

A rotina de crianças com câncer hospitalizadas e sua saúde mental: perspectivas dos familiares

La rutina de los niños hospitalizados con cáncer y su salud mental: perspectivas familiares
The routine of hospitalized children with cancer and their mental health: family perspective



Isadora Musse Nunes^a

Maria de Lourdes Custódio Duarte^b

Daniela Giotti da Silva^b

Alessandra Porto D'Ávila^b

Fabiane Machado Pavan^b

Kimberly dos Reis Trindade^b

Como citar este artigo:

Nunes IM, Duarte MLC, Silva DG, D'Ávila AP, Pavan FM, Trindade KR. A rotina de crianças com câncer hospitalizadas e sua saúde mental: perspectivas dos familiares. Rev Gaúcha Enferm. 2024;45:e20230238. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230238.pt>

RESUMO

Objetivo: Compreender a rotina e as implicações à saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas, na perspectiva dos familiares.

Método: Pesquisa qualitativa, realizada com 11 familiares de crianças hospitalizadas em uma unidade de internação oncopediátrica, durante o mês de setembro de 2022. Os dados foram produzidos por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados conforme Análise Temática de Minayo. Emergiram duas categorias: "A rotina da criança durante a hospitalização" e "A saúde mental da criança durante a hospitalização".

Resultados: Na rotina da criança, os participantes perceberam mudanças provocadas pelo ambiente hospitalar que não coincidem com a dinâmica familiar, no entanto, a presença da equipe multiprofissional atenua o estranhamento vivenciado nesse processo. Em relação à saúde mental, entre os sentimentos experienciados pelas crianças surgiram raiva, saudade e tristeza, repercutindo em comportamentos como desânimo e agressividade. Essas repercussões possuem interface com o entendimento confuso da criança sobre a sua doença.

Considerações Finais: As perspectivas dos familiares contribuíram para a reflexão sobre o processo de saúde e doença de pacientes pediátricos em tratamento oncológico, em virtude dos mesmos desempenharem um papel essencial no cuidado, acompanhando de perto tudo aquilo que emerge no dia a dia dessas crianças no ambiente hospitalar.

Descritores: Saúde Mental. Pediatria. Oncologia. Enfermagem Pediátrica. Cuidado da Criança.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la rutina y las implicaciones para la salud mental de los niños hospitalizados con cáncer, desde la perspectiva de los familiares.

Método: Investigación cualitativa, realizada con 11 familiares de niños hospitalizados en una unidad de internación oncopediátrica, durante el mes de septiembre de 2022. Los datos fueron producidos a través de entrevistas semiestructuradas y se analizó según el Análisis Temático de Minayo, surgiendo dos categorías: "La rutina del niño durante la hospitalización" y "La salud mental del niño durante la hospitalización".

Resultados: En la rutina del niño, los participantes notaron cambios provocados por el ambiente hospitalario que no coinciden con la dinámica familiar, sin embargo, la presencia del equipo multidisciplinario mitiga la extrañeza vivida en este proceso. En relación a la salud mental, los sentimientos experimentados por los niños incluyeron ira, añoranza y tristeza, resultando en conductas como el desánimo y la agresión. Estas repercusiones interactúan con la comprensión confusa que tiene el niño de su enfermedad.

Consideraciones finales: Las perspectivas de los familiares contribuyeron para la reflexión sobre el proceso de salud y enfermedad de los pacientes pediátricos en tratamiento oncológico, ya que ellos desempeñan un papel esencial en el cuidado, acompañando de cerca todo lo que emerge en el cotidiano de estos niños en el ambiente hospitalario.

Descriptor: Salud Mental. Pediatría. Oncología Médica. Enfermería Pediátrica. Cuidado del Niño.

ABSTRACT

Objective: To understand the routine and implications on the mental health of hospitalized children with cancer, from the perspective of family members.

Method: Qualitative research, carried out with 11 family members of children hospitalized in an oncopediatric inpatient unit, during the month of September 2022. The information was produced through semi-structured interviews and was analyzed according to Minayo's Thematic Analysis, emerging two categories: "The child's routine during hospitalization" and "The child's mental health during hospitalization".

Results: In the child's routine, participants noticed changes caused by the hospital environment that do not coincide with family dynamics, however the presence of the multidisciplinary team mitigates the strangeness experienced in this process. In relation to mental health, the feelings experienced by children included anger, longing and sadness, resulting in behaviors such as discouragement and aggression. These repercussions interface with the child's confused understanding of their illness.

