

# (Con)vivência Familiar do Escolar em Controle da Doença Oncológica: Perspectivas para a Enfermagem Pediátrica

*Family Life with a School age Child in Oncologic Disease Control: Perspectives for Pediatric Nursing*

(Con)vivencia de la Familia del Escolar en Control de la Enfermedad Oncológica: Perspectivas de la Enfermería Pediátrica

Leila Leontina Couto<sup>1</sup>, Isabel Cristina dos Santos Oliveira<sup>2</sup>

## Resumo

**Introdução:** A obrigatoriedade da família do escolar em controle de doença oncológica em continuar frequentando o Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer é uma rotina delimitada pela instituição e adotada pelo Serviço de Pediatria Oncológica. **Objetivos:** Descrever as estratégias da família no (con)vívio com o escolar em controle de doença oncológica; analisar as interações da família com o escolar e discutir a (con)vivência da família com o escolar. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, tipo estudo de caso, envolvendo entrevista não diretiva em grupo com familiares e consulta em prontuário através de formulário. O cenário do estudo é o Ambulatório de Pediatria do Hospital do Câncer I, localizado na cidade do Rio de Janeiro/ Brasil. **Resultados:** Com base nos depoimentos, constatou-se como uma das estratégias da família, preservar a saúde do escolar, controlando a doença em casa através da identificação de sinais e sintomas. **Conclusão:** A família é parte importante do processo e aliada da equipe como controladora de sinais e sintomas e durante o controle da doença oncológica, ela continua o seu papel de vigilância em casa, onde familiares, vizinhos, escola são envolvidos em uma rede de ajuda à instituição para manter o “controle” do estado de saúde da criança.

**Palavras-chave:** Enfermagem Pediátrica; Neoplasias/prevenção & controle; Relações Familiares; Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde; Criança; Estudos de Casos

---

Síntese da dissertação de mestrado defendida na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ).

<sup>1</sup> Enfermeira do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Mestre em enfermagem do programa de Pós-graduação e pesquisa da EEAN/UFRJ. Membro do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança (NUPESC). *E-mail:* leila\_leontina@hotmail.com

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da EEAN/UFRJ. Líder do NUPESC - Cenário Hospitalar. Orientadora. Pesquisadora/ CNPq.

*Endereço para correspondência:* Leila Leontina Couto. Rua Pereira Barreto, 52 - Tijuca. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP:20.520-010.

## INTRODUÇÃO

Entre as principais atividades desenvolvidas pelo enfermeiro no ambulatório de oncologia pediátrica do Hospital do Câncer (HC I) do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), inclui-se a consulta de enfermagem para orientar sobre a rotina do hospital, o tratamento e conhecer a organização da família, suas dificuldades emocionais, socioeconômicas e culturais.

Durante o tratamento, há necessidade de contatos frequentes dos enfermeiros e da equipe multiprofissional com a clientela, pois: “o câncer é geralmente apreendido por etapas [...]. Após cada tratamento, o doente está em evolução”<sup>1</sup>. Essa “evolução” diz respeito às várias etapas percorridas para tratar o câncer, que muitas vezes compreendem novas programações de tratamento. Por isso, há necessidade de contatos frequentes da criança e da família com o profissional enfermeiro e a equipe multiprofissional.

Após o término do tratamento, a obrigatoriedade da família em continuar a frequentar o hospital cumpre uma rotina de acompanhamento delimitada pela instituição e prevista nos protocolos adotados pelo Serviço de Pediatria do HC I. Esse acompanhamento é necessário para controlar e também para prevenir e detectar os efeitos tardios do tratamento, principalmente: alterações no crescimento e desenvolvimento infantil; disfunções endócrinas; neurológicas; ortopédicas; emocionais; controle de sequelas; detecção de recidiva ou o surgimento de um tumor secundário. Esse tipo de acompanhamento pós-tratamento é periódico e tem grande relevância, uma vez que se observa um número crescente de crianças consideradas curadas/sobreviventes no Serviço de Pediatria do Hospital do Câncer I, confirmando assim os números internacionais de 70% de cura no câncer infantil<sup>2-3</sup>. Vale ressaltar aqui que, em nosso país, os dados epidemiológicos relativos ao número de casos de crianças portadoras de doenças neoplásicas são incipientes. A dificuldade de encontrar registros oficiais de câncer infantil está relacionada à baixa ocorrência da doença nessa faixa etária, quando comparada com a incidência em adultos, e a utilização de modelos de registro que são utilizados na população de adulto<sup>3-4</sup>.

A relação de confiança/empatia entre a enfermeira, a criança e a família percorrem todo o processo do diagnóstico, tratamento e controle, com períodos de maior e menor aproximação.

Quando os familiares se deparam com a notícia de ter chegado ao término do tratamento, com regressão tumoral e ausência da doença, são comuns reações de alegria misturadas ao medo e a insegurança. Esses sentimentos de medo e insegurança são comuns e persistentes; pois, apesar do controle que ocorre ao final do tratamento, através de exames e consultas periódicas, fica sempre a

dúvida quanto à cura definitiva da doença na criança, o que provoca suspense permanente nos familiares.

A família, ao chegar à etapa de controle da doença, traz lembranças dos efeitos do tratamento tanto físicos, como biológicos, emocionais, sociais e familiares. Neste período, vai reconstruindo o que ficou perdido do período anterior e determinando novos caminhos, assim como o escolar que retoma ao seu ritmo de vida, escola, amigos, famílias e comunidade.

Com base no exposto, delimitou-se como objeto deste estudo a (con)vivência da família com o escolar em controle da doença oncológica. Os objetivos foram: descrever as estratégias da família no convívio com o escolar em controle da doença oncológica; analisar as interações da família no convívio com o escolar; discutir a (con)vivência da família com o escolar em controle da doença oncológica.

## MÉTODO

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, tipo estudo de caso. O cenário do estudo é o ambulatório de Pediatria do HCI/INCA, referência nacional no controle do câncer, e que as famílias frequentam para o cumprimento da rotina de exames, investigação para o controle clínico da criança, bem como para detecção de possíveis efeitos tardios do tratamento e recidiva da doença.

O referencial teórico utilizado neste estudo está vinculado ao conceito de família saudável, que é [...] uma unidade que se autoestima positivamente, em que os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definir objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho, tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilha crenças, valores e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir seus direitos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e às pessoas significativas [...]<sup>5-6</sup>.

Os critérios de inclusão foram: famílias de crianças na faixa etária escolar, crianças que cumpriram todo o tratamento oncológico no Serviço de Pediatria do HCI e que tinham no mínimo dois anos de término de tratamento oncológico. Vale ressaltar que esse período foi determinado por ter sido observado um menor número de recaídas no cenário do estudo. Além disso, esse período de tempo foi importante para que a família pudesse entender o processo de acompanhamento no ambulatório de controle oncológico. Os critérios de exclusão das famílias foram: crianças fora da faixa etária escolar, famílias que não acompanharam o ambulatório de controle oncológico, famílias que não compareceram à entrevista agendada. Como sujeitos, foram

selecionados sete familiares que cumpriram os requisitos expostos anteriormente. A coleta de dados foi realizada no período de julho a setembro de 2004.

Os procedimentos metodológicos foram a entrevista não diretiva em grupo e a consulta em prontuário através de formulário para identificação dos familiares. Essa entrevista está baseada em discurso livre do entrevistado, permitindo se conhecer a opinião de determinada pessoa ou grupo acerca de uma temática de maneira aprofundada<sup>7</sup>.

Os temas que subsidiaram a entrevista não diretiva em grupo foram os seguintes: entendimento da família quanto à expressão “em controle da doença oncológica”; estratégias de convivência após a entrada no grupo de controle; atendimento do escolar no ambulatório de pediatria oncológica.

Após a entrevista com o primeiro grupo de familiares, houve necessidade de se ajustar o segundo tema, para a melhor compreensão acerca do convívio com o escolar em controle de doença oncológica. Assim sendo, o segundo tema foi modificado para “Como é o convívio da família com o escolar após a entrada no grupo de controle”.

A coleta de dados foi desenvolvida pela própria pesquisadora, após aprovação e liberação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde), da instituição<sup>8</sup>.

Inicialmente, planejou-se contato com os familiares através do telefone. Mas o relato do primeiro familiar contatado, uma tia, que destacou que o primeiro contato da pesquisadora com os familiares, deveria ser pessoalmente, pois o contato telefônico para uma entrevista poderia suscitar medo de alguma notícia ruim sobre os exames de controle da criança; modificou-se a forma de abordagem. Decidiu-se fazer o primeiro contato com o familiar que comparecia ao ambulatório para marcar consulta médica, agendamento de exames no hospital ou no próprio dia de atendimento.

Quando o familiar era convidado a participar da entrevista em grupo, a pesquisadora relatava os objetivos, os temas que seriam abordados, alguns itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a livre participação, o anonimato dos sujeitos, a importância do estudo para a pesquisadora e a instituição, bem como para o Serviço de Pediatria do HC I.

Cabe destacar que os próprios familiares elegeram os membros que seriam importantes participar da entrevista, uma forma de conhecer o contorno da família, conforme recomendação de Wright e Leahey<sup>9</sup> quando se entrevista famílias.

Após o contato inicial com os familiares, foi realizada a consulta ao prontuário dos escolares. A patologia da criança e o tipo de tratamento que recebeu foram critérios para compreender particularidades dos depoimentos

dos familiares durante a entrevista. Após a consulta ao prontuário, os familiares eleitos foram contatados por telefone para marcar o dia, a hora e o local da entrevista, agendado com duas semanas de antecedência, com o objetivo de os membros das famílias justificarem o atraso nos locais de trabalho.

Após a transcrição na íntegra dos relatos das entrevistas, iniciou-se a aplicação das três etapas previstas pela análise temática<sup>7</sup>: a) Pré-análise, consiste na seleção dos documentos, relacionando-os aos objetivos da pesquisa, nesta etapa, aparecem os trechos coincidentes e divergentes das mensagens; b) Na exploração do material, as unidades temáticas são evidenciadas no texto, classificadas, agrupadas em forma de dados, selecionando os temas; c) Tratamento dos resultados obtidos e a interpretação.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os três tópicos temáticos que surgiram para análise foram: *Estratégias da família: diversidade de sentimentos e conhecimentos acerca da doença oncológica; Interações da família: diferentes faces do (con)viver com o escolar; A (con)vivência da família: a questão do (in)visível.*

### ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA: DIVERSIDADE DE SENTIMENTOS E CONHECIMENTOS ACERCA DA DOENÇA ONCOLÓGICA

Esse tópico aborda os aspectos relacionados aos sinais e sintomas antes da constatação da doença oncológica e a frequência ao hospital. Quando da constatação da doença oncológica, a família busca resposta do diagnóstico a partir dos sintomas apresentados pelos escolares nos serviços de saúde, como pode ser evidenciado nos depoimentos:

[...] A minha, levei ao pediatra e ela falou: - Isso aí pode ser um bolo de verme! Então eu falei: - Você tem que resolver, eu não estou entendendo, se vai operar para tirar este verme. Nós só ficamos sabendo depois que ela operou, que era um câncer [...] (Coração ansioso)

[...] passava mal de ficar gelada [...] e de febre. Colocar pelo menos um médico que tivesse um entendimento da parte oncológica, porque é difícil a gente chegar, fechar um diagnóstico [...] – Olha, eu e minha irmã ficamos três dias andando com uma criança no colo [...] (Coração vigilante)

[...] Ela dormiu um dia bem, com nove meses, e acordou chorando. Internou na clínica, quatro dias depois: - Ela tem câncer nos dois olhos. Acordar com a filha já doente e ser câncer: - Olha, ela tem que tirar o olho se não vai morrer. Foi encaminhada! [...] (Estrela inconformada)

Através desses relatos, constata-se a dificuldade de acesso aos serviços públicos, bem como a dificuldade de diagnóstico do câncer infantil. Mesmo diante de situações drásticas como hemorragia, considerada uma urgência pediátrica, existe a dificuldade de atendimento, exames e diagnóstico.

O adoecimento por câncer não tem uma diferenciação de outro tipo de doença da infância, chegando até mesmo a ser confundido. Pode acometer qualquer criança em qualquer família, salvo nos tipos de câncer hereditário, e mesmo estes ainda estão sendo identificados e pesquisados pela ciência<sup>3,10</sup>.

A frequência ao hospital está subdividida em dois momentos distintos e, algumas vezes, opostos. O primeiro refere-se à chegada do escolar com os familiares à instituição, com a forte probabilidade de diagnóstico de câncer e o segundo, quando os escolares estão em controle da doença oncológica.

Dessa forma, os familiares relatam sentimentos de perplexidade e medo quando chegam ao Hospital do Câncer, conforme os depoimentos:

[...] Mas quando eu cheguei ao hospital e mandaram para o Instituto Nacional de Câncer, alguma coisa muito grave está acontecendo com a minha sobrinha [...] eu passava aqui na porta e já tinha aquela visão do INCA [...] (Coração vigilante)

[...] Quando a gente entra aqui a gente leva um choque, um baque [...] (Estrela agradecida)

Os sentimentos de perplexidade e medo ao chegar à instituição estão estreitamente relacionados à vivência da família quanto à suspeita e confirmação diagnóstica do câncer.

Pode-se supor que esses sentimentos são vividos por todas as famílias que chegam à instituição, tendo em vista que o câncer e a morte estão juntos no imaginário dos indivíduos e na sociedade.

De acordo com Pitta<sup>11</sup>, o hospital é um “espaço mítico”, onde existem problemas emocionais ocasionados pelos doentes, a doença e suas relações sociais, que devem ser reconhecidos e administrados como elementos associados, que fazem parte do ambiente hospitalar.

Considerando a família atuante como unidade de saúde, elemento importante no cuidado do escolar e participante ativo no período de tratamento oncológico, a posição desse familiar facilita o entrosamento da equipe com a família<sup>5</sup>.

No que diz respeito ao segundo momento, - o controle da doença oncológica -, constatou-se que os familiares destacam a satisfação e a alegria em frequentar o hospital, sentimentos opostos à chegada, tanto na visão do escolar em controle quanto dos familiares, reforçados pelo

resultado satisfatório do tratamento do escolar, o que foi verbalizado nos depoimentos:

[...] Para a gente passou a ser até uma festa, ela grita “eu vou ao INCA! Que bom!” ela acha ótimo, a gente vem naturalmente [...]. Ela adora entrar na salinha ficar desenhando. [...] (Coração ansioso)

[...] E parece que vocês aqui sabem o que é bom para as crianças, tem as festas, comemorações, isto é importante para elas, tem a sala com os voluntários, isto agrada muito! É uma satisfação [...] (Coração tranquilo)

A criança que continua viva até o final do tratamento consegue concretizar o desejo dos familiares, demonstra o sucesso do tratamento e o “bom” trabalho da equipe envolvida, passando a ser um “troféu humano”, que passeia nas dependências da instituição. A sua vinda ao hospital é comemorada, pois representa o sucesso da medicina e dos profissionais sobre o câncer, uma doença mortal. Talvez represente uma vitória compartilhada, que precisa ser divulgada.

Outro aspecto destacado pelos familiares foi o entendimento de controle da doença oncológica:

[...] Eu entendo assim que ele fez o tratamento e agora está sendo controlado, está sendo visto fazendo os exames de rotina para ver se realmente aquela doença não vai mais voltar [...] (Estrela lutadora)

[...] O entendimento de controle é isso que eu falei, que meu filho teve uma doença brava mesmo, e graças a Deus agora não existe mais, e ele precisa de acompanhamento de 6 em 6 meses, fazer os exames, saber se a doença voltou [...] (Estrela agradecida)

O controle da doença oncológica tem várias interpretações, com base no olhar de cada pessoa que integra o grupo familiar. Cabe ressaltar que apenas um dos familiares não se manifestou sobre o assunto e outro familiar não tem nenhum entendimento de controle de doença:

[...] Eu não sei, eu acho assim que era doente e agora está lá. Eu não entendo direito o que é isso. Eu não entendo o que é controle. O que é controle? Eu não entendo. Eu não entendo por isso, porque o D (escolar) não faz exame nenhum. Então eu não entendo o porque do controle, o controle da doença [...] (Estrela isolada)

Supõe-se que a evolução do diagnóstico e as várias formas de enfrentar as adversidades ao longo do tratamento determinam o foco em que cada familiar vai se deter para enfrentar o controle da doença oncológica.

Inicialmente, um dos familiares associa controle a

tratamento, que logo após vai se modificando e sendo encarado como a fase de término do mesmo. Alguns encaram essa etapa como uma fase de necessidade de vigilância e de cumprir a rotina de ir ao hospital, apesar da ausência da doença.

O acompanhamento de crianças em controle oncológico, consultas de revisão ou o acompanhamento de sobreviventes de longo prazo são condutas bastante recentes em nosso país. Este tipo de atendimento tem como objetivo o controle dos efeitos tardios da doença e do tratamento e, portanto, visam a preservar a saúde da criança ao invés de focar a recidiva da doença<sup>2,12-13</sup>.

### INTERAÇÕES DA FAMÍLIA: DIFERENTES FACES DO (CON)VIVER COM O ESCOLAR

Este tópico aborda o apoio que a família recebeu de seus familiares e também das pessoas externas ao núcleo familiar, bem como a importância da presença da família para enfrentar dificuldades durante a caminhada do diagnóstico até o controle da doença oncológica.

Um das principais formas de apoio é o acolhimento, dedicação, orientação, preocupação e até mesmo a paciência que o familiar acompanhante tem com o escolar, tanto no período do tratamento como no controle da doença.

[...] Ela reagiu assim, reagiu lá no cantinho dela, ela estava desanimada. É difícil para a cabeça de uma criança encarar tudo isso, porque eu não queria que ela sofresse. Mas eu tinha que explicar alguma coisa para aquela criança, ela estava tão desesperada quanto eu [...] (Coração vigilante)

[...] Aí eu expliquei: - Sabe o que aconteceu com você? Você teve uma doença muito grave, que ia morrer. O médico foi abri a tua barriga e tirou o que estava podre de uma vez, o que estava ruim. Por isso que você tem esta cicatriz [...] (Coração ansioso)

[...] Fui lá e conversei com ela, expliquei que tinha que fazer o remédio, que não tinha jeito. Claro que é uma criança que não enxerga, está num lugar estranho que ela não conhece ninguém, ela está em um lugar que faz barulho, ela tem medo [...] (Estrela inconformada)

Os familiares que acompanham o escolar durante o tratamento e o controle passam a ter um papel importante de apoio à criança nessa nova realidade a ser enfrentada, tendo em vista que as reações dos escolares são agressivas frente às dificuldades do tratamento.

Outro aspecto importante é os movimentos de acordos na família com uma pessoa ou duas, que ficam responsáveis em acompanhar a criança ao hospital e são eleitas pelo próprio grupo familiar, como Lacaz<sup>14</sup> identificou em

seu estudo. Essas pessoas cumprem uma rotina de vida dedicada ao tratamento do escolar, privando-se muitas vezes de vida própria. Tudo gira em torno da criança e da rotina hospitalar.

Alguns membros da família relatam que pessoas fora do ambiente familiar se fazem presente apoiando, ajudando e auxiliando a família a enfrentar momentos difíceis:

[...] Os amigos ligavam para mim e falavam... A madrinha dela um dia falou para mim: -Tem um senhor aqui, que ele é muito, muito espiritualizado [...] Eles chegaram, ela, a mãe dela e o senhor [...] (Coração ansioso)

[...] Tivemos vizinhos para oferecer o carro... Nós passamos a abandonar a nossa família [...] Nós ligávamos pelo telefone, passamos a ter uma outra família, que era um tio e uma tia emprestada [...] (Coração vigilante)

[...] Quando ela estava carequinha, as coleguinhas ficavam beijando. Ela ficava internada e mandavam cartinha todos os dias [...] (Coração sofrido)

As interações acontecem com os telefonemas, visitas, cartas e apoio emocional. Constata-se que o apoio à família não se restringe às pessoas de dentro de casa, e essas famílias não viveram e nem vivem isoladas, elas fazem parte de um grupo de amigos e de uma comunidade, compartilhando os momentos difíceis com pessoas que oferecem ajuda. A presença de amigos ou pessoas consideradas como família são importantes nessa trajetória difícil, a de (con)viver com o escolar com câncer.

Essas interações feitas pela família são ressaltadas por Nitschke<sup>15</sup>. Elas podem suprir necessidades materiais, emocionais e até mesmo espirituais. É uma teia de relações pelas quais tudo se articula, a criança, a família que vai ao hospital, os amigos que mandam cartas, as visitas, os meio parentes e até mesmo os sinais expressos ou não de carinho. Tudo faz parte desse mundo englobado por uma estrutura macro que envolve tudo e todos interligados.

A interação dos familiares com a equipe de saúde está presente nos relatos dos familiares, pois a comunicação, a troca de informações e o conhecimento do que acontece com a criança ocorre entre o familiar e o profissional:

[...] Aqui quando nós chegamos, sempre existe um profissional... Aí eu me desesperei, infelizmente! [...] A enfermeira estava lá, o meu anjo estava lá, me deu uma força e apoio [...]. Quando eu entrei tinha outro profissional para explicar passo a passo, o que era quimioterapia [...] (Coração vigilante)  
[...] e teve uma doutora que passou me deu a mão

e me deu um abraço, eu precisava de um abraço naquele dia. Eu posso falar, dizer isso, porque eu recebi apoio [...] (Estrela lutadora)

Constata-se nos relatos a necessidade de interação dos familiares com a equipe de saúde de um modo geral, tanto com profissionais fora da instituição como da mesma. Essa articulação pode estar relacionada à necessidade de informações da rotina da instituição; uma forma de cumprir “corretamente” o tratamento, o apoio emocional nos momentos mais difíceis, como um porto de segurança/ confiança e até mesmo a socialização natural entre as pessoas.

A família tem a necessidade em ser um membro colaborativo na equipe multidisciplinar na tomada de decisões, defender direitos e posições em determinadas situações e principalmente contribuir para detecção precoce de complicações do tratamento e do controle<sup>16</sup>.

Constata-se a visão da equipe como família através dos relatos, fato que pode ser interpretado como a necessidade de apoio que essas famílias têm quando estão afastadas, principalmente pela distância do seu núcleo familiar, ou simplesmente por não terem realmente familiares, e consideram-se “sozinhas no mundo”. A confirmação do diagnóstico de câncer vai levar ao desespero de todos os familiares, ou seja, “uma situação de crise na unidade familiar”<sup>5</sup>.

## A (CON)VIVÊNCIA DA FAMÍLIA: QUESTÃO DO (IN)VISÍVEL

Esse tópico aborda as questões que as famílias consideram muitas vezes visíveis para os olhos delas próprias e invisíveis para as pessoas de fora do convívio, ou ao contrário.

A presença da morte desde o início da doença até o controle da doença oncológica foi um aspecto abordado pelos familiares:

[...] Eu tenho um cunhado, que ele mesmo falava para mim, que pessoa com câncer é pessoa com atestado de óbito sem data. E ele quando viu a B... no decorrer do tratamento melhorar, ele já não acreditava que ela tinha tido isso. Na cabeça dele não foi câncer que ela teve, porque todo mundo que tem câncer morre [...] (Coração ansioso)

[...] Quando ele adoeceu, o meu pai tinha falecido, quando eu descobri a doença dele em um dia, dois dias depois meu pai faleceu da doença, na minha família tem o tio, o avô, o pai, muitas pessoas já se foram [...] (Estrela isolada)

A ameaça de morte na clínica de pediatria oncológica se inicia no momento da suspeita de câncer, vai cerceando todo o tratamento e chegando à fase do controle

oncológico, um elemento invisível, em que algumas vezes se torna visível. Em cada uma dessas fases com maior aproximação ou distanciamento, e em alguns casos deixando de ser uma ameaça e tornando-se uma certeza concreta na vida da família.

Observa-se um verdadeiro abismo entre o pensamento popular e a realidade dentro das instituições especializadas no tratamento do câncer infantil, visto que, devido aos avanços terapêuticos, se convive com um crescente número de casos de sobreviventes a longo prazo<sup>12-13</sup>.

Através de linguagem verbal ou não verbal simbólica, como descreve Kübler-Ross<sup>17</sup>, as reações diante da notícia da morte vão se desenhando no ambulatório, as crianças por ouvirem os sussurros dos adultos caem no silêncio e os adultos de forma mais “resguardada”, e não valorizando a percepção aguçada das crianças, buscam mais detalhes da criança que faleceu. Enquanto os profissionais de saúde, dependendo do grau de afinidade com a família e a criança que faleceu, entram em uma espécie de tristeza/luto e tentam lembrar a última vez que a criança esteve no ambulatório, e como a sua doença era tão grave e agressiva.

Os familiares também mencionam o medo da recidiva tumoral no período do controle da doença oncológica:

[...] dá nervoso quando vem fazer os exames... Eu sou muito molenga, tenho muito medo. Cada vez que eu venho aqui para bater uma chapa de pulmão [...] (Coração sofrido)

[...] Ela (escolar) teve recidiva tumoral, foi um quadro muito difícil, com nódulos pulmonares também, quer dizer não era mais um lugar que era visualizado. Mas cada exame é aquilo, eu sei que esta doença, infelizmente, ela pode ter recidiva [...] (Coração vigilante)

[...] E tem gente que fica amedrontada, como eu fiquei por um bom tempo. Eu explico para ela que ela pode um dia ficar doente de novo. Como uma menina que estava no controle desde 1995 e recidivou [...] (Estrela inconformada)

O medo que permeia a realização e os resultados dos exames ou alguma alteração no estado de saúde da criança, na maioria das vezes, está associado ao retorno da doença. Constata-se que um dos escolares apresentou a recidiva tumoral no período do controle da doença, deixando de ser um problema invisível para se tornar um fato concreto na vida dos familiares.

A obrigatoriedade de comparecer à instituição anualmente para fazer os exames é cumprida por todos os familiares, como uma forma de vigilância sobre o estado de saúde da criança, e existe a consciência da necessidade de investigação sobre a possibilidade do retorno da doença - a recidiva tumoral.

Uma das finalidades das consultas, após o término do tratamento, é a remissão da doença e a avaliação das sequelas do tratamento<sup>12-13</sup>. Além disso, a vigilância dos efeitos tardios do tratamento de acordo com a faixa etária é outra preocupação da equipe oncológica, que deve ser transmitida aos familiares.

As pessoas que trataram de câncer na infância apresentam de 10 a 20 vezes maior probabilidade de desenvolver um segundo câncer em relação à população comum, com um tempo ainda indefinido, mas com uma probabilidade de 3% a 12% nos primeiros 20 anos<sup>13,18</sup>.

Outro aspecto relatado foi as sequelas físicas, cognitivas e emocionais resultantes do câncer na criança e na família:

[...] Então eu não sei se é da deficiência que ele tem, da deficiência que ele adquiriu por causa do tratamento. No caso do meu filho ele ficou deficiente auditivo, deve fazer a leitura labial. [...] eu fui encaminhada para o meu filho colocar prótese auditiva [...] (Estrela lutadora)

[...] A minha é deficiente visual, tem criança que não tem mais câncer, mas vai ser doente pelo resto da vida [...] (Estrela inconformada)

[...] O meu filho não ficou com sequela nenhuma, mas ele tem dificuldades, não se relaciona, meu filho não teve sequela, mas ficou sequela em meu coração [...] (Estrela isolada)

Constato que todas as crianças apresentam algum tipo de sequela, aparente para todos, como a cegueira, surdez ou alguma deformidade física ou hipoplasia por radioterapia; aparente somente para a família, como a tristeza das crianças, o isolamento ou as sequelas do coração; e as invisíveis, para a família, mas aparentes para todos, como as cicatrizes, as deformidades que são veladas e nem sempre relatadas, como o retardo do crescimento e desenvolvimento.

Vale acrescentar que muitas mães, ao iniciarem seus relatos sobre os problemas que as crianças tinham, se mantiveram em silêncio, ou por não visualizar realmente a deficiência da criança ou por evitar a exposição da sua história.

Quanto à definição de deficiência, Wong<sup>19</sup>, Pizzo e Poplack<sup>13</sup> apontam, como uma incapacidade do desenvolvimento, perda permanente de uma capacidade física ou sensorial, tais como: dificuldade de aprendizado, retardo mental ou distúrbio do comportamento, deficiências observadas em crianças em controle oncológico<sup>18</sup>.

O afastamento como forma de proteger a criança que tem limitações devido à doença. O contato do escolar, que tem doença crônica, com crianças saudáveis, pode proporcionar risco na sua integridade física, pois as brincadeiras dessa faixa etária são de luta, corridas, andar

de bicicleta ou jogar futebol. A supervisão dos familiares nas brincadeiras dos escolares obriga-os a selecionar atividades recreativas que não ponham em risco a criança, propiciando o isolamento social<sup>20</sup>.

Os familiares destacam também a necessidade de encaminhamento aos serviços especializados, principalmente para as crianças que apresentavam alguma sequela:

[...] Coloquei ele na natação com deficientes auditivos. Tem fono e psicóloga. Eles estão preparados para trabalhar com câncer e não com deficiente auditivo. Eu com a médica: - Eu gostaria que ele fosse encaminhado para o Hospital de Bonsucesso, porque lá tem aquela equipe de nefrologistas que tem cuidado dele. Ela fez o pedido [...] (Estrela lutadora)

[...] Eu quebrei a cabeça e consegui sozinha uma escola para ela, mas se o hospital cuida de câncer, ele fez alguém ficar deficiente tem que encaminhar, ele não pode botar a família no mundo com um filho que ela não sabe cuidar. Se tivesse um estudo sobre criança deficiente para orientar [...] (Estrela inconformada)

Constatou-se que alguns familiares procuram por conta própria um serviço especializado ou solicitaram encaminhamento para o médico, escolhendo o local onde gostariam de ser atendidos. Ainda, outros permanecem na instituição, se a mesma necessita de um serviço especializado como o atendimento de odontologia, prótese ocular, fisioterapia e endocrinologia.

A necessidade de encaminhamento dos escolares é uma forma de oferecer a essa família uma assistência de saúde depois do tratamento, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das crianças<sup>18</sup>.

Outro aspecto mencionado pelos familiares foi o direito de o escolar ser atendido em qualquer serviço de saúde:

[...] A médica disse: - Deus me livre, eu não boto nem a mão. Aí lá vem a mãe se despencando com a criança com dor, tem que ter um médico lá no posto de saúde que um dia tenha vindo aqui ver, estudar [...] (Estrela inconformada)

[...] Porque aqui é só para tratamento de controle, agora um resfriado, uma dor de garganta e uma dor de ouvido poderia ser tratado no posto de saúde [...] (Estrela vencedora)

Constata-se a dificuldade que o escolar e a família têm em receber atendimento de outros profissionais de saúde, pois o símbolo do INCA e a história do tratamento de

câncer acompanham o escolar, impedindo o direito de acesso aos serviços de saúde.

Essa dificuldade de acesso a outros serviços exige que o Ambulatório de Pediatria Oncológica atenda também a crianças com diversas patologias da infância e que os profissionais tenham um campo maior de conhecimentos de pediatria. Com isso, um grande número de casos atendidos não estão relacionados à oncologia.

Cabe destacar que a Constituição Federal, a Lei Orgânica de Saúde e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)<sup>21</sup> asseguram que “saúde é um direito de todos e dever do Estado”, reforçado por Cabral et al.<sup>22</sup>, mas, na realidade, direito não garantido para esses escolares.

## CONCLUSÃO

O estudo permitiu discutir a (con)vivência dos familiares com o escolar, possibilitando o entendimento do que ocorre com os mesmos durante o tratamento oncológico e, principalmente, após essa fase – o controle oncológico do escolar.

O estudo evidenciou que o adoecimento por câncer causa desespero e insegurança, bem como foi identificado outro momento de insegurança e medo da família, quando o escolar passa a fazer parte do grupo de controle oncológico. Momento que necessita, como o anterior, de um preparo dos familiares e da criança, pois existem as dificuldades de adaptação do escolar na escola e na comunidade, o convívio com sequelas (in)visíveis, o reconhecimento de dificuldades físicas, cognitivas e psicossociais do escolar e o medo constante da ameaça do retorno da doença – a recidiva, que merecem uma maior atenção por parte dos profissionais de saúde.

O estudo permitiu concluir a necessidade de se repensar a assistência prestada aos escolares em controle da doença oncológica e suas famílias pela equipe multiprofissional do ambulatório de pediatria, com uma assistência voltada para o preparo dessa família e da criança para retornar à sociedade.

As famílias que foram encaminhadas para outros serviços para acompanhar determinadas necessidades do escolar, pela falta de disponibilidade do serviço na instituição, relatam a satisfação em continuar com seu vínculo ao hospital, talvez por dependência afetiva, segurança do serviço e receptividade das instalações físicas

(sala de recreação, ambientação infantil das instalações, festas comemorativas, presentes, entre outros); pois, afinal, foi esta instituição que respondeu às primeiras dúvidas sobre o adoecimento da criança, fez o diagnóstico da mesma e continua acolhendo o escolar e a sua família no controle oncológico.

Conclui-se que a etapa do adoecimento se inicia bem antes da chegada ao INCA, quando as famílias percorrem um longo caminho até a chegada à instituição, mesmo sem o diagnóstico da doença. A chegada à instituição é impactante para a família, gerando transtorno em todos os seus membros pelo diagnóstico de câncer estar associado à morte. Mesmo assim, a família somente se sente incluída no sistema de saúde quando chega ao INCA e consegue entender porque foi encaminhada para a instituição.

No tratamento em que a família é membro importante e aliada à equipe como controladora de sinais e sintomas e durante o controle da doença oncológica, ela continua o seu papel de vigilância em casa, onde familiares, vizinhos, escola são envolvidos em uma rede de ajuda à instituição para manter o “controle” do estado de saúde da criança. Nesse caso, é interessante como as orientações do hospital transpõem o muro institucional e vão se expandindo dentro da família e comunidade, passando a ser mais valorizadas, uma vez que foram enfatizadas durante a permanência no hospital.

No cenário hospitalar, a família identifica o controle oncológico como parte integrante do tratamento e vê a alta hospitalar como algo inalcançável, conforme o fluxograma (Figura 1).

Outro aspecto importante evidenciado é o vínculo que a família cria com o hospital, devido à falta de uma política pública para esse grupo infantil, obrigando a instituição, alicerçada por critérios eticolegais, a não dar alta hospitalar aos escolares ao término do tratamento e controle; o que seria uma evolução esperada dentro do tratamento e cura de uma doença.

## AGRADECIMENTOS

As autoras agradecem ao Grupo de Pesquisa Saúde da Criança - Cenário Hospitalar da EEAN/UFRJ - quanto às relevantes contribuições acerca do entendimento sobre a criança em controle oncológico e sua família.

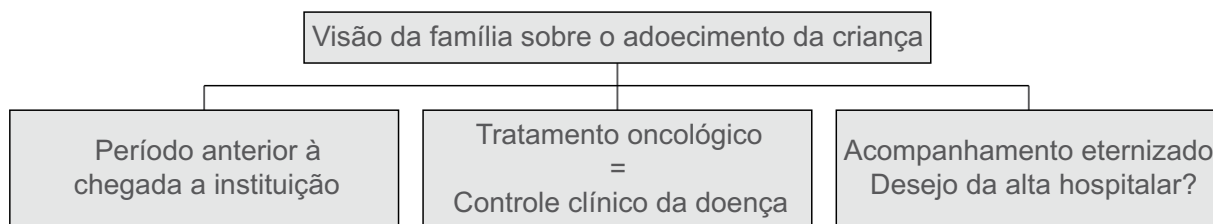


Figura 1. Processo de adoecimento da criança com câncer na visão da família



## CONTRIBUIÇÕES

Leila Leontina Couto e Isabel Cristina dos Santos Oliveira foram responsáveis pela concepção e planejamento do projeto de pesquisa, análise e interpretação dos dados, bem como na elaboração deste artigo e revisão crítica final.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.**

## REFERÊNCIAS

- Dousset MP. Vivendo durante o câncer: livro para uso dos doentes e familiares. Bauru: EDUSC; 1999.
- D'Angio GJ, et al. Pediatria oncológica prática. Rio de Janeiro: Revinter; 1995.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
- Camargo B, Oliveira Santos M, Rebelo MS, Souza Reis R, Ferman S, Noronha CP, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. *Int J Cancer*. 2010;126(3):715-20.
- Penna CMM, Althoff CR, Elsen I, Patricio ZM, organizadores; Bub MBC, coordenadora. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC; 1994. 195 p. Série enfermagem.
- Nitschke RG, Elsen I. Saúde da família na pós-graduação: um compromisso ético interdisciplinar na pós-modernidade. *Rev Bras Enferm*. 2000;53(n esp):35-48.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8a ed. São Paulo: Hucitec; 2009.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília; 1996.
- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2002.
- Ferreira CG, Rocha JC. Oncologia molecular. São Paulo: Atheneu; 2004.
- Pitta AMF. Hospital: dor e morte como ofício. 5a ed. São Paulo: Hucitec; 2003.
- Shimoda S, Horsman J, Furlong W, Barr R, Camargo B. Disability and health-related quality of life in long-term survivors of cancer in childhood in Brazil. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30(8):563-70.
- Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; c2006. 1780 p.
- Lacaz CPC. Descortinando o universo: a família da criança com câncer: reflexões para os profissionais de saúde. Taubaté: Cabral; 2004. 124 p.
- Nitschke RG. Mundo imaginário de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Florianópolis: UFSC; 1999. Série enfermagem.
- Oliveira APZ. Buscando a cura: a experiência da família da criança que sobrevive ao câncer [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2002.
- Kübler-Ross E. O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte. São Paulo: Verus Ed.; 2003.
- Lopes LF, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Rev Assoc Med Bras*. 2000;46(3):277-84.
- Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 8a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
- Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002;10(4):552-60.
- Ishida VK. Estatuto da criança e do adolescente: doutrina e jurisprudência. 12a ed. São Paulo: Atlas; 2010.
- Cabral IE, Neves DLD, Calheiros LB, Anjos MCV, Silva AS, Machado VM. Legislação básica de proteção à infância: uma abordagem para a prática de enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2002;6(supl 1):41-52.

## **Abstract**

**Introduction:** The obligation of the student's family in control of oncologic disease to continue visiting the Cancer Hospital I of the José Alencar Gomes da Silva Brazilian National Cancer Institute is a routine defined by the institution and adopted by the Office of Pediatric Oncology. **Objectives:** To describe the family's strategies when living together with a student under control of an oncologic disease; to analyze the family's interactions with the student and discuss the family's life with the student. **Method:** The research is of qualitative nature, case-study type, involving a not directive interview in group with family members and research in medical records through a form. The study was held at the Outpatient Clinic of Pediatrics of the Cancer Hospital I, located in Rio de Janeiro/Brazil. **Results:** Based on the statements, it was observed, as one of the family's strategies, to preserve the student's health, controlling the disease at home by identifying signs and symptoms. **Conclusion:** The family is important in the process and allied to the team as a controller of signs and symptoms and, during the oncologic disease control, it continues its surveillance role at home, where family members, neighbors, school are involved in an aid net to the institution in order to maintain the "control" of the child's health status.

**Key words:** Pediatric Nursing; Neoplasms/prevention & control; Family Relations; Health Knowledge, Attitudes, Practice; Child; Case Studies

## **Resumen**

**Introducción:** La obligación de la familia del escolar en el control de la enfermedad oncológica en continuar participando en el Hospital do Câncer I del Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva es una rutina delimitada por la institución y adoptada por el Servicio de Pediatría Oncológica. **Objetivos:** Describir las estrategias de la familia en la (con) vivencia con el escolar en control de enfermedad oncológica; analizar las interacciones de la familia con el escolar y discutir la (con) vivencia de la familia con el escolar. **Método:** La pesquisa es de naturaleza cualitativa, tipo estudio de caso, lo que envuelve entrevista no directiva en grupo con familiares y consulta en expediente médico a través de formulario. El escenario del estudio es el Dispensario de Pediatría del Hospital del Câncer I, ubicado en la ciudad de Rio de Janeiro/Brasil. **Resultados:** Tomando como base las declaraciones, fue constatado como una de las estrategias de la familia, preservar la salud del escolar, con controlar la enfermedad en casa a través de la identificación de señales y síntomas. **Conclusión:** La familia es importante en el proceso y aliada a la equipo como controladora de señales y síntomas y durante el control de la enfermedad oncológica, ella sigue su rol de vigilancia en casa, donde familiares, vecinos, escuela están envueltos en una red de ayuda a la institución para mantener el "control" del estado de salud del niño.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica; Neoplasias/prevenção & control; Relaciones Familiares; Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud; Niño; Estudios de Casos