermagem. Dependendo da faixa etária da criança, ela aceita o jejum mais facilmente, mas mesmo assim é sempre um desgaste, que se intensifica quando elas apresentam aumento do apetite como efeito colateral dos corticosteróides.<sup>17</sup>

A fase da quimioterapia oral geralmente é melhor tolerada pelas crianças. Por ser uma via não invasiva para administração da medicação faz com que a adesão da criança a esta fase do tratamento seja maior e ela, igualmente, não apresenta queixas em relação à ingestão de comprimidos: *eu agora faço quimioterapia via oral [estava animado com a fase do tratamento]* (Branco – 8 anos).

A utilização de medicações orais é um avanço no tratamento do câncer, porém, para que tenham eficácia e eficiência, a adesão terapêutica é fundamental e é neste ponto que o cuidado de enfermagem se mostra preponderante. Devem ser consideradas as características biossociais das crianças e suas famílias pela possibilidade de influenciar a adesão ao tratamento, bem como execução de intervenções com o objetivo de orientar sobre as propostas do tratamento, efeitos esperados e indesejáveis das medicações; adequar a tomada dos medicamentos com as atividades rotineiras da família e analisar o comportamento de adesão.<sup>18</sup>

## A emergência oncológica

No próximo relato apresenta-se a estória de uma criança que estava em seu domicílio e necessitava buscar assistência emergencial. Enfatizou-se a responsabilidade da cuidadora em tomar decisões diante da complicação apresentada: *o Nemo [personagem criado] estava em casa passando mal e*

*se tratava. A mãe dele pegou ele e trouxe ele para cá. Ela [a criança] dá entrada na emergência, depois ela tira o sangue, se estiver ruim vai para a enfermaria, se não estiver vai para casa. Se o exame der ruim significa que está com febre. Se tiver febre tem que vir para cá [hospital], porque não pode ficar em casa com febre. Agora, se for uma mãe relaxada... [a criança fica pensativa e conclui seu pensamento] se for uma mãe relaxada vai deixar a criança em casa (Rosa - 10 anos).*

A emergência oncológica representa uma ampla variedade de condições que pode ocorrer durante o curso da doença, incluindo complicações causadas pelo câncer em si ou os efeitos colaterais da terapia. Muitas dessas emergências provocam risco de vida iminente e podem acometer pacientes com doença curável ou incurável. O reconhecimento precoce e o tratamento destas condições podem levar a acentuada melhoria de qualidade e tempo de vida.<sup>19</sup>

A criança considera que a mãe que descumpre as orientações médicas não cuida corretamente do filho doente. A criança se apropriou das informações que são dadas pela equipe de saúde da instituição acerca da importância de procurar a emergência caso ocorra alguma intercorrência em domicílio. Infere-se que ela espera que as mães tenham atitudes frente ao câncer de seus filhos, semelhantes às relatadas pelos sujeitos de outro estudo,<sup>19</sup> tais como: senso de responsabilidade, proporcionando o melhor cuidado para o filho juntamente com a equipe de saúde; atentar para sinais que indiquem quando uma nova crise poderá ocorrer; conhecer os efeitos do tratamento, para identificar o que e como vigiar, reconhecendo todos os sintomas que possam ser manifestados; encontrar-se prontas para agir a qualquer momento, caso necessário e que sejam essenciais durante todo o processo de doença.

A internação é reconhecida pela criança como necessária para o tratamento e controle de complicações relacionadas à doença e quimioterapia, por isso opta por vir para o hospital, sempre que preciso, ainda que esta vinda possa ter como consequência a hospitalização, uma vez que sob os cuidados da equipe de saúde ela se sente mais segura. Ao mesmo tempo em que as crianças e suas famílias são instrumentalizadas para identificar a necessidade de buscar ajuda no hospital, sentem-se impotentes em contornar essas situações no domicílio: [...] *eu prefiro vir para cá me tratar do que ficar em casa. Ficar lá em casa sem fazer nada, mesmo passando mal. Aí a médica teve que internar ele [personagem] [...]* (Rosa - 10 anos).