Final Considerations: The perspectives of family members contributed to reflection on the health and illness process of pediatric patients undergoing oncology treatment, as they play an essential role in care, closely monitoring everything that emerges in the daily lives of these children in the hospital environment.

Descriptors: Mental Health. Pediatrics. Medical Oncology. Pediatric Nursing. Child Care.

^a Hospital Materno Infantil Presidente Vargas. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é caracterizado como um grupo de diversas doenças provenientes da proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer lugar do organismo, afetando principalmente células do sistema sanguíneo e tecidos de sustentação. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central, os linfomas, os neuroblastomas e os retinoblastomas⁽¹⁾.

Cerca de 10% dos casos de câncer infantojuvenil estão relacionados à existência prévia de anormalidades genéticas e hereditárias. Apesar de se apresentar, no Brasil, como a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes (8%), o progresso no tratamento do câncer na infância se mostrou significativo nas últimas quatro décadas, e atualmente 80% das crianças com câncer podem ser curadas⁽¹⁾.

A hospitalização infantil se faz necessária, em geral, diante da impossibilidade de dar continuidade aos cuidados fora deste ambiente, que, por sua vez, acaba ocasionando o afastamento da criança da sua rotina e suas redes de suporte. Essa é uma situação que pode gerar medo, insegurança e desconfiança nas crianças, características que podem ser observadas na mudança de comportamento, como choro e agitação, gerando desconforto e estresse tanto na criança, quanto na família⁽²⁾.

Quando hospitalizada, a criança é afastada da sua rotina e exposta ao sofrimento físico e emocional, deparando-se com novas vivências cotidianas, que incluem exames, medicamentos, consultas e procedimentos invasivos, resultando na fragilização física e consequente passividade frente ao seu adoecimento⁽³⁾.

Tendo em vista esse momento delicado, a equipe multiprofissional necessita atentar aos sinais de sofrimento psíquico que crianças com câncer podem desenvolver, independente da fase do tratamento. Nas unidades de pediatria o principal desafio é o enfrentamento e a detecção precoce de sofrimento emocional, afetivo e mental, associado às condições e contextos de vida estressantes, antes, durante e após a hospitalização⁽⁴⁾.

A perspectiva da atenção psicossocial no cuidado de crianças em sofrimento mental se coloca como uma das principais estratégias que aproxima a vivência da clínica pediátrica de um cuidado integral e sensível às demandas emocionais das crianças nessa situação. Há esforços para se criar estratégias de prevenção e de continência ao sofrimento das crianças e adolescentes em processo de adoecimento e hospitalização⁽⁵⁾ minimizando os efeitos nocivos do processo de adoecer na criança.

A família ocupa um lugar importante no cuidado aos pacientes pediátricos, acompanhando o seu desenvolvimento, inclusive nos momentos de vulnerabilidade, como a

necessidade de hospitalização. É quem identifica os primeiros sinais de sofrimento frente à mudança da rotina, relacionadas a cada uma das etapas do processo saúde-doença e tratamento, tornando-se a principal fonte de cuidado e aliada à equipe multiprofissional⁽⁶⁾.

Na literatura, estudos contemplam a perspectiva da saúde mental dos familiares de crianças com câncer⁽⁷⁻¹⁰⁾. Há também estudos com ênfase na discussão sobre os transtornos psiquiátricos na infância frente a experiência de tratamento oncológico⁽¹¹⁻¹³⁾. No entanto, ainda são necessários estudos que contemplem a rotina na hospitalização e a saúde mental de crianças diagnosticadas com câncer a partir das perspectivas dos familiares, repercutindo na necessidade de aprofundar a compreensão da temática.

Corroborando com esse cenário, a motivação para realizar esse estudo advém da inserção das autoras em uma unidade de internação onco-pediátrica, na qual puderam observar as rotinas das crianças e de suas famílias durante a hospitalização. Durante essa experiência, evidenciou-se que no tratamento do câncer infantil, as rotinas das crianças são permeadas por situações e momentos que podem corroborar e/ou intensificar diferentes formas de sofrimento, como seguir muitas regras, controlar horários, lidar com os efeitos colaterais das medicações, realizar procedimentos invasivos e dolorosos, além de presenciar as repercussões disso nos seus pais e/ou responsáveis.

