

A PERCEPÇÃO DO ACOMPANHANTE DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA SOBRE TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: A INFLUÊNCIA DE UM GRUPO DE INFORMAÇÃO

MARIA DE NAZARÉ DA SILVA CRUZ
MARIA DE BELÉM RAMOS SOZINHO
MARY ELIZABETH DE SANTANA
RICARDO FIGUEIREDO PINTO
UNIVERSIDADE CASTELO BRANCO
RIO DE JANEIRO-RJ-BRASIL
NAZACRUZZ@HOTMAIL.COM

INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo (Inca, 2006). É uma doença bastante temida pela população pelo estigma que cria, pois é percebido como uma sentença de morte ao paciente (Beck, 2007). O diagnóstico da doença ocasiona, nos familiares, sentimentos de tristeza e dúvida acerca do desfecho do tratamento quimioterápico (Beltrão, 2007). A terapêutica agressiva causa efeitos tóxicos indesejáveis e reações colaterais adversas que são marcantes para as crianças como náuseas, vômitos, fadiga, alopecia e dor (Mohallem, 2007). Esses efeitos deixam as crianças confinadas ao leito, com a mobilidade física prejudicada e incapacidade para autocuidado, impedindo-as de andar, brincar, dormir e alimentar-se, alterando o seu estado psicossocial, interferindo na auto-estima, auto-imagem, humor e prejudicando a interação das diversas funções motoras: perceptivomotora, neuromotora e psicomotora.

A hospitalização também contribui para as alterações no comportamento emocional da criança. “A hospitalização de uma criança é sempre uma situação delicada, geradora de estresse para ela e para a família” (Silva, 2000). A ansiedade e depressão são os sintomas mais frequentes (Beck, 2007).

Isso tudo exige da família uma atuação difícil e contínua, exigindo resistência e compreensão. A família precisa compreender todas as etapas do tratamento e a importância do mesmo, assim como as alterações no comportamento e atitudes da criança.

Uma equipe multiprofissional deve ser integrada ao acompanhamento da criança junto à família, o cuidado deve ser holístico e humanizado em todos os aspectos biopsicossociais que envolvem a criança, a família e a pessoa que acompanha a criança durante a hospitalização, orientando sobre os efeitos colaterais das drogas, assim como a repercussão destas no comportamento da criança e esclarecendo a importância do tratamento e os cuidados com a criança durante a hospitalização e no domicílio, para o êxito do tratamento.

Objetivo

Analisar a percepção dos acompanhantes de crianças com leucemia sobre a doença e o tratamento quimioterápico.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado nas unidades de internação pediátrica e leito dia do Hospital Ophir Loyola. Participaram da pesquisa 10 (dez) acompanhantes de crianças em tratamento quimioterápico com idades entre 01 e 10 anos de ambos os sexos. O estudo ocorreu em duas fases:

Primeiramente, foram realizados encontros semanais no período de outubro 2008 a janeiro 2009 com os acompanhantes para orientações através de palestras com a participação da equipe multiprofissional (grupos de informações).

Na segunda fase da pesquisa, foram entrevistados 10 (dez) acompanhantes que participarem das palestras do grupo de informação. O estudo pautou-se à resolução 196/96.

Sendo aprovado pelo CEP com o protocolo Nº 2688/08. As entrevistas foram gravadas em MP3 e transcritas na íntegra.

Os dados foram analisados usando a técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2007). Após a organização e exploração do material, os conteúdos foram analisados em um só núcleo de sentido: a percepção dos acompanhantes de criança de leucemia sobre a leucemia e o tratamento quimioterápico emergindo em uma categoria: a percepção dos acompanhantes quanto às informações recebidas dos grupos de informações e subcategorias: entendimento do acompanhante quanto à doença; entendimento do acompanhante quanto à doença e o tratamento.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Perceber consiste na aquisição, interpretação, seleção e organização das informações recebidas pelos sentidos. Do ponto de vista psicológico ou cognitivo, a percepção envolve também os processos mentais, a memória e outros aspectos que podem influenciar na interpretação dos dados recebidos.

Categoria 1 - A percepção dos acompanhantes quanto às informações recebidas dos grupos de informações.

Todos os acompanhantes que foram entrevistados expressaram em seus depoimentos que as informações contribuíram muito para entender a doença e o tratamento, como observamos na fala de A4 e A6.

Mais Informações sobre a doença que a minha filha tinha, como o tipo de tratamento, quanto tempo, quais os cuidados que tinha... foi [sic] muito importante pra ela, pra mim também (A4);

Logo no início, eu não sabia nada, tava igual uma barata tonta... (A6).

As famílias e também as crianças precisam receber informações bem claras a respeito da doença e tratamento para melhor enfrentamento. A revelação do diagnóstico de câncer para as famílias, principalmente para as mães, é um momento conflitante, desesperador, em virtude de seu estigma (Beltrão, 2007).

A fase inicial é bastante difícil para a família, pois é período de desestruturação. O impacto do diagnóstico provoca um enovelado de sentimentos representado por uma profunda dor, medo e inconformismo. A família precisa aprender a lidar com a nova situação que envolve a hospitalização e a lidar com a criança doente, compreender a doença e o tratamento (Crepaldi, 2006).

Cada família absorve as informações de maneira diferente. Sendo assim é necessário que a equipe multidisciplinar seja capacitada para atender a criança e a família, fornecendo informações e esclarecendo suas percepções, ajudando-os na busca de soluções dos problemas relacionados ao tratamento (Costa, 2003).

O conhecimento sobre a doença proporciona aos acompanhantes um melhor enfrentamento desta. À medida que recebem esclarecimentos sobre a doença e o tratamento, vão ficando mais calmos, afastando o medo eminente de morte.

Quando cheguei aqui eu era leiga no assunto... aí então foi com informação que já fui me acalmando mais. (A9).

Aprendi que não é assim como as pessoas me falavam... se fosse lá morrer... Agora não, aprendi a lidar melhor com a doença (A1).

A dificuldade de entendimento sobre o câncer no momento do diagnóstico produz reações de estresse para a família, ocasionando temores de morte e até mesmo a negação da doença (Valle, 2001). O medo diante de uma situação desconhecida é um sentimento inquietante. Isso ocorre com qualquer ser humano diante de uma crise de saúde que poderá

causar-lhe sofrimento. Mas, perante o câncer o temor é ainda maior, surgem sentimentos de angústia e desespero (Heidegger, 2006).

Na maioria das vezes, a família esconde do doente suas emoções, os pais habitualmente entram em pânico diante da possibilidade da morte e, muitas vezes, têm sentimentos de culpa. A família precisa de ajuda, para que consiga separar os medos irracionais dos medos reais (Maia, 2005).

Os acompanhantes, após as informações, sentiram-se mais seguros quanto ao tratamento e aos cuidados com a criança, relatando sentimentos de fé que os fortalecem no enfrentamento com a doença e também esperança na cura.

Tenho ficado bem mais tranqüila depois de tudo que vi e ouvi... apesar de ser um pouco difícil, tenho enfrentado com muita fé e muita força (A7).

Os familiares, ao receber um diagnóstico de câncer de um ente querido, buscam ajuda divina, colocando em prática a sua religiosidade e tendo mais fé em Deus, que passa a ser um importante refúgio (Silva, 2008). É importante que a equipe perceba a necessidade do paciente e da família, respeitando as crenças individuais e os seus valores. A espiritualidade colocada em prática pelo doente, família e pela própria equipe tem colaborado com o enfrentamento dos pacientes ao câncer como doença e em seu tratamento (Camargo, 2007).

Subcategoria 1 - Entendimento do acompanhante quanto à doença e do tratamento.

Nos depoimentos, percebemos que os acompanhantes entendem que a leucemia é uma doença grave e de risco, que a criança precisa de cuidados especiais e são cômicos de suas responsabilidades, aceitando e colaborando com o tratamento.

É um câncer. A doutora me informou todos os cuidados, os riscos que a doença tem (A3).

Eu sou mãe, mais me conscientizo que isso seja pro melhor dela... (A2).

Quando a família possui um bom entendimento sobre a patologia que acomete a criança e possui estratégias eficientes de enfrentamento de problemas, aumenta a probabilidade de adesão ao tratamento (Crepaldi, 2006).

As leucemias são neoplasias malignas do tecido hematopoiético, em que a célula tronco-anormal passa a produzir células sanguíneas não funcionais. São classificadas, conforme a linhagem celular acometida, em mielóide e linfóide, em aguda e crônica.

As manifestações clínicas incluem fadiga, anorexia, perda de peso, sangramentos, infecções, cefaléia ou distúrbios visuais, linfonomegalias, esplenomegalia e hepatomegalia. A investigação para confirmar o diagnóstico é realizada através do mielograma com imunofenotipagem e cariótipo, que vai definir a linhagem em casos complexos. O tratamento envolve a quimioterapia e o transplante de medula óssea. A quimioterapia é administrada para indução de remissão da doença, em que o propósito é induzir uma resposta completa que significa um aspirado de medula óssea com menos de 5% de linfoblastos e eliminação de doença extramedular (Mohallem, 2007).

Os acompanhantes são conscientes das complicações que podem ocorrer e dos efeitos colaterais das drogas que interferem no bem estar da criança, no sistema imunológico e até

mesmo na qualidade de vida. O entendimento deste processo também contribui para adesão do tratamento.

É um tratamento que ta [sic] indo bem, ela tá aceitando, ela não tem aquelas crises de enjôo... entendo que tá fazendo bem para ela
(A8).

Aí a gente vai caindo na real e aceitando aos pouquinhos...
(A6)

“Quanto mais informado estiver o paciente sobre os efeitos colaterais da quimioterapia e sobre como controlá-los, melhor poderão prevê-los e saberão lidar melhor com a criança” (Smeltzer, 2002).

As informações sobre os efeitos quimioterápicos devem ser fornecidas desde o início do tratamento para que os pais se sintam seguros e capacitados a esclarecer a criança, reforçando o seu papel central, pois a criança confia mais nos pais do que na própria equipe (Verissimo, 1991).

Os sentimentos de revolta ficam mais evidentes quando o tratamento quimioterápico é iniciado e a família passa a sentir o sofrimento da criança, dado que os efeitos tóxicos das drogas são devastadores. A equipe deve fornecer informações a respeito da doença e dos efeitos colaterais e tóxicos das drogas, para ajudar no enfrentamento com a doença e para que a família perceba a importância de continuidade do tratamento (Souza, 2007).

Subcategoria 2 - A Percepção do Acompanhante Quanto ao Processo do Tratamento

O acompanhante percebe que o processo de tratamento da leucemia é complicado, que as reações na criança são em consequência dos efeitos colaterais das drogas.

*Algumas medicações que não conseguia compreender, hoje... Tenho mais informação das reações sobre o que vai dar
(A2).*

O processo do tratamento é longo envolvendo várias etapas, uso de drogas com nomes complicados e com efeitos tóxicos comprometedores. “O conhecimento dos efeitos colaterais e das toxicidades das drogas quimioterápicas é indispensável para o manejo do paciente” (Bonassa, 2005).

Os acompanhantes conseguem entender porque a criança precisa hospitalizar, sabendo que é o melhor para elas, principalmente devido às reações da quimioterapia.

*Gosto que ele faça QT internado porque é bem melhor pra mim, assim nesse sentido de não ter aquela correria no meio da noite pra sair com ele, sangrando
(A2).*

*Porque dá sempre febre nele e aí ele precisa ficar no antibiótico
(A6).*

Os efeitos colaterais como náuseas, vômitos e a dor interferem no bem estar da criança e são, normalmente, motivos de internação hospitalar por esta ser a conduta mais viável e segura para a criança, apesar de traumatizante devido os procedimentos dolorosos que se fazem necessários (Souza, 2007)

Outro motivo de internação mais freqüente é neutropenia pelos riscos de infecção decorrente da imunodepressão da medula óssea (Bonassa, 2005).

Os acompanhantes relataram os processos dolorosos como uma reação normal da doença e do tratamento. Sentem sentimentos de impotência diante do sofrimento da criança com a dor, sabendo que a dor do câncer é intensa e que os remédios são paliativos.

Uma dor que eu não sei se é do remédio, se é mesmo da doença (A3).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer, a dor é um fator incapacitante para um paciente com câncer, doença em cuja incidência de dor atinge 80% dos pacientes.

Seja pelos os efeitos tóxicos das drogas ou pela doença, dor moderada ou intensa ocorre em 30% dos pacientes com câncer recebendo tratamento e em 60% a 90% dos pacientes com câncer avançado. A prevalência de dor aumenta com a progressão da doença. 46% a 92% da dor em pacientes com câncer advém do próprio câncer (invasão tumoral); 12% a 29% estão relacionadas ao câncer (espasmo muscular, linfedema, escaras de decúbito, constipação intestinal, entre outras); 5% a 20% associada ao tratamento antitumoral (pós-operatória, pós-quimioterapia, radioterapia, mucosite); 8% a 22% desordens concomitantes - osteoartrite, entre outras (Inca, 2006).

Os acompanhantes percebem que as alterações no comportamento das crianças são em consequência do tratamento e da dor sentida pela criança. No entanto aprendem a lidar com isso.

*Quando vem fazer quimioterapia, fica triste, pra baixo se isola (A6).
Quando dá essa dor... ele não quer falar... fica aborrecido mas quando tá bem é um menino muito obediente (A3).*

A dor é um fator muito estressante para a criança, pois limita as atividades, impedindo-as de brincar. A dor na criança é influenciada por fatores emocionais, familiares, ambientais. A compreensão da dor e a sua descrição pelas crianças dependem da idade e do nível cognitivo. Crianças aprendem a suportar dor ou conviver com ela por suas próprias experiências dolorosas e a expressar a dor por meio da linguagem e do comportamento (Whaley e Wong, 1999).

CONCLUSÃO

É importante manter os acompanhantes bem informados quanto à doença e o tratamento. Isso ajuda no enfrentamento e contribui para a adesão ao tratamento. Os acompanhantes demonstraram através de seus depoimentos seguirem as orientações, aprendendo a lidar com as alterações do comportamento das crianças e sendo mais pacientes e conscientes das suas responsabilidades, sentiram-se também mais seguros com os cuidados com a criança e confiantes no tratamento, enfrentando com mais resignação e fé.

Palavras chave: câncer, infantil, percepção.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2007.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília; v.60 (5): 513-8, 2007.
- BELTRÃO, M. R.; VASCONCELOS, M. G.; ALBUQUERQUE, M. C. Childhood câncer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **J Pediatr**, Rio Janeiro, v.83(6) 562-566, 2007.
- BONASSA, E. M. A.; SANTANA R. T. E. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3º edição São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A.Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar Além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007

COSTA, C.A.; LUNAEDI FILHO, W.D.; SOARES, N.V. Assistência de Enfermagem ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. **Rev Bras Enfem**; v.56(3): 310-314, maio - jun. 2003.

CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M. *et al.* (org.) (2006) **Temas em Psicologia Pediátricas**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2006

MAIA, S. A. F. **Câncer e Morte: O impacto sobre o Paciente e a Família**. Curitiba, 2005. Especialização em psicooncologia, Hospital Erasto Gaertner.

MINISTÉRIO DA SAÚDE-INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE-INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Particularidade do câncer infantil**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

MOHALLEM, A. G. C.; RODRIGUES, A. B. **Enfermagem oncológica**. São Paulo: Manole; 2007.

SILVA, C. C.; Ribeiro, N. R. R. Percepções da criança acerca do cuidado recebido durante a hospitalização. **Ver. Brás Enferm, Brasília**, v. 53. n 2, p. 311-323, abr/jun 2000.

SILVA, M. R. B. *et al.* O câncer entrou em meu lar: Sentimentos expressos por familiares de Clientes. **Ver Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.16(1):70-5, jan/mar 2008.

SMELTZER S.C.; BARE B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002

SOUZA, M. G.; ESPIRITO SANTO, F. H. Olhar que olha o outro...Um estudo com familiares de pessoa em quimioterapia antineoplásica. **Rev Brasileira de cancerologia**, v.54 (1): 31-41. 2008.

VALLE, E, R, M. (org.) (2001). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

VERISSIMO, M. de La Ó. R. A Experiência de Hospitalização explicada pela própria criança, **Ver. Esc. Enf. USP**, v. 25, n.2, p. 153-68, ago. 1991

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica elementos essenciais à interação efetiva**. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A, 1999.

Endereço: Avenida SN 17, residencial Floresta Tropical, bloco Angelim, Apt: 101. Bairro: Coqueiro, Ananindeua-PA.

Telefone: (91) 3235-2565 – (91) 8858-2896

E-mail: nazacruz@hotmail.com