Para as mães, o tratamento é visto como extremamente agressivo, ocasionando complicações clínicas adicionais para a criança, que as fazem procurar o serviço de pronto atendimento. Ao mesmo tempo, é visto como algo necessário e como meio de se conseguir a cura.<sup>19</sup> O hospital é apreendido como um lugar não desejado, aceitável apenas quando não há outra possibilidade para a melhora do quadro.<sup>6</sup>

Destaca-se no depoimento a seguir o significado de saúde e doença na percepção das crianças. Durante as fases de exacerbação da doença ou surgimento das toxicidades do tratamento a criança se percebe como doente. Isso significa que ela não se sente sempre doente, mesmo submetendo-se à quimioterapia: [...] *quando ela está doente, vem de ambulância* (Branco - 8 anos).

Esses achados corroboram outros resultados<sup>12</sup> que para a criança em condição crônica, a doença ou o adoecer, está ligado à dor ou a algum sintoma que traga desconforto e incômodo. A pessoa em condição crônica passa a conviver com ela e a aceitá-la; significa aceitar o que está dado, o que é limitado e doloroso, mas o lado humano consiste em manter sempre aberto o futuro e admitir novas possibilidades. Diante disso, a condição crônica faz parte da vida da pessoa, seja por tempo prolongado ou por tempo indeterminado,<sup>20</sup> sendo enfrentada com naturalidade, ou seja, em estado de saúde. O cotidiano de restrições passa a ser vivido com aceitação e bom enfrentamento e, após a adaptação ao diagnóstico, a doença deixa de ser vivenciada como algo de muita dor e sofrimento e passa a ser considerada uma situação rotineira.

## O processo de escolarização

Algumas crianças conseguem se manter na escola durante o tratamento do câncer, o que é importante para o seu desenvolvimento. Esse fato é demonstrado no relato a seguir, pois a criança sente-se satisfeita por saber ler e frequentar a escola diariamente. Ela fala com orgulho de sua capacidade de desenhar e, por isso, de ser destaque na sala de aula: *eu sei escrever porque eu estudo. Eu vou para a escola todo dia. Eu faço isso na escola, desenho. A minha professora disse que eu desenho bem. Eu fiz um desenho bem bonito e a tia [professora] colocou no quadro. Eu faço o curso de alfabetização* (Roxo - 6 anos).

Uma das características marcantes da idade escolar é o desenvolvimento do senso de industriose, produtividade, estágio de realização,

adquirido principalmente por meio da educação formal, e por isso as crianças valorizam a escola e se esforçam para não faltar, ainda que sejam portadoras de uma doença crônica. A criança obtém grande satisfação a partir do comportamento independente, na manipulação de seu ambiente, desenvolve habilidades necessárias para se tornar membro útil e contribuinte de sua comunidade social.<sup>21</sup>

Esta não é a realidade de todas as crianças que fazem tratamento oncológico, muitas delas precisam abandonar a escola devido sua baixa frequência pelas hospitalizações e toxicidade dos quimioterápicos, mas voltar para a escola é um desejo da criança. O retorno aos estudos após o término do tratamento é representado por obstáculos para acompanhar o curso e conflitos marcam a vida escolar, sobretudo no relacionamento com os colegas, o que pode ser difícil e levar à desmotivação, desencorajamento, gerando a não adaptação, seguida pela reprovação. Para exemplificar: *eu não assistia aula, eu fiquei um ano sem estudar e fui reprovado um ano. Estou até atrasado. Era para eu estar na sétima série, mas eu estou na quinta série. [...] foi muito difícil porque eu não conseguia me enturmar, fiquei muito tempo sem estudar, foi difícil me enturmar com os colegas. Mas, depois ficou tudo normal. [...] eu já me enturmei bem com todo mundo, já conheço todo mundo [...]. Quando eu acabei [o tratamento], esperei um pouco e logo depois começou, entrei na escola* (Azul - 11 anos).

Foi preciso tempo e esforço para a criança se reintegrar à escola. A impossibilidade de frequentar a escola prejudica o rendimento.<sup>6</sup> Esta realidade pode resultar em sentimento de inferioridade, perpetuando na vida adulta, afetando sua autoestima, com reflexo no desempenho profissional e mesmo nas atividades cotidianas.<sup>21</sup> Nesse sentido, é importante que a equipe de enfermagem pense o cuidado da criança de uma forma integral, preocupando-se em atender às demandas de desenvolvimento e o retorno dela para seu meio social. Tendo em vista as dificuldades encontradas ao frequentar a escola e conviver com os colegas, reveladas neste estudo, recomenda-se uma aproximação entre profissionais de saúde e de educação, buscando assegurar a manutenção da educação formal e do convívio social salutar.

A classe hospitalar é uma estratégia para se evitar a quebra da continuidade do processo de ensino-aprendizagem da criança em situação crônica. É um ambiente que possibilita atendimento educacional a crianças e jovens hospitalizados,

que necessitam de educação especializada durante este período, ou mesmo na circunstância do atendimento em hospital-dia e no domicílio, tendo caráter obrigatório desde 2002. De acordo com a legislação,<sup>22</sup> a criança em situação que a impeça de frequentar a escola tem direito à educação no período de hospitalização e sob a forma de atendimento pedagógico domiciliar. Na instituição onde foi desenvolvido o estudo há a presença da classe escolar bem estabelecida, contudo atende apenas as crianças que se encontram hospitalizadas, ficando excluídas as que fazem tratamento ambulatorial, havendo perdas significativas especialmente para aquelas que enfrentam efeitos adversos mais intensos da quimioterapia.

### A sobrevivência após o tratamento

Pode haver incerteza, insegurança e medo quando o tratamento é concluído, pois a criança e a família se afastam do hospital e ficam distante das pessoas e da equipe de saúde, que estiveram presentes durante o tratamento, e que, de certa forma, lhes transmitiam segurança. A fase de controle é realizada por consultas espaçadas para acompanhamento das condições clínicas da criança e à medida que o tempo passa é maior o intervalo entre as consultas: *[...] depois passa por revisões para saber como está a doença* (Azul - 11 anos).

É importante que o cuidado de enfermagem não se encerre junto com o tratamento. Mesmo após seu término, a criança e a família precisam da atenção da equipe.<sup>23</sup> Algumas sequelas físicas ou psicológicas podem continuar e, portanto, merecem tanta atenção quanto antes, para que haja reinserção social da criança e família, buscando superação das possíveis limitações decorrentes da doença pregressa. Sobreviver ao tratamento está relacionado ao enfrentamento e à adaptação do modo como a criança convive com a condição crônica, suas preocupações com a recuperação da saúde e seu prognóstico e a maneira como procuram resgatar sua rotina e planejam o futuro.<sup>2,6</sup>

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Resgatou-se a trajetória percorrida pelas crianças, segundo seus próprios relatos, sobre sua rotina de tratamento oncológico do período do diagnóstico até após o término do tratamento, como sobreviventes do câncer. Revelou-se uma maturidade precoce, característica da condição crônica, por meio da compreensão das crianças acerca das diferentes fases do tratamento e enfren-

tamento das dificuldades de convívio com colegas da escola após o término do tratamento.

As crianças, ao narrarem a estória sobre uma criança com câncer, traziam à tona sua experiência durante o tratamento, sua visão de mundo, o universo e cotidiano vivido enquanto portadora de câncer. Elas deixaram transparecer diferentes temas, conteúdos e tramas que fizeram ou fazem parte do seu percurso na luta contra o câncer, em busca da cura, da superação da doença, dos efeitos colaterais do tratamento e da reinserção na sociedade. Verificou-se que elas criam um personagem e as estórias são inicialmente narradas na terceira pessoa e com o desenrolar dos fatos a estória passa a ser narrada na primeira pessoa. Há momentos de confusão entre o eu e os personagens criados em suas estórias. O material produzido estabelece relação direta entre a história vivida e a estória criada. O desenvolvimento deste estudo possibilitou a compreensão da experiência das crianças, cada uma trazendo o seu mundo vivido enquanto portador de câncer.

Por isso, cuidar de crianças com câncer significa lidar com um ser humano e sua família em situação de grande fragilidade e vulnerabilidade física, emocional e social, exigindo da enfermagem, além de competência técnica e científica para atuação e compreensão da fisiopatologia da doença e seu tratamento, competência nas relações interpessoais e na esfera espiritual, com sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada ser diante do que parece ser igual e sistematizado, o tratamento do câncer. O cuidado de enfermagem a essa população não se resume aos protocolos clínicos. É papel do enfermeiro avaliar o quanto a criança e sua família são afetados pelo impacto do diagnóstico, a terapêutica agressiva e o retorno à vida após o término do tratamento, identificando sua capacidade para enfrentamento das dificuldades e apoiando na descoberta de novos modos de levar a vida nesse processo.

## REFERÊNCIAS

1. Sousa DM, Soares EO, Costa KMS, Pacífico ALC, Parente ACM. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enferm.* 2009 Jan-Mar; 18(1):41-7.
2. Malta JDS, Schall VT, Reis JC, Modena CM. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatr Mod.* 2009 Set-Out; 45(5):194-8.
3. Gutiérrez MGB, Arthur TC, Fonseca SM, Matheus MC. The cancer and its treatment and its impact on the patients' life: a qualitative study. *Online Braz J Nurs* [online]. 2007 [acesso 2010 Out 30]; 6(1). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/462/107>
4. Moody K, Meyer M, Mancuso CA, Charlson M, Robbins L. Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer.* 2006 Sep; 14(9):960-6.
5. Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Cienc Cuid Saude.* 2009 Jan-Mar; 8(1):31-7.
6. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010 Set-Out; 18(5):864-72.
7. Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006 Jan-Fev; 14(1):33-40.
8. Trinca W. *Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática.* 3ª ed. São Paulo (SP): EPU; 2003.
9. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.* 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.
10. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 11ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2008.
11. Polo LHV, Moraes MW. Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Einstein.* 2009 Set; 7(3):314-21.
12. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm.* 2010 Jul-Set; 19(3):425-33.
13. Di Primo AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zilmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm.* 2010 Abr-Jun; 19(2):334-42.
14. Currier JM, Hermes S, Phipps S. Brief report: children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *J Pediatr Psychol.* 2009 Nov; 34(10):1129-34.
15. Gomes IP, Collet N, Reis PED. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. *Texto Contexto Enferm.* 2011 Jul-Set; 20(3):385-91.
16. Dufresne A, Dugas MA, Samson Y, Barre P, Turcot L, Marc I. Do children undergoing cancer procedures under pharmacological sedation still report pain and anxiety? A preliminary study. *Pain Med.* 2010 Feb; 11(2):215-23.
17. Green R, Horn H, Erickson JM. Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2010 Nov; 27(4):209-16.
18. Marques PAC, Pierin AMG. Fatores que influenciam a adesão de pacientes com câncer à terapia



- antineoplásica oral. *Acta Paul Enferm.* 2008 Abr-Jun; 21(2):323-9.
19. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007 Jan-Fev; 15(1):48-54.
20. Souza SPS, Lima RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007 Fev; 15(1):156-64.
21. Borba RIH, Ribeiro CA, Ohara CVS, Sarti CA. O mundo da criança portadora de asma grave na escola. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22(Spe):921-7.
22. Conselho Nacional de Educação (BR). Resolução n. 2 de 11 de setembro de 2001. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *Diário Oficial da União*, n. 177, seção 1E de 14 de setembro de 2001. p. 39-40. CEB/CNE [online]. Brasília, DF: Imprensa oficial, 2001 [acesso 2011 Jun 18]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>
23. Quirino DD, Collet N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. *Texto Contexto Enferm.* 2012 Jun [acesso 2013 Jan 24]; 21(2). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000200006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200006&lng=pt&nrm=iso)