Tendo em vista a experiência complexa e multifacetada do câncer na infância somada à subjetividade e as incertezas acerca da doença, tem-se por questão norteadora do estudo: Qual a perspectiva dos familiares sobre a rotina e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas? Assim, essa pesquisa objetivou compreender a rotina e as implicações à saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas, na perspectiva dos familiares.

■ MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva⁽¹⁴⁾, norteada pelo instrumento *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQR)⁽¹⁵⁾, visando o fortalecimento do rigor metodológico.

O estudo foi realizado em uma Unidade de Internação de Oncologia Pediátrica de um hospital do Sul do país, que dispõe de 24 leitos destinados à crianças e adolescentes de zero a 18 anos com diagnóstico de câncer, sendo um dos principais centros de referência de tratamento oncológico infantojuvenil do país.

A Unidade oferece apoio psicossocial para as crianças e seus familiares, contando com serviço de recreacionistas, psicólogos, médicos, equipe de enfermagem e serviço social, que fornecem auxílio na diminuição dos danos do câncer

infantojuvenil nas diversas esferas da vida do paciente e da família.

A coleta dos dados ocorreu durante o mês de setembro de 2022, mediante a realização de uma entrevista semi-estruturada, na própria unidade hospitalar, em sala reservada respeitando a privacidade dos participantes. O recrutamento ocorreu de forma intencional por convite, a partir da sinalização da equipe de enfermagem sobre a possibilidade de participar da pesquisa. Após a apresentação dos objetivos do estudo por uma pesquisadora com experiência prévia com pesquisa qualitativa e concordância em participar.

A população alvo foi os familiares de crianças hospitalizadas na referida unidade. Foram incluídos no estudo os familiares de crianças com idade entre zero e 12 anos, com diagnóstico conclusivo de câncer há no mínimo três meses e com duas ou mais internações prévias relacionadas ao tratamento oncológico, e que estivessem diretamente envolvidos no cuidado. Entende-se nesse estudo que três meses é um tempo considerável para surgimento de alterações na rotina da criança, passado o momento das primeiras mudanças que o diagnóstico e o tratamento causam na família.

Não foram contemplados nessa pesquisa os familiares menores de 18 anos ou com dificuldade de comunicação verbal, que impossibilitasse a transcrição dos áudios da entrevista, como por exemplo, familiares que se comunicassem pela Língua Brasileira de Sinais ou apresentassem dislalia ou disartria, que foram identificadas considerando o conhecimento da equipe de enfermagem sobre essas particularidades. Ao todo, participaram 11 familiares que preencheram os critérios de inclusão, considerando o processo de saturação de dados.

A entrevista seguiu um roteiro de questões fechadas sobre o grau de parentesco, perfil sociodemográfico do participante e da criança e com questões abertas: "Fale sobre a descoberta do câncer para a/o (nome da criança)"; "Fale sobre o cotidiano da/o (nome da criança) durante a internação" e "Fale sobre a saúde mental da/o (nome da criança) frente à doença". As entrevistas variaram entre 10 e 25 minutos, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, sendo identificadas com a letra "F" de familiar, seguidas pelo número representando a ordem em que ocorreram (F1, F2, F3,... F11).

As transcrições foram analisadas através da Análise Temática de Minayo⁽¹⁴⁾, que compreendeu três etapas: 1) Pré-análise – todo material empírico foi organizado e submetido a uma leitura abrangente do conjunto de informações, a constituição do *corpus*, havendo a retomada do objetivo do estudo e definição de marcadores que orientassem a reflexão final; 2) Exploração do material – uma nova leitura minuciosa das transcrições, em que o material foi agrupado em categorias prévias para organização do conteúdo, visando alcançar

a compreensão do texto. Durante a categorização houve a redução do texto transcrito das entrevistas, classificação e agregação dos dados, após foram divididos por categorias responsáveis pela especificação dos temas; 3) Interpretação – As informações obtidas foram evidenciadas e a partir delas foram realizadas inferências e interpretações, relacionando as informações em torno de uma nova dimensão teórica, baseada na literatura.

Dessa análise, emergiram as categorias temáticas: A rotina da criança durante a hospitalização e A saúde mental da criança durante a hospitalização.

