

Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar

Júlia Dias Santana Malta

Belo Horizonte

Outubro/2007

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar

Júlia Dias Santana Malta

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do
Título de Mestre em Ciências na área de
concentração em Saúde Coletiva.*

Orientação: Celina Maria Modena

Co-orientação: Virgínia Torres Schall

Belo Horizonte

Outubro/2007

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do CPqRR
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

Tab. ***Malta, Julia Dias Santana.***

Cutter

Ano Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar / Julia Dias
Santana Malta. – Belo Horizonte, 2007

VIII , 67f: il. 210 x 297mm.

Bibliografia: f. 61 – 62

Dissertação de mestrado – Dissertação para obtenção do
título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós -
Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas
René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva

***1. Palavra-chave 2. Palavra-chave 3. Palavra-chave I.
Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar. II. Modena,
Celina Maria (Orientação). III. Schall, Virginia Torres
(Co-orientação)***

CDD –

DEDICATÓRIAS

Dedico este trabalho, com muito carinho, às crianças com câncer e seus cuidadores que participaram do estudo e que abriram seus corações em um momento tão difícil de suas vidas.

AGRADECIMENTOS

Dentre muitas pessoas que gostaria de agradecer, posso lembrar de algumas no instante que escrevo:

Gostaria de agradecer às professoras Celina Modena e Virgínia Schall pela oportunidade, sabedoria e tempo disponibilizado para a elaboração desta dissertação. Aos colegas do LABES por todo apoio recebido e, principalmente à Adryene e Valéria por se envolverem tanto neste trabalho.

Às casas de apoio Beatriz Ferraz e AURA por abrirem suas portas permitindo que nos emocionássemos com o carinho que oferecem às crianças com câncer e seus cuidadores. Aos oncologistas pediátricos pelas informações que muito contribuíram para a elaboração dos textos.

Ao Luís, meu marido, pelo auxílio e companheirismo e à minha mãe, pai, Vi, Li e Nick pelo apoio e compreensão da minha ausência.

Aos meus amigos que vibraram e comemoraram comigo desde o resultado da seleção do mestrado até este momento de encerramento.

E a Deus, por seu suporte renovador e motivador.

RESUMO

O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, é uma doença que simboliza o desconhecido, o perigoso, o sofrimento, a dor e a culpa. Quando a pessoa que adoece é uma criança todas estas reações emocionais podem ser mais intensas para o pequeno paciente, os pais e irmãos. Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública e deve ser enfatizado um novo olhar no cuidado dos pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, considerando os aspectos bio-psicossociais da doença. Desta forma, com a presente pesquisa, pretende-se contribuir para um melhor entendimento das implicações do câncer na infância para a própria criança e para os cuidadores, além de investigar o trabalho dos médicos em dois períodos importantes do atendimento do indivíduo com câncer: o momento de revelar o diagnóstico para o paciente e sua família e as dificuldades encontradas no dia a dia que dificultam o tratamento da criança. Foram entrevistadas 12 crianças diagnosticadas com câncer, 16 cuidadores e 5 oncologistas pediátricas e respeito dos vários aspectos que envolve o câncer. Como referencial teórico foi utilizado uma abordagem qualitativa, que não se preocupa em quantificar, mas sim, em compreender e explicar as crenças, valores, atitudes e hábitos de uma sociedade. Os cuidadores/pais e crianças com câncer vivenciam um longo processo desde os sinais, sintomas e diagnósticos até o final do tratamento. Apresentam sentimentos que misturam surpresa, impotência e tristeza que vão influenciar as formas de agir e de pensar enquanto re-significam a doença. A equipe de saúde que atende à criança funciona como anteparo para todas as necessidades e ansiedades do paciente e da sua família e deve receber o treinamento e a estrutura necessária para atender bem esses indivíduos que buscam nele, além da cura, amparo e carinho neste momento difícil.

Palavras-chave: crianças, câncer, cuidadores, oncologistas, percepção, vivência, dificuldades, SUS, casa de apoio

LISTA DE FIGURAS

Fig. 1: Refeitório da casa de apoio Beatriz Ferraz.....	13
Fig. 2: Capela da casa de apoio Beatriz Ferraz	13
Fig. 3: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz	14
Fig. 4: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz	14
Fig. 5: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz	14
Fig. 6: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz	14
Fig. 7: Sala de televisão da casa Beatriz Ferraz	14
Fig. 8: Quarto das crianças e acompanhantes da casa Beatriz Ferraz	14
Fig. 9: Refeitório da casa AURA	15
Fig. 10: Brinquedoteca da casa AURA	15
Fig. 11: Brinquedoteca da casa AURA.	15
Fig. 12: Brinquedoteca da casa AURA	15
Fig. 13: Sala do computador e som da casa AURA.....	15
Fig. 14: Área externa da casa AURA	15
Fig. 15: Enfermaria da casa AURA	15
Fig. 16: Quarto das crianças e acompanhantes da casa AURA	15

Sumário

<i>DEDICATORIA</i>	<i>IV</i>
<i>AGRADECIMENTO</i>	<i>V</i>
<i>RESUMO</i>	<i>VI</i>
<i>LISTA DE FIGURAS</i>	<i>VII</i>
<i>1.INTRODUÇÃO</i>	<i>9</i>
<i>2.OBJETIVO</i>	<i>12</i>
<i>2.1Objetivo geral do trabalho</i>	<i>12</i>
<i>2.2Objetivos específicos</i>	<i>12</i>
<i>3.METODOLOGIA</i>	<i>13</i>
<i>3.1 Delineamento do estudo</i>	<i>13</i>
<i>3.2 Local</i>	<i>13</i>
<i>3.3 Sujeitos</i>	<i>16</i>
<i>3.4 Coleta de Dados</i>	<i>16</i>
<i>3.5 Análise de Dados</i>	<i>17</i>
<i>4.ARTIGOS</i>	<i>18.4.1</i>
<i>Artigo 1: Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores</i>	<i>18</i>
<i>4.2 Artigo 2: A narrativa da percepção das crianças sobre seu câncer</i>	<i>33</i>
<i>4.3 Artigo 3: O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte</i>	<i>46</i>
<i>5.CONSIDERAÇÕES FINAIS</i>	<i>59</i>
<i>6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	<i>62</i>
<i>Anexo 1: Entrevista com a criança</i>	<i>64</i>
<i>Anexo 2: Entrevista com o cuidador</i>	<i>65</i>
<i>Anexo 3: Entrevista com o oncologista pediátrico</i>	<i>66</i>
<i>Anexo 4: Termo de consentimento cuidador e médico</i>	<i>67</i>
<i>Anexo 5: Termo de consentimento criança</i>	<i>68</i>

1. INTRODUÇÃO

Parando de caminhar

*Parando de caminhar
perdida no tempo
sem ter com quem conversar
vivia presa ao pensamento*

*Tinha minhas duas mãos
mas não tinha nada para segurar
Ficava na ilusão
querendo encontrar*

*Até que um dia
alguém me apareceu
Ela não sabia
mas era obra de Deus
Com suas mão me segurou
me ajudou a caminhar
Simplesmente me mostrou
que eu tinha asas para voar*

*Nos obstáculos da vida
me mostrou a vitória:
é nunca desistir
E que para as ofensas
há o tempo e o perdão
E que nessa vida sempre tem um amigo
para segurar em minhas mãos.*

*Edimar Chagas da Silva
13 anos,
hóspede da casa de apoio Beatriz Ferraz*

O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, é uma doença que simboliza o desconhecido, o perigoso, o sofrimento, a dor e a culpa. Quando a pessoa que adoece é uma criança todas estas reações emocionais podem ser mais intensas para o pequeno paciente, os pais e irmãos (Castillo & Chesla, 2003), já que o câncer infantil afeta todos os membros da família da criança em todos os aspectos de suas vidas. Incertezas, inseguranças, estresse e ansiedade estão presentes durante toda a enfermidade até a sua cura (Grootenhuis & Last, 1997).

Estima-se que no ano de 2006 ocorreram aproximadamente 18.000 novos casos de câncer infantil no Brasil, sendo esta a terceira causa de morte por doença em indivíduos entre um e quatorze anos, e no município de São Paulo, a primeira causa de óbito entre cinco e quatorze anos de idade, excluindo-se as causas externas (INCA, 2006; Rodrigues & Camargo, 2003). Porém, atualmente, 70% das crianças acometidas pelo câncer podem ser curadas se

diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá vida praticamente normal (INCA, 2006).

Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública. Com o aumento do número de sobreviventes, enfatiza-se um novo olhar no cuidado dos pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, baseado em uma abordagem multiprofissional que inclui serviços de apoio psicossocial desde o diagnóstico até o período pós-tratamento, com o objetivo de assegurar uma melhor qualidade de vida com o mínimo de seqüelas físicas e emocionais. (Silva et al, 2005).

A equipe que atende a criança necessita estar preparada para lidar com todas as necessidades da família e, como “profissionais de linha de frente”, funcionam como anteparo para as ansiedades e estresse do paciente e de seu cuidador. Assim, é necessário proporcionar também à equipe que se responsabiliza diretamente pelo atendimento médico nestas situações, condições sócio-ambientais adequadas para que possa exercer seu trabalho de maneira eficaz e sem desgastes desnecessários.

O interesse em relação à percepção da criança sobre o câncer, vivência dos seus cuidadores e suas relações com os profissionais de saúde partiu de minhas experiências acadêmicas e profissionais como fisioterapeuta. Na Unidade Pediátrica de um hospital de referência em Belo Horizonte, percebia diferentes atitudes de mães que acompanhavam seus filhos. Algumas se apresentavam aparentemente confiantes e tranquilas, outras apreensivas, chorando ou impacientes com suas crianças diante das condutas médicas. Além disso, muitas expressavam dúvidas e desconhecimento sobre a doença e tratamento o que lhes causavam intenso sofrimento. Já as crianças oscilavam quanto ao seu comportamento e aceitação em relação às minhas intervenções dependendo da fase de tratamento o que, frequentemente, me causava dificuldade em atendê-las. Percebi que para realizar um tratamento fisioterápico mais efetivo e tranquilo tanto para as crianças quanto para os cuidadores, era necessário que eu conhecesse um pouco mais sobre aquele momento vivido por eles. Em relação aos oncologistas pediátricos, me chamava atenção a forma doce e tranquila que estes informavam o diagnóstico e atendiam seus pacientes e como esta tranquilidade ia desaparecendo ao longo do plantão devido às dificuldades que encontravam para exercer suas funções dentro dos hospitais.

Desta forma, com a presente pesquisa, pretende-se contribuir para um melhor entendimento das implicações do câncer na infância para a própria criança e para os cuidadores, além de investigar o trabalho dos médicos em dois períodos importantes do atendimento do indivíduo com câncer: o momento de revelar o diagnóstico para o paciente e sua família e as dificuldades encontradas no dia a dia que dificultam o tratamento da criança.

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo geral do trabalho:

Descrever a percepção das crianças e dos cuidadores sobre diferentes aspectos do câncer pediátrico e relatar o momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento desta doença.

2.2 Objetivos específicos:

- Conhecer como a criança com câncer se expressa sobre a doença
- Descrever a percepção dos cuidadores de crianças sobre diferentes aspectos da doença.
- Identificar as principais dificuldades dos profissionais de saúde no envolvimento da criança com câncer

3. METODOLOGIA

3.1 Delineamento do estudo:

Como referencial teórico foi utilizado uma abordagem qualitativa, que não se preocupa em quantificar, mas sim, em compreender e explicar as crenças, valores, atitudes e hábitos de uma sociedade. A saúde e a doença são fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente, já que a forma como a sociedade os experimenta simbolizam as maneiras pelas quais ela enfrenta seu medo (MINAYO, 2000)

3.2 Local:

O trabalho foi realizado em duas casas de apoio que recebem pacientes de outras cidades que não possuem um lugar para se hospedarem durante o período de tratamento. Como exemplo de casas de apoio que acolhem crianças em tratamento de câncer em Belo Horizonte estão a Casa de Apoio Beatriz Ferraz e a Associação Unificada de Recuperação e Apoio (Casa AURA).

A Casa de Apoio Beatriz Ferraz faz parte da Fundação Mário Penna e hospeda crianças, adolescentes e adultos em tratamento nos diversos hospitais de Belo Horizonte, além de seus acompanhantes. A estrutura física da casa oferece o suporte para a estada dos pacientes, com sala de televisão, refeitório, brinquedoteca, sala odontológica, espaço livre de lazer e enfermaria (figuras 1-8). Estes contam com psicólogos, enfermeiro, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. Durante todo o tratamento a hospedagem e o transporte são gratuitos e seus moradores podem retornar para suas famílias nos finais de semana. A casa recebe financiamento do SUS, além de doações e do trabalho voluntário.



Figura 1: Refeitório da casa de apoio Beatriz Ferraz.



Figura 2: Capela da casa de apoio Beatriz Ferraz



Figura 3: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz



Figura 4: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz



Figura 5: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz



Figura 6: Brinquedoteca da casa de apoio Beatriz Ferraz



Figura 7: Sala de televisão da casa Beatriz Ferraz



Figura 8: Quarto das crianças e acompanhantes da casa Beatriz Ferraz

A casa AURA funciona desde o ano 2000 e pode hospedar até 20 crianças em tratamento no Hospital das Clínicas, Santa Casa de Misericórdia e Hospital da Baleia em Belo Horizonte, além de acolher também crianças de outras cidades que não necessitam pernoitar na instituição. Elas contam com profissionais de enfermagem, serviço social, psicologia, psicopedagogia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição e fisioterapia, muitos deles voluntários. É uma instituição filantrópica e mantida através de doações espontâneas, parcerias, telemarketing, dentre outros (figuras 9-16).



Figura 9: Refeitório da casa AURA



Figura 10: Brinquedoteca da casa AURA



Figura 11: Brinquedoteca da casa AURA



Figura 12: Brinquedoteca da casa AURA



Figura 13: Sala do computador e som da casa AURA



Figura 14: Área externa da casa AURA



Figura 15: Enfermaria da casa AURA



Figura 16: Quarto das crianças e acompanhantes da casa AURA

3.3 Sujeitos:

Crianças: a partir de 5 anos por possuírem melhor capacidade de expressar sentimentos, entendimentos das tarefas e perguntas, compreensão de causa e efeito, interesse em saber sobre seu estado e sobre a doença e grande capacidade de questionar (Correia et al, 2003). As crianças deveriam estar instaladas nas casas de apoio por pelo menos uma semana para que fossem capazes de avaliar o ambiente em que estavam inseridas e estarem cientes da rotina do local. Não participaram das entrevistas crianças em cuidados paliativos ou que apresentavam estado avançado da doença, crianças incapazes de se comunicar de forma clara, com déficit cognitivo ou que não quiseram participar da mesma.

Cuidadores: Acompanhantes das crianças que estavam instaladas nas instituições há pelo menos uma semana. Não participaram das entrevistas responsáveis por crianças em cuidados paliativos ou que apresentavam estado avançado da doença e cuidadores incapazes de se comunicar de forma clara.

Médicos: Como critério de escolha dos médicos para as entrevistas, os oncologistas precisavam ter especialização e/ ou residência em oncologia pediátrica. Foram entrevistados cinco oncologistas pediátricos que correspondem a todos os especialistas no tratamento do câncer infantil de Belo Horizonte. Estes profissionais estavam atendendo em hospitais e centros especializados para o tratamento do câncer no período de junho a agosto de 2007. No Brasil, poucos são as instituições que oferecem a residência e especialização em oncologia pediátrica e no Sudeste esta oferta acontece em São Paulo. Portanto, atualmente existem apenas cinco médicos com este título atuando em Belo Horizonte. As entrevistas foram realizadas em seus locais de trabalho.

3.4 Coleta de dados:

O trabalho foi realizado por meio da observação não participante, entrevistas semi-estruturadas e atividades lúdicas.

Na observação não participante o investigador não toma parte do estudo como se fosse membro do grupo observado, mas atua como espectador atento e registra o máximo de ocorrências que o interessa ao longo do trabalho. A observação é de grande valia quando utilizada em trabalhos com crianças porque muitas vezes seus sentimentos não são expressos através de palavras, mas por atos e brincadeiras (Richardson, 1999).

A entrevista não busca causa ou explicação, mas investiga a experiência total do entrevistado e sua inserção no mundo. Enquanto técnica de coleta de dados, a entrevista é

bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca de suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes (Gil, 1999). Para Triviños (1987), se o pesquisador segue uma linha qualitativa, a ênfase estará destinada a atingir o máximo de clareza nas descrições dos fenômenos e as perguntas de natureza descritiva terão a máxima importância.

As atividades lúdicas facilitam a elaboração psíquica de vivências do cotidiano infantil e adulto. A realidade externa pode ser assimilada à realidade interna, auxiliando o indivíduo a lidar com a doença e com a hospitalização (Junqueira, 2002).

3.5 Análise dos dados:

O processo de análise das informações foi desenvolvido a partir dos aspectos identificados em cada entrevista separadamente e, posteriormente, foi realizada uma síntese de cada um, abordando a totalidade de aspectos que se apresentaram nas respostas. Esta síntese possibilitou uma análise sistemática de todas as questões norteadoras da entrevista em conjunto.

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 17/2006- CEPESH-CPqRR, e autorizados pelas instituições participantes. Os cuidadores assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os participantes permanecerá em sigilo.

4. ARTIGOS

A dissertação de mestrado será apresentada no formato de três artigos científicos enviados para publicações. Cada trabalho está formatado de acordo com as exigências dos periódicos

4.1 Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. (Artigo aceito para publicação pela revista *Pediatria Moderna*)

Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores.

Pediatric cancer: under the look of the family/caregivers

AUTORES

Malta JDS, Schall VT, Modena CM

RESUMO

O câncer infantil causa um grande impacto na vida de uma família e, frequentemente, um indivíduo fica responsável pelo cuidado intensivo da criança. O objetivo deste artigo é relatar como estes cuidadores da família vivenciam a experiência de ter uma criança com câncer desde o momento do diagnóstico até o enfrentamento da doença. Foram entrevistados 16 cuidadores, sendo 14 mães e 2 irmãs de crianças, hospedadas em casas de apoio para tratamento de crianças com câncer em Belo Horizonte/MG. As entrevistas foram analisadas na perspectiva da Fenomenologia de Merleau-Ponty orientada a partir da descrição da entrevista, da redução fenomenológica e da interpretação fenomenológica. A análise permitiu identificar três unidades temáticas: cuidadores diante do diagnóstico, os cuidadores em busca de uma explicação para a doença, cuidadores na tentativa de enfrentar a doença. O trabalho mostrou que os familiares buscam diferentes estratégias de enfrentamento e atribuem significados à experiência de ter uma criança com câncer a partir do conceito biomédico, psicossocial e da fé. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite melhor elaboração pelos cuidadores acerca deste problema contribuindo para uma melhor vivência do câncer infantil e de seu tratamento.

Palavras-chave: câncer infantil, familiares, cuidadores, vivência

ABSTRACT

The pediatric cancer cause a great impact in a family's life and usually one person is responsible for the intensive care of the child. The objective of this article is to tell as the caregivers live deeply the experience to have a child with cancer since the moment of the diagnosis until the confrontation of the illness. Sixteen caregivers had been interviewed, 14 mothers and 2 sisters of children living in support houses for treatment of children with cancer in Belo Horizonte/MG. The interviews analysis of the article was guided by the Phenomenology de Merleau-Ponty that allowed identifying three thematic units: 1) Caregivers ahead of the diagnosis; 2) the caregivers in search of an explanation for the illness; 3) Caregivers in the attempt to face the illness. This article shows that the familiar ones search different strategies of confrontation and attribute meanings to the experience to have a child with cancer from the biomedical concept, psychosocial and of the faith. The clarification on the diverse aspects of the illness better allows elaboration for the caregivers about of this problem contributing for one better experience of the pediatric cancer and of its treatment.

Key words: pediatric cancer, family, caregivers, experience

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência de aproximadamente 5%, com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar (Castro & Piccinini, 2002). Dentre as doenças crônicas, o câncer é a de maior importância (Nascimento, 2003).

O câncer afeta todos os membros da família em todos os aspectos de suas vidas (Castillo & Chesla, 2003). Muitos precisam abandonar empregos e sair de casa deixando a rotina e familiares para acompanhar as fases de tratamento intenso da criança, quando ocorre uma mistura de sentimentos que envolve tristeza, raiva, culpa e esperança. O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes e influenciam o modo da criança lidar com o câncer. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Castro & Piccinini, 2002). Assim, além da atenção dada à criança é importante escutar e apoiar o cuidador, conhecer seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas, pois ele é a referência da criança nesse momento difícil.

No decorrer do tratamento, a mãe (ou cuidador) aparece como figura de apoio à criança, mas que, por sua vez, também vivencia medos frente ao câncer. A mesma angústia de

morte vivida pela criança é também sentida por ela, sendo que sua reação frente à doença desempenha um papel fundamental na forma como a criança lida com a sua própria situação. Pedrosa et al (2007) relatam que “os acompanhantes, em sua maioria as mães, estão presentes, mas há angústia em seus semblantes”. Por isso, são de grande importância todos os trabalhos e ações que visem proporcionar ao cuidador uma atenção especial.

O objetivo deste artigo é relatar como os cuidadores que saíram de suas cidades e hoje estão hospedados em casas de apoio em Belo Horizonte/MG, vivenciam a experiência de ter uma criança com câncer desde o momento do diagnóstico até o enfrentamento da doença.

METODOLOGIA

O presente trabalho foi embasado na abordagem qualitativa que incorpora a questão do significado como inerente aos atos, às relações, e às estruturas sociais considerando o sujeito do estudo com suas crenças, valores e significados. Sua análise não se preocupa em quantificar, mas sim, em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais (Minayo,2000). Esta foi a perspectiva adotada para apreender o significado que os cuidadores dão ao câncer infantil.

Foram entrevistadas 16 acompanhantes de crianças com câncer hospedadas nas casas de apoio AURA e Beatriz Ferraz para tratamento da doença. Estas casas foram escolhidas por acolherem um grande número de crianças com diversos tipos de câncer em tratamento nos hospitais de referência de Belo Horizonte credenciados pelo SUS. Todas as acompanhantes são moradoras do interior do Estado, com idades entre 20 e 60 anos, sem recursos para moradia em Belo Horizonte e para o transporte até as consultas médicas. Duas são irmãs dos pacientes e as outras são mães. Como critério para inclusão no estudo os acompanhantes deveriam estar hospedados na casa há no mínimo uma semana. Não participaram das entrevistas responsáveis por crianças em cuidados paliativos ou que se mostraram incapazes de se comunicar de forma clara. O número de sujeito teve como critério a reincidência, a saturação e a singularidade das informações, pressupostos das pesquisas qualitativas como indicado por Minayo (2000)

As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas com a autorização dos entrevistados, e posteriormente transcritas. Para esta coleta de informações foram formuladas questões norteadoras a respeito do momento do diagnóstico e dos sentimentos sobre a doença que serviram de fios condutores para a investigação da vivência dos cuidadores em relação à criança com câncer segundo a metodologia proposta por Triviños, 1987.

O processo de análise das informações foi desenvolvido a partir dos aspectos identificados em cada entrevista separadamente e, posteriormente, foi realizada uma síntese de cada uma, abordando a totalidade de aspectos que se apresentaram nas respostas. A análise qualitativa do material foi orientada pelos três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty (1994); descrição da entrevista, redução fenomenológica com a divisão das narrativas em subgrupos de acordo com as idéias das entrevistas e interpretação fenomenológica com o exame de tudo que é revelado na consciência, nos dados ou fenômenos da consciência.

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 17/2006- CEPESH-CPqRR, e autorizados pelas instituições participantes. Os cuidadores assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os participantes permanecerá em sigilo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise fenomenológica das entrevistas permitiu identificar três grandes unidades temáticas na relação dos cuidadores com a criança com câncer: 1) Cuidadores diante do diagnóstico; 2) Os cuidadores em busca de uma explicação para a doença; 3) Cuidadores na tentativa de enfrentar a doença.

1. Cuidadores diante do diagnóstico

Os cuidadores falaram sobre a descoberta da doença descrevendo desde os sinais e sintomas que fizeram com que a família procurasse o médico, até a confirmação do diagnóstico.

1.1 Sinais e sintomas da doença que conduzem à consulta médica

O processo de adoecer é reconhecido por alguns sintomas considerados anormais pelos pacientes e seus familiares. Pode-se observar que esse reconhecimento depende de quanto comumente determinado sintoma ocorre na sociedade e de como ele se encaixa nos principais valores de um determinado grupo. Um sintoma freqüente pode ser considerado normal, mesmo que constitua, algumas vezes, a característica de uma doença grave (Helman, 2003).

A maioria dos cuidadores admitiu que suas crianças já vinham sentindo febre há vários dias antes da consulta médica, mas eram medicadas por eles mesmos com anti-térmicos. Quando questionados sobre o motivo da consulta médica, disseram que esta se deu por

exacerbação das queixas das crianças, principalmente de dor, e pela presença de sintomas considerados graves como sangue nas fezes ou na urina, déficit motor, caroços ou febre muito alta como nos exemplos abaixo:

“Sentia febre, sentia dor, inchou, chorava muito...” R1

“ Eu ia no médico com ele porque ele tava com boca inflamada, ínguas, barriga inchada e muita febre” R2

O diagnóstico precoce do câncer infantil é prejudicado pelas semelhanças dos sinais e sintomas desta patologia com doenças frequentes na infância, o que atrasa a busca por serviços médicos especializados por serem tratados em casa como gripe, machucado na pele, falta de apetite ou dor de cabeça. Muitas vezes a criança chega a ser encaminhada ao serviço pediátrico, mas estes profissionais também encontram dificuldades em fechar este tipo de diagnóstico com rapidez.

1.2 Percebendo o filho doente

A relação mãe-criança já vai se constituindo durante a gravidez e até mesmo antes dela, na relação da gestante com sua própria mãe e nas fantasias e brincadeiras de ser mãe que aparecem desde a sua infância. (Sameroff et al, 1996). Mais especificamente durante a gravidez, a futura mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para seu bebê - o bebê imaginário que vai crescer saudável, cheio de energia e de vida. Todavia, quando a criança não corresponde às expectativas da mãe por causa de uma enfermidade, esta fica muito abalada podendo até mesmo não responder às necessidades do filho, quando o desenvolvimento do vínculo entre eles pode ficar ameaçado (Silver et al, 1998).

Quando isto acontece, a relação entre a mãe e a criança fica prejudicada. Torna-se difícil o envolvimento com o filho e a imaginação sobre o futuro da criança. Enquanto algumas mães tendem a superproteger a criança doente, outras passam a rejeitá-las.

“Sinceramente, no meu ponto de vista, se eu soubesse que meu filho ia ter isso aí eu não teria arrumado” R3

Além disso, a rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e os cuidadores sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável (Hamlett et al, 1992).

1.3 “Posse” do diagnóstico

Pode levar algum tempo até os familiares “aceitarem” a doença de um dos seus, principalmente quando se trata de uma doença grave.

A aceitação da doença ocorre principalmente com o aumento do conhecimento que dela se adquire, de como cuidar da criança e como essa pode reagir. A família passa a se sentir segura a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do filho e sente que está realizando um bom cuidado, com resultados visíveis, ou seja, com melhora no estado clínico da criança. A partir das redes de apoio e da troca de experiência as famílias desenvolvem meios para aceitar as dificuldades que encontram nessa experiência. (Faria & Seidl, 2005). Portanto, para os cuidadores é importante o apoio recebido de diferentes grupos (família, amigos, equipe de saúde) para a conscientização das situações vivenciadas no cuidado cotidiano da criança.

“Agora ele está bem(...) Só que ele não pode ficar sem tomar o remédio porque se ele ficar sem tomar o remédio o negócio volta e vai voltar pior que o último(...)Eu acho que do jeito que está já tá bom...” R15

“Lá em casa vai um, vai outro, até médica que olhou ele foi lá. A gente fica satisfeita... Foi uma psicóloga, uma dentista, assim, visitando, sabe. Aí uma colega minha fez um aniversário pra ele e todo mundo ajudou ela (...)” R6

1.4 Incerteza do futuro: medo da morte

No imaginário social a percepção da morte tem se modificado no decorrer do tempo histórico. Uma das enfermidades mais associadas ao enigma da morte na contemporaneidade é o câncer (Borges et al, 2006).

O diagnóstico do câncer desdobra-se em dois momentos para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra. Em muitos casos percebe-se que receber o diagnóstico de

câncer é como receber uma sentença de morte devido a todo o peso que esta palavra carrega. Assim, a relação do câncer com a morte está presente na maior parte das falas dos cuidadores:

“... eu tenho medo da perda, né, perder ele. Eu vou falar com você, isso aí eu não posso nem lembrar não. O tipo de coisa que eu não posso nem pensar e que você tenta esquecer. Mas a gente sempre pensa assim: Meu Deus, é duro pra uma mãe perder um filho...” R2

“... porque minha cunhada morreu com isso e na família do meu marido quem não morre com problema de coração morre disso (...) Às vezes eu penso: Meu Deus, o que pode acontecer? Será que vai acabar? A gente vê os outros falar que não sara nada... você não sabe disso não? Sabe, não sabe? Pois é, não sara nada. Aí eu penso: Meu Deus, será que eu agüento? Será que eu vou agüentar? Sei lá...” R4

“...falavam que a pessoa tava com essa doença já podia preparar o dinheiro pro enterro.” R7

Na associação livre solicitada em relação à palavra câncer a maioria das acompanhantes trouxe palavras relacionadas à morte. As que apareceram em maior frequência foram: “morte”, “perda”, “perder” e “ficar sem ele”. Apenas dois acompanhantes não incluíram palavras diretamente relacionadas à morte, e trouxeram as palavras “fé em Deus” e “confiança”.

2. Os cuidadores em busca de uma explicação para a doença

Diante do impacto do diagnóstico do câncer nas crianças, os familiares tentam encontrar uma justificativa que explique esta realidade a partir das dimensões biológica e psicossocial. A pergunta “Por que você acha que a criança ficou doente?” permitiu a criação de quatro categorias dentro desta unidade temática.

2.1. A hereditariedade

Quando as respostas sobre a doença estão nos fatores genéticos os pais podem se questionar quanto à sua competência levando ao sentimento de culpa. A auto-estima dos

genitores fica diminuída e eles podem até sentirem-se defeituosos. (Irvin, 1992). Muitos tentam buscar na história familiar casos que justifiquem o aparecimento do câncer na sua criança.

“O médico acha que é alguém da família que já teve essa doença e ninguém ficou sabendo, então ninguém sabe. Porque minha mãe, algum tempo atrás depois que ela ganhou ele (...) aí surgiu uma coisa no pescoço dela que teve que tirar. Era tipo um tumor, um negócio grande...” R8

“...Isso é uma rama da família mesmo” R4

Os cuidadores relataram durante as entrevistas que a causa genética foi a principal resposta dos médicos quando estes foram questionados sobre a origem da doença. Os oncologistas respondiam que, diferente do câncer em adultos que normalmente pode ser associado a fatores externos como hábitos de vida, o câncer infantil parece estar associado a fatores individuais.

É importante salientar a diferença entre doença genética e doença hereditária, fator de confusão entre os pais das crianças doentes. De acordo com os oncologistas pediátricos, o câncer infantil tem sua causa genética, ou seja, algum tipo de alteração nos genes das crianças que fizeram com que elas desenvolvessem o câncer. Já a doença hereditária é aquela que é passada dos pais para os filhos e um estudo genético dos pais é capaz de detectar as chances de a criança apresentar a doença.

2.2. Crença religiosa

Definições de termos relacionados à religiosidade são complexos e numerosos. Neste trabalho consideramos fatores religiosos aqueles atribuídos a uma religião específica ou como valorização ou devoção a algum poder considerado superior, como fez Pargament et al (2000).

A falta de conhecimento sobre as enfermidades contribuiu para que fosse iniciado, em determinado momento da história da humanidade, o processo de divinização do desconhecimento. Acreditava-se que os Deuses tinham poder de causar doenças e curá-las. Como premiação para obediência à lei divina era dada saúde, como castigo era dado a doença. A interface entre saúde e religiosidade ainda está presente na medicina. Deus não é só o

Senhor da vida e da morte, mas também da saúde e da doença, o que representa o Seu poder sobre os homens (Faria & Seidl, 2005).

De acordo com Aquino e Zago (2007), nos grupos sociais populares a conotação moral/religiosa do câncer como doença punitiva e fatal é reafirmada pelos indivíduos independente do sexo e da faixa etária. A interpretação religiosa da saúde-doença carrega o entendimento de que o mundo tem uma ordem no campo do sagrado-profano. Ao assumir a submissão a Deus e a aceitação das situações caóticas da vida, é possível que o sagrado submeta o profano. Desse modo, a entidade divina domina a vida dos homens, o imprevisível – o câncer- torna-se previsto, o acaso é explicado, a fatalidade cede espaço à segurança oferecida pela divina providência.

“Talvez Deus me deu uma chance... sei lá, me deu um toque como se eu estivesse trabalhando demais e deixando meu filho de lado. Talvez seria uma chance de eu reconquistar meu filho de volta, recomeçar de novo. Eu trabalhava demais, eu quase não tinha tempo pra menino (...)” R9

“Ah, eu tenho muita fé em Deus, né. Dos médicos o médico primeiro é ele”R13

“Mas quando Deus qué, né, não tem jeito” R1

2.3. Mitos e culpa por ações dos cuidadores

Mães e pais buscam uma explicação clara sobre a doença do filho e caso não seja possível fazê-la, sentem culpados por atos que possam ter desencadeado o câncer. (Irvin, 1992). Não é raro encontrar explicações sobre a causa do câncer em comportamentos dos pais na época da gravidez ou pela forma de criar a criança.

“Eu até imaginei, né, porque o pai dela era muito ruim pra mim e já chegou a atirar em mim, batia em mim... Aí eu pensei: Oh gente, pode ser que essa menina machucou ainda na gravidez.” – R10

“Será que é porque eu dei pra ele muita chupeta que prejudicou o sangue dele? Eu me sinto culpada porque eu sempre dava chupeta pra ele. Ou será que é por causa de doce? Não sei, eu fico imaginando...” – R11

2.4 Consequência de uma condição de saúde anterior

A estrutura interna do corpo é motivo de mistério e de especulação. A importância dessa “imagem do interior do corpo” é que ela influencia a percepção das pessoas e a apresentação das queixas corporais. Ela também influencia as reações ao tratamento médico e ao adoecer. Em muitas sociedades, a saúde é entendida como uma relação equilibrada entre as pessoas, entre as pessoas e a natureza, e entre as pessoas e o mundo sobrenatural (Helman, 2003). Acredita-se que o funcionamento saudável do corpo dependa de um equilíbrio de um ou de mais elementos ou forças e se este equilíbrio já foi afetado, outras doenças podem aparecer.

“Eu acho que foi por causa de uma hepatite que ele teve (...) Em 2005 ele deu hepatite B que prejudicou o fígado dele, né. Eu acho que foi por causa disso.”

R12

“Eu pensei que podia ser da Xistose na coluna” R7

3. Cuidadores na tentativa de enfrentar a doença

3.1 A partir de informações sobre a doença

Durante as entrevistas alguns dos responsáveis pelas crianças demonstraram desejo de saber mais e entender a doença e o tratamento dos filhos. Eram cuidadores que demonstravam melhor cognição e que completaram o ensino fundamental. Este aumento de informações sobre a doença contribuiria para que eles se sentissem a par dos acontecimentos dando a sensação de “controle da situação”. As mães que tinham baixa escolaridade não buscavam tantas informações e insistiam em relacionar o aparecimento do câncer com a vontade de um Ser superior ou com algum descuido da criação do filho

“Eu fico pensando como é que ela é (a doença), como é que fica dentro da pessoa. Será que ela prejudica o organismo da pessoa todinho? Será que tem cura? – R11

“ Igual eu pedi várias vezes né, pra me falar...eu gostaria de ler alguma coisa do linfoma de Burkitt. Aí eles falam comigo: “mas ta tudo em inglês...” Aí eu falo: “ mas eu posso traduzir,né.” Eu peço um xerox mas aí o médico fala: “eu vou arrumar um site pra você ler sobre isso.” –R13

3.2 A partir do amparo médico

Profissionais de saúde e pacientes vêem os problemas de saúde de maneiras muito diferentes, já que suas perspectivas estão baseadas em premissas distintas. Para os pacientes e cuidadores o adoecer envolve as experiências subjetivas de mudanças físicas ou emocionais e a confirmação dessas mudanças por parte de outras pessoas. Para o profissional um problema de saúde é fundamentado nas mudanças físicas de estrutura e de funcionamento do organismo que podem ser demonstrada objetivamente e quantificado com base nas mensurações fisiológicas normais. Trata-se de uma relação assimétrica em que o médico detém um corpo de conhecimentos do qual o paciente geralmente é excluído (Helman, 2003)

Pacientes e familiares esperam que o médico deva ser amistoso, cordial, gentil, carinhoso e solidário no seu sofrimento, oferecendo a eles o apoio emocional de que carecem. Expressam o desejo de serem acolhidos de forma cuidadosa e personalizados. Porém, o médico não é ativamente estimulado a pensar no paciente em sua inteireza, como um ser biopsicossocial, e a perceber o significado do adoecer para o paciente e seus familiares (Caprara & Rodrigues, 2004).

A falta de comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores foi uma queixa de vários entrevistados. A maioria não se sente acolhida por eles e relatam não receber atenção e informações suficientes e claras daqueles que estão cuidando de suas crianças.

“Eles (os médicos) não são de explicar muito pra gente mesmo. Eles me acham até enjoada né, porque eu fico perguntando, “mãe você pergunta demais, você conversa demais”, quer dizer, mesmo a gente perguntando, eles não falam.” – R14

“...É porque o médico, às vezes, fica jogando umas piadas, fala umas coisas, fala outras...Então, já que igual que falou com umas mães lá que a menina não tinha jeito, então eu acho que se no começo ele acha que não tem jeito ele chega pra pessoa e fala que não tem jeito porque aí você não precisa ficar

internada com a criança no hospital porque ela sofre demais...não só pra criança quanto pra gente que está lá acompanhando eles.” – R8

“...Sei lá, tem tantas coisas que dá vontade de perguntar. Só que ultimamente os médicos... é tanto paciente que entra no consultório do médico que se fosse pra cada um de nós pedir explicação sobre o problema, como é que é, como é que não é, coitado, ele não ia dar conta não. Eu, tem hora que tinha vontade de sentar e perguntar tudo, tudo, mas não tem como eu sentar perto dele e perguntar porque ele não tem tempo de falar comigo.” – R2

3.3 O enfrentamento religioso

Os cuidadores procuram diversos meios de diminuir seu sofrimento recorrendo às formas de enfrentamento.

Pargament (1997) defende a existência de alguns pressupostos do processo de enfrentamento afirmando a importância de considerar que os eventos são interpretados pelas pessoas de acordo com os significados que têm para si. Desta forma, o que torna uma experiência estressante não é o evento em si, mas as avaliações que as pessoas fazem da situação, o que leva à percepção do estressor como ameaça, dano ou desafio. O autor defende que as pessoas lidam com os problemas da maneira que é possível em determinado momento, pois as opções de enfrentamento são limitadas pela pressão dos eventos, pelo sistema de crenças predominante e pelas avaliações dos recursos disponíveis para enfrentá-los.

Entre as formas de enfrentamento a religiosidade pode influenciar vários aspectos do bem-estar subjetivo por favorecer a integração e o suporte social e o estabelecimento de relações com o divino. As relações com o divino podem ser caracterizadas por relações sociais imaginárias com seres provenientes de crenças religiosas, como por exemplo, Deus, Jesus Cristo, santos, anjos e entidades espirituais. Os seres divinos são fontes de consolo e de orientação e esta relação pode propiciar senso de ordenamento e previsibilidade dos eventos e novos significados para situações problemáticas. (Siegel et al, 2001)

De acordo com Aquino e Zago (2007), há vários estudos que evidenciam a influência da religião no lidar com a doença grave, como o câncer. Estes autores apontaram que os pacientes com crenças religiosas têm uma reabilitação com senso de esperança e satisfação com a vida com níveis menores de depressão, principalmente entre grupos de classes populares.

O enfrentamento religioso foi o principal apresentado dentro dos tipos existentes como a fuga e a negação. Observou-se que muitas pessoas atribuíram a Deus o aparecimento dos problemas de saúde e recorrem frequentemente a Ele para enfrentá-los.

“Aí olhava pra cima e pensava: aqui é o teto do hospital, mas pra cima tem o céu. Então, a força vai vir de lá”. – R4

“...mas em hipótese nenhuma eu fiquei desesperada não. A única coisa que pensei foi que Deus existe e se ele ver que eu mereço meu filho ele vai deixar meu filho comigo. E falei: nada é impossível para Deus. E foi por aí que eu fiquei tirando força pra poder ficar bem.” – R12

“Se Deus existe eu sei que meu filho também vai existir. Porque Deus fala mais alto. Ele está na mão de Deus, então ele está em boas mãos, né.” – R7

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores frente à criança com câncer vivenciam um longo processo desde os sinais, sintomas e diagnóstico da doença. Apresentam sentimentos que misturam surpresa e impotência, quando ocorre o questionamento quanto ao futuro e morte. Nesse processo de conviver com o diagnóstico eles irão trabalhar com as causas do câncer para tentar entendê-lo a partir das várias dimensões como fatores genéticos, culpa, espiritualidade ou a evolução de uma doença primária.

