

Percepção de crianças hospitalizadas acerca do tratamento oncológico

The viewpoint of hospitalized children with regards to oncological treatment

La percepción de los niños hospitalizados sobre el tratamiento del cáncer

Suellen Cristina Dias Emidio;¹ Ramon José Leal de Moraes;² Priscylla Nunes de Macedo Oliveira;³ Rosyalyne da Silva Bezerra⁴

Como citar este artigo:

Emidio SCD, Moraes RJL, Oliveira PNM, Bezerra RS. Percepção de crianças hospitalizadas acerca do tratamento oncológico. Rev Fun Care Online. 2018 out/dez; 10(4):1141-1149. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1141-1149>

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção de crianças, na faixa etária de seis a doze anos, acerca do tratamento em uma unidade oncológica pediátrica de Petrolina/Pernambuco. **Método:** pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um hospital público, localizado no interior do estado de Pernambuco. Participaram cinco (05) crianças, na faixa etária de seis a doze anos, por meio da entrevista semiestruturada. A análise ocorreu tendo como referência a análise temática de conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** emergiram categorias que revelam a necessidade do processo terapêutico, as alterações da autoimagem e os procedimentos invasivos como importantes fontes de sofrimento para a criança e o familiar acompanhante; os aspectos negativos e positivos da experiência hospitalar; e os motivos pelos quais as crianças aderiam à terapêutica e enfrentavam a doença. **Conclusão:** estratégias devem ser priorizadas no sentido de estabelecer comunicação com a criança e a família, incluindo aspectos como o protocolo terapêutico, a rotina da unidade, os procedimentos invasivos, as modificações estéticas, dentre outros; organizar a unidade, considerando a rotina da criança e do familiar acompanhante; e os incentivar para a superação de dificuldades e para a adesão ao tratamento.

Descritores: Hospitalização, Criança hospitalizada, Oncologia.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of children, aged six to twelve, about the treatment in a pediatric oncology unit of Petrolina/Pernambuco. **Method:** descriptive research with qualitative approach, performed in a public hospital, located in the state of Pernambuco. Attended by five (05) children, aged six to twelve years, through semi-structured interviews. The analysis took place with reference to the

- 1 Graduado em Enfermagem pela UNIVASF, Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente pelo Hospital Dom Malan - IMIP, Mestrado em Ciências Biológicas e da Saúde pela UNIVASF, doutorando inscrito no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP.
- 2 Graduada em Enfermagem pelo UNIVASF, Mestre em Educação em Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Docente do Departamento de Enfermagem da UNIVASF.
- 3 Graduado em Enfermagem pela Fundação de Ensino Superior de Olinda (FUNESO), Especialista em Enfermagem Neonatal pela Universidade de Santo Amaro (UNISA), Especialista em Gestão Clínica em Hospitais do SUS pelo Hospital Sirio Libanês, Mestrado em Educação em Saúde pela FPS Coordenadora de Enfermagem da UPA.
- 4 Graduada em Enfermagem pelo UNIVASF, Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), Enfermeira do Instituto de Olhos do Vale do São Francisco.

thematic content analysis proposed by Bardin. **Results:** categories emerged which show the need of the therapeutic process, changes in self-image and invasive procedures as important sources of suffering for the child and the accompanying family member; the negative and positive aspects of hospital experience; and the reasons why children adhere to therapy and faced the disease. **Conclusion:** strategies should be prioritized in order to establish communication with the child and family, including aspects such as the therapeutic protocol, unit routine, invasive procedures, a esthetic changes, among others; organize the unit, considering the routine of children and accompanying family member; and encourage them to overcome difficulties and adherence to treatment.

Descriptors: Hospitalization, Hospitalized children, Oncology.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de los niños, de seis a doce años de edad, sobre el tratamiento en una unidad de oncología pediátrica de Petrolina/Pernambuco. **Método:** estudio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado en un hospital público, situado en el estado de Pernambuco. Con la asistencia de cinco (05) niños, de seis a doce años, a través de entrevistas semi-estructuradas. El análisis se llevó a cabo en relación con el análisis de contenido temático propuesto por Bardin. **Resultados:** categorías emergieron que muestran la necesidad del proceso terapéutico, los cambios en la autoimagen y procedimientos invasivos como una importante fuente de sufrimiento para el niño y el miembro de la familia que acompaña; los aspectos negativos y positivos de la experiencia en el hospital; y las razones por las cuales los niños se adhieren a la terapia y se enfrentaron a la enfermedad. **Conclusión:** Las estrategias deben ser priorizadas para establecer la comunicación con el niño y su familia, incluyendo aspectos tales como el protocolo terapéutico, rutina unidad, procedimientos invasivos, los cambios estéticos, entre otros; organizar la unidad, teniendo en cuenta la rutina de los niños y miembro de la familia que acompaña; y alentarlos a superar las dificultades y la adherencia al tratamiento.

Descriptores: Hospitalización, Niños hospitalizados, Oncología.