O estudo teve parecer aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição de saúde proponente sob número 60923722.30000.5327. Os princípios éticos também foram assegurados mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo participante, em duas cópias, uma com o familiar e outra com a pesquisadora. Esse estudo apresentou riscos mínimos, àqueles relacionados à integridade emocional, desconforto ou constrangimento ao abordar o conteúdo das perguntas.

■ RESULTADOS

Os participantes da pesquisa foram oito mulheres (72,7%) e três homens (27,3%), com idades entre 20 e 53 anos. A escolaridade dos participantes variou de nível fundamental completo à nível superior completo. Sobre o grau de relação com as crianças, oito entrevistadas eram mães (72,7%) e três participantes eram pais (27,3%). Quanto às crianças, sete eram meninas (63,6%) e quatro eram meninos (36,4%) e suas idades variaram entre 11 meses e 11 anos.

A rotina da criança durante a hospitalização

Na presente categoria, os participantes trouxeram as mudanças provocadas por essa experiência, emergindo duas subcategorias: Cotidiano da Internação e Contato com a Equipe Multiprofissional.

O cotidiano de uma criança com câncer hospitalizada, em uma unidade de internação de oncologia pediátrica, difere daquela vivenciada no domicílio. Dentre os apontamentos trazidos pelos familiares, destacou-se a divergência do cotidiano hospitalar, composta por regras, daquela vivenciada em casa, onde a criança tem maior liberdade.

Em casa ela não tem rotina para nada, ela faz as coisas a hora que ela quer: ela acorda a hora que ela quer, ela come a hora que ela quer, ela toma banho se ela quiser. Aqui não, aqui ela tem que tomar banho, tem que comer, tudo no horário. Se não comer, a comida vai embora e depois ela fica com fome. Daí ela acha que é

culpa minha. Em casa não, eu dou comida a hora que ela quer, quando ela sente fome. (F1)

O fato do ambiente não ser familiar parece interferir, visto que a criança encontra-se longe do seu quarto e da sua cama, havendo a vontade de ir para casa e para o ambiente que lhe é familiar.

Para a criança aceitar que vai dormir no hospital e não mais na cama e no quarto dela é difícil. Nos primeiros dias eu percebi isso. Ele aceita, a gente conversa com ele, porque ele é bastante inteligente. A gente explica que vamos lá fazer os remédios uns dias e logo voltamos para casa, só que passa uns dois dias e ele já está perguntando "quando que volta?" por que ele não volta, por que os outros vão e ele não vai?", isso aí é brabo. (F5)

Com o passar do tempo, entretanto, algumas crianças parecem adaptar-se dentro dessa rotina de forma a compreendê-la como parte da sua vida.

Ele se acostumou com aquele ritmo de tomar cafezinho, ir brincar, voltar, almoçar e tirar um soninho. Eu até falava que eu não sabia se ele sabia mais o que era a casa dele [...]. A rotina dele sempre foi assim aqui: acorda, toma café, toma remédio, toma café, depois toma remédio de novo e aí vai brincar um pouquinho, volta e almoça, às vezes dorme um pouquinho, as vezes não, vai brincar mais um pouco, toma remédio de novo, vem, janta, toma remédio de novo. É muito remédio. (F10)

Já o contato com a equipe multiprofissional faz parte da rotina das crianças internadas, o que auxilia a atenuar o processo de hospitalização, uma vez que os trabalhadores se mostram preocupados e atentos às demandas de cuidado dos pacientes. Os familiares referiram que as crianças gostam da equipe multiprofissional, se sentem seguras e à vontade em relação aos mesmos, criando vínculos que superam as necessidades de cuidado, encontrando lugares de proximidade, apoio e afeto.

Acho que ela se sente bem à vontade aqui. O pessoal todo trata ela super bem. Eu também acho que ela é bem querida. Ela gosta de todo mundo, não briga, não resmunga [...] Nunca vou falar mal, sempre foi bem tratada desde a primeira vez que ela entrou aqui, por todo mundo [...]. Ela gosta muito do pessoal, pelo menos distrai ela. Ela conversa bastante. (F1)

Ele custou, ele se acostumou mesmo depois que a gente passou pela Covid, que a gente foi pro décimo andar

(unidade pediátrica Covid). A gente foi pra lá e não tinha ninguém que ele conhecia. Quando ele desceu e viu os profissionais que já conhecia, a caminha que já conhecia, ele se sentiu muito mais seguro, sorriu e brincou com todo mundo. Ele ficou mais alegre. (F10)

A saúde mental da criança durante a hospitalização

Nessa categoria os participantes trouxeram os sentimentos gerados durante esse momento vivenciado. A partir disso surgiram três subcategorias: Sentimentos e comportamento da criança, Entendimento da criança sobre a sua doença e Efeitos adversos da quimioterapia e excesso de procedimentos.