O enfrentamento passa pela parceria com o médico, além de depender da cognição individual dos cuidadores, o que o torna singular e dependente da história de cada um. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite melhor elaboração dos sujeitos acerca de seus problemas contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento por parte dos pacientes e cuidadores. Os responsáveis pelas crianças com câncer que tinham maior escolaridade apresentavam melhor entendimento sobre os diversos aspectos do câncer, enquanto que aqueles com menor cognição mostravam-se perdidos e apreensivos com o tratamento. Muitos diziam não haver diálogo com os médicos, mas, aparentemente, esse diálogo existia e não alcançava a compreensão destes familiares. Cabe, então, enfatizar a necessidade de projetos e oficinas que incluam os cuidadores das crianças com câncer dentro da realidade destes indivíduos. A equipe de saúde pode ajudar dando informações corretas e

orientações à família, e, ao mesmo tempo, sendo compreensiva ouvindo suas dúvidas e seus medos, proporcionando-lhe apoio.

Ramos et al, (2007) apontam a perspectiva da educação em saúde na re-significação do câncer. Acreditam que o melhor modelo seria desmistificar o câncer convidando os sujeitos a construir novas representações. Para os autores, enquanto a doença estiver ligada à fatalidade, as formas de enfrentamento estarão sujeitas às defesas psíquicas. O aspecto cognitivo exerce papel considerável na construção e manutenção da mistificação da doença.

As questões levantadas a partir deste trabalho remetem às discussões sobre a humanização do SUS e ao suporte oferecido para os familiares no enfrentamento do câncer. O suporte aos cuidadores permitiria um espaço da fala com a re-significação do processo vivido e melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Aquino VV, Zago MMF - The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2007 ; 15: 42-47.

Borges ADVS et al.- Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol. Estud 2006;11: 361-69.

Caprara A, Rodrigues J.- A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. Ciênc. Saúde Coletiva ; 9:139-46.

Castillo E, Chelsa C, - Vivendo com el câncer de um (a) hijo (a). Colomb. Med 2003; 34:155-63

Castro E K, Piccinini C A, - Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. Psicol. Reflex. Crít 2002; 13: 625-35.

Faria JB, Seidl EMF,- Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. Psicol. Reflex. Crít 2005; 18: 381-89.

Hamlett KW, Pellegrini DS, Katz K, - Childhood chronic illness as a family stressor. J. Pediatric Psycho 1992; 17: 33-47.

Helman, C G. Cultura, saúde e doença. Artmed; 2003

Irvin, N. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita, Artes Médicas; 1992

Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da Percepção. Abril; 1994.

Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. HUCITEC-ABRASCO; 2000

Nascimento LC,- Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução, Tese (Doutorado), Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, 2003

Pargament KI, Koenig HG, Perez IM – The many methods of religious coping development and initial validation of the RCOPE. J. Clinical Psycho 2000; 56: 519-43.

Pargament KI, - The psychology of religion. J. Scient. Relig1997; 27: 34-42

Pedrosa AM, Monteiro H, Lins K, Pedrosa F, Melo C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2007; 7: 99-106.

Ramos C, Carvalho JEC, Mangiacavalli MASC - Impact and (im)mobilization: a study of cancer prevention campaigns. Ciênc. Saúde Coletiva 2007; 12: 1387-96.

Sameroff AJ, Seifer R, Schiller M, - Attachment, maternal sensitivity, and infant temperament during the first year of life. Develop. Psycho 1996; 32:12-25.

Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW,- Religion and coping with health- related stress. Psycho. Health 2001; 41: 631-53

Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK, - Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. J. Pediatric Psycho1998; 23: 5-15.

Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. Atlas; 1987

4.2) A narrativa da percepção das crianças sobre seu câncer (Artigo enviado para a *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*)

A narrativa da percepção das crianças sobre seu câncer

Malta, Júlia D. S.; Schall Virgínia T.; Modena, Celina M.

RESUMO:

Dentre as doenças crônicas na infância, o câncer é a de maior importância. Porém, a maioria das crianças que iniciam o tratamento não está preparada para enfrentá-lo. O objetivo deste estudo foi de descrever a percepção que as crianças têm sobre sua doença, tal como esta é vivenciada por elas. O marco teórico do trabalho teve como referência de base a abordagem fenomenológica. Os instrumentos utilizados no trabalho foram a observação não participante, entrevistas individuais semi-estruturadas e atividades lúdicas. Foram entrevistadas doze crianças diagnosticadas com câncer, cinco meninas e sete meninos, com idade entre 5 e 16 anos. Todos eles residiam em cidades do interior de Minas Gerais e estavam hospedadas nas casas de apoio Beatriz Ferraz e AURA para a realização do tratamento. A análise qualitativa do material foi orientada pelos três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty (1994); descrição das informações, redução fenomenológica com a divisão das narrativas em subgrupos de acordo com as idéias das narrativas, e interpretação fenomenológica com o exame de tudo que é revelado na consciência, nos dados ou fenômenos da consciência. As crianças foram capazes de falar da percepção que possuem sobre o câncer de forma segmentada, incluindo gradativamente seus sentimentos. Este trabalho pode contribuir para as ações institucionais voltadas à promoção da qualidade de vida das crianças acometidas por esta doença, indicando caminhos que contribuem de forma positiva para o enfrentamento do câncer.

Palavras-chave: câncer, crianças, percepção, vivência

ABSTRACT:

The pediatric cancer cause a great impact in a family's and in the children's life. Most of the children who initiate the treatment of cancer are not prepared to face it. The objective

of this study was to describe the perception that the children have on its illness. The theoretical landmark of the work had as base reference the phenomenological boarding. Twelve children had been interviewed, five girls and seven boys with age between 5 and 16 years old. They are living in support houses for treatment in Belo Horizonte/MG. The interviews analysis of the article was guided by the Phenomenology de Merleau-Ponty. The children had been capable to speak of the perception of cancer in a segmented way including their feeling. This work can contribute for institutional actions directed to the promotion of the quality of life of the children with cancer indicating ways that contribute of positive form for the confrontation of the cancer.

Key words: cancer, children, perception, experience

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância é aquela que interfere no funcionamento corporal da criança por um longo prazo, que requer assistência e seguimento de vários profissionais, além de limitar de alguma forma suas atividades diárias, causando repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, assim como em membros da sua família¹. O câncer está entre as doenças crônicas infantis de maior importância e corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação aumentada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. Diferente do câncer de adulto que afeta as células do epitélio que recobre os diferentes órgãos como, por exemplo, câncer de mama e de pulmão, o câncer infantil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e dos tecidos de sustentação. Entre os tipos de cânceres mais frequentes na infância estão a leucemia, tumores no sistema nervoso central, sistema linfático, rins, ossos e retina. O tratamento envolve três modalidades principais: quimioterapia, cirurgia e radioterapia podendo ser realizado em um período que varia de seis meses a dois anos².

A maioria das crianças que chega ao hospital não está preparada para enfrentar a doença e tudo que a envolve. Em certos casos ela será separada da família para entrar no contexto de uma instituição que passará a fazer parte de sua vida. Aparecerão personagens novos com os quais ela passará a estabelecer relações bastante duradouras: os profissionais de saúde. Vivenciam a quebra do seu ritmo de vida necessitando de estratégias de enfrentamento para lidar com estas situações³.

A hospitalização causa medo e sofrimento que podem afetar a integridade emocional dos pacientes e dos familiares, assim como o resultado terapêutico, pois conteúdos psicológicos como o estresse produzem alterações no sistema imunológico do indivíduo

através da imunodepressão e da imunocompetência⁴. Diversos estudos têm demonstrado que as crianças se confrontam com um estado de desamparo ao perceber sua fragilidade corporal que resultou no adoecimento e, como conseqüência, terão reações diversas como regressões, depressão, fobias e transtornos de comportamento em geral⁵.

Na percepção das crianças a doença está ligada ao impedimento, à limitação de não poder fazer as coisas que gosta ou que faz em seu cotidiano. Para as que estão hospitalizadas ou longe de casa para tratamento, a doença é algo que as separa da família, dos amigos, algo que as tira de casa e da escola e ainda causa indisposição, dor, falta de apetite e medo⁶. Em seu trabalho, Valle e Françoso⁷ demonstraram como as crianças interagem com o ambiente hospitalar. Seus desenhos revelaram que a dor, a doença, a invalidez e o medo da morte são vivências e fantasias importantes para elas tanto quanto os sentimentos de insegurança, insuficiência e inadequação.

Um estudo financiado pela União Européia, realizado entre 1990 e 1993 com crianças entre 7 e 12 anos de idade mostrou que a doença despertava ansiedade, solidão e tédio, mas que diferentemente dos adultos, a experiência de enfermidade não era totalmente ruim porque os pacientes podiam ver televisão, ganhar doces e brinquedos, recebiam visitas e muita atenção. Porém, para as crianças, quando a doença era mais séria as visitas causavam incômodos e as sensações negativas ficavam mais evidentes⁸.

A literatura consultada na área de câncer infantil mostra que, entre os aspectos mais freqüentemente abordados nos trabalhos, encontra-se a dificuldade das crianças em vivenciar e perceber uma doença crônica como o câncer. Considerando-se a relativa escassez de trabalhos que demonstram como a criança com câncer se expressa sobre a doença e que apontem formas de auxiliá-las no enfrentamento, o objetivo deste estudo foi descrever a narrativa da percepção que as crianças têm sobre sua doença, tal como esta é vivenciada por elas, e assim, entender esse momento de suas vidas, fornecendo indicações para o planejamento de uma assistência que atenda às suas reais necessidades.

METODOLOGIA

O marco teórico biopsicossocial do presente trabalho teve como referência de base a abordagem fenomenológica que consiste em compreender e problematizar como os indivíduos vivenciam a doença e como atribuem significados a esta experiência. Do ponto de vista fenomenológico, experiência é a forma original pela qual os sujeitos vivenciam o seu mundo. Consiste no exame de tudo que é encontrado na consciência ou nos fenômenos da consciência, sendo fenômeno definido, na maioria das vezes, como um dado da experiência

que pode ser observado e descrito pelo sujeito experienciador em determinado momento. Portanto, a fenomenologia é a descrição direta de nossa experiência tal como ela é experimentada, sem nenhuma consideração quanto a gênese e explicações causais⁹.

Foram entrevistadas doze crianças diagnosticadas com câncer, cinco meninas e sete meninos, com idade entre 5 e 16 anos, faixa etária em que a linguagem apresenta melhor capacidade de expressar sentimentos, entendimentos das tarefas e perguntas, compreensão de causa e efeito, interesse em saber sobre seu estado e sobre a doença e grande capacidade de questionar¹⁰. Todos eles residiam em cidades do interior de Minas Gerais e estavam hospedadas nas casas de apoio Beatriz Ferraz e AURA para a realização do tratamento há pelo menos uma semana. O critério de inclusão “tempo de hospedagem na casa” foi importante para que a criança já estivesse familiarizada com as mudanças no cotidiano.

Os instrumentos utilizados no trabalho foram a observação não participante, entrevistas individuais semi-estruturadas e atividades lúdicas.

Na observação não participante o investigador não tomou parte do estudo como se fosse membro do grupo observado, mas atuou como espectador atento e registrou o máximo de ocorrências que o interessou ao longo do trabalho. A observação é de grande valia quando utilizada em trabalhos com crianças porque muitas vezes seus sentimentos não são expressos através de palavras, mas por atos e brincadeiras¹¹. Essa técnica foi utilizada nas freqüentes visitas às casas de apoio durante os momentos de recreação das crianças.

A entrevista investiga a experiência total do entrevistado e sua inserção no mundo. Enquanto técnica de coleta de dados, a entrevista é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca de suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes¹². Se o pesquisador segue uma linha qualitativa, a ênfase estará destinada a atingir o máximo de clareza nas descrições dos fenômenos e as perguntas de natureza descritiva terão a máxima importância¹³. As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas com a autorização dos adultos responsáveis pelos entrevistados, e posteriormente transcritas. Para esta coleta de informações foram formuladas questões norteadoras a respeito do conhecimento e sentimento da criança em relação ao câncer e ao tratamento. Enquanto a criança era entrevistada foi solicitado que esta fizesse um desenho livre. As mães ou acompanhantes não estavam presentes durante a entrevista. O número de entrevistas teve como critério a reincidência, a saturação e a singularidade das informações, pressupostos das pesquisas qualitativas¹⁴.

As atividades lúdicas facilitam a elaboração psíquica de vivências do cotidiano infantil. A realidade externa pode ser assimilada à realidade interna, auxiliando a criança a lidar com o seu adoecer e com a hospitalização⁵. O brincar é uma das formas de expressão

mais genuínas da criança, o meio principal de expressar seu pensamento¹⁵. O pesquisador participou das brincadeiras propostas pelas próprias crianças e deixou que elas conduzissem as atividades.

O processo de análise das informações foi desenvolvido a partir dos aspectos identificados em cada entrevista separadamente e, posteriormente, foi realizada uma síntese de cada um, abordando a totalidade de aspectos que se apresentaram nas respostas. A análise qualitativa do material foi orientada pelos três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty; descrição das informações, redução fenomenológica com a divisão das narrativas em categorias de acordo com as idéias das narrativas, e interpretação fenomenológica¹⁶.

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 17/2006- CEPESH-CPqRR, e autorizados pelas instituições participantes. Os cuidadores assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os participantes permanecerá em sigilo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das doze crianças entrevistadas, cinco tinham o diagnóstico de leucemia, três de câncer no sistema nervoso central, duas no rim, uma no testículo e uma no intestino. Esta mesma proporção entre os tipos de tumores infantis foi encontrada em pesquisas realizadas em Goiás¹⁷, Cuba¹⁸ e EUA¹⁹.

As crianças demonstraram familiaridade com o tratamento a partir da citação de nomes de procedimentos médicos, mas mostraram dificuldade em falar de sua percepção em relação à doença. Acompanhando suas narrativas, percebe-se que elas são capazes de falar da percepção que possuem sobre o câncer de forma segmentada, incluindo gradativamente seus sentimentos.

Expressão da percepção da criança sobre o câncer através de sua narrativa

Discurso biomédico
Efeitos colaterais
Saudade de casa
O silêncio



Discurso biomédico

Uma das estratégias utilizada pelas crianças para se expressar sobre o câncer foi a “apropriação” do discurso médico. Quando relatam suas experiências da enfermidade os

termos técnicos são os construtos que embasaram sua argumentação sobre o processo que estão vivendo. A narração é marcada pela precisão de detalhes sobre o desenvolvimento da doença, procedimentos médicos e formas de tratamento com valores médicos que constituem respostas socialmente organizadas para a doença.

“É porque assim, a glicose da gente fica baixa aí não tem jeito de fazer a quimioterapia aí tem que esperar”. C1, 10 anos

“Foi com um médico otorrinolaringologista. Aí ele fez a biópsia. Então aí eu vim pro hospital da baleia Ele (o médico) falou que depois da radioterapia ia ter que fazer a quimio” – C2, 11 anos

“Hoje eu fiz punção(...) O médico colocou uma agulha aqui em mim ”- C3, 5 anos

A experiência da enfermidade é o meio pelo qual os indivíduos respondem a um dado episódio de doença e reproduz os conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. De acordo com Alves *“a interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de enfermidade é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos médicos (...) Conseqüentemente, os conhecimentos médicos construídos pelos membros ordinários da sociedade devem ser localizados em um contexto compreensivo mais amplo do que aquele oferecido pelos diversos subsectores de um sistema médico. O conhecimento médico de um indivíduo tem sempre uma história particular, pois é constituído **de e por** experiências diversas”*. A experiência da enfermidade é uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados²⁰.

As consultas médicas realizadas pelas crianças são, na verdade, transações do conhecimento biomédico para a criança acerca do câncer. O poder atribuído ao médico em virtude de sua carga cultural e formação profissional faz com que o discurso do paciente se adapte ao modelo médico da doença em vez de permitir que apareça a perspectiva do paciente sobre a sua perturbação⁸. Isso pode resultar no apagamento do sujeito e inibição de dizer o que ele próprio pensa sobre sua situação.

Efeitos colaterais

As crianças também relataram os efeitos colaterais do tratamento, demonstrando perceber como a medicação afeta seu corpo, referindo-se principalmente à queda do cabelo e sentimento de mal-estar:

“...Só o cabelo que caiu..” C2, 11 anos

“Eu era cabeluda desse jeito. Batia aqui em mim.” C4, 5 anos

“Sinto meio mal, tem vez que fico enjoada (...) Tem vez que eu vomito, mas não sou muito de vomitar não”. C1, 10 anos

“Fico meio triste, meio mole depois que tomo o remédio”. C5, 7 anos

A preocupação das crianças não se refere à doença propriamente dita ou à sua gravidade, mas às conseqüências do estarem doentes ou hospitalizadas, ou seja, às modificações ocorridas em seu corpo; à dor, ao mal estar e ao desconforto; às restrições impostas²¹.

Ao relatarem os efeitos colaterais do tratamento do câncer, as crianças utilizam da sua própria linguagem para narrar o mal que todo o processo de doença/tratamento produz permitindo que sua percepção e sentimentos em relação a isto apareçam de uma maneira mais pessoal e afetiva.

O ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está relacionada a uma experiência. É a experiência de sentir-se mal que origina as representações da doença e transforma esta experiência em um conhecimento. Através das impressões sensíveis produzidas pelas alterações e mal-estar físico e/ou psíquico é que as crianças se consideram doentes, já que não poderiam saber que estão doentes sem a sensação de que “algo não vai bem”²⁰.

Nas casas de apoio as crianças julgavam aquelas que estavam muito doente a partir da intensidade dos efeitos colaterais apresentados. As mais graves eram aquelas que já tinham perdido todo o cabelo, que não tinham fome ou que estavam desanimadas ou vomitando. As transformações físicas conseqüentes do câncer são muitas vezes estigmas que estas crianças carregam e tentam enfrentar.

O termo estigma é usado para definir uma característica diferente do “normal” e é comumente associado a doença e condições médicas. É definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem, isolando o indivíduo em relação aos outros²². O estigma é resultado principalmente da falta de informação aliada à incerteza quanto ao prognóstico, resultando no medo do desconhecido e nas falsas crenças em relação à situação²³.

A alteração da auto-imagem é mencionada pelos adolescentes como o estigma que leva os outros a discriminá-los

“... aí dessa vez meu cabelo caiu de novo, tem mais ou menos uns quatro anos que meu cabelo está assim. Os meus colegas me ofendem muito lá em Santa Bárbara (...) todo mundo fica reparando, comentando, me xingando, lá na escola, É toda a escola, não param de reparar. Parece que me deixa assim, nem sei como é que eu falo, me deixa assim abalada, nervosa.” C16, 16 anos

Portanto, a percepção das alterações físicas e/ou psíquicas em relação ao tratamento do câncer é elemento – chave para a vivência desta doença pela criança.

Saudade de casa

As emoções realmente surgiram quando foram evocadas lembranças relacionadas ao cotidiano em sua cidade; saudade de casa, do pai, dos irmãos, dos amigos e ausência da escola. Quando indagadas quanto a estes assuntos, as crianças relataram os pontos negativos de estar doente, e toda consequência que o câncer traz para sua vida.

“Quero ver meu pai e o medico não deixa eu ir em casa , só o XXXX.” C4, 5 anos

“Ah, é um colega meu que a gente brinca de jogar bola lá na escola, aí eu fico jogando e ele é o goleiro. Mas aí desde novembro não to jogando mais com ele , porque eu tô vindo pra cá direto, aí ele só vai lá em casa pra jogar vídeo-game.” C2, 11 anos

“Só que eu não tô em escola não, nesse ano agora não. Eu só vou no ano que vem porque minha mãe falou que o medico falou que eu não posso ir porque eu posso pegar uma infecção.” C13, 11 anos

“Ah, saudade dos meus irmãos”. C1, 10 anos

Falar da falta da casa e de seus familiares é falar do sofrimento e de estar se sentindo frágil e desamparado. Segundo Bachelard , *“A casa integra os pensamentos, as lembranças e os sonhos do homem. Sem ela, o homem seria um ser disperso. Ela é o corpo e alma. É o primeiro mundo do ser humano”*²⁴ .

Das doze crianças entrevistadas somente duas não estavam acompanhadas da mãe, sendo que uma destas não tinha mãe e é a irmã que cuida dela desde pequena. A presença constante da mãe é um fator importante para o enfrentamento de forma positiva da doença, amenizando as queixas sobre o câncer. A criança, embora se percebendo pequena, encontra forças para enfrentar o mistério e o terror da hospitalização e como a mãe, interagindo com ela, facilita a experiência. Enfrentar todo o sofrimento com a presença da mãe faz com que a criança fique mais segura e passe a não reagir de maneira tão negativa à realização dos procedimentos aos quais é submetida²¹ .

O silêncio

As crianças mostraram dificuldade em falar diretamente sobre a doença. Algumas optaram pelo silêncio quando questionadas a respeito das visitas ao médico e outras disseram não saber ou não quiseram falar abertamente sobre o assunto. Além desta dificuldade de falar sobre a doença, muitas crianças não entendem os motivos dos tratamentos e exames, assim como das restrições a que é constantemente submetida pelo fato de ter um corpo doente. O corpo doente e o câncer são mistérios que elas tentam decifrar²¹ .

“Ah, não sei (quando perguntamos por que ela estava indo ao médico). Sei, mas não gosto de contar porque eu não sei direito.” C1, 10 anos

“Eu não sei (porque as outras crianças estão indo ao hospital), quando eu cheguei eu não sabia o que eles tinham. Só sei o meu (a doença), (mas) eu esqueci.” C4, 5 anos

Porém, o câncer e o tratamento são temas constantes nas brincadeiras das crianças. Estas dramatizam os exames físicos e as intervenções revelando as situações mais difíceis para elas. O brinquedo simbólico é um sistema muito complexo de “fala” por meio da qual a criança exterioriza e re-significa as relações e os papéis sociais²⁵. Embora a brincadeira não tenha sido a metodologia primária para a aquisição das informações, ela foi a que mais permitiu que as crianças extravasassem os sentimentos sobre as situações que estavam vivenciando.

“Esse neném tem LLA (...) Filhinha, chora não que a mamãe já vem pra ficar com você” C3, 5 anos

“Se não tomar o remédio todinho vai ter que tomar injeção aí vai doer muito” C6, 7 anos

Além das brincadeiras, as metáforas dão forma ao sofrimento individual da criança em relação à doença e apontam no sentido de uma determinada resolução desse sofrimento.

*“Lá em casa também, tem um monte de boneca um monte de roupinha de boneca, minha tia traz um monte de brinquedo pra mim. **Quebra cabeça não, porque eu não gosto de quebra cabeça.**” C4, 5 anos*

A metáfora é a forma pela qual a criança se expressa, interpreta e comunica sua experiência de aflição. Desempenha um papel de ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem permitindo organizar experiências subjetivas, de modo a transmiti-la aos outros – familiares, amigos, terapeutas²⁶.

Nenhuma das crianças entrevistadas disse a palavra “CÂNCER” em momento algum da entrevista. Interessante perceber que quando seus cuidadores foram entrevistados (pais e/ou acompanhantes), estes também não nomearam a doença que era constantemente referida como “*essa doença*”, “*aquele negócio*”, “*o mau*”, e outros. Algumas mães disseram preferir não falar diretamente sobre o câncer.

“Eu falei pra ela que ela tinha um dodói. Que ela ia tomar um remédio muito forte e que com esse remédio ia cair o cabelo, sabe. Então aí eu não falei o nome não, não falava que era câncer, né”. Mãe de C8, 9 anos

A falta de comunicação e nomeação é expressão de uma censura que incide sobre o estigma do câncer: uma doença mortal. E as crianças, não se sentindo “autorizadas” a apropriar-se da palavra **câncer** dita pelos profissionais de saúde, agem como se nada soubessem. Omitem-se quando percebem que os adultos, principalmente os pais/cuidadores, não desejam falar sobre o assunto.

DISCUSSÃO FINAL

A presença do câncer infantil faz com que as crianças enfrentem problemas relacionados a longos e freqüentes períodos de internações e reinternações, terapêutica agressiva, efeitos colaterais provocados pelo tratamento, problemas familiares decorrentes da doença e separação dos membros da família durante as internações. Este trabalho pode contribuir para as ações institucionais voltadas à promoção da qualidade de vida das crianças acometidas por esta doença, indicando caminhos que contribuem de forma positiva para o enfrentamento do câncer e incentivando a aquisição de recursos materiais e humanos pelas instituições para este propósito.

De acordo com os resultados deste estudo, as crianças não falam sobre seus sentimentos e percepções em relação ao câncer de forma aberta e direta. Quando é dada a oportunidade para se expressarem elas seguem alguns critérios em sua narrativa que inicia num discurso adulto e que, aos poucos, vai sendo preenchido com emoções, até que optam pelo silêncio. As crianças que conseguem expressar sobre sua doença e participar de seu tratamento apresentam menor comprometimento psíquico e a percepção que o indivíduo tem acerca de seu problema é fundamental para a obtenção da sua participação ativa, positiva e duradoura. A partir do momento em que as crianças possuem meios e conseguem se expressar sobre o câncer, estas elaboram sobre sua situação e passam a ter uma percepção mais clara sobre ela, diminuindo suas fantasias ou culpas que freqüentemente aparecem nestes casos.

O brincar foi a forma de expressão mais observada nas crianças que permitiu que elas se comunicassem com seus pensamentos em relação a seus medos, angústias, afetos e alegrias. As brincadeiras dão à criança/ adolescente a chance de sair de uma posição passiva, a condição de paciente, para uma mais ativa. O brincar é a essência da infância e proporciona à criança a expressão genuína dos seus pensamentos e sentimentos, dentro de um processo dinâmico de construção da sua identidade²⁷.

Mesmo num período de fragilidade física e emocional, as crianças têm que conviver com o estigma do câncer. Existem três principais formas de conseguir a redução do estigma de uma doença: 1) Campanhas nos meios de comunicação; 2) Trabalho bio-psicossocial com

pacientes e famílias; 3) Programa de educação continuada. A primeira forma permite a divulgação de informações corretas, importante fator na melhoria das habilidades de uma sociedade para lidar adequadamente com a doença, além de oferecer potencial para melhores relações sociais por parte do paciente. O segundo item envolve o atendimento integral da pessoa doente e sua família, fazendo com que estas pessoas consigam se inserir adequadamente na sociedade. E por último, os programas de educação continuada visam à diminuição do estigma através da capacitação e educação continuada de profissionais da área de saúde adequando estes profissionais às necessidades e ao atendimento dos pacientes. Além disso, é preciso que os professores sejam inseridos em programas deste tipo, já que estes são considerados modelos para as crianças no desenvolvimento de idéias e de consciência crítica dos seus alunos²⁸.

Cabe, então, enfatizar o preparo de profissionais e das instituições para atender às necessidades das crianças com câncer durante o período de tratamento proporcionando-lhes um ambiente adequado e todo o suporte efetivo para que elas possam enfrentar este momento sem qualquer tipo de prejuízo físico ou emocional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nascimento LC. Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução. [Tese Doutorado] São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
2. Instituto Nacional do Câncer (Inca): Rio de Janeiro. Home page na internet disponível em www.inca.gov.br
3. Yantzi N, Rosenberg M, Burke S, Harrison M. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine* 2001;52:1777-91.
4. Costa AL, Coutinho MG, Kanitz S. O enfrentamento do câncer em crianças: a intervenção da Psicologia. *Pediatria Moderna* 2000; 36:330-34.
5. Junqueira MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. *Pediatria Moderna* 2002; 38: 44-47.
6. Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am enfermagem* 2003; 11: 757-62
7. Valle ERM, Françoso LPC. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Campinas: Livro Pleno, 2004.
8. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. São Paulo: Artmed, 2003

9. Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença – breve revisão crítica *Caderno de Saúde Pública* 2006; 22:1547-54.
10. Correia DS, Oliveira LFG, Vieira M J. Representações do adoecer por crianças de 5 a 12 anos de idade internas no Hospital Dr. Alberto Antunes UFAL *Pediatria Moderna* 2003; 39:412- 16.
11. Richardson R J. *Pesquisa Social: Métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999
12. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas, 1999.
13. Triviños ANS. *Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987
14. Minayo, MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 2000
15. Soares MRZ. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. *Pediatria Moderna* 2001; 37: 630- 33.
16. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1994
17. Braga PE. *Câncer na infância: tendências e análise de sobrevivência em Goiânia (1989-1996) [dissertação]*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2000
18. Parkin DM. Cancer incidence on five continents. *Sci Publ* 1992; 120: 210-13.
19. Ries LAG. *Câncer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995*. Bethesda (MD): National Câncer Institute, 1999
20. Alves PC. A experiência da enfermidade. *Caderno de Saúde Pública* 1993; 9:263-71
21. Ribeiro CA, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39: 391-400
22. Dilorio C, Osborne SP, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003; 4: 259-67.
23. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia.* 2000; 41:98-104
24. Bachelard G,- *A poética do espaço*. Coleção Pensadores .São Paulo:Abril Cultura, 1978.
25. Vygotsky LS. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes; 1994
26. Rabelo MCM, Alves PC, Souza IM. *Experiência de doença e narrativa*. Ed Fiocruz, 2003
27. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Ver Latino-am Enfermagem* 2002; 10: 552-60

28. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2006; 12: 207-18

4.3 O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. (Artigo enviado para a *Revista Brasileira de Cancerologia*)

O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte

Malta JDS, Schall VT, Modena CM

RESUMO

A percepção e reação da criança diante da doença são influenciadas pela atitude dos pais que, por sua vez, é determinada pela postura do médico frente à patologia e tratamento. O objetivo deste artigo foi descrever o momento da comunicação do diagnóstico do câncer infantil para o paciente e a família e as principais dificuldades enfrentadas pelos oncologistas pediátricos no tratamento da criança com câncer. Como critério de escolha de sujeitos para as entrevistas, os oncologistas precisavam ter especialização e/ ou residência em oncologia pediátrica. Foram entrevistados 5 oncologistas pediátricos. As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas com a autorização dos entrevistados e a análise do material foi feita através da *análise temática*. A análise temática das entrevistas permitiu identificar três grandes categorias em relação ao momento de confirmar o diagnóstico de câncer infantil e as dificuldades encontradas no tratamento da doença: 1) A verdade deve ser dita para as crianças e cuidadores; 2) As dificuldades encontradas na organização e estrutura do serviço de oncologia; 3) A questão da humanização. A comunicação do diagnóstico é um momento delicado para o paciente, familiares e médicos. O oncologista, pelo seu papel de detentor de conhecimento, deve oferecer aos pais a compreensão necessária sobre a doença para que estes possam suportar a doença e o tratamento do filho sem gerar sofrimento neles próprios. Em relação às dificuldades encontradas pelos médicos no tratamento do câncer, o Sistema Único de Saúde precisa ser cúmplice na promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, e não um obstáculo.

Palavras-chave: oncologista, diagnóstico, dificuldades, tratamento

INTRODUÇÃO

“Cada palavra dita por um médico
ao seu paciente é um veredicto.
Assim como o escritor, ele deve avaliar
cada palavra e saber usá-la com
extremo rigor”
Moacyr Scliar, médico sanitaria
e escritor.

O diagnóstico do câncer pediátrico desdobra-se em dois momentos para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra. Em muitos casos percebe-se que receber o diagnóstico de câncer é como receber uma sentença de morte devido a todo o peso que esta palavra carrega

Já a reação da criança diante da doença está diretamente relacionada a múltiplos fatores, tais como idade, estresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, traços de personalidade, experiências e qualidade de suas relações parentais. Em certos casos ela será separada da família para entrar no contexto de uma instituição que passará a fazer parte de sua vida. Aparecerão personagens novos com os quais ela passará a estabelecer relações bastante duradouras: os profissionais de saúde (Yantzi et al, 2001)

Pacientes e familiares esperam que o médico seja amistoso, cordial, gentil, carinhoso e solidário no seu sofrimento, oferecendo a eles o apoio emocional de que carecem. Expressam o desejo de serem acolhidos de forma cuidadosa e personalizados. Porém, o médico não é ativamente estimulado a pensar no paciente em sua inteireza, como um ser bio-psicossocial, e a perceber o significado do adoecer para o paciente e seus familiares (Caprara & Rodrigues, 2004).

A essência da prática clínica com crianças é diferente de qualquer dos campos da medicina clínica. São, no mínimo, duas as perspectivas a considerar: uma diz respeito à doença da criança, com todos os componentes de sofrimento físico e emocional, e a outra é o impacto desse sofrimento sobre a criança e a família Para atender com qualidade um paciente da oncologia pediátrica, o médico deve ser possuidor de um conjunto amplo de competências e de habilidades específicas na comunicação com as crianças, seus pais ou cuidadores diretos e com outros membros da família. (Leite et al, 2007).

A comunicação com os profissionais de saúde foi uma queixa de vários cuidadores de crianças com câncer no trabalho realizado por Malta et al (2007) que visava discutir o amparo médico. A maioria não se sentia acolhida e relataram não receber atenção e informações suficientes e claras daqueles que estavam cuidando de suas crianças. A seguir algumas falas encontradas na entrevista:

“Eles (os médicos) não são de explicar muito pra gente mesmo. Eles me acham até enjoada né, porque eu fico perguntando, “mãe você pergunta demais, você conversa demais”, quer dizer, mesmo a gente perguntando, eles não falam.” – Mãe de um menino de 14 anos com câncer.

“...É porque o médico, às vezes, fica jogando umas piadas, fala umas coisas, fala outras...Então, já que igual que falou com umas mães lá que a menina não tinha jeito, então eu acho que se no começo ele acha que não tem jeito ele chega pra pessoa e fala que não tem jeito porque aí você não precisa ficar internada com a criança no hospital porque ela sofre demais...não só pra criança quanto pra gente que está lá acompanhando eles.” – Irmã de uma criança de 8 anos que está em tratamento.

“...Sei lá, tem tantas coisas que dá vontade de perguntar. Só que ultimamente os médicos... é tanto paciente que entra no consultório do médico que se fosse pra cada um de nós pedir explicação sobre o problema, como é que é, como é que não é, coitado, ele não ia dar conta não. Eu, tem hora que tinha vontade de sentar e perguntar tudo, tudo, mas não tem como eu sentar perto dele e perguntar porque ele não tem tempo de falar comigo.” – Mãe de uma criança de 9 anos que está no início do tratamento de câncer

Muitos cuidadores reclamaram a respeito da falta de diálogo existente entre eles e os médicos. Porém, aparentemente, esse diálogo existe, mas não alcança a compreensão destes familiares. Profissionais de saúde e pacientes vêm os problemas de saúde de maneiras muito diferentes, já que suas perspectivas estão baseadas em premissas distintas. Para os pacientes e cuidadores o adoecer envolve as experiências subjetivas de mudanças físicas ou emocionais e a confirmação dessas mudanças por parte de outras pessoas. Para o profissional um problema de saúde é fundamentado nas mudanças físicas de estrutura e de funcionamento do organismo que podem ser demonstradas objetivamente e quantificadas com base nas mensurações

fisiológicas normais. Trata-se de uma relação assimétrica em que o médico detém um corpo de conhecimentos do qual o paciente geralmente é excluído (Helman, 2003). Para um bom diálogo entre médico e paciente/cuidador, é necessário que barreiras como estas sejam transpostas para que os médicos consigam chegar até seus pacientes. Depois de realizar um trabalho envolvendo a percepção das crianças com câncer e seus cuidadores, o objetivo deste artigo foi descrever o momento da comunicação do diagnóstico do câncer infantil para o paciente e a família e as principais dificuldades enfrentadas pelos oncologistas pediátricos no tratamento da criança com câncer.

METODOLOGIA

O presente trabalho foi embasado na abordagem qualitativa que incorpora a questão do significado como inerente aos atos e às relações considerando o sujeito do estudo com suas crenças, valores e significados. Sua análise não se preocupa em quantificar, mas sim, em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais (Minayo,2000).

Como critério de escolha de sujeitos para as entrevistas, os oncologistas precisavam ter especialização e/ ou residência em oncologia pediátrica. Foram entrevistados cinco oncologistas pediátricos que correspondem a todos os especialistas no tratamento do câncer infantil de Belo Horizonte. Estes profissionais estavam atendendo em hospitais e centros especializados para o tratamento do câncer no período de junho a agosto de 2007. No Brasil, poucos são as instituições que oferecem a residência e especialização em oncologia pediátrica e no Sudeste esta oferta acontece em São Paulo. Portanto, atualmente existem apenas cinco médicos com este título atuando em Belo Horizonte, 5 mulheres e 2 homens com idade entre 30 e 37 anos. As entrevistas foram realizadas em seus locais de trabalho.

As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas com a autorização dos entrevistados, e posteriormente transcritas. Para esta coleta de informações foram formuladas questões norteadoras a respeito do momento do diagnóstico e das dificuldades encontradas nesta área de atuação da medicina que serviram de fios condutores segundo a metodologia proposta por Triviños, 1987.

Para a análise do material obtido nas entrevistas, foi utilizado o procedimento da *análise temática*, que consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (Minayo, 2000).

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 17/2006- CEPESH-CPqRR. Os cuidadores assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os participantes permanecerá em sigilo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise temática das entrevistas permitiu identificar três grandes categorias em relação ao momento de confirmar o diagnóstico de câncer infantil e as dificuldades encontradas no tratamento da doença: 1) A verdade deve ser dita para as crianças e cuidadores; 2) As dificuldades encontradas na organização e estrutura do serviço de oncologia; 3) A questão da humanização.

I. A verdade deve ser dita para as crianças e cuidadores

A comunicação no cuidado médico abrange os conceitos de confidencialidade, relato da verdade, consentimento esclarecido e comportamento ético. A informação ou relato da verdade é um dos conceitos médicos mais antigos, sendo que, em algumas culturas da antiguidade, a função do médico era, muitas vezes, mais informativa que curativa (Barona, 1997)

O relato da verdade tem mostrado ser um importante instrumento terapêutico. Suchman e Matthews (1998) sugerem que a informação diminui o sentimento de isolamento do paciente e colabora para uma cooperação mútua na relação médico-paciente. Saber o nome e entender as implicações de sua doença possibilita ao paciente repensar-se frente a esta realidade, programar sua vida dentro de novos contornos e atuar a partir de alternativas reais com a autonomia e controle possível a que tem direito.

Em Pediatria, a questão da transmissão do diagnóstico adquire outras nuances por ser a criança um sujeito tutelado pelos pais ou responsáveis, deles dependente, com autonomia, na melhor das hipóteses, relativa. Antigamente os pais, responsáveis e médicos pensavam saber o que era melhor para a criança e atuavam com a intenção de protegê-la. A transmissão do diagnóstico a ela (criança) raramente era encarada como uma tarefa. A partir da década de 70, tornou-se mais comum a comunicação do diagnóstico à criança, principalmente entre profissionais americanos e europeus. (Instone, 2000). Esta nova perspectiva de trabalho iniciou-se, sobretudo, na área de oncologia. Até então, pensava-se com frequência na criança como um sujeito incapaz de ter entendimento da doença, morte, sofrimento, tratamentos e que

deveria ser "protegida" do impacto emocional determinado por essas duras realidades (como se fosse possível tratar a criança doente apesar dela mesma).

A nova visão de infância que vem se estabelecendo, principalmente a partir da influência da psicanálise na Pediatria, do reconhecimento dos efeitos benéficos de manter a criança a par de seu diagnóstico e tratamento e uma crescente movimentação de profissionais comprometidos com a dimensão ética das relações médico-paciente, determinaram novas posturas frente à revelação do diagnóstico à criança (Lecussan, 2001).

Os cinco oncologistas pediátricos entrevistados concordaram sobre a importância de se dizer toda a verdade para as crianças.

“Primeiro eu converso com os pais (...), mas depois a gente tem que conversar com a criança na linguagem dela. Tem que ser feito e não adianta a criança ficar iludida. Ela é a maior parceira no tratamento. Uma criança que desconhece o que está sendo feito com ela vai se sentir insegura além de achar que estão mentindo pra ela. Isso interfere muito na condução do tratamento (...) Se não sabem, viram objetos do tratamento e não sujeitos”. OP2

“A criança tem que saber a verdade porque senão ela não vai ajudar a gente no tratamento. A criança que sabe, que escuta, vai levar o tratamento de uma forma melhor. Ela vai confiar mais em você. Senão, a criança começa a esconder o que está sentindo porque fica com medo de contar”.OP1

De acordo com Bascunann, 2005, a comunicação da verdade sobre uma doença é um processo no qual se pode distinguir os seguintes aspectos básicos: preparação pessoal e lugar físico, compartilhar a informação de acordo com o entendimento do sujeito, exploração do desejo de receber informações, acolher os sentimentos do sujeito.

I.a) Preparação pessoal e lugar físico:

Inclui a disposição de tempo e calma. É importante estar em um lugar privado onde o médico, o paciente e o acompanhante possam ficar tranquilos e onde o paciente possa processar a recente informação junto aos seus familiares.

“Se o paciente está internado a gente tira essa criança com a família do leito e leva para uma salinha pra tudo ficar mais tranquilo, pra não ter muita gente

em volta. Porque senão fica todo mundo escutando, ficam querendo dar pitaco, essas coisas... então a gente conversa com a família.” OP1

I.b) Compartilhar a informação de acordo com o entendimento do sujeito

A comunicação deve ser feita de forma clara e em uma linguagem acessível às crianças e aos cuidadores. Os oncologistas entrevistados disseram haver uma conversa com os cuidadores, onde relatam algumas coisas relevantes na doença e no tratamento, e outra conversa direcionada às crianças em uma linguagem que ela é capaz de entender.

“A gente tem uma linguagem para o adulto e uma para a criança” OP4

“Com os adultos é falado um pouco da doença. Falo do planejamento de exames, do tratamento, mas sem aprofundar muito nisso num primeiro momento. Se der muita informação de uma vez ele sai daqui sem entender nada” OP3

“A gente explica pra criança numa linguagem que ela entenda. Por exemplo, pra falar da Leucemia eu falo de um jardim com rosas e que nesse jardim cresceu ervas daninhas”OP2

A última fala utiliza uma metáfora. A metáfora é a forma pela qual a criança se expressa, interpreta e comunica sua experiência de aflição. Desempenha um papel de ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem permitindo organizar experiências subjetivas, de modo a transmiti-la aos outros – familiares, amigos, terapeutas (Rabelo et al, 2003)

I.c) Exploração do desejo de receber informações

Após receber o diagnóstico, algumas perguntas frequentes são realizadas pelos cuidadores e pelas crianças. De acordo com os oncologistas pediátricos entrevistados, as perguntas mais frequentes das mães eram em relação à causa e a cura da doença.

“Pergunta de quem é a culpa e por que foi que aconteceu. Sempre tentam achar um culpado” OP1

“Alguns, mas não são todos que têm coragem, perguntam quais são as chances da criança morrer ou sobreviver” OP2

“Se tem cura. É a primeira coisa que eles perguntam.” OP5

Dependendo da idade, a preocupação das crianças é em relação ao agora. A maioria pergunta se vai poder continuar indo à escola ou se o tratamento vai causar algum desconforto como a dor. A queda de cabelo também parece ser preocupante para as meninas e adolescentes.

“Se vai doer ou não. Eles querem saber mais a respeito do conforto ou se vai ter algum tipo de sofrimento. Muitos perguntam a questão do cabelo, principalmente as meninas. Acho que por questão de vaidade mesmo” OP3

“As crianças perguntam muito pouco. Os adolescentes perguntam sobre o cabelo e se vai poder ir para a escola. Os pequenos perguntam se vai machucar.”OP4

As perguntas realizadas pelas crianças e cuidadores são como pistas que oferecem ao médico as informações sobre o que é importante abordar e o grau de aprofundamento que deve conter as informações.

I.d) Acolher os sentimentos do sujeito

Acolher os sentimentos dos pacientes e cuidadores é a última instância do processo da comunicação da verdade de acordo com Bascunann (2005). Porém, esta questão não foi diretamente abordada por nenhum dos oncologistas pediátricos durante a entrevista.

Ao considerar a repercussão que a doença traz para a criança e sua família, o médico pode compreender melhor a aflição da família, a ansiedade dos pais e reconhecer os mecanismos de defesa que estão mobilizados, e assim, lançar mão de palavras mais acolhedoras. Parte da tarefa do médico de crianças é apoiar e encorajar a mãe, oferecer estímulos para que ela possa enfrentar a doença (Leite et al, 2007).

II. As dificuldades encontradas na organização e estrutura do serviço de oncologia

De acordo com os médicos entrevistados, são muitos os problemas encontrados para realizar o diagnóstico e o tratamento do câncer infantil. As queixas estão relacionadas às falhas na estrutura do SUS, ao diagnóstico tardio, às dificuldades de se pedir exames pelo SUS e à falta de medicação e desorganização do serviço.

Diagnosticar o câncer infantil não é fácil. Os sintomas gerais se confundem com os de outras doenças normais na infância, como febre, perda de peso, íngua, dor nas pernas e manchas roxas no corpo. O pediatra geral será, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família, mas em toda a sua carreira deverá presenciar poucos casos de neoplasia maligna em relação às doenças comuns da infância fazendo com que o câncer não seja a primeira hipótese considerada diante de queixas inespecíficas. Porém, geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada fica a doença e menores são as chances de cura e maiores serão as seqüelas decorrentes de um tratamento mais agressivo.

“Uma coisa que falta é o diagnóstico precoce, porque quem pega esses meninos que começam a aparecer no posto uma, duas e três vezes com a mesma queixa é o pediatra geral ou o médico da família, né. Então talvez um curso para esse pessoal, uma atualização... porque não é fácil fazer o diagnóstico de câncer, é difícil porque a maior parte dos sintomas da criança com câncer é sintoma habitual, tipo dor de cabeça e febre. Só que é aquele menino que volta cinco vezes no posto com dor de cabeça.” OPI

A Constituição de 1988 estabeleceu que o direito à saúde fosse conquista universal, sem exclusões. Essa determinação constitucional, que permitiria a efetiva implantação do Sistema Único de Saúde foi construída a partir de duas garantias básicas: universalidade e descentralização. O exercício da equidade, apesar de sua importância, foi superado num primeiro momento pelas exigências da efetiva implementação da universalidade no sistema (Trevisan, 2007). Porém, a implantação do SUS enfrenta dois descompassos gerenciais que sinalizam algumas incompatibilidades que, se não inviabilizam, ameaçam a estratégia de eficiência do programa; as pressões por uma reforma do Estado que diminua custos como princípio norteador e a difícil convivência do princípio da descentralização com a crescente implementação da idéia de rede, aqui entendida não apenas como ligação entre esferas diferenciadas de gestão, mas como o modo pelo qual o acesso a um direito é exercido em rede "desde o planejamento, oferta e realização desse acesso". O princípio de "rede", essência do

SUS, precisa ser complementar e não contraposto ao de descentralização, como algumas vezes tem ocorrido. (McGuire, 2002)

“Apesar do SUS falar que é descentralizado, eles centralizaram tudo. Então tudo que você vai fazer tem que pedir autorização para uma porção de comissão, e as respostas demoram um tempão comprometendo o tratamento e o prognóstico. As coisas poderiam ser autorizadas na própria instituição. O que o SUS faz é tirar a chance de cura de uma criança. Tem hora que a impressão que dá é essa mesmo.” OP2

“A gente vê algumas dificuldades em trabalhar com o câncer infantil. Primeiro que o paciente chega tarde pra gente. Existe o problema de exames que muitas cidades têm um número de cota por ano e que se der azar de mais crianças precisarem daquele exame, elas ficam sem fazer. E essas coisas fazem diferença no prognóstico da criança. Deveriam ter mais diálogos com os oncologistas pediátricos para saber das necessidades e das urgências do serviço.” OP4

“A dificuldade começa na admissão do hospital que a gente encontra dificuldade, pela estrutura mesmo do SUS. Depois tem a dificuldade de pedir exames. É tudo uma burocracia danada. Ainda faltam drogas para fazer a quimio” OP5

III. Humanização.

A proposta da Política Nacional de Humanização (PNH) coincide com os próprios princípios do SUS, enfatizando a necessidade de assegurar atenção integral à população e estratégias de ampliar a condição de direitos e de cidadania das pessoas. Avançando na perspectiva da transdisciplinaridade, propõe uma atuação que leve à "ampliação da garantia de direitos e o aprimoramento da vida em sociedade". (Ministério da Saúde/Política Nacional de Humanização, 2004).

Todos os médicos se posicionaram quanto à situação de seus serviços frente à PNH:

“A gente ainda está muito longe de humanizar o serviço. Precisa de alojamento por causa das condições que as mães e as crianças ficam aqui por até quatro meses sem ir em casa, vivendo numa poltrona. Paciente que trata fora de domicílio precisa de uma casa de apoio com uma estrutura legal, embora a gente tenha algumas poucas instituições associadas que tem casa de apoio que ajudam muito a gente”.OP5

As casas de apoio recebem as crianças com câncer e seus cuidadores vindos de outras cidades para tratamento e estão enquadradas dentro das perspectivas do humanizaSUS. Auxiliam no tratamento oferecendo acomodações para pacientes que não necessitam de internação, proporcionando a liberação de leitos hospitalares que ficam disponíveis para crianças que realmente precisam ficar internadas. Também influenciam na melhoria das condições psicológicas e sociais das crianças que recebem o suporte para a saúde em um ambiente mais tranquilo e familiar que o hospital. Como exemplos de casas de apoio que acolhem as crianças em tratamento de câncer em Belo Horizonte estão a Associação Unificada de Recuperação e Apoio (Casa AURA) e a Casa Beatriz Ferraz que contam com uma equipe de profissionais de saúde incluindo psicólogos, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermeiros, assistente social e outros.

A importância de uma casa onde as crianças com câncer possam morar durante o período de tratamento pode ser compreendida a partir da citação de Bachelard, 1978: *“ A casa integra os pensamentos, as lembranças e os sonhos do homem. Sem ela, o homem seria um ser disperso. Ela é o corpo e alma. É o primeiro mundo do ser humano”*. Um espaço acolhedor e familiar que, ao mesmo tempo, ofereça estrutura para o tratamento e desenvolvimento da criança, pode tornar mais suportável esse momento por ela vivido. De acordo com Feltmann, 2002, o local de moradia pode proporcionar conforto, descanso, saúde, saciedade, prazer, convívio, etc, mas pode trazer também o contrário dessas sensações, ou seja, desconforto, tristeza, desgaste, enfermidades, etc. *“Precisamos estar bem, precisamos ser bem acolhidos em nossa morada, a fim de que tenhamos possibilidade de desenvolver melhor nossas atividades, cuidar da nossa saúde e assim, quem sabe, modificar o mundo”*

O humanizaSUS preconiza a formação de equipe multiprofissional de atenção à saúde para seguimento dos pacientes. Para os oncologistas pediátricos estas equipes são de extrema importância, mas nem sempre se pode contar com ela.

“É uma norma que o ministério da saúde coloca que muitas vezes não é respeitada aqui em Belo Horizonte. Que esses pacientes têm que ser tratados

em centros especializados que têm uma estrutura própria para isso(...) um ambiente que esteja preparado para o tratamento com equipe multidisciplinar: pediatra, enfermeiro psicólogo, fisio, T.O, assistente social... se a criança e a família se encontra num ambiente assim, ela sabe que vai ter o atendimento adequado”. OP3

“Equipe multiprofissional, nossa, que luta que é ter uma equipe multiprofissional. E isso faz toda a diferença. Ter um oncologista, neuro, cirurgião, fisio, dentista, psicólogo, T.O, fono, nutrição. Se você tiver uma equipe multiprofissional bacana, tudo fica absolutamente melhor”. OP1

Para os profissionais entrevistados, a organização e qualidade do serviço de oncologia pediátrica também deveriam fazer parte da Política Nacional de Humanização.

“Mas acho que humanização não é só o bem estar. É também dar a chance do paciente ser tratado corretamente, tipo não faltar drogas, não ter dificuldade de fazer o exame quando ele precisa ser feito. Isso também é humanizar”.OP5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação do diagnóstico é um momento delicado para o paciente, familiares e médicos. O oncologista, pelo seu papel de retentor de conhecimento, deve oferecer aos pais a compreensão necessária sobre a doença para que estes possam suportar a doença e o tratamento do filho sem gerar sofrimento neles próprios.

O médico precisa partilhar a verdade do diagnóstico e prognóstico, por mais delicada e penosa que esta tarefa possa ser. A dificuldade desta tarefa reside não somente na formulação verbal do diagnóstico e prognóstico ruim do ponto de vista técnico, mas sobretudo na carga afetiva de intenso sofrimento e desespero que sobre ele será imediatamente depositada após esta revelação. Deve dirigir esta família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar que mantenham a esperança. (Leite et al, 2007)

De acordo com Hipócrates, o médico, diante da enfermidade, deve ter em mente dois objetivos: fazer o bem e não causar prejuízo. Para isso, é necessário oferecer ao médico e à sua equipe boas condições de trabalho, liberdade para realizar os exames e intervenções

necessárias no momento que estes julgarem apropriado. O Sistema Único de Saúde deve servir a sociedade e oferecer a ela o que ela precisa no momento que ela precisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bachelard G,- A poética do espaço. Coleção Pensadores .São Paulo:Abril Cultura, 1978.

Barona XX. Cancer patients and medical practice: some historical and cultural considerations. Ann N Y Acad Sci 1997; 809:17-29.

Bascunann RML. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev. méd. Chile. 2005; 133; 693-98

Caprara A, Rodrigues J.- A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. Ciênc. Saúde Coletiva. 2004; 9:139-46.

Feltmann, CS. Um olhar para o homem e sua morada. Fundação Oswaldo Cruz- Escola Nacional de Saúde Pública, Dissertação de Mestrado, RJ, 2002

Helman, C G. Cultura, saúde e doença. Artmed; 2003

Instone SIJ. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long. Implications for diagnosis disclosure. Pediatr. Health Care 2000; 14: 235-43.

Lecussan P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?. Rev. Assoc. Med. Bras. 2001; 47: 282-83.

Leite AJM, Caprara A, Coelho Filho JM, Habilidades de comunicação com pacientes e famílias. Sarvier, 2007, SP, 1ªed

Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Câncer pediátrico: um olhar da família/cuidadores. Aceito para publicação na Revista Pediatria Moderna em setembro de 2007

McGuire M. Managing networks: propositions on what managers do and why they do it. Public Administration Review. 2002;62; 135-43

Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. HUCITEC-ABRASCO; 2000

Ministério da Saúde , HumanizaSUS; Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização, 2006

Rabelo MCM, Alves PC, Souza IM. Experiência de doença e narrativa. Ed Fiocruz, 2003

Suchman AL, Matthews DA. What makes the patient-doctor relationship therapeutic? Exploring the connectional dimension of medical care. *Ann Intern Med* 1998; 108:125-30.

Trevisan L. Das pressões às ousadias: o confronto entre a descentralização tutelada e a gestão em rede no SUS. *Rev. Adm. Pública.* 2007: 41; 237-54.

Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. Atlas; 1987

Yantzi N, Rosenberg M, Burke S, Harrison M. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine* 2001;521:777- 91.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores/pais iniciam uma corrida por um caminho desconhecido quando descobrem que sua criança está com câncer. Durante essa fase que envolve mudança da rotina de vida ou até de casa, abandono do cônjuge e dos outros filhos, idas incessantes aos hospitais e cuidado intensivo com o filho doente, carregam consigo a culpa, ansiedade e angústia sobre as incertezas das causas e desfecho da doença. As crianças vivenciam situações parecidas e tanto os cuidadores quanto elas, sem se sentirem autorizadas a falar neste assunto tentando preservar uns aos outros, sofrem calados e sozinhos.

Nas instituições direcionadas ao tratamento do câncer infantil, existem espaços onde as crianças podem re-significar sua doença e se expressar através de brincadeiras, desenhos e histórias. São momentos e situações que devem ser estimulados para que elas consigam passar pelo tratamento com menos sofrimento psíquico possível. Num segundo momento deste trabalho foi realizada a análise de desenhos das crianças, e de acordo com Rezende et al (2007), o grafismo foi instrumento de grande importância na percepção da vivência e na ampliação das possibilidades de compreensão de sentimentos e comportamentos das crianças portadoras de câncer no período de tratamento. Além disso, as crianças puderam descarregar tensões e re-elaborar suas vivências do processo de adoecer. A atividade lúdica ofereceu novas formas de imaginação e pensamento abstrato contribuindo para o fortalecimento da auto-estima e auto conceito.

Porém, não são todos os lugares que oferecem um suporte adequado aos cuidadores. Estes se sentem desamparados e frágeis, mas cobram-se fortes para apoiar o filho. As oficinas realizadas posteriormente com os responsáveis pelas crianças em tratamento desencadearam cumplicidade entre os participantes através da comunicação e das tarefas que foram desenvolvidas em grupos. As oficinas foram importantes instrumentos nas vivências dos pais em relação ao processo saúde-doença, além de terem proporcionado amparo, momentos de relaxamento e lazer.

A equipe que atende à criança funciona como anteparo para todas as necessidades e ansiedades do paciente e da sua família. Deve ser possuidora de competências e de habilidades na comunicação com as crianças, com seus pais e cuidadores e com outros membros da família. De acordo com Hipócrates, o médico, diante da enfermidade, deve ter em mente dois objetivos: fazer o bem e não causar prejuízo. Para isso, é necessário oferecer ao médico e à equipe boas condições de trabalho, liberdade para realizar os exames e intervenções necessárias no momento que estes julgarem apropriado.

Na atenção do indivíduo doente, o humanizaSUS preconiza: 1) Existência de Grupos de Trabalho de Humanização (GTH) com plano de trabalho definido; 2) Garantia de visita aberta, através da presença do acompanhante e de sua rede social, respeitando a dinâmica de cada unidade hospitalar e peculiaridades das necessidades do acompanhante; 3) Mecanismos de recepção com acolhimento aos usuários; 4) Equipe multiprofissional (minimamente com médico e enfermeiro) de atenção à saúde para acompanhamento dos pacientes internados e com horário pactuado para atendimento à família e/ou sua rede social; 5) Existência de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares como as de cuidados domiciliares; 6) Garantia de continuidade de assistência com sistema de referência e contra-referência e outros. (Ministério da Saúde/Política Nacional de Humanização, 2004).

Percebeu-se que existem algumas lacunas que devem ser trabalhadas e preenchidas para um melhor atendimento do paciente e fortalecimento do humanizaSUS. Existe uma necessidade real de grupos multidisciplinares, onde passariam a ser debatidos os dilemas e impasses éticos e os problemas poderiam ser enfocados sob diferentes ângulos, propiciando questionamentos, mudanças e crescimento da equipe, além do atendimento de acordo com as necessidades globais do paciente. Também as casa de apoio que recebem as crianças com câncer e seus cuidadores vindos de outras cidades para tratamento estão enquadradas dentro das perspectivas do humanizaSUS e deveriam receber incentivo para seu funcionamento. Estas constantemente necessitam de materiais hospitalares, recursos financeiros e profissionais de saúde para o atendimento dos pacientes que nelas estão hospedados, já que funciona também como uma extensão do hospital, contribuindo para a recuperação física e psíquica do indivíduo doente. Quanto às dificuldades no protocolo para liberação de exames, estas devem ser solucionadas com rapidez, já que quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada fica a doença e menores são as chances de cura.

A atenção à saúde no Brasil é de acesso universal, isto é, todo cidadão tem direito a atendimento gratuito. Por isso, o Ministério da Saúde garante o atendimento integral a qualquer doente com câncer, por meio do Sistema Único de Saúde, o SUS. Atendimento integral significa proporcionar ao doente todos os cuidados de que necessita para a cura ou o controle da doença inclusive, as medidas de suporte para os tratamentos, cuidados paliativos, que visam a dar melhores condições de vida aos doentes que não puderem ser curados e reabilitação para a reintegração social daqueles que ficam com seqüelas da doença ou do tratamento. integralidade é fundamental na oncologia também porque a grande maioria dos tipos de câncer só pode ser tratada, de modo resolutivo, com variadas modalidades de tratamento, sucessivas e complementares, que compõem protocolos.

Assim, por exemplo, para que a cirurgia planejada para determinado tipo de câncer tenha êxito em curar, pode ser necessário que seja precedida de tratamento com medicamentos quimioterápicos e sucedida com radioterapia e outros medicamentos anti-tumorais, isto tudo em períodos rigorosamente programados. Quando um doente de câncer quer ser tratado no SUS recomenda-se que procure a Secretaria Municipal ou Estadual de Saúde de onde reside para ser orientado sobre qual Estabelecimento de Saúde poderá oferecer o melhor atendimento possível para seu caso.

O interesse do Sistema Único de Saúde em abordagens que proporcione o cuidado nas dimensões biopsicossociais das crianças com câncer fez com que este trabalho fosse aprovado no “Programa Pesquisa para o SUS: gestão compartilhada em saúde” e está sendo financiado pela FAPEMIG/SUS. A pesquisa continuará com a produção de livros escritos pelas e para as crianças, além da investigação de outros aspectos do câncer infantil nas três dimensões estudadas: os cuidadores, profissionais de saúde e as crianças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Castillo E, Chelsa C, - Viviendo com el câncer de um (a) hijo (a). Colomb. Med 2003; 34:155-63

Correia DS, Oliveira LFG, Vieira M J, - Representações do adoecer por crianças de 5 a 12 anos de idade internas no Hospital Dr. Alberto Antunes UFAL Pediatría Moderna 2003; 39:412- 16.

Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas, 1999

Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. Cancer Care. 1997; 5: 466-84.

Instituto Nacional do Câncer (Inca). Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil. [Home page na internet disponível em www.inca.gov.br]. Rio de Janeiro. Acessado em junho de 2007

Junqueira MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. Pediatría Moderna 2002; 38: 44- 47.

Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. HUCITEC-ABRASCO; 2000

Ministério da Saúde , HumanizaSUS; Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização, 2006

Rezende AM, Brito VF, Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Vivência das crianças com câncer: o desenho fala. Anais do VI Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. Natal/RN, 2007.

Richardson R J. Pesquisa Social: Métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999

Rodrigues KE, Camargo B, Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev. Assoc. Med. Bras 2003;49:29-34

Silva GM, Teles SS, Valle ERM, Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil- período de 1998 a 2004. Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51: 253-261

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987

ANEXO 1
ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A CRIANÇA

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Diagnóstico Médico: _____

Instituição onde está instalada: _____

Tempo de tratamento: _____

Local da entrevista: _____

Cidade onde reside: _____

Roteiro

Por que você está aqui? (O que é que você tem?)

Como é pra você fazer o tratamento?

Do que sente mais saudade de casa?

O que mais gosta (o que a deixa mais feliz) aqui?

O que menos gosta (o que a deixa mais triste) aqui?

O que perguntaria para o médico (dúvidas)?

ANEXO 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O CUIDADOR

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Parentesco com a criança: _____

Diagnóstico Médico da criança : _____

Instituição onde está instalada: _____

Tempo de tratamento: _____

Cidade onde reside: _____

Roteiro:

Sua criança está aqui por quê?

Por que você procurou o médico?

O que a criança sentiu quando recebeu o diagnóstico? E vc?

Por que você acha que a criança ficou doente

E como a criança está se sentindo em relação à doença? E vc?

Quem acompanha a criança aqui a maior parte do tempo?

O que mudou na rotina familiar da sua casa?

Como foi para a família receber a notícia? (irmãos, avós,etc)

Como está sendo o tratamento? Está gostando?

Mas como seria o tratamento ideal? O que no tratamento poderia melhorar?

O que você mais gosta aqui na casa de apoio?

O que menos gosta?

Tem alguma coisa que você gostaria de perguntar para o médico do seu filho? Alguma dúvida sobre a doença?

Como você explicaria a doença da sua criança para alguém?

Quando você pensa nessa doença, quais são as três primeiras palavras que passam pela sua cabeça?

ANEXO 3
ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O MÉDICO

Idade: _____ Sexo: _____

Instituição onde trabalha: _____

Tempo de experiência na oncologia pediátrica: _____

Roteiro

Como é o momento de dar o diagnóstico de câncer infantil? Quem está presente para receber a notícia? A criança está junto?

Você costuma explicar sobre a doença ou só fala quando perguntam? O que você explica?

Existe uma conversa direcionada para as crianças? Como é esta conversa?

Quais são as perguntas mais frequentes dos cuidadores? Como você responde?

O que as crianças costumam perguntar? Como você responde?

O que você faz para tornar esse momento mais fácil para a criança e cuidador? O que mais poderia ser feito para tornar o tratamento mais fácil?

Como é para você trabalhar com as crianças com câncer?

Qual é a maior dificuldade que você encontra em trabalhar com estas crianças?

Quais são as três palavras que vêm na sua cabeça quando você pensa no câncer?

ANEXO 4

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos cuidadores e médicos



FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Centro de Pesquisa René Rachou – CPqRR
Laboratório de educação em Saúde

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada a participar de um estudo realizado pelo Centro de Pesquisa René Rachou (CPqRR)/ FIOCRUZ. Essa pesquisa tem como objetivo saber o que você pensa sobre diversos aspectos do câncer infantil.

Salientamos que sua participação é voluntária e será importante para conhecermos melhor o perfil dos pacientes pediátricos para a elaboração de materiais educativos que esclareçam suas principais dúvidas, os tranquilizem e os divirtam. Não há qualquer tipo de risco relacionado à sua saúde, visto que a pesquisa se dará por meio de entrevista, a qual você poderá responder livremente. A entrevista será gravada. Os dados obtidos através de suas respostas serão trabalhados apenas pelo pesquisador e poderão se tornar públicos em revistas científicas, sem que haja identificação individual; o seu nome não aparecerá em nenhuma ocasião da pesquisa. Você poderá pedir esclarecimentos ou se retirar do estudo em qualquer fase, sem que isso implique em qualquer dano, custo ou penalização a sua pessoa.

Antes de assinar este termo, você deve informar-se plenamente sobre o mesmo, esclarecendo todas as suas dúvidas. Se você for menor de 18 anos, pedimos que este termo seja lido e assinado por outro responsável, para que autorize sua participação.

DECLARAÇÃO

Declaro estar ciente do inteiro teor do Termo de Consentimento para participação do estudo intitulado A ADERÊNCIA DAS CRIANÇAS COM CÂNCER AO TRATAMENTO ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE, decidindo-me a participar da investigação proposta depois de ter formulado perguntas e de receber respostas satisfatórias a todas elas, e ciente de que poderei voltar a fazê-las a qualquer tempo ou me retirar do estudo se assim for o meu desejo.

Belo Horizonte, de de 2007.

Assinatura do voluntário: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Júlia Dias Santana Malta - Fisioterapeuta
Departamento de Saúde Coletiva
Centro de Pesquisa René Rachou

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Celina Maria Modena - Psicóloga
Departamento de Saúde Coletiva
Centro de Pesquisa René Rachou

ANEXO 5

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das crianças



FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Centro de Pesquisa René Rachou – CPqRR
Laboratório de Educação em Saúde

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A criança por quem você é responsável está convidada a participar de um estudo realizado pelo Centro de Pesquisa René Rachou (CPqRR)/ FIOCRUZ. Essa pesquisa tem como objetivo saber o que ela pensa sobre diversos aspectos do câncer infantil.

Salientamos que a participação da criança é voluntária e será importante para conhecermos melhor o perfil dos pacientes pediátricos para a elaboração de materiais educativos que esclareçam suas principais dúvidas, os tranquilizem e os divirtam. Não há qualquer tipo de risco relacionado à saúde, visto que a pesquisa se dará por meio de entrevista, a qual a criança poderá responder livremente. Os dados obtidos através das respostas serão trabalhados apenas pelo pesquisador, e poderão se tornar públicos em revistas científicas, sem que haja identificação individual; o nome da criança não aparecerá em nenhuma ocasião da pesquisa. Você e sua criança poderão pedir esclarecimentos ou se retirarem do estudo em qualquer fase, sem que isso implique em qualquer dano, custo ou penalização a sua pessoa.

Antes de assinar este termo, você deve informar-se plenamente sobre o mesmo, esclarecendo todas as suas dúvidas. Se você for menor de 18 anos, pedimos que este termo seja lido e assinado por outro responsável, para que autorize a participação.

DECLARAÇÃO

Declaro estar ciente do inteiro teor do Termo de Consentimento para participação do estudo intitulado: A ADERÊNCIA DAS CRIANÇAS COM CÂNCER AO TRATAMENTO ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE, decidindo-me a participar da investigação proposta depois de ter formulado perguntas e de receber respostas satisfatórias a todas elas, e ciente de que poderei voltar a fazê-las a qualquer tempo ou me retirar do estudo se assim for o meu desejo.

Belo Horizonte, de de 2007.

Assinatura do responsável pela criança : _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Júlia Dias Santana Malta - Fisioterapeuta
Departamento de Saúde Coletiva
Centro de Pesquisa René Rachou

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Celina Maria Modena - Psicóloga
Departamento de Saúde Coletiva
Centro de Pesquisa René Rachou