

CRESCER COMO TRANSPLANTADO DE MEDULA ÓSSEA: REPERCUSSÕES NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES¹

Jane Cristina Anders²
Regina Aparecida Garcia de Lima³

Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. Rev Latino-am Enfermagem 2004 novembro-dezembro; 12(6):866-74.

Nos dias atuais, é crescente o interesse das diversas áreas do conhecimento pela discussão da qualidade de vida das pessoas submetidas ao transplante de medula óssea-TMO. O presente estudo tem como objetivo descrever as experiências de crianças e adolescentes, sobreviventes do TMO, e apreender como essa modalidade terapêutica influenciou a qualidade de vida de ambos. Participaram do estudo 14 crianças e adolescentes sobreviventes do TMO. Nesta pesquisa, de natureza qualitativa, utilizou-se a entrevista como técnica de coleta dos dados, realizada no domicílio ou nos retornos ambulatoriais. Identificou-se uma vida permeada por inseguranças, alteração da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional. Esses dados indicam a importância de compreender a experiência da criança e do adolescente, que vivem a condição de transplantado, buscando identificar aspectos para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem com o fim de contribuir para a sua reinserção, visando a melhoria da sua qualidade de vida.

DESCRITORES: criança; adolescente; transplante de medula óssea; enfermagem pediátrica; qualidade de vida

GROWING UP WITH BONE MARROW TRANSPLANTATION: REPERCUSSIONS FOR THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS

Nowadays, various knowledge areas take an increasing interest in the discussion about the quality of life of people submitted to bone marrow transplantation-BMT. This study aims to describe the experiences of children and adolescents who survived this kind of transplantation and to discover how this therapy mode influenced their quality of life. Study participants were 14 children/adolescents who survived BMT. In this qualitative research, data were collected by means of interviews, which were held at the participants' homes or when they returned to hospital. We identified their life as permeated by insecurity, changed body image, physical and emotional problems. These data indicate the importance of understanding the experience of children/adolescents living with bone marrow transplantation, seeking to identify aspects for the intervention and planning of nursing care, so as to contribute to their reinsertion and a better quality of life.

DESCRIPTORS: child; adolescent; bone marrow transplantation; pediatric nursing; quality of life

CRECER COMO TRASPLANTADO DE MÉDULA ÓSEA: REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

Hoy en día, es creciente el interés de las diversas áreas del conocimiento por la discusión acerca de la calidad de vida de las personas sometidas al trasplante de médula ósea-TMO. La finalidad de este estudio es describir las experiencias de niños y adolescentes sobrevivientes del TMO y aprender como esta modalidad terapéutica influyó sobre su calidad de vida. Participaron del estudio 14 niños y adolescentes sobrevivientes del TMO. En esta investigación cualitativa, la colección de datos fue construida mediante entrevistas realizadas en el domicilio o durante los regresos a la clínica. Identificamos una vida caracterizada por inseguridades, alteración de la imagen corporal, problemas físicos y emocionales. Esos datos indican la importancia de comprender la experiencia de niños/adolescentes que viven como trasplantados, para identificar aspectos para intervención y planificación de los cuidados de enfermería, con objeto de contribuir a su reinserción y mejorar su calidad de vida.

DESCRIPTORES: niño; adolescente; trasplante de médula ósea; enfermería pediátrica; calidad de vida

¹ Trabalho extraído da tese de doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo; ² Enfermeira, Docente do Instituto Superior e Centro Educacional Luterano de Santa Catarina - Bom Jesus, e-mail: jane_anders@uol.com.br; ³ Enfermeira, Docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem, e-mail: limare@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos observados nas últimas décadas, em todas as esferas do conhecimento humano, têm trazido contribuições relevantes para área da saúde, com a implementação de novos recursos e técnicas de tratamento e conseqüente prolongamento de vida, por meio de procedimentos cada vez mais sofisticados. Nessa perspectiva, um exemplo a ser citado é o transplante de medula óssea (TMO). No transcorrer dos anos, essa modalidade terapêutica foi utilizada em muitas doenças da infância, malignas ou não malignas⁽¹⁾, por ser viável para curar ou prolongar a vida de muitas crianças com doenças com características crônicas. A agressividade desse procedimento terapêutico, decorrente dos efeitos colaterais da quimioterapia/radioterapia, acarreta comprometimento múltiplo de órgãos e tecidos e depressão imunológica. Essas complicações estão sendo discutidas na literatura médica nacional e internacional⁽²⁾.

Alguns pontos importantes emergem dessa situação. Se por um lado as diferentes modalidades terapêuticas vêm procurando garantir o prolongamento da vida, como no caso das doenças graves, por outro, o impacto da doença e dos tratamentos é difícil de ser enfrentado tanto pela criança como por sua família. Mesmo no caso de o TMO ter sido conduzido com sucesso, o paciente e sua família percorrem um longo e difícil caminho, devido à complexidade desse processo, uma vez que, além do estresse a que são submetidos, desde o diagnóstico da doença, passam pelas várias fases do tratamento, procurando sobreviver às complicações da doença até estarem curados⁽³⁾. Nessa perspectiva, a revisão da literatura trouxe ampla visão a respeito dessas questões.

A criança e o adolescente que sobrevivem a uma doença crônica trazem consigo toda a bagagem que essa experiência lhes impõe, a qual repercutirá de forma marcante em suas vidas. Se a experiência de ter tido uma doença grave com um tratamento agressivo causa impacto em todos os aspectos da vida desses indivíduos, esses, por sua vez, precisam ser apreendidos na tentativa de ajudá-los na difícil missão de ser sobrevivente. Dessa forma, o objetivo deste estudo é descrever a experiência de crianças e adolescentes sobreviventes do TMO e apreender como essa modalidade terapêutica afetou a qualidade de suas vidas.

O tema qualidade de vida tem despertado interesse

de diversos campos do conhecimento humano, em especial o da saúde, porém, ainda não existe um consenso sobre o seu significado real⁽⁴⁾. Sobre as definições de qualidade de vida pode-se afirmar que elas são tão numerosas como os métodos para avaliá-la. Na literatura científica, observam-se inúmeras controvérsias teóricas e metodológicas, principalmente em decorrência da característica multidimensional e subjetiva do conceito, e também pelos diversos fatores que interferem na sua construção como objeto de avaliação ou de pesquisa⁽⁵⁾. Assim, o conceito de qualidade de vida está inserido em um campo semântico polissêmico, amplo e genérico.

Ao se buscar a compreensão do conceito qualidade de vida para crianças e adolescentes sobreviventes do TMO, depara-se com alguns desafios como a: necessidade de descobrir o seu significado, a sua importância e as suas características para essa clientela. Sob essa perspectiva, o reconhecimento das fases de crescimento e desenvolvimento infantil e das relações familiares nos atributos de qualidade de vida na infância⁽⁶⁾ são essenciais. Assim, os conceitos de qualidade de vida e desenvolvimento da criança e do adolescente constituíram o quadro teórico desse estudo.

METODOLOGIA

Este é um estudo descritivo-exploratório⁽⁷⁾ e a resposta para a sua questão é buscada no referencial da pesquisa qualitativa. O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde o trabalho de campo foi realizado, sendo aprovado de acordo com o Processo nº 9193/2002.

Participaram como sujeitos desta pesquisa 14 crianças e adolescentes sobreviventes do TMO e em acompanhamento na Unidade de TMO do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo-HCFMRP-USP. Como critério de inclusão, delimitou-se a idade maior ou igual a 7 e inferior a 18 anos, independente do sexo. A escolha desse limite de idade baseou-se no fato de as crianças com mais de 7 anos e os adolescentes encontrarem-se na fase de pensamento lógico e coerente, conseguindo comunicar verbalmente sua experiência de vida.

Os dados para caracterização das crianças e dos adolescentes participantes deste estudo foram buscados no livro de registro de procedimentos e internações dos

pacientes da unidade de TMO, onde constavam nome, sexo, data de nascimento, escolaridade, profissão, procedência, diagnóstico de base, data e tipo de transplante, data de internação, alta e/ou óbito. Apresenta-se, a seguir, essas características como recortes das observações registradas no diário de campo.

A idade das crianças/adolescentes, na ocasião da coleta de dados, variou entre 7 e 17 anos, assim distribuída: quatro tinham 7, 9, 12 e 16 anos de idade; dois, 11 anos; dois, 13 anos; dois, 14 anos; dois, 15 anos e outros dois 17 anos de idade. Sete eram do sexo feminino e sete do masculino. A maioria das crianças/adolescentes (nove) procedia do interior do Estado de São Paulo, no entanto outras vieram de outros Estados: duas da Bahia (uma delas mudou-se definitivamente para Ribeirão Preto), duas de Minas Gerais e uma de Goiás.

Quanto ao diagnóstico que ocasionou o TMO, oito tinham Anemia Aplásica Grave, três Leucemia Mielóide Aguda, duas Leucemia Mielóide Crônica e um Leucemia Linfóide Aguda. Todas as crianças/adolescentes realizaram TMO Alogênico, sendo que dois realizaram o procedimento em 1994, outros dois em 2002 e cinco em 1999. Além desses no ano de 1995, 1996, 1998, 2000 e 2003, apenas uma se submeteu ao tratamento. Em relação ao tempo pós-TMO, encontra-se variação. O participante que apresentou o menor tempo realizou-o há 2 meses e 13 dias e o maior tempo há 8 anos e 10 meses. Vale ressaltar que encontrou-se dois participantes com período pós-TMO menor que 1 ano, dois com tempo inferior a 3 anos e os demais com o tempo pós-TMO superior a 3 anos.