O paciente pediátrico é inevitavelmente afetado frente a experiência do câncer e da hospitalização, ocorrendo alterações nos seus sentimentos e comportamentos. As consequências da hospitalização infantil e das repercussões da doença podem resultar em raiva, tristeza, saudade, irritabilidade, estresse, preocupação e insegurança. Como forma de expressar e como consequência desses sentimentos, os pais perceberam alterações comportamentais das crianças, que se tornam mais desanimadas e agressivas. Tais efeitos foram verbalizados nas falas a seguir.

Aqui ela não tem muito ânimo, fica bem fechada, na dela, não sei se ela se sente estranha, mas ela não fica muito bem aqui não, porque eu já reparei isso muitas vezes. É diferente porque ela não se sente à vontade aqui, daí ela só fica no celular, olhando TV, dormindo, nem na recreação ela gosta de ir muito. (F9)

Notei que minha filha mudou bastante. Segue sendo feliz, mas ficou um pouco mais agressiva, um pouco mais estressada [...] Eu sei que tocou bastante ela psicologicamente quando nós estávamos na UTIP. Eu acho que é uma coisa que ela não vai esquecer jamais, vai se lembrar de tudo. Ela fala que não quer mais voltar para lá [...] Ela sentia muita, muita saudade. (F4)

Ela até aguenta ficar uma semana, uns dez dias aqui, mas depois começa a ficar brava. Quanto mais tempo, mais nervosa ela fica, ela começa a se coçar, começa a se machucar. Aí foi quando os médicos começaram os remédios pra ela de ansiedade [...] Porque fica aqui trancada e nada pode, "nada pode", só isso que ela fala, "não posso fazer nada, não quero mais ficar aqui, quero ir embora". (F1)

Na perspectiva dos participantes, o entendimento das crianças com câncer hospitalizadas quanto ao seu adoecimento é confuso e variável. Os pacientes pediátricos veem

o hospital como um ambiente novo e não compreendem que a hospitalização é decorrente de uma doença da qual elas também não tem entendimento.

Ela não entendia muita coisa, para ela foi novidade aqui no hospital, porque ela nunca tinha ficado internada antes do diagnóstico de câncer, ela não entendia o que ela tinha e daí eu não tinha explicado pra ela até a psicóloga falar “vai conversar com ela, explica porque que ela tá aqui, porque que ela faz isso” até que eu tive que conversar que ela que tinha um dodói na barriga, agora ela entende, antes ela não entendia. (F9)

Os pais, por sua vez, relataram receio em explicar de forma detalhada a doença e a sua gravidade para a criança. Entretanto, a preocupação com a magnitude da doença não parece preocupar os bebês e as crianças maiores de forma tão intensa quanto preocupa seus familiares, pois não entendem a real gravidade da doença.

Não teve muito como saber por conta da idade dele. A gente descobriu quando ele tinha perto dos três meses. Para ele era descoberta do mundo, até hoje acho que ele está descobrindo o mundo (...) Ele não entende ainda tudo que está passando ao redor. (F3)

Na realidade eu nunca expliquei para ela, eu só expliquei que seu cabelo iria cair, que ela iria precisar de algumas injeções [...] Eu acho que ela levou a situação melhor que eu, eu achei que ela iria estar pior, mas não. (F4)

Os pais relataram o quão fortemente o tratamento e os procedimentos interferem na saúde mental dos seus filhos, causando alterações que geram desconforto na criança em tratamento antineoplásico e as deixam mais prostradas e debilitadas.

Ela quando sabe que virá para cá começa “não mamãe, não quero, vai você, vão furar meu peito, vão furar aqui no meu bracinho”. É algo que precisa, se não precisasse eu não trazia, mas como precisa eu tenho que trazer. (F4)

O que deixa ele mais triste é o desconforto dos efeitos da quimioterapia, quando ele está com falta de apetite, que é rotineiramente. Após a quimioterapia, a cólica deixa ele desconfortável. (F3)

Ele ficou mais revoltado. Ele é agitado, mas era mais carinhoso. Agora cada vez que vai fazer um procedimento ou alguma coisