

Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia¹

Elizelaine de Chico Cicogna²

Lucila Castanheira Nascimento³

Regina Aparecida Garcia de Lima⁴

Objetivando compreender como a terapêutica quimioterápica é vista pelas crianças e adolescentes com câncer, participaram deste estudo exploratório de abordagem qualitativa 10 crianças e adolescentes, entre oito e 18 anos, em diferentes momentos da quimioterapia. Para a coleta dos dados, utilizou-se como instrumentos a entrevista semiestruturada e os prontuários. A análise do material empírico seguiu a técnica de análise de conteúdo. O estudo permitiu compreender que, para as crianças e adolescentes, a quimioterapia é lembrada, principalmente, por seus efeitos colaterais, acompanhado de sofrimento. Passado esse primeiro impacto, sobretudo das alterações físicas, as preocupações dirigem-se à recuperação da doença, ou seja, à cura. Com o tempo, relatam que a doença foi vista como algo a ser vencido e, graças à quimioterapia, passível de tal desfecho.

Descritores: Neoplasias; Quimioterapia; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil:

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado "Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia". Apoio financeiro FAPESP Processo nº 2008/08556-0 e CNPq Processo nº472134/2007-8.

² Enfermeira, Mestre em Enfermagem. E-mail: elizelaine@yahoo.com.br.

³ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Doutor. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

⁴ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Titular. E-mail: limare@eerp.usp.br.

Endereço para correspondência:

Regina Aparecida Garcia de Lima
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Av. dos Bandeirantes, 3900
Bairro Monte Alegre
CEP: 14040-902 Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: limare@eerp.usp.br

Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy

This study aimed to comprehend chemotherapy from the perspective of children and adolescents with cancer. Ten children and adolescents between eight and 18 years of age, in different phases of chemotherapy, participated in this exploratory, qualitative study. Data collection was carried out through semi-structured interviews and analysis of the patients' medical records. Analysis of the empirical material followed the content analysis technique. The study allowed the comprehension that, for the children and adolescents, chemotherapy is mainly remembered for its collateral effects and suffering. After the initial impact, mainly due to physical changes, preoccupations are related to disease recovery, i.e. a cure. Over time, they also mentioned that the disease was seen as something to be overcome and, due to the chemotherapy, likely to be the outcome.

Descriptors: Neoplasms; Drug Therapy; Child; Adolescent; Pediatric Nursing.

Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia

Objetivando comprender como la terapéutica de quimioterapia es vista por los niños y adolescentes con cáncer, participaron de este estudio exploratorio de abordaje cualitativo, 10 niños y adolescentes entre ocho y 18 años, en diferentes etapas de la quimioterapia. Para la recolección de datos, utilizamos como instrumentos la entrevista semiestructurada y las fichas médicas. El análisis del material empírico siguió la técnica de análisis de contenido. El estudio permitió comprender que, para los niños y adolescentes, la quimioterapia es recordada, principalmente por sus efectos colaterales, acompañado de sufrimiento. Pasado este primer impacto, principalmente el de las alteraciones físicas, las preocupaciones se dirigen a la recuperación de la enfermedad, o sea, a la cura. Con el tiempo, relatan que la enfermedad fue vista como algo a ser vencido y, gracias a la quimioterapia, pasible de obtener ese resultado.

Descriptores: Neoplasias; Quimioterapia; Niño; Adolescente; Enfermería Pediátrica.

Introdução

Embora raro em números absolutos, comparado às incidências em adultos, o câncer infantojuvenil vem apresentando aumento nas taxas de incidência⁽¹⁾. Antes considerado doença aguda e fatal, o câncer hoje tem características de doença crônica e, mesmo com bom prognóstico, a família e a criança se sentem ameaçadas de morte quando recebem o diagnóstico⁽²⁾.

Várias são as modalidades de tratamento e, dentre elas, a quimioterapia é a mais frequente, associada ou não a outras terapias. O protocolo de tratamento é instituído de acordo com o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente⁽¹⁾.

O tratamento quimioterápico promove uma série de transformações na vida daqueles que o recebem, altera seu corpo e estado emocional e sua rotina, bem como

de seus familiares. Os efeitos colaterais podem surgir de acordo com a droga e a dose usada, no entanto, os mais frequentes são apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia. Outro efeito colateral é a neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos⁽³⁾. Nessa experiência, convivem com sentimentos de tristeza, medo, ansiedade e depressão, no entanto, apesar dos efeitos adversos, a quimioterapia é encarada como fonte de vida⁽⁴⁾.

Em decorrência da grande interferência da doença e do tratamento sobre a vida da criança e do adolescente com câncer e de seus familiares, questões relacionadas à qualidade de vida vêm se apresentando como uma das prioridades. Em estudo, cujo objetivo foi identificar, na

perspectiva de crianças e adolescentes com câncer, questões importantes para a sua qualidade de vida, a partir da análise qualitativa de entrevistas em profundidade, quatro grandes temas foram produzidos, sendo eles: solidão, isolamento e perda de uma infância normal, diminuição do prazer pela comida, desconforto físico e incapacidade e, por fim, respostas emocionais para o câncer, especificamente a raiva e o medo⁽⁵⁾.

A visão do doente torna-se importante e deve ser considerada, visto que ele é o principal conhecedor de suas necessidades relacionadas com bem-estar e valores humanos⁽⁶⁾. Nesse sentido, os profissionais de saúde necessitam conhecer a experiência da doença, buscando como fonte de informação, no caso deste estudo, a própria criança ou adolescente. É preciso entender essa experiência sob a ótica de quem a vive, para que se possa ajudá-la a buscar novos modos de bem viver⁽⁷⁾.

Dar voz à criança e ao adolescente, no entanto, não tem sido prática comum em pesquisas e na produção de cuidados em saúde⁽⁸⁾. Assim, considerando a quimioterapia como fonte de preocupações, questionamentos e dúvidas⁽²⁾, o objetivo do presente estudo foi o de compreender, a partir dos seus próprios depoimentos, como crianças e adolescentes com câncer vivenciam essa experiência.

Percorso Metodológico

O presente estudo é de natureza exploratória, com análise qualitativa dos dados.

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos, o protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP – USP), Processo nº2399/2008.

A instituição selecionada para o estudo foi um hospital escola, referência para a assistência em oncopediatria, situado no interior do Estado de São Paulo. O serviço recebe crianças e adolescentes para acompanhamento em unidades de internação e ambulatorial, e o tratamento quimioterápico ocorre na unidade de internação e na central de quimioterapia, localizada no ambulatório.

Para a seleção dos participantes do estudo, utilizou-se, no caso da central de quimioterapia, a listagem semanal das crianças e adolescentes que realizariam o procedimento. De posse de tal lista, na qual constavam informações como nome, registro, idade, diagnóstico, protocolo e o dia da realização da quimioterapia, foram selecionados aqueles que atendiam o critério idade (faixa etária de oito a 18 anos). Com relação às

crianças e adolescentes em regime de hospitalização, foi feita consulta diária no serviço, buscando aqueles que preenchiam os critérios de inclusão (idade e em procedimento quimioterápico).

Dessa forma, participaram do estudo, 10 crianças e adolescentes com idade entre oito e 18 anos, predominando a faixa etária entre 15 e 18 anos (7), com diversos diagnósticos de câncer, todos em tratamento quimioterápico, no período de coleta de dados. Vale ressaltar que os participantes encontravam-se em diferentes fases do tratamento, o que permitiu o contato com crianças e adolescentes em momentos iniciais, como no exemplo da adolescente que vivenciava o segundo ciclo quimioterápico e outros em fase de manutenção ou de recidiva da doença.

A opção, aqui, por crianças e adolescentes nessa faixa etária, tem como justificativa o fato de eles possuírem habilidades para comunicação não-verbal e conseguirem compreender e expressar seus sentimentos verbalmente em função do estágio de desenvolvimento no qual se encontram⁽⁹⁾.

Após identificação dos pacientes que atendiam tais critérios, foi necessário o estabelecimento do vínculo entre o pesquisador e o participante do estudo e sua família para, então, ser apresentado a eles o convite para participarem do estudo. A aproximação com as crianças e os adolescentes ocorreu de diferentes formas, a depender das reações das mesmas, seja pelas conversas informais e visitas frequentes seja pela realização de atividades lúdicas (jogos, como jogo da memória, jogos com cartas de baralho, xadrez, atividades de pintura, dentre outras).

Para a coleta dos dados empíricos, utilizou-se como instrumento a entrevista semiestruturada, gravada, composta de duas partes: a primeira com informações sobre identificação dos participantes da pesquisa (sexo, idade, escolaridade, religião, diagnóstico, esquema terapêutico, tempo de tratamento e protocolos de quimioterapia) e, a segunda, com questões norteadoras que buscavam o entendimento da terapêutica (conteúdo o que sabe sobre a quimioterapia, quais são os seus sentimentos ao se submeter à quimioterapia, fale-me sobre situações que o incomodam durante o tratamento e o que poderia ser feito pela equipe de saúde para te ajudar, durante a quimioterapia).

As entrevistas ocorreram em períodos entre os ciclos quimioterápicos, ou imediatamente antes da infusão, visto que, durante o processo de administração da quimioterapia, as crianças e os adolescentes mostraram-se menos responsivos, com indisposição para vínculos.

Com relação ao local de realização das entrevistas, essas ocorreram nos locais indicados pelas crianças e adolescentes, algumas na unidade de internação nas situações nas quais se encontravam hospitalizados e, outras, na central de quimioterapia ou nas salas de espera dos ambulatórios. Nas diferentes situações, foi respeitado o princípio da privacidade. Vale destacar que não houve comprometimento da qualidade da gravação em função do local da coleta de dados. Os participantes do estudo foram entrevistados individualmente e, conforme sua preferência, com ou sem a presença dos responsáveis, no entanto, quando presentes, a entrevista foi direcionada à criança ou ao adolescente. Três entrevistas tiveram que ser complementadas, pois as informações eram insuficientes para a compreensão da experiência da quimioterapia para aqueles participantes do estudo.

Para garantir o anonimato das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, substituíram-se seus nomes por letras de A a J, na ordem em que a entrevista foi realizada, seguida da idade.

O material empírico produzido, a partir da entrevista, complementado pelos dados do prontuário (protocolos adotados, mudanças de tratamentos e intercorrências), foi digitado e organizado em arquivos individuais, tendo-se percorrido, para a análise, as etapas preconizadas pela técnica de análise temática de conteúdo, ou seja, pré-análise (leitura do material empírico, buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas feitas), análise dos sentidos expressos e latentes (identificação dos núcleos de sentidos), elaboração das temáticas (síntese do material empírico) e análise final (discussão das temáticas). Optou-se por não analisar estatisticamente o material empírico, conforme preconizado originalmente pela técnica, mas tratá-lo de maneira compreensiva, buscando descobrir o que estava por trás dos conteúdos manifestos⁽¹⁰⁾. Dessa forma, os dados foram agrupados ao redor de três temas: o itinerário diagnóstico, a quimioterapia e a rede de apoio. Considerando o objetivo do presente estudo, apresentou-se o segundo tema, ou seja, a quimioterapia, organizado a partir dos seguintes tópicos: impacto da quimioterapia e características dos quimioterápicos.

Resultados e Discussão

Impacto da quimioterapia

Ao dar voz às crianças e aos adolescentes com câncer, observou-se que suas experiências foram diferentes umas das outras, mas todas elas interligadas

por uma experiência em comum, ou seja, a vivência com a quimioterapia em momentos distintos.

Nesse sentido, a partir do material empírico, pôde-se notar que a quimioterapia foi lembrada pelo curto tempo decorrente entre o diagnóstico e o tratamento. Antes de se adaptar à doença e compreender o processo que vivenciariam, os pacientes já se veem obrigados a realizar o tratamento.

Já internou sem saber nada e já colocaram remédio em mim. Aí foram falando: 'você já fez químio?' Eu não entendia nada disso (A. 16 anos). Fiquei uma semana com febre e dor de garganta, então eu fiz o exame de sangue, acharam que era mononucleose, depois fizeram o mielograma. Vim direto pro hospital e na mesma hora que descobriram, mais duas horas depois eu já estava aqui fazendo quimioterapia (E. 15 anos).

Alguns manifestaram descontentamento diante de situações inerentes ao tratamento, como a hospitalização e a submissão a procedimentos até então desconhecidos.

Eu não sabia o que era, eu fiquei quieta, aí o meu pai foi me explicar que tinha que fazer cirurgia, que o cabelo ia cair e eu ia ficar mais no hospital até acabar o tratamento, cinco anos. Eu comecei chorar porque eu nunca internei, desde quando eu era pequena, nunca tomei soro, tomava soro por boca mesmo e depois falou que eu ia ficar mais no hospital, aí acabou, vou ter que viver no hospital, morar no hospital (C. 11 anos). O que eu achei? Nada legal, não sabia o que era isso. Me falaram que tinha que pegar veia, eu não sabia com quê ia pegar, eu vi a agulha e comecei a chorar (D. 8 anos).

Procurar pelo atendimento de saúde era, até então, esporádico para os participantes do estudo. No entanto, a quimioterapia trouxe para eles a necessidade de isolamento protetor, o que provocou a separação de familiares e o convívio frequente com unidades hospitalares.

O isolamento da criança e do adolescente foi intensificado em certos períodos pós-quimioterapia. Além de terem restrição de visitas, a fim de prevenir possíveis infecções, ainda deixaram de frequentar determinados locais que estavam acostumados, como a escola. Muitas vezes, as crianças são isoladas devido a neutropenias severas, tanto nos hospitais quanto em casa, o que propicia sentimentos de solidão e, também, se sentirem entediadas por terem, por vezes, que ficar o dia todo na cama⁽⁵⁾.

O hospital é encarado como um lugar não desejado, aceitável apenas quando não há outra possibilidade para a melhora do seu quadro.

Eu não quero nunca mais ficar internado, só se for muito preciso, caso contrário, não me pede pra ficar no hospital, que eu não fico. Nunca mais ficar no hospital (B. 13 anos). É horrível,

fiquei 42 dias [internado] da primeira vez e depois fiquei mais 12 depois que descobriu o tratamento. A gente fica um dia trancado em casa quando chove e nossa, tem gente que fica internado e fica 42 dias num hospital tomando remédio, não pode ir pra lado nenhum, então isso é difícil. Eu fiquei algumas vezes, mas eu não gosto de ficar internado não (J. 18 anos).

A hospitalização é vista como situação ansiogênica, para a criança e a família, que poderá se refletir no futuro, a depender do tempo e frequência da mesma, da gravidade da doença, dos procedimentos médicos, da capacidade de adaptação, do nível de desenvolvimento físico, cognitivo e emocional e do relacionamento familiar. Sob o olhar da criança e do adolescente, o hospital tem característica de dualidade, ao mesmo tempo que traz sofrimento, também representa espaço de cura, aonde vão para fazer o tratamento e os exames, buscando salvar suas vidas e recuperar a saúde⁽¹¹⁾.

A dor sentida, durante os procedimentos invasivos, reforça sentimentos de medo, inclusive medo da morte.

Fiz a biópsia da medula no começo da quimioterapia e a biópsia daqui [pescoço], mas a da medula doeu mais, doeu e quebrou a agulha, doeu bastante. Agora já fico pensando, quando eu for curado, vai ter que fazer de novo a biópsia da medula, eu já fico pensando se vai doer porque doía muito, tive medo. Tenho medo de acontecer alguma coisa, eu morrer ali na mesa porque doía muito (H.16 anos).

Estudo cujo objetivo foi explorar e descrever os sintomas do câncer infantojuvenil, na perspectiva de crianças e adolescentes canadenses e seus familiares, a dor foi sintoma presente no cotidiano dos mesmos, seja a dor decorrente dos procedimentos invasivos, do tratamento ou do próprio câncer, o que reforça o sofrimento natural da doença. O desgaste físico e mental, a exaustão que o processo causa nas crianças, nos adolescentes e nos familiares, o medo e a inquietude reforçam as incertezas da vida frente ao câncer, deixando-a mais dolorosa⁽¹²⁾.

As brincadeiras, em decorrência da terapêutica vivenciada, se tornam restritas e, geralmente, aquelas de maior impacto físico, como esconde-esconde e pega-pega são extintas do seu dia a dia. Sair para brincar com os amigos passa a não fazer mais parte da rotina da criança ou do adolescente.

Eu não posso mais fazer educação física, brincar com os meus amigos do jeito que eu brincava, brincar de esconde-esconde, eu não posso correr ou brincar de agacha moleque, que nós inventamos. Ela [mãe] não deixa eu brincar na rua, não deixa eu brincar com os meus amiguinhos, nem dentro de casa, nem na rua, ela é chata às vezes (D. 8 anos). O que incomoda é que eu não posso fazer as minhas coisas que eu gostava de

fazer como jogar bola, passear, correr, essas coisas eu não posso fazer! Não tô indo trabalhar, eu trabalhava (F 17 anos).

Autores apontam limitações decorrentes da doença e do tratamento, tais como praticar esportes, ir à escola e sair em companhia dos amigos⁽⁵⁾. Em outro estudo, as crianças mencionaram o desejo de fazer o que outras crianças fazem como ir à escola, fazer novos amigos, ir ao *shopping* e se graduar com a turma delas⁽¹³⁾. A frequência escolar, até então diária na rotina das crianças e adolescentes, passa a ser menos presente, visto que os mesmos dependem de autorização dos médicos para o retorno às aulas, a depender da fase do tratamento em que se encontram e das suas condições de saúde. A impossibilidade de frequentar a escola prejudica o rendimento escolar.

Eu tive que parar a faculdade e estou longe de todos, todos os meus amigos estão lá e eu tô aqui só com a minha mãe, tá todo mundo pra lá (I. 17 anos). Só estudo aqui no hospital mesmo. A minha mãe sempre vai na escola e busca as matérias pra mim, traz aqui e aí a professora daqui explica. Lá na minha cidade não tem isso, se ficar internada, fica sem escola, mas aqui não, aqui já é diferente (C. 11 anos).

Em revisão da literatura, objetivando investigar as ausências escolares, problemas comportamentais e relacionamentos sociais de crianças com câncer no retorno à escola, no Reino Unido, foi observado que as ausências escolares são mais frequentes entre crianças com câncer do que entre crianças saudáveis ou com outras condições crônicas, sendo um problema desde a fase de diagnóstico até depois de completado o tratamento⁽¹⁴⁾. As crianças mencionam o desejo de fazer o que outras crianças fazem como ir à escola, fazer novos amigos, ir ao *shopping* e se graduar com a turma delas⁽⁵⁾.

Por mais que o tratamento altere as atividades diárias da criança e do adolescente, a família deve procurar manter a rotina anterior ao diagnóstico, para que o filho doente não se sinta incapaz, impotente e dependente⁽²⁾, visto que os sintomas trazem para as crianças a sensação do câncer "mais real" em suas vidas e suscita mudanças na rotina familiar, inclusive com perdas e restrições^(12,15).

Características dos quimioterápicos

A quimioterapia foi definida, pelas crianças e adolescentes, de forma bastante resumida, enfatizando-se, principalmente, o objetivo da eliminação do tumor para a cura, sendo marcada pelos efeitos adversos que provoca. Para eles, a quimioterapia é uma combinação de drogas que tanto *matam as células ruins do tumor, como as células boas* (A. 16 anos).

É um monte de drogas. Ela [quimioterapia] acaba destruindo as células boas e as ruins, aí tem os remédios que combatem as ruins e as boas também! Não sei muito bem! Eu sei que cada remédio vai curar uma parte do corpo, parece que toma um comprimido pra combater a quimioterapia (H. 16 anos). É um tratamento químico [risos]. Não sei mais, é um tratamento químico e cada um tem um certo tipo, tem o tratamento químico pra leucemia, linfoma, um monte de coisas, sei que é um tratamento químico (J. 18 anos).

Os participantes do estudo relatam, no entanto, que os primeiros dias de quimioterapia endovenosa são os que apresentam mais efeitos colaterais e que, após alguns dias, eles se encontram mais dispostos.

Eu fiquei enjoada, vomitei, foram só dois dias e um dia que eu não fiquei muito boa, o resto não senti mais nada (I. 17 anos). Dá vômito, essas coisas, mas logo depois eu já não tenho mais nada. O corpo fica mole, bobão, no sol os olhos ficam ruins, o estômago dói! Tomo remédio, mas não para, não faz nem efeito, tomo coca. Antes eu comia bastante, agora tá difícil pra comer, passa uma semana eu volto a comer tudo de novo (B. 13 anos).

Observa-se que o efeito colateral é o aspecto mais mencionado pelas crianças e adolescentes, sendo as mudanças físicas as mais referidas, em razão da sua relação com a autoimagem e a integridade de todo o organismo. Para eles, os principais efeitos colaterais são mal-estar, náuseas e vômitos, indisposição, falta de apetite, alteração de peso, dor de cabeça, manchas na pele e alopecia. Para exemplificar:

Ela [quimioterapia] tem algumas complicações, uns efeitos que pra mim foram vômito, dor de cabeça, barulho no ouvido. Eu estava sentindo o coração bater mais devagar, eu até vim aqui por causa disso, porque eu estava meio ruim, eu me sentia meio estranho, não sei explicar o que é. Depois e durante [quimioterapia] eu não consigo comer nada, só o vômito, a dor de cabeça, são coisas que sempre acontecem (A. 16 anos). Enjoa, faz doer o estômago, cair o cabelo. Algumas partes escureceram um pouco [pele] (G. 15 anos).

Observou-se que os vômitos podem ser encarados como uma das piores manifestações, favorecendo a perda do apetite, já que, ao se alimentarem, logo apresentam o vômito, o que pode levar à recusa da alimentação durante essa fase.

Eu penso, é ruim demais, os vômitos são o que mais, é o mais ruim porque eu seguro pra não vomitar, aí eu não como. Se começo a falar, vêm os enjoos, ainda mais quando começo a falar em comida, aí o estômago começa a embulhar. A hora que me dá fome, que eu coloco uma coisa na boca, volta tudo de novo, aí eu desanimo e não como mais nada (C. 11 anos).

Em decorrência dos vômitos e das alterações de paladar, a aceitação dos alimentos é fortemente

diminuída. Adicionam-se, ainda, a incorporação, na prática domiciliar, de mudanças quanto ao preparo e escolha dos alimentos a serem oferecidos, no entanto, sua aceitação é difícil, o que promove a inclusão de alimentos mais bem-aceitos como sorvetes, refrigerantes, frutas e outros.

Fruta tem que lavar bem e ser tudo cozida ou assada. Um doce que está aberto há dias na geladeira ou um alimento que não tenha a cara boa, que não sabe de onde veio, eu não como. Eu comia essas bactérias, hoje que eu tô vendo o que eu comia, comia uma fruta sem lavar a mão, sem lavar a fruta, comia no supermercado [risos]. Vou mudar isso daqui pra frente, são muitas bactérias que as pessoas ingerem sem perceber (H. 16 anos). Eu consigo tomar refrigerante, tomar sorvete, só isso que eu aceito, o resto, tudo que eu ponho, volta. Eu não gosto da comida do hospital, o cheiro é forte. Eu queria que tivesse uma cantina só pras crianças do câncer, precisa ter uma comida mais leve porque a comida daqui é muito forte, aquelas vasilhas também dão muito cheiro (C. 11 anos).

Em concordância com os dados desta pesquisa, autores mencionam a ocorrência, por parte das crianças e adolescentes, da perda do prazer pela comida devido à perda do apetite, mudanças no gosto e mesmo no cheiro dos alimentos. Segundo os autores, as crianças descreveram a comida do hospital como ruim e provocadora de vômito, sugerindo alimentos sem cheiro e mesmo algumas em particular, não cozidas, como maçãs, sanduíches e pizzas⁽⁵⁾.

Percebe-se que os períodos de quimioterapia são comumente de indisposição. Nesse momento, o pedido pelo silêncio, pela não comunicação e por dormir ou assistir à televisão, de forma passiva, é o que sobressai.

Fico assistindo televisão [enquanto realiza a química]. Quando eu não estou assistindo [televisão], eu fico dormindo (C. 11 anos). Só durmo pra passar o tempo mais rápido (R. 15 anos).

A fadiga é um sintoma comum, complexo e multidimensional, vivenciada pela maioria dos pacientes com câncer durante o tratamento⁽¹⁶⁾. Em outro estudo, a fadiga é reportada por adultos jovens com câncer como o mais angustiante sintoma que experienciam, desde o diagnóstico até o término do tratamento⁽¹⁷⁾, influenciando na qualidade de vida.

Com relação à imagem corporal, os participantes do estudo destacam, principalmente, aspectos ligados à alteração de peso e à alopecia. O emagrecimento, mais frequente no início, muitas vezes, além de incomodar o próprio adolescente se torna mais marcante, a partir dos comentários de outras pessoas, comentários esses que conferem ao emagrecimento um significado de desgaste

decorrido do tratamento. São alterações que influenciam a autoimagem das crianças e adolescentes e permitem que as pessoas percebam que algo está acontecendo e interferindo no seu corpo.

Não era tão gordinha, eu pesava 35kg, mas depois os outros foram me olhando, não me conheciam mais porque eu fui emagrecendo, fiquei com 26kg. Os outros me viam e falavam que eu estava magrinha e eu falava que era a química. Eles falavam: 'nossa, mas a química derruba tanto assim?' Quando comecei o tratamento, eu não comia nada porque as frutas tinham que ser cozidas e eu não gostava, eu nem gostava de fruta e depois que tinha que cozinhar a fruta, aí que eu não comia mesmo. Eu fiquei bem magrinha, eu achava tão feio magra. Ficava chorando porque antes, quando eu subia na balança, eu sempre estava mais gorda, só subia o peso, aí depois eu subia na balança e ia só diminuindo, era ruim demais (C. 11 anos).

Com relação à perda de cabelo, os participantes mencionam não aceitá-la no início, visto que altera fortemente a autoimagem e permite que todos a percebam, causando sofrimento para essas crianças e adolescentes. Nessa fase, utilizam frequentemente, tal como observado entre meninas e meninos, chapéus, bonés e lenços, acessórios que, de alguma forma, escondem a ausência do cabelo, pois, para eles, a alopecia deixa sobressair uma imagem que não é saudável.

É o pior, a pior parte é o cabelo que está caindo demais. Eu tinha o cabelo bem grandão, já cortei um monte, está caindo bastante. Eu não tô passando muito mal e o cabelo pra gente, pra menina, perder o cabelo não é fácil. Tudo bem que vai crescer, mas demora. É ruim também você olhar e se ver sem cabelo, é ruim (I. 17 anos). Antes eu era mais bonita, agora tô feia porque eu tô careca. Quando eu tinha cabelo, meu olho ficava assim, bonitinho, colocava o cabelo aqui e ele ia assim, agora carequinha não dá pra pôr. Eu coloco até pano no cabelo pra fingir que é meu cabelo. Minha mãe fica me chamando de coquinho pelado, minha prima fica me chamando de careca, só o meu priminho que me agrada, me chama de cabeluda (D. 8 anos).

O preconceito causa incômodo, pois as pessoas muitas vezes se afastam daqueles que não se enquadram nos "padrões de normalidade", atitude essa que pode acentuar os sentimentos de isolamento experienciados por crianças e adolescentes⁽²⁾. Passado o tempo, quando começam a se preocupar com outros aspectos do tratamento, passam a aceitar a queda de cabelo, percebendo que é evento passageiro e temporário.

Normal, depois cresce de novo! Caía tudo, você passava a mão assim e saía aquele tufo de cabelo na mão (B. 13 anos). O cabelo é de menos. Se eu tivesse ele, eu tava cuidando dele, eu tinha muito luxo com o meu cabelo, mas se perdeu é porque o

tratamento que faz tem que perder mesmo, então o cabelo é o de menos, precisa saúde, depois cabelo (C. 11 anos).

Segundo a literatura, a alopecia tem implicações psicossociais, visto que o cabelo é importante na comunicação social e sexual, sendo símbolo social, cultural e político. A perda de cabelo tem sido associada à perda de atratividade e individualidade. Assim, as reações dos pacientes, quanto à alopecia, podem variar segundo a importância que dão ao cabelo, grau de perda, preparação e informações recebidas, mecanismos físicos e psicológicos⁽¹⁸⁾.

Muitas vezes é nesse momento de realização da quimioterapia e, principalmente, a partir do aparecimento de seus efeitos colaterais que a criança ou o adolescente se percebe realmente doente, o que é intensificado ao ficar restrito entre os períodos de hospitalização e domicílio, dificultando ainda mais o processo que vivenciam.

É mesmo forte, aí que eu entrei na realidade que eu tava na doença mesmo, quando começou a cair o cabelo, mas aí eu vi que é pra minha cura, que é preciso (H. 16 anos). Uma experiência muito ruim, muito ruim mesmo. Sofre o tratamento inteiro, é doloroso. Às vezes é física também, mas, às vezes, sabe, eu vejo todos os meus amigos saindo, indo zoar e eu sem cabelo. Às vezes eu fico sem cabelo, isso daí me deixa meio triste (E. 15 anos).

Os efeitos colaterais das drogas faz com que as crianças se percebam realmente como doentes, necessitando colocar em prática mecanismos de enfrentamento para viver essa nova situação⁽¹⁹⁾.

Os adolescentes participantes do estudo veem a quimioterapia como algo que provoca diversas reações no organismo, algo que, certamente, poderia ser mais ameno e causar menos efeitos indesejáveis.

A química não podia fazer esse estrago todo, podia ser só no lugar que ela tem que mexer e pronto, ia ser melhor (F. 17 anos).

Ao mesmo tempo, os efeitos colaterais também podem levar o adolescente a acreditar que a quimioterapia está eliminando o que há de ruim, que o tratamento está tendo um bom desfecho rumo à cura, estimulando-o a continuar.

Pra fazer e nunca desistir porque tudo o que acontece é pra sua cura. Toda vez que eu vomitava eu pensava que agora estava saindo, queria ficar curado, que ia sair todo o mal, foi assim. Os remédios são fortes e por eles serem fortes eles vão me curar, se eu não sentisse nada, como eu ia saber se estava sendo curado, eu ia ficar na dúvida. Hoje eu vejo que da reação eles têm o efeito e eles dando o efeito de eu vomitar eu já sei que está tendo um efeito lá dentro (H. 16 anos).

Apesar do desagrado com a situação, há uma atitude positiva frente à quimioterapia por se acreditar que essa terapêutica pode ser a chance de recuperação da vida^(4,20). Contrastando com tal ideia, o adolescente aponta o sofrimento decorrente dos momentos de maior intensidade dos efeitos colaterais da quimioterapia como responsável por, também, desestimular a continuidade do tratamento.

Quando eu passo mal dá um negócio, às vezes dá vontade de parar. Ai eu penso melhor, falo: não, tenho que lutar. Mas se é um fraco mesmo, realmente desanima na hora (I. 17 anos). A primeira noite eu achei que eu não ia viver mais, queria parar o tratamento, só pensei, falei pra minha mãe que eu iria conversar com o médico, que não queria mais fazer nada. Eu imaginava que se fosse toda noite assim, eu não iria aguentar, iria desistir (H. 16 anos).

Em um estudo de caso, para conhecer a experiência diária de uma adolescente em tratamento quimioterápico contra o câncer, a adolescente mencionou que a falta de controle sobre os efeitos adversos do tratamento é geradora de preocupação, ansiedade e depressão, além de induzir o questionamento sobre a continuidade do tratamento⁽²¹⁾.

No cuidado à criança e ao adolescente com câncer e sua família, o plano de cuidados de enfermagem deve levar em consideração que eles serão submetidos a tratamento longo e complexo, que manejarão inúmeras informações acerca da doença, que necessitarão se adaptar a novas pessoas - equipe de saúde - que lhes dizem o que fazer, o que comer e como agir. As enfermeiras responsáveis pelo cuidado a tal clientela devem estar em constante capacitação, buscando instrumentos para atender as necessidades físicas, emocionais, sociais e culturais da criança, do adolescente e de seus familiares.

Considerações Finais

Buscou-se, neste estudo, compreender como as crianças e adolescentes com câncer vivenciam a experiência da quimioterapia, a fim de, a partir das suas demandas e dos seus sentimentos, identificar intervenções que possam ser incorporadas ao plano de cuidados de enfermagem, direcionado à qualidade de vida e de seus familiares.

Observou-se a ocorrência de ruptura no cotidiano das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, dada, por exemplo, pela convivência com situações desconhecidas, muitas delas dolorosas e restritivas. Apesar do tratamento agressivo, os participantes do estudo reconhecem sua importância na garantia da sobrevivência e cura.

Lembrada, principalmente, por seus efeitos colaterais, a quimioterapia provocou, de imediato, forte impacto, deixando sobressair o medo. Com o início das infusões quimioterápicas, começaram a entender melhor o processo, permitindo que definissem a terapêutica resumidamente, prevalecendo conceitos quanto à função principal e à sua importância para a almejada cura.

Hábitos foram modificados, restrições foram impostas, isolamento de parentes e amigos, quebra inesperada da rotina familiar e o dia a dia modificado. Até mesmo a escola passou a ser apenas frequentada esporadicamente, dependendo da fase do tratamento e das condições da criança e do adolescente. A imagem corporal foi outro ponto de impacto, principalmente a alopecia e a perda de peso, pois destacaram, visualmente, para as outras pessoas, algo diferente do habitual. Com o decorrer do tratamento, as preocupações principais saíram das dimensões físicas e atingiram patamar direcionado à evolução e recuperação da saúde, preocupação ligada ao seu prognóstico.

Os efeitos colaterais foram vistos ora como responsáveis por demonstrar o sucesso da terapêutica sobre a doença, e então estimular a continuidade do tratamento, ora por desestimular, visto o intenso sofrimento que provocavam. Os períodos de infusão de drogas quimioterápicas e os primeiros dias que se seguiram foram de marcante indisposição. Mencionaram forte desejo por repouso, permitindo observar a fadiga resultante da experiência que vivenciavam, seja da doença, da quimioterapia ou da hospitalização.

Assim, o profissional de enfermagem, ao conhecer essa demanda e necessidade da criança e adolescente, e ao saber que a doença, por fim, é vista como algo a ser vencido e, graças à quimioterapia, passível de tal desfecho, certamente poderá realizar assistência de enfermagem mais qualificada e direcionada.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2008. 220 p.
2. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2002; 10(3):321-33.
3. Bonassa EMA. Enfermagem em terapêutica oncológica. 3ª ed. São Paulo (SP): Atheneu; 2005.