INTRODUÇÃO

A ocorrência do câncer na infância, embora não mais alta que na fase adulta, representa importante causa de morbimortalidade no Brasil, com incidência crescente de aproximadamente 1% ao ano.¹ Em contrapartida, o seu controle tem avançado muito nas últimas décadas, resultando, inclusive, no aumento da sobrevivência de crianças diagnosticadas precocemente, visto que mais de 70% dessas podem ser curadas.²

Porém, por mais efetivo que seja o tratamento oncopediátrico, as crianças ainda estão sujeitas a longos períodos de internação, sucessivas reinternações, diversas intervenções, ao risco de complicações terapêuticas e de morte; experiências essas carregadas de significados, que, por sua vez, causam impacto na vida da criança e de seus familiares.^{3,4}

Autores descrevem ainda que o tratamento e a hospitalização dessas crianças têm características agravantes com relação às demais: a cronicidade da doença; os traumas físicos e psíquicos, decorrentes das intervenções dolorosas, mutiladoras e invasivas; as alterações da autoimagem (como a alopecia); a possibilidade de um mau prognóstico; a exclusão social; bem como os problemas de ordem familiar.⁵

Com base nas especificidades envolvidas, hoje se compreende que para cuidar de crianças em unidade oncológica são necessárias mudanças que possibilitem o entendimento de seus mundos particulares, em suas etapas evolutivas de vida,

abrangendo um cuidado integral. Isso inclui considerar o outro sempre como participante, crescendo e auxiliando-o em seu crescimento, a fim de trocar saberes para fundamentar as ações.

Portanto, pelo compromisso assumido a favor da qualidade terapêutica e do bem-estar das crianças e de seus familiares/acompanhantes, o profissional de saúde deve favorecer as suas expressões durante o período de hospitalização, a fim de melhor interagir com eles e oferecer um cuidado mais adequado às necessidades apresentadas.^{6,7}

A motivação para este estudo ocorreu durante a Residência em Saúde da Criança e do Adolescente, mais especificamente durante a experiência na unidade de internamento oncológico pediátrico de um hospital de Petrolina/Pernambuco. Foi possível observar que crianças manifestavam medo e insegurança desde a admissão, aspectos, estes, que se intensificavam no decorrer da hospitalização, possivelmente devido à maior necessidade de expressarem seus medos, sentimentos e opiniões a respeito da doença e do tratamento. Pesquisadoras também relataram semelhantes observações, as quais subsidiaram estudos na perspectiva de crianças em mesma situação – de hospitalização e de vivência do câncer.^{8,7}

Isso instigou a busca de maior conhecimento teórico sobre a hospitalização infantil em unidade de tratamento oncológico, porém na perspectiva da própria criança. Neste sentido, foi realizada uma busca nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), importantes índices da literatura científica e técnica, a fim de encontrar publicações relacionadas, indexadas no período de janeiro de 2004 a novembro de 2014 (últimos dez anos). Os descritores utilizados foram: hospitalização, criança hospitalizada, oncologia (os mesmos descritores deste estudo).

Apesar de saber da existência de trabalhos neste sentido, foi encontrado apenas um artigo científico⁹, publicado em dezembro de 2004, compatível com os critérios de busca mencionados: o período, as bases de dados e os descritores. O artigo, no entanto, utilizou para coleta de dados um método validado, o qual incluía pranchas ilustrativas com temáticas referentes à hospitalização em unidade oncológica pediátrica, sem considerar a elaboração do pensamento, os depoimentos e as expressões verbais das crianças.

Entende-se que, no Brasil, a produção científica contendo a perspectiva infantil acerca do tema ainda mostra-se restrita, sendo necessários mais estudos. Autoras^{10,8} descrevem que dar voz à criança e ao adolescente ainda não tem sido prática comum em pesquisas nacionais voltadas à prestação de cuidados em saúde, e isso exige a atenção de pesquisadores para a realização de mais estudos. Diante destas reflexões, decidiu-se desenvolver um estudo, tendo como objeto a percepção de crianças acerca do tratamento em unidade oncológica pediátrica.

OBJETIVO

Compreender a percepção de crianças, na faixa etária de seis a doze anos, acerca do tratamento em uma unidade oncológica pediátrica de Petrolina/Pernambuco.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. O tipo de estudo denominado descritivo apresenta características de determinados fenômenos ou situações, ainda não conhecidos; e o qualitativo possibilita a compreensão da percepção dos sujeitos acerca de problemas que vivenciam, tendo por base os seus próprios sentimentos e desejos.^{11,12}

O projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Vale do São Francisco, e aprovado sob o parecer de nº 0017/121212. A Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as questões éticas da pesquisa com seres humanos, foi respeitada durante todo o desenvolvimento da pesquisa.¹³

Os critérios de inclusão foram: crianças hospitalizadas na unidade oncológica pediátrica; com histórico de mais de duas hospitalizações na unidade, ocorridas há menos de um ano; na faixa etária de seis a doze anos; que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa, por meio da leitura e assinatura do Termo de Assentimento Informado; e cujos familiares acompanhantes também concordaram com a participação das respectivas crianças, por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os critérios de exclusão foram: crianças na área de isolamento ou terapia intensiva; com câncer no sistema nervoso central; em estágio terminal; com problemas psiquiátricos; com deficiência auditiva; bem como sob o efeito de medicamentos neurolépticos.

Para este tipo de estudo optou-se por crianças de seis a doze anos, visto que, nessa faixa etária, elas estão no estágio de desenvolvimento cognitivo denominado operatório concreto. Neste período do desenvolvimento o pensamento é assim denominado porque a criança consegue pensar corretamente, com lógica, se o conteúdo do seu pensamento estiver representando fielmente a realidade concreta, ou seja, se os exemplos ou materiais que ela utiliza para apoiar seu pensamento realmente existem e podem ser observados.¹⁴

Vale salientar que os critérios, acima mencionados, foram estipulados com o intuito de possibilitar maior confiabilidade aos dados coletados, por meio da identificação de crianças com propriedade e condições para manifestar as suas percepções, e da redução de outros fatores que podem representar um viés. Não foram incluídas crianças em área de isolamento e terapia intensiva por constituírem um número reduzido; serem pacientes de risco, em situação específica de internamento; e estarem, muitas vezes, instáveis para a prestação de seus depoimentos. Os critérios de exclusão para crianças com problemas psiquiátricos e deficiência auditiva não têm caráter de exclusão/discriminação social. Foram determinados devido à limitação, em meio à coleta, de recursos especializados que garantissem adequada interlocução entre pesquisador-sujeito.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro e março de 2013, na Unidade Oncológica Pediátrica de um hospital estadual de Petrolina/Pernambuco, que funciona como apoio ao serviço ambulatorial de oncologia pediátrica da prefeitura municipal. As crianças que atenderam aos critérios do estudo foram identificadas por meio de consulta diária ao Mapa de Internamento; da comunicação com membros da

equipe de enfermagem; e do acesso aos prontuários, sob a autorização prévia da Diretoria de Ensino, Pesquisa do hospital.

No período da coleta, apenas cinco (05) crianças atenderam aos critérios. Outros aspectos influenciaram no número reduzido de sujeitos, visto que a unidade conta com apenas 06 leitos, além de ser não somente unidade de hospitalização, mas também de suporte para as realizações quimioterápicas consideradas ambulatoriais, pois algumas crianças, mesmo não hospitalizadas, necessitam ser monitoradas durante as sessões quimioterápicas.

A fim de garantir a confidencialidade e privacidade das crianças envolvidas, seus nomes verdadeiros foram substituídos por nomes de personagens infantis, atribuídos aleatoriamente, coincidindo-se, apenas, o sexo da criança com o sexo da(o) personagem.

Considera-se, neste estudo, que o conhecimento somente é possível a partir da descrição da experiência humana, tal como ela é definida pelos seus próprios atores.¹⁵ Por isso, a coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semiestruturada. Um roteiro foi utilizado para orientar a coleta, o qual continha espaços para o preenchimento de informações voltadas à caracterização da criança e questões norteadoras.

As seguintes informações foram preenchidas no roteiro: nome da criança e de seu responsável, idade, sexo, escolaridade, tipo de câncer, número de internações anteriores, dia da internação hospitalar atual. O seu preenchimento foi realizado por meio da comunicação com a criança e o responsável, como também da pesquisa em prontuário. Ressalta-se que os prontuários foram consultados apenas para a confirmação de algumas informações do roteiro e da entrevista. As questões norteadoras foram: “como tem sido o seu tratamento no hospital?” e “como você se sente durante o seu tratamento aqui?”

A coleta de dados foi realizada no quarto de cada criança, ficando essa em seu leito. Buscou-se garantir um ambiente o mais calmo possível. A coleta ocorreu no turno diurno, em períodos de menor movimento, evitando-se os horários de visita, alimentação e medicação. As falas foram registradas em um gravador de voz digital.

As falas transcritas, como *corpus* do estudo, foram submetidas à análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin, para a construção de categorias temáticas. Essa análise exigiu o atendimento das respectivas etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos dados, inferência e interpretação dos dados.¹⁶ Em suas respectivas categorias, as falas foram relacionadas a referenciais acerca: do cuidar/cuidado humano e da criança hospitalizada em tratamento oncológico.

O presente estudo não apresentou conflito de interesses entre os participantes e a pesquisadora.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crianças que participaram da pesquisa apresentavam idades entre seis e doze anos, sendo que três eram do sexo feminino e duas do sexo masculino. Com relação à escolaridade, duas não estudavam e três cursavam o ensino fundamental. Três possuíam Leucemia Linfóide Aguda, uma Leucemia Mielóide Aguda e outra Rabdomyosarcoma. O dia de internação hospitalar variou de 05 a 12 dias, e o número de internações anteriores variou de 03 a 05. As causam que os levaram à hospitalização,

no período em que foi realizada a coleta, foram as seguintes: plaquetopenia associada à febre, febre associada à tosse seca e dispnéia, distúrbio hidroeletrólítico, infecção de cateter.

Emergiram, das entrevistas realizadas, três (03) categorias temáticas, a saber: percebendo a doença e o processo terapêutico como fontes de sofrimento, identificando aspectos negativos e positivos da experiência hospitalar, pensando no futuro: motivos para o enfrentamento da doença.

Percebendo a doença e o processo terapêutico como fontes de sofrimento

As crianças do estudo demonstraram conhecer sinais e sintomas que precederam às suas respectivas hospitalizações. O sofrimento pela hospitalização, pelos procedimentos necessários e pelas consequências do tratamento manifesta-se nas falas:

Eu estava com diarreia... Foi diarreia... Aí eu vim aqui fazer QT [quimioterapia] e eu chorei muito porque dói. (Moranguinho)

Eu vim porque eu estava com uma dor aqui [aponta para o joelho] e minha barriga cresceu muito. Daí eu vim tomar uns remédios... E eu tenho febre... Se tiver febre, a doutora me deixa aqui um bocadinho de dia [manifesta expressão de desânimo]. (Menino Maluquinho)

Ah... É ruim... A pior parte é vomitar... Você vomita até o que não tem! O pior é vomitar sem comer... (Bela Adormecida).

Condições impostas pelo câncer demandam de hospitalizações frequentes e prolongadas, seja para a realização do tratamento ou prestação dos cuidados necessários, quando surge alguma intercorrência.¹⁷ Quanto ao impacto do diagnóstico e tratamento, esses desencadeiam sentimentos negativos – relacionados à dor, a náuseas e vômitos, solidão, desesperança, revolta e, inclusive, ao medo da morte.³

As crianças podem perceber a finitude da vida como possibilidade concreta e o tratamento como único meio de embate à leucemia e à morte, como aparece claramente na fala de Tarzan:

E eu preciso tomar a quimio [quimioterapia]. A leucemia só morre com a quimio. Eu já pensei coisas ruins, coisas de morte. Porque “todo mundo” morre [fazendo referência a ocorrências de morte de outros pacientes]. (Tarzan)

Nota-se que a morte foi referenciada por ela como consequência direta da não realização do tratamento, e, portanto, condiciona sua vida ao internamento hospitalar e às medicações utilizadas. Sendo assim, o câncer traz para o paciente a consciência da possibilidade de morte. Essa ideia vem acompanhada de angústia e temores que fazem parte do desenrolar do tratamento.

À medida que processa seu desenvolvimento afetivo e emocional, a criança experimenta mortes efetivas de

pessoas que a rodeiam, tentando compreender o que se passa consigo.¹⁸ Porém, frequentemente, os adultos que com ela convive têm a concepção errônea de que a criança não compreende a morte e as questões que a envolvem, o que favorece atitudes inadequadas, como evitar o assunto e poupar a criança utilizando eufemismos e mentiras que muitas vezes a confundem.

Ao não falar, o adulto crê estar protegendo a criança, como se essa proteção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. O que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada, sem ter com quem conversar.¹⁸ As crianças, por sua vez, percebem os fatos ocultados e, embora não os expressem verbalmente, manifestam por meio de sua própria linguagem: desenhos, jogos e histórias.

Deve-se dialogar com a criança sobre a morte, mas isso requer, além de sensibilidade por parte do adulto, o uso de palavras e experiências que sejam compreendidas por elas. É de real importância trazer o tema da morte para uma dimensão que possa ser assimilada pela criança de acordo com seu nível de desenvolvimento cognitivo.¹⁹

Portanto, além do tratamento físico, a criança e a sua família necessitam de apoio psicológico e social, a fim de sentirem-se seguras para lidar com a doença e o tratamento, bem como para compreender a finitude da vida.

Também foi relatada a alopecia – perda de cabelo provocada pela influência da quimioterapia nos folículos pilosos. Esse é um dos efeitos colaterais que mais preocupam os pacientes diagnosticados com câncer, pois altera fortemente a percepção da autoimagem corporal e revela, para outros, a condição de doente. Isso pode ser claramente observado na fala da criança, abaixo, a qual percebe a alopecia como uma ameaça à sua autoimagem e à forma como outros a enxerga, levando-a a reações emocionais negativas e ao isolamento social:

O cabelo? [Passa a mão nos cabelos]. Ele caiu todo... Eu fiquei deprimida. Fiquei feia. Careca... Não fui pra escola. Demorou pra ir à escola. (Bela Adormecida)

A alopecia pode gerar reações emocionais como ansiedade, raiva, culpa ou depressão. Além disso, no que diz respeito aos aspectos comportamentais, a criança poderá ainda isolar-se, ter seu rendimento escolar prejudicado ou não desejar mais frequentar a escola.

A autoimagem é um tema importante a ser trabalhado com a criança, pois suas características estéticas, inevitavelmente, passam por modificações durante o tratamento. A forma como a criança compreende e se comporta frente a essas mudanças são fundamentais para a redução de outras implicações decorrentes, as quais prejudicam a sua vida e, consequentemente, o seu processo de desenvolvimento.²⁰

O tratamento do câncer é complexo e a terapêutica depende de procedimentos invasivos, que causam desconforto e sofrimento. As experiências de dor, principalmente relacionadas aos procedimentos invasivos, se destacaram nas falas das crianças. A punção é uma das principais fontes de dor e medo. Sobre os procedimentos que envolvem punção, as crianças relataram:

Teve um exame que doeu muito. Tinha uma agulha e eu chorei muito. (Moranguinho)

A hora que começa [a punção] dói e eu choro. (Menino Maluquinho)

Ai meu Deus... Odeio as agulha. Por que o remédio não pode ser na boca? Eu prefiro o gosto ruim que a furada no braço e na bunda. (Moranguinho)

As furadas! Toda hora tem uma agulha no meu braço... Eu já disse! Ninguém me fura hoje! (Tarzan)

As crianças em tratamento oncológico são submetidas a diversos procedimentos invasivos, que passam a fazer parte de suas vidas. Dentre eles destaca-se a punção, um dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos que mais causam dor à criança hospitalizada.^{21,22}

Muitas crianças, independente da idade, podem reagir negativamente ao procedimento e experienciar níveis elevados de ansiedade, que podem prejudicar a aceitação da terapêutica e gerar sequelas mais ou menos graves e duradouras. Cada criança tem seu modo individual de reagir à realização de determinados procedimentos, mas também existem características peculiares do estágio de desenvolvimento que precisam ser consideradas, a fim de subsidiar o planejamento do preparo e das ações da equipe de saúde envolvida.^{23,24}

Os profissionais devem respeitar os sentimentos expressos pela criança e demonstrar compreensão ao seu estágio de crescimento e desenvolvimento, visto que algumas reações já são esperadas, principalmente durante a hospitalização. De mesmo modo, os profissionais devem estabelecer uma comunicação, anterior ao procedimento, utilizando o brinquedo terapêutico ou outra estratégia, a fim de preparar a criança e oferece-las oportunidades de expressão e esclarecimentos, para o adequado alívio das tensões e a efetiva continuidade terapêutica.

No decorrer do tratamento, experiências de crianças hospitalizadas também são causadoras de angústia e insegurança para sua família, principalmente devido aos cuidados terapêuticos a serem realizados pelos profissionais de saúde.²⁵ As crianças relataram:

Ela chorou muito. Eu disse: "chore não mainha... Não está doendo...". Ela sempre chora... Eu fico triste quando ela chora, porque ela fica triste também. Às vezes eu fico e não choro... Daí mainha fica feliz. E eu como também. (Bela Adormecida)

Aí eu fico quietinho e mainha fica feliz. (Menino Maluquinho)

Por meio das falas, compreende-se que a satisfação das necessidades da criança hospitalizada também implica no envolvimento da mãe no cuidado prestado, exigindo estratégias para afastar o medo, como gerar segurança e tranquilidade.^{26,27}

Em relação à família, os profissionais de saúde devem oferecer um cuidado que inclui comunicação e suporte emocional, para que esta possa enfrentar as implicações da doença e a situação de hospitalização da melhor forma possível. A família também sofre implicações das experiências da doença e hospitalização junto à criança, em especial a mãe que, em geral, é quem toma para si a responsabilidade de zelar pelo filho doente.^{20,28}

Para tornar menor o sofrimento e a ansiedade da criança e do familiar acompanhante no período da hospitalização, faz-se necessário que eles saibam que podem participar ativamente do cuidado e que os profissionais de saúde, como os de enfermagem, estão disponíveis para ajudá-las.³

Portanto, é um benefício para o familiar acompanhante ter a oportunidade de reduzir a sua ansiedade, falando sobre seus medos e angústias, esclarecendo fantasias e recebendo apoio necessário.²⁰ Quando o familiar acompanhante se expressa e tem suas dúvidas adequadamente esclarecidas, pode se sentir mais seguro e, conseqüentemente, auxiliar a criança a também assim se sentir, contribuindo para que ela se recupere melhor e sofra menos. Neste sentido, quando o profissional de saúde considera a família em meio aos cuidados que são dirigidos à criança, está beneficiando não só a família, mas também a criança. Quanto mais tranquilo o familiar acompanhante, mais tranquilidade será transmitida à criança.²⁹

Percebendo aspectos negativos e positivos da experiência hospitalar

Foram percebidos, em algumas falas, aspectos negativos relacionados ao cumprimento de uma rotina hospitalar e a comportamentos que interrompem a individualidade e o horário do sono da criança:

Não gosto [do ambiente hospitalar]. Eu não gosto de acordar cedo para pesar... (Tarzan)

Autoras afirmam que as crianças em idade escolar que escolhem seus horários de atividade mostram-se mais satisfeitas e contentes, bem como são mais colaborativas durante o tratamento, pois passam a se sentir úteis e participativas.³⁰

Neste sentido, sugerem uma técnica que pode minimizar aspectos negativos relacionados ao rompimento do cotidiano da criança hospitalizada, a qual foi denominada de "estruturação do tempo". Essa conduta é mais adequada para o escolar e o adolescente que não estão criticamente doentes e que dominam o conceito de tempo. Ela envolve a esquematização do dia da criança quando hospitalizada, a fim de incluir e possibilitar, conforme negociação, todas as atividades que são importantes para a ela e sua família, como para os profissionais de saúde: sejam os procedimentos técnicos, o horário limite para a medição de peso, o banho, os trabalhos escolares, as atividades recreativas, entre outras pertinentes.³⁰

A utilização dessa técnica pode ser discutida pelas profissionais, a fim de colocá-la em prática na unidade. Como as crianças com câncer podem vir a ser hospitalizadas por diversas vezes, a negociação da estruturação do tempo, de preferência, deve ocorrer desde o início do tratamento. Essa estruturação pode ser registrada no prontuário da criança, estando aberta à adaptação no decorrer da evolução e das reinternações da criança.

Juntos, profissionais, familiar acompanhante e criança podem planejar, então, um esquema diário, com horários e atividades assinalados por escrito, que ficará afixado no quarto da criança a cada reinternação. Quando alterações específicas ocorrerem, estas podem ser acrescentadas. Um relógio de parede, posicionado no quarto ajudará a criança e o familiar acompanhante no cumprimento dos horários pré-estabelecidos. Isso pode ajudar a manter a organização da unidade e respeitar a rotina da criança e do familiar acompanhante.³⁰

Tarzan descreveu mais uma percepção negativa, fazendo referência à frequência com que é interrompido pelos profissionais de saúde, quando a finalidade da interrupção é repetitiva:

Eu não gosto que toda hora alguém [da equipe de saúde] pergunte como eu estou... Eu estou bem! (Tarzan)

A inadequada comunicação entre membros da equipe ou a falta verificação de registros em prontuário pode levar a repetições de perguntas junto à criança e familiar acompanhante. Fazer perguntas frequentes às crianças, a respeito de aspectos de sua saúde, pode gerar ansiedade e bastante incômodo, por interromper períodos de repouso, sono ou mesmo de outras atividades como brincar. Portanto, mesmo sendo necessária a realização de perguntas e determinados procedimentos, isso não implica que a criança possa ser interrompida constantemente. Em muitas situações é possível evitar e priorizar o que for mais importante para ela.³¹

Durante o período de repouso, as profissionais de enfermagem devem controlar estímulos ambientais que possam prejudicá-la, tais como: luz; calor; barulho, evitando bater portas ao entrar ou ao sair do ambiente e controlando o volume da própria voz.⁸

A infância é um período de grande importância no desenvolvimento do ser humano, tanto nos aspectos biológicos como psicossociais e cognitivos. O desenvolvimento e o crescimento da criança não dependem apenas da maturação biológica, mas também das condições oferecidas pelas pessoas e pelo ambiente onde está inserida.³²

Também foi relatada por Cinderela a insatisfação ao sofrer restrições em atividades pessoais, antes comuns em seu cotidiano, lhe causando desconforto e tornando a experiência da hospitalização ainda mais difícil:

Não gosto daqui... Muito ruim... Hoje é meu aniversário, eu quero comer bolo de chocolate. A hora não passa nunca aqui. (Cinderela)

A doença e a hospitalização podem causar traumas, bem como atraso ou mesmo entraves ao processo de crescimento e desenvolvimento da criança com câncer. Portanto, isso remete a uma reflexão a respeito de um conjunto de fatores que, de maneira mais ou menos direta, exercerão influência na sua vida.^{33,34}

Na fase escolar (dos seis aos doze anos), as crianças apresentam um elevado nível de atividade física e mental. Porém, quando hospitalizadas, sofrem devido a algumas limitações, como a impossibilidade de realizar atividades comuns ao seu cotidiano (envolvendo inclusive a alimentação e comemorações especiais), de sair do hospital ou, até mesmo, do leito. Com frequência, apresentam dificuldade de encontrar oportunidades adequadas ao ambiente hospitalar para desenvolver atividades que gostariam. Neste contexto, são comuns os sentimentos de solidão, aborrecimento, isolamento e depressão.³⁰

No início do tratamento do câncer, o universo cotidiano da criança sofre profundas mudanças, mas ela não deixa de ser criança e, ao adentrar no hospital, trará consigo, além do corpo doente, uma vida cheia de necessidades que, antes mesmo do adoecimento, desenvolvia-se de maneira única e peculiar.³⁴

Portanto, o ambiente hospitalar também deve ser adaptado de acordo com as necessidades das crianças e familiares, bem como as possibilidades oferecidas pela instituição, a fim de que sintam-se o menos possível longe de casa, nem que por meio e uma proximidade com objetos que sejam familiares e que tornem o ambiente minimamente agradável.²⁰

Um aspecto positivo, mencionado pelas crianças, foi o contato com pessoas presentes no ambiente hospitalar, com as quais desenvolveu um relacionamento agradável. Entre essas pessoas, foram citadas as profissionais de enfermagem:

Mas às vezes é legal [a unidade oncológica]. Tem gente legal aqui. (Tarzan)

Eu tomei muito sangue na veia. Porque tinha leucemia no meu sangue, daí a enfermeira disse que era pra eu ficar forte. Quando eu choro elas [as profissionais de enfermagem] dizem pra eu não chorar porque eu vou ficar boa. Daí elas brincam comigo. (Cinderela)

O hospital é um local desconhecido e dotado de mitos, que, muitas vezes, aumentam a ansiedade e dificultam o processo terapêutico. Entende-se que as profissionais de enfermagem devem favorecer a adaptação das crianças, conjugando esforços a fim de ajudá-las a superar seus temores e incertezas. Para isso, devem estabelecer um relacionamento, comunicando-se de forma efetiva do início ao fim do tratamento.

A limitação do tempo de escuta e atenção ao paciente torna a relação interpessoal insatisfatória, perdendo-se a oportunidade terapêutica que ela oferece. Aspectos importantes como confiança, aderência ao tratamento, negociação e participação nas tomadas de decisão são prejudicadas.³⁵

Neste sentido, a profissional deve aliar a competência técnico-científica à sensibilidade humana de se comunicar com o paciente, pois a comunicação faz parte do cuidado e a conversa com o paciente, mesmo quando sem uma finalidade específica, pode promover efeito terapêutico, tranquilizando e oferecendo subsídios para o cuidado.³⁶

Outro aspecto positivo, destacado nos discursos das crianças, refere-se ao entendimento de que as profissionais de enfermagem estão prontamente disponíveis, realizando um o cuidado terapêutico adequado quando necessário, o que garante, portanto, a continuidade do tratamento:

Se eu sinto febre, a enfermeira traz o remédio. Se estiver com febre não posso tomar o sangue na veia, se eu vomito muito, elas [as profissionais de enfermagem] põem o soro. (Menino Maluquinho)

Eu estava com sangue baixo. Daí a enfermeira ligou no lugar que fica o sangue. Como não tinha sangue, uma mulher me deu o sangue dela. (Cinderela)

Sabe-se que, durante a hospitalização, a criança, em especial na unidade oncológica, é submetida a uma série de cuidados necessários para a avaliação de sua condição física, determinação de diagnósticos ou, ainda, à realização do processo terapêutico propriamente dito.³⁷

Os depoimentos evidenciaram que as crianças perceberam o tratamento não como algo negativo e sim positivo. Provavelmente porque receberam informações necessárias e adequadas para esclarecimento e incentivo desde o início do processo. Em sua pesquisa, autora⁸ compreende que as crianças, ao saberem que certos cuidados como a administração do soro, da medicação, quimioterapia e hemoterapia, são imprescindíveis para o sucesso do tratamento, e que os recebem de maneira satisfatória, sentem-se mais seguras e otimistas para a cura. Esses sentimentos podem facilitar a colaboração da criança e dos familiares no decorrer do tratamento.

Pensando no futuro: motivos para o enfrentamento da doença

Nota-se que as crianças contribuem com o tratamento na esperança da cura pelo desejo maior de retorno à rotina diária, como revelam nas falas:

Eu faço a QT (quimioterapia) porque eu quero ficar boa e ir pra minha casa. (Moranguinho)

Mas aí eu sei que tem que tomar todinho [o medicamento] pra ir pra casa. [...] Eu vou tomar só mais um remédio e acabou. E eu vou logo [para casa]. (Menino Maluquinho)

O câncer interrompe a vida que, até o diagnóstico, seguia em normalidade, e provoca dúvidas quanto ao futuro e mesmo

ao presente. Em contrapartida, com o tempo, o processo terapêutico, incluindo a quimioterapia, leva os indivíduos a valorizarem mais a vida. Neste sentido, conhecer a doença e enfrentá-la, envolver-se em todo o processo, brincar, ter a família por perto e, acima de tudo, acreditar na recuperação são estratégias a serem utilizadas e estimuladas durante a quimioterapia, já que, mesmo sendo uma terapêutica sofrida e restritiva, é responsável pela cura.³³

O desejo da vitória e de uma resolução satisfatória da doença passa a ser um objetivo importante para a criança e sua família, muitas vezes todas as expectativas estão concentradas no tratamento.³⁸ Mesmo com uma rotina difícil, a criança deseja um futuro permeado de bons momentos, como nas falas a seguir:

Eu quero ir para casa... Meu cabelo vai crescer também. (Menino Maluquinho)

Eu quero nunca mais ter leucemia e nunca mais ficar doente. Eu quero ir pra escola e quero meu cabelo grandão! Eu quero flores e borboletas, igual naquele desenho [aponta para uma imagem na capa do caderno]. (Bela Adormecida)

As falas das crianças revelam a importância do reforço de sentimentos que as fortalecem durante a terapêutica. Autoras³⁹ afirmam que a criança com câncer, mesmo experimentando diariamente situações dolorosas, possui uma ideia sobre o futuro. A criança pode manter o desejo e a confiança em dias melhores, sendo o apoio da família e dos profissionais de saúde imprescindíveis para este comportamento positivo. Uma criança que confia no tratamento enfrenta com mais coragem a trajetória terapêutica.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que as crianças podem contribuir significativamente para o seu cuidado, por meio de percepções próprias acerca do tratamento ao qual são submetidas em unidade oncológica.

Revelaram que a necessidade do processo terapêutico frente ao diagnóstico, as alterações da autoimagem e os procedimentos invasivos, representam importantes fontes de sofrimento para a criança hospitalizada e para sua família. Compreende-se que os profissionais de saúde devem estabelecer comunicação adequada com a criança e família durante toda a experiência terapêutica, agregando informações acerca do protocolo terapêutico, da rotina da unidade, de procedimentos invasivos, das modificações estéticas, dentre outros efeitos colaterais, e demais necessidades emergentes.

Destacaram aspectos negativos e positivos vivenciados no período de hospitalização. Os aspectos negativos mencionados relacionam-se: ao cumprimento de uma rotina que interrompe momentos de repouso da criança, a perguntas repetitivas feitas por profissionais de saúde e a restrições em atividades pessoais. Isso pressupõe que a unidade e equipe de saúde devem atender a estratégias que mantenham a organização

da unidade, bem como respeitem e busquem adaptações conforme a rotina da criança e do familiar acompanhante. Os aspectos positivos mencionados relacionaram-se: ao contato com pessoas, incluindo as profissionais de enfermagem, as quais tornaram a experiência hospitalar mais agradável; e ao empenho dessas profissionais para a continuidade do tratamento. As percepções positivas podem reforçar sentimentos de segurança e otimismo, imprescindíveis para o fortalecimento do processo terapêutico.

Manifestaram contribuir com o tratamento, na perspectiva do enfrentamento da doença para o retorno ao cotidiano natural. Esse desejo por um futuro, no qual a saúde e outras possibilidades fazem parte de suas vidas, mostram a importância de as crianças e seus familiares serem incentivados constantemente a superar as dificuldades e aderir ao tratamento. Portanto, ajudar a manter a fé, o foco e a esperança faz parte do cuidado.

Portanto, as importantes informações decorrentes das suas falas revelam que cuidar em unidade oncológica pediátrica demanda especificidade da equipe de saúde. Essa deve desenvolver uma prática que agrega não só conhecimento e habilidade técnico-científicos, mas atenção e respeito ao crescimento e desenvolvimento da criança, disponibilidade de tempo, capacidade de comunicação e relação afetiva, atenção ao familiar acompanhante, entre outros.

Acredita-se que muitas dificuldades enfrentadas pelas crianças e, inclusive, pelos familiares acompanhantes, podem ser evitadas quando elas são ouvidas, compreendidas e acolhidas, portanto, consideradas e respeitadas em suas opiniões, queixas e necessidades.

A oncologia pediátrica é uma especialidade considerada contemporânea e que ainda tem seu corpo de conhecimento e prática em processo de construção. Esta pesquisa almeja tanto contribuir com as produções científicas da área, quanto oferecer subsídios para o cuidado dos profissionais de saúde à criança hospitalizada, em especial a crianças com câncer.

REFERÊNCIAS

1. Santos AD, Pitta GBB. Acesso vascular para quimioterapia. In: Pitta GBB, Castro AA, Burihan E. *Angiologia e cirurgia vascular: guia ilustrado*. Maceió: UNCISAL/ECMAL & LAVA, 2003.
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Particularidades do câncer infantil. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: fev. 2014.
3. Oliveira I, et al. A criança com câncer no hospital. In: Figueiredo NMA, et al, organizadores. *Enfermagem oncológica: conceitos e práticas*. 1ª ed. São Caetano do Sul (SP): Yendis; 2009.
4. Malagutti W. *Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional*. São Paulo (SP): Martinari; 2011.
5. LIMA RAG, et al. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. *Rev Esc Enf USP*. 1996; 30(1):14-24.
6. Carvalho GP, Leone LPD, Brunetto AL. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica. *Rev Soc Bra Can*. 2005; 3(10).
7. Alvarez CRE. O significado do cuidado para a criança hospitalizada [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.
8. Bezerra RS. Percepção de crianças sobre os cuidados recebidos das profissionais de enfermagem em unidade oncológica [dissertação]. Salvador (BA): Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2013.
9. Motta AB, Enumo SRF. Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Est de psico*. 2004; 21(3):193-202.
10. Rocha EAC. Por que ouvir as crianças? Algumas questões para um debate científico multidisciplinar. In: Cruz SHV. *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas*. São Paulo (SP): Cortez; 2008: 43-51.
11. Leopardi MT. *Metodologia da pesquisa na saúde*. 2ª ed. Florianópolis (SC): UFSC; 2002.
12. Minayo MCS (organizadores). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 1993.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução CNS 196/96. Bioética, 1996.
14. Piaget J. *O nascimento da inteligência na criança*. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Zahar; 1980.
15. Polit DF, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.
16. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (PT): Edições 70; 2009.
17. Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psico Saúde Doenças*; 2002, 3(1):23-41.
18. Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo, 1992.
19. Torres WC. *A criança diante da morte: desafios*. 2ª ed. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo, 2002.
20. Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Rev Soc Bra Psi Hosp*; 2007, 10(1): 25-52.
21. Ribeiro CA, Coutinho RM, Araujo TF, Souza VS. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. *Act Paul Enf*. 2009, 22: 935-941.
22. Dias CG. *A dor do câncer infantil: a percepção de quem a vive* [dissertação]. Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 2000.
23. Barros L. As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controle. *Ana Psi*. 1998, 1(16): 1-28.
24. Almeida F M, Sabatés AL. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família*. São Paulo (SP): Manole, 2008.
25. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev Gaú Enf*. 2005, 26(1): 20-30.
26. Veríssimo MDLR, Sigaud CHS. O processo de cuidar centrado na criança. In: Veríssimo MDLR, Sigaud CHS, organizadores. *Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente*. São Paulo (SP): EPU, 1996.
27. Gonzaga MLC, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev Lat-Am Enf*. 1998, 6(5):17-26.
28. Mistura C, et al. A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer. *Cuid0 fund* [online]. 2014. 6(1):47-61
29. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. *Rev Esc Enf USP*. 2009, 43(3): 622-629.
30. Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 8ª. ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier, 2011.
31. Paiva MB, Souza CAC, Soares E. Fatores que interferem na preservação do sono e repouso de crianças em terapia intensiva. *Esc Anna Nery Rev Enf*. 2006, 10(1):29-35.
32. Caram ALA, Franciosi KTB. A importância da nutrição no desenvolvimento da criança e do adolescente. In: Carvalho SD. *O enfermeiro e o cuidar multidisciplinar na saúde da criança e do adolescente*. São Paulo (SP): Editora Atheneu, 2012: 89-98.
33. Moscatello E, Ferreira G. Assistência de enfermagem à criança e ao adolescente durante a quimioterapia. In: Malagutti W. *Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional*. São Paulo (SP): Martinari, 2011:103-112.
34. Freire MCB, Petril AS, Sonsogno MC. Humanização em oncologia pediátrica: novas perspectivas na assistência ao tratamento do câncer infantil. *Rev Ped Mod*. 2007, 43(05):225-236.
35. Ferreira EC, Ribeiro MME, Leal SS. *Praticando a relação médico-paciente III: efeito terapêutico da consulta*. Clínica médica: relação médico-paciente. Rio de Janeiro (RJ): MEDSI Editora Médica e Científica, 2002.
36. Silva MJP. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 6ª. ed. São Paulo (SP): Edições Loyola, 2008.

37. Ribeiro CA, Borba RIH. Preparo da criança e do adolescente para procedimentos hospitalares. In: Almeida FM, Sabatés AL. Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família. São Paulo (SP): Manole, 2008.
38. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. Rev Lat-Am Enf. 2010;18(5):09-13.
39. Melo LL, Valle ERM. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. Rev Esc Enf USP [online]. 2010, 44(2):517-525.

Recebido em: 05/04/2018
Revisões requeridas: Não houve
Aprovado em: 19/09/2018
Publicado em: 05/10/2018

Autora responsável pela correspondência:

Suellen Cristina Dias Emidio
Rua Doutor Nelson D'Otaviano, nº 268
Parque Valença 1, São Paulo
CEP: 13.058-530

E-mail: <suellen.emidio@outlook.com>