Quanto à escolaridade das crianças/adolescentes, uma não havia iniciado a alfabetização, outra não retornara à escola após o TMO e as demais freqüentavam regularmente a escola. No total, onze participantes estavam cursando o fundamental e dois o ensino médio.

Utilizou-se como fonte para a coleta dos dados a entrevista aberta, gravada após a permissão da criança/adolescente. Antes de se iniciar esse procedimento, realizava-se leitura prévia e discussão do termo de consentimento livre e esclarecido, o qual, em linguagem acessível, apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios da pesquisa. Com a anuência das crianças, dos adolescentes e de seus responsáveis firmava-se as participações com as respectivas assinaturas no termo de consentimento livre e esclarecido. A entrevista tinha a seguinte questão norteadora: "Gostaria que você me falasse como tem sido

sua vida depois que ficou doente e fez o TMO". A partir dela iam sendo introduzidas outras questões de interesse dessa pesquisa, como aspectos das atividades diárias relacionadas ao tratamento, escola, trabalho, atividades físicas, bem como ao comportamento, presença de dor e relações com outras pessoas. Esse direcionamento teve como intuito de dar liberdade e flexibilidade aos participantes para que pudessem expressar o que consideravam indispensáveis para eles.

Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou-se um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios. A primeira criança entrevistada teve seu nome iniciada pela primeira letra do alfabeto, recebendo o nome de Antônio, lógica que se repetiu com os demais participantes.

A coleta dos dados empíricos foi realizada no período de março a maio de 2003, e as entrevistas tiveram, em média, duração de 40 minutos. Realizou-se seis entrevistas nos retornos ambulatoriais e oito em domicílios, sendo uma delas na casa de apoio do Grupo de Apoio ao Transplante de Medula Óssea (GATMO), pois a criança hospedava-se ali, no momento da coleta de dados.

Houve leituras repetidas das entrevistas, com o objetivo de apreender as falas dos sujeitos, exercício esse exaustivo porque foi necessário ir e voltar às entrevistas com o objetivo de não perder dados e sempre voltando ao objetivo e à questão norteadora da pesquisa.

Inicialmente, buscou-se classificar os dados por intermédio de códigos, sendo esses entendidos como frases ou palavras que abrangiam as idéias centrais, as similaridades ou dissimilaridades contidas nos dados empíricos. Ao término desse exercício, conseguiu-se organizar vários códigos, os quais foram ordenados e aglutinados a outros, devido às semelhanças, constituindo os subtemas que ao final constituíram o tema⁽⁸⁾.

Após todo esse processo, obteve-se três temas: o passado - **lembranças da doença e do tratamento**, o presente - **crescer e viver na condição de ser transplantado** e o futuro - **novos caminhos pela vida**. Nesse artigo apresenta-se o tema: o presente - **crescer e viver na condição de ser transplantado**.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das entrevistas com as crianças e

adolescentes sobreviventes do TMO, foi possível a apreensão do tema o presente - **crescer e viver na condição de ser transplantado** e obteve-se dois subtemas, os desafios e a busca pela normalidade, que serão discutidos a seguir.

Os desafios

A vida de uma pessoa que realizou o TMO é marcada por avanços e retrocessos dessa condição. Essas marcas podem ser identificadas por meio de uma seqüela física, cognitiva, psíquica ou comportamental, conforme relatos a seguir.

O cateter me marcou muito, bastante mesmo, até hoje. Vai marcar né, porque ficou a cicatriz (Luís, 16 anos).

Os pêlos também nasceram bastante por causa da Ciclosporina... e as manchas no corpo... (Kaio, 14 anos).

As crianças e adolescentes vivenciam a condição de transplantados com todas as suas conseqüências, quais sejam: dores, perdas, cuidados e também alegrias e vitórias. Nessa perspectiva, devem conviver com uma nova imagem após o transplante e, no caso de seqüelas, elas estampam o estigma do tratamento, trazendo à tona o desconforto e o incômodo dessa realidade. Quanto à sua auto-imagem, sentem-se estranhos, feios, diferentes dos amigos, e assim preferem se isolar socialmente.

Assim, pra sair na rua também tinha que ficar usando sombrinha, roupa de manga comprida, calça, eu não gostava também não. Não podia tomar sol, era careca, né, meu cabelo também tava começando a crescer... Porque a rua é cheia de criança, então eu queria brincar com um e não podia ficar junto. Tinha a máscara também, eu usava máscara, aí, pra mim ir pra escola me atrapalhava. Aí fiquei sem ir à escola (Fabiana, 15 anos).

A preocupação com a auto-imagem é um ponto marcante nas crianças e adolescentes que se submeteram ao TMO. Mesmo após o término do tratamento, precisam lidar com os efeitos colaterais da terapêutica, pois o seu corpo precisa de um tempo para recuperar a aparência que tinha antes da doença. Dentre as dificuldades que permeiam a mudança da auto-imagem, a queda do cabelo parece ser a maior delas para as crianças/adolescentes, talvez por deixá-los diferentes dos demais elementos do grupo. A curiosidade das pessoas em relação à sua condição, também, os leva a manifestarem sentimentos de raiva e revolta por se sentirem diferentes e serem discriminados.

Na adolescência, as transformações físicas e

emocionais e a independência adquirida fazem parte do processo que resulta no desenvolvimento da identidade, ou seja, olhar-se como um indivíduo singular. Frente a isso, a presença de uma doença pode comprometer esse processo, acarretando sentimentos de ansiedade, sofrimento e medo da perda de controle e integridade física⁽⁹⁾.

A trajetória da criança e do adolescente submetidos ao transplante de medula óssea é cheia de mudanças, obrigando-os a reconstruírem um novo dia-a-dia, situação evidenciada nos seguintes relatos.

Tem sido muito difícil. Depois do transplante as coisas mudaram muito... É porque antes eu ficava mais com meus amigos, na minha escola, na minha casa, tinha mais tempo com as minhas coisas, agora não, tenho que ficar vindo aqui todos os meses, não dá muito bem pra ir pra escola direito, não dá pra aprender igual eu aprendia antes.... (Kaio, 14 anos).

A fala de Kaio mostra como o transplante modificou a rotina de sua vida. Apesar de tê-lo realizado há 2 anos e 7 meses, mantém no seu cotidiano restrições das atividades escolares, apresentando dificuldade no aprendizado e afastamento do convívio com os amigos. Isso revela que as complicações tardias ou seqüelas interferem no retorno à vida depois da doença. Esse adolescente apresentou uma complicação pós-TMO, a doença do enxerto *versus* hospedeiro na forma crônica de pele e olho.

As limitações da doença fazem com que a criança e o adolescente passem a se sujeitar ao seu "novo" corpo e tenham dúvidas a respeito do que podem ou não fazer. Cada um reage de uma maneira singular, de acordo com seu jeito, sua história de vida, seu estado emocional, conforme o apoio que recebe durante o processo. O afastamento dos amigos, do ambiente social, do seu modo de vida antes da doença podem causar ansiedade, sentimentos de perda, tristeza, desânimo, frustração, prejudicando a autoconfiança e autonomia, tão importantes para o adolescente. Os efeitos sociais da doença e do tratamento merecem atenção dos profissionais que lidam com as crianças e os adolescentes sobreviventes do TMO.

Se eu correr demais ou andar muito, eu fico assim, cansado... Eu tive GVHD de pele e olho depois do transplante. Incomoda porque o olho fica seco e daí machuca um pouco, tem hora (Kaio, 14 anos).

A permanência das complicações requer a continuidade dos cuidados, o que foi enfaticamente relatado pelos participantes.

Precisa continuar passando protetor solar, não ficar no sol, precisa tomar água fervida, os remédios também têm que tomar na hora certa... Só tenho que tomar mais um pouco de cuidado comigo (Kaio, 14 anos).

As mudanças após a realização do TMO ocorreram, ainda, no cotidiano familiar como um todo, tanto que as crianças e adolescentes perceberam-nas também em sua relação com os pais e com os irmãos. Nesse sentido, os entrevistados relataram:

... Meu pai, assim, não conversava muito comigo e agora conversa bastante, com minha mãe também conversava. Ele se apegou mais a mim, eu achei que entendeu... Minha irmã, também brigava muito com ela, bastante. Agora não brigo mais. Também ela é minha doadora, né, tenho que agradecer [risos] (Luís, 16 anos).

A família convive, desde a fase do diagnóstico, com alterações em suas rotinas, voltando sua atenção para o filho doente⁽¹⁰⁾. O transplante de medula óssea leva o cuidador, geralmente a mãe, a se tornar superprotetor, atitude que foi percebida e relatada pelas crianças e adolescentes.

Agora eles cuidam mais de mim do que antes, eles não se preocupavam tanto, assim, que eu era uma menina que nem as outras, mas agora eles se preocupam mais, assim, com o sol, por causa da água. Incomoda um pouco (Helena, 11 anos).

A busca pela autonomia e independência da família são pontos fundamentais ao desenvolvimento da criança e do adolescente. Entretanto, a experiência com o TMO leva a um período prolongado de dependência, seja em decorrência dos cuidados conseqüentes ao tratamento, ou devido à superproteção dos pais. A possibilidade de transplante surgiu para essas crianças/adolescentes como alternativa para a situação de viver com uma doença potencialmente fatal e a sua realização trouxe esperanças, mas nem por isso ficaram livres dos momentos de incertezas e medos.

Ah, a preocupação minha agora é só melhorar, o resto é muito... Preocupo só em melhorar e sarar... Recuperar mais rápido é melhor pra mim (Ismael, 17 anos).

Outros motivos de insegurança, segundo os participantes, estavam relacionados aos retornos ambulatoriais e à realização de exames.

Em mim a única coisa que dói assim, até hoje é que a gente tem que vim [ao retorno médico] e toda vez você fica muito assustado com o exame. Mas isso vai dar no exame. Mas isso daí passa rápido, dói, dá um frio na barriga (Carla, 11 anos).

As complicações no pós-TMO geram insegurança, como no caso de Carla, que apresentou recaída molecular da doença, necessitando

acompanhamento constante e exames periódicos, apesar de ter feito o TMO há 5 anos e 3 meses.

A tecnologia que apóia o TMO oferece, simultaneamente, potencial que salva e ameaça a vida do paciente, causando tanto benefícios quanto prejuízos ao paciente e sua família⁽¹¹⁾. Percebe-se que o contexto de incerteza e insegurança, presente no cotidiano da criança e do adolescente desde o início do TMO, repercutiu em suas vidas mesmo após o término do tratamento. Assim, para alguns sobreviventes, a volta para casa, o reinício das atividades e o convívio social eram preocupantes.

Eu achei que nego ia achar alguma coisa diferente em mim (Luís, 16 anos).

Bom, o primeiro dia dá um gelo, né! Fiquei até nervoso... quando eu saí fiquei com um pouco de medo de acontecer alguma coisa e precisar voltar. Mais ou menos isso... (Beto, 13 anos).

A incerteza tem um significado importante para os sobreviventes do câncer infantil e que devemos compreender a forma pela qual as crianças e os adolescentes vivenciam esse sentimento no processo de saúde, doença e cura. A incerteza pode ter conseqüências tanto positivas como negativas, afetando a qualidade de vida⁽¹²⁾. Os momentos incertos vivenciados pelas crianças e adolescentes, provenientes de idas e vindas, de perdas e ganhos, significam que sobreviver a uma doença grave e ao seu tratamento, circunscritos na esfera biológica, psicológica e social, é o mesmo que viver um dia de cada vez, enfrentando os desafios e buscando novas perspectivas de vida.

A busca pela normalidade

Aceitar a condição de ser transplantado é acomodar o passado em torno da doença e do TMO e fazer um balanço de ganhos e perdas que, muitas vezes, vem acompanhado da experiência de reparar o passado doloroso. Para tanto, os envolvidos necessitam despende esforços para voltarem à vida e aos padrões de antes dessa experiência, ou seja, aproximarem-se ao máximo do normal.

Voltar à vida normal significa retornar suas atividades interrompidas temporariamente, seja essa reduzida ou equivalente, pois o importante é sair do abismo de impotência ou do sofrimento. O conceito de normal vem sendo discutido a partir de uma noção de limite, ou seja, o máximo da capacidade de cada um e é sempre relativo e individual⁽¹³⁾.

Todas as crianças e os adolescentes entrevistados mencionaram, enfaticamente, o quão importante para eles é voltar à vida normal, ou seja, voltar à normalidade significa um movimento de reestruturação, retornando às atividades interrompidas em alguns momentos, que deram espaço à rotina do tratamento contra a doença. Assim, resgatam ou iniciam as atividades que se assemelham aos padrões de normalidade, como retornar à rotina escolar, ao convívio com os amigos, às brincadeiras, ou o retorno à casa. Buscam, ainda, libertar-se dos cuidados decorrentes do tratamento, ser independentes e ter a sua saúde de volta. Nesse sentido, a criança e o adolescente podem se sentir saudáveis mesmo diante do adoecer e do transplante, uma vez que a doença é parte da experiência da saúde. A esse respeito, relataram que:

Ah, hoje eu sou como uma pessoa normal, igual a outras pessoas, mesma coisa que se eu não tivesse feito nada, nenhum tratamento. Hoje é mais folgado, mais simples, assim. Pode fazer o que quiser... (Evandro, 15 anos).

Ah, hoje tá tudo normal, como se eu não tivesse feito nada, nem transplante. Não tem diferença nenhuma de ter ficado doente ou não (Fabiana, 15 anos).

Kaio demonstra ambivalência na compreensão de sua experiência com o TMO. De um lado afirma que sua vida voltou ao normal, igual àquela antes da doença, porém, necessitando de mais cuidados. Identifica seu padrão de normalidade na condição de ser transplantado de medula óssea, ou seja, a vida depois do TMO não é a mesma de quem não o realizou.

Eu não vejo diferença não, acho que é igual, só que eu tenho que tomar mais um pouco de cuidado comigo. Eu me vejo hoje como uma pessoa normal, só que uma pessoa normal transplantada (Kaio, 14 anos).

De uma maneira geral, as crianças e adolescentes, após o TMO, ao retornarem à escola ainda apresentavam alguns efeitos colaterais do tratamento, necessitando continuidade de cuidados. As particularidades que envolvem os sobreviventes do TMO os diferenciam das demais crianças, por exemplo, a mudança da aparência física foi motivo de curiosidade por parte dos colegas.

Pra mim ir pra escola, os meninos ficavam me chamando de "máscara retorno". É, chamava assim porque eu tinha que ir no médico, no retorno, né, aí eles me chamavam de "máscara retorno", aí, eu não fui pra escola, eu ficava em casa. Assim, um ano só que eu comecei em janeiro e parava em abril, aí depois, no outro ano

que eu continuei, assim. Fiquei dois anos. Tava na 2ª, aí, no outro ano eu comecei fazer de novo, aí os meninos ficavam falando, aí eu não fui mais, eu parei de ir. Isso me incomodava (Fabiana, 15 anos).

A criança em idade escolar tem necessidade de sentir-se igual às outras crianças. Nessa faixa etária percebem as diferenças físicas e desvios da normalidade, comparando seus atributos e capacidades com de outras. As crianças consideradas "normais" apontam os defeitos das que estão diferentes delas, causando nas crianças sentimentos negativos. Na adolescência, as transformações físicas e emocionais e a independência adquirida fazem parte do processo que resulta no desenvolvimento da identidade, ou seja, olhar-se como um indivíduo singular.

O retorno à escola traz à vida da criança e do adolescente expectativas de diversas ordens; num primeiro momento, a experiência parece difícil para eles, é permeada por medo, insegurança e desconforto; porém, aos poucos, com maior segurança e manejo das situações, vêem que são capazes de seguir em frente.

Bom, primeiramente... O primeiro dia dá um gelo, né! Fiquei até nervoso, mas assim, depois de dois anos eu... Foi tudo...normal (Beto, 13 anos).

O atraso na escola e a dificuldade para aprender estão relacionados às ausências frequentes ou mesmo ao abandono escolar, durante o tratamento, mas também aos efeitos colaterais do tratamento. A reinserção escolar representa um desafio ao desenvolvimento para cada faixa etária, incluindo os aspectos sexuais, emocionais e a preocupação com a aparência física, fatores que podem ser beneficiados com a escolaridade. A aceitação dos colegas é fundamental para o retorno escolar da criança que permaneceu afastada por motivo de doença. Estudos apontam a necessidade de se implementar abordagem mais compreensiva para nortear as ações dos profissionais do hospital e da escola que, juntamente com a família⁽¹⁴⁾, ajudarão a criança e o adolescente a enfrentarem essa difícil trajetória, após o TMO.

Dependendo do tempo pós-TMO, o dia-a-dia da criança/adolescente ainda estará inserido no regime de tratamento e a esperança de uma vida normal é um plano futuro. Esse é o caso de Ismael, que se encontra no período de cem dias pós-TMO.

Que eu vejo pra frente, eu vou levar a minha vida normal, só que vai mudar algumas coisas; agora não posso trabalhar nem estudar, mas depois eu posso voltar a estudar... (Ismael, 17 anos).

Outro aspecto na busca da normalidade refere-se

à diminuição do vínculo que mantinham com o hospital e a equipe do TMO, pois, à medida que a criança e o adolescente recuperam sua saúde e completam mais tempo pós-TMO, o acompanhamento médico passa a ser mais espaçado ou com retornos livres, deixando-os mais independentes, devendo procurar a equipe de TMO somente nas intercorrências. Dessa forma, sentem-se livres do tratamento sofrido e, com o passar do tempo, conquistam cada vez mais autonomia, tão importante ao cotidiano infantil.

Eles falaram que eu tenho que ir no retorno pra ver se está tudo bem, tudo normal... não sinto mal pra fazer nada (Fabiana, 15 anos).

O vínculo familiar foi muito valorizado pelas crianças e pelos adolescentes, especialmente com os familiares mais próximos, pai, mãe, avós e irmãos, mantendo-o de maneira mais intensa com quem se responsabilizou pelo seu cuidado. Mencionaram, ainda, a importância da ajuda dos profissionais de saúde.

É importante o apoio da minha família, dos médicos também, dos psicólogos, eles sempre apóiam a gente (Kaio, 14 anos).

Para enfrentarem as dificuldades e as diferentes situações do transplante, as crianças e os adolescentes citaram, também, a solidariedade e a ajuda dos amigos, que facilitaram a sua readaptação, tornando-a mais tranqüila.

A minha vizinha, ela vinha e brincava comigo, ficava... Aí quando ela ia sair, ela perguntava eu posso sair? E eu deixava, pra mim não teve problema, ela voltando, eu não brigava (Denise, 11 anos).

A estratégia de voltar ao normal, ao “padrão de normalidade” foi utilizada pelas crianças e adolescentes, bem como pelas suas famílias. Isto significa manter seu estilo de vida o mais próximo do que era antes da experiência da doença. Sabe-se que é relevante para a criança e o adolescente manterem as atividades rotineiras, como ir à escola e brincar com os amigos, no entanto, identificou-se em seus relatos que, mesmo quando estavam vivenciando alguns problemas de saúde, ou na vigência do regime de tratamento, buscavam uma normalidade baseada na sua nova rotina. Entendeu-se que, para o alcance desse propósito, o suporte social que a criança e o adolescente receberam, a sua condição de saúde e o reconhecimento de suas possibilidades devem ser valorizados.

Para compreender a experiência da criança e adolescente deve-se considerar os aspectos positivos e

negativos de sua experiência. A doença é, ao mesmo tempo, privação e reformulação. A existência de uma doença não é apenas variação da dimensão da saúde, ela é uma dimensão da vida. Ainda, a doença é constituída “como um estado contra o qual é preciso lutar para poder continuar a viver, isto é, que ela é prevista como um estado anormal, em relação à persistência da vida que desempenha aqui o papel de norma”⁽¹³⁾. As crianças e os adolescentes desenvolveram uma capacidade de viver a vida como ela é, com suas limitações e possibilidades, adaptando-se e seguindo o seu curso, fatos observados nos relatos, em diferentes momentos pós-TMO.

Aí eu substituí... Ficava no videogame. Pra corrigir meu tempo que eu jogava bola, ficava no videogame, assim, passava o tempo até eu poder fazer as atividades de novo (Beto, 13 anos).

Brincava das coisas assim, brincava de dominó e carta, baralho e cartas, papel de cartas, aí quando eu comecei a sair de casa, ia na casa de meu tio, meu tio jogava comigo, jogava videogame, essas coisas, só coisas que têm dentro de casa... Não posso brincar, eu não brinco, fico normal, eu não vou chorar por causa disso, eu não vou querer bater em todo mundo, jogar todas as coisas no chão, mas pelo menos que vai acontecer vai ser isso, mais tarde você vai conseguir brincar disso, vai precisar entrar num acordo (Carla, 11 anos).

O retorno às atividades do cotidiano constituía-se em vitória para as crianças e os adolescentes, com esperanças no presente, depositadas também na perspectiva de um futuro melhor, ou seja, venceram as dificuldades impostas pela doença e pelo tratamento, em busca de uma vida melhor, livre da doença e com expectativa de cura.

Já faz cinco anos que eu fiz transplante, então minha vida mudou, mudou ... só que não sentia que mudou. De lá pra cá foi mudando, mudando... Quando você olha pra trás e pensa em tudo que você já passou no hospital, o que você podia fazer, o que já doeu em você quando você fez alguns exames. Mas sempre tem que ir adiante porque, assim, fazer um exame dói, mas é melhor fazer esse exame do que voltar atrás, ter que fazer tudo de novo... (Carla, 11 anos).

Mesmo com a gravidade da doença e a complexidade do tratamento, a criança e o adolescente têm expectativas de recuperação, de melhora da saúde e alcance da cura, deixando para trás o peso de terem que conviver com as incertezas dessa experiência, em busca da esperança de uma vida cada vez melhor.

O que me ajudou mais foi... quando eu saí de lá e vim pra casa, vim curado de lá, né! Fiquei livre de doença (Evandro, 15 anos).

É, eu penso que se eu me cuidar agora, não é qualquer melhora que eu tenho que eu vou facilitar pra mim voltar pro hospital. Eu não vou desperdiçar minha vida, assim, dentro de um mês ou dois, sabe! Quero continuar minha vida, assim, normal, igual ela era (Ismael, 17 anos).

Na percepção das crianças e adolescentes entrevistados, a força de vontade e a determinação para alcançarem o sucesso do tratamento constituem-se em estratégias a serem utilizadas no enfrentamento da experiência.

Você não é uma pessoa inválida só porque fez transplante; você não tem que ficar, assim, jogada no chão; você tem que comer bastante, andar bastante, beber muita água, ter uma alimentação saudável para não dar nada errado... Você tem que pegar e ter muita força de vontade, porque ela manda em você, é seu corpo que manda em você, então, pra você ter seu corpo mandando em você, você tem que ter muita força de vontade (Carla, 11 anos).

A esperança na recuperação também é manifestada com o apoio da dimensão espiritual. Para os participantes ter fé e acreditar em Deus são imprescindíveis para adquirirem força para enfrentarem a realidade.

Faz transplante, tenha muita fé em Deus que você vai conseguir... Pedir com fé e coragem que a gente vai conseguir... Pedir pra Deus para ele tocar na mão dos instrumentos dele, os médicos, que toque na mão deles e faça com que eles consigam ajudar a gente, tirar essa doença do nosso corpo... Quem não tem a doença e tá vivo foi porque Deus quis (Carla, 11 anos).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crianças e os adolescentes relataram o significado de crescer e viver na condição de ser transplantado, seus avanços e retrocessos, assim como as mudanças em suas vidas, que exigiram readaptações para o enfrentamento das diversas situações, de acordo com seus limites e possibilidades. Identifica-se, nos relatos das crianças e adolescentes, experiências comuns que incluem inseguranças, alteração da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional. Algumas estratégias foram mencionadas por eles no enfrentamento dessa condição, tais como acreditar no sucesso do tratamento, apoio da família, dos amigos e da equipe de saúde, retomada das atividades do cotidiano, apoio espiritual, ter vontade de viver e determinação. Nesse sentido, o tempo pós-TMO e a presença ou não de

problemas/seqüelas é fator importante ao olharmos para a qualidade de vida das crianças e adolescentes. Apesar da complexidade que envolve o TMO, todas as crianças consideraram a sua vida como normal.

Deve-se apreender o significado de sobreviver à doença e ao tratamento, partindo de uma abordagem mais ampla, ou seja, buscando aproximação às diversas dimensões da existência humana, quais sejam: a espiritual, a física e a social, para que se possa realizar uma intervenção mais efetiva e também para que se posicione bem próximo da concepção do indivíduo, isto é, da sua experiência de estar sobrevivendo à doença ou às suas conseqüências.

A vida dessas crianças e adolescentes caracteriza-se pela dualidade de viver sem a doença, mas com os riscos de complicações ou seqüelas advindas do processo do TMO. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa somente cura, daí a necessidade de se reconhecer que o sucesso do tratamento transcende a cura biológica, estendendo-se para a dimensão social e psicológica após o TMO. Nessa perspectiva, a qualidade de vida da criança e do adolescente está relacionada com a recuperação de seu estado de saúde nas três dimensões citadas: biológica, social e psicológica e ela será restaurada de forma crescente quando aniquilar a imagem abalada pela adversidade da doença.

Na busca pela compreensão do significado de qualidade de vida para crianças e adolescentes sobreviventes do TMO constata-se, na literatura consultada, que as avaliações sobre qualidade de vida têm se utilizado de indicadores quantitativos ancorados principalmente em escores clínicos. Além desse fato, com muita frequência são os pais ou cuidadores os informantes, com a justificativa de que as crianças e os adolescentes possuem pouca competência para narrarem suas experiências. Contrariamente, os resultados do presente estudo evidenciam que as crianças e os adolescentes são competentes para falarem sobre suas experiências. Sugere-se novos estudos para aprofundar as discussões sobre as questões éticas e metodológicas de ter crianças e adolescentes como informantes.

Identificou-se, ainda, que a coleta de dados empíricos, realizada mediante a entrevista, possibilitou ampliar a compreensão do fenômeno qualidade de vida, incorporando as diversas dimensões da experiência humana relatadas pelas próprias crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abramovitz LZ. Perspectives on pediatric bone marrow transplantation. In: Whedon MB. Bone marrow transplantation: principles, practice and nursing insights. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1991. p.70-104.
2. Pasquini R, Ferreira E. Transplante de medula óssea. In: Oliveira MP. Hematologia clínica. Rio de Janeiro (RJ): Atheneu; 1990. p.561-77.
3. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós-TMO. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.
4. Ferraz MB. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. *Jovem Médico* 1998; 3(4):219-22.
5. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs* 1995; 22:502-8.
6. Hinds PS, Haase JE. Quality of life in children and adolescents with cancer. In: King CR, Hinds PS. Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 1998. p. 93-114.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 1996.
8. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto (PT): Porto Editora; 1994.
9. Perrin EC, Gerrity S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. *Pediatr Clin North Am* 1984; 1:21-34.
10. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003 jan/fev; 11(1):66-73.
11. Cooper MC, Powell E. Technology and care relationship during marrow transplant unit: creating and assuaging vulnerability. *Holist Nurs Pract* 1998; 12(4):57-8.
12. Parry C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2003; 13(1):227-46.
13. Canguilhem GO. Normal e o patológico. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense-Universitária; 1990.
14. Moreira GMS, Valle ERM. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: Valle ERM, organizadora. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2001. p. 215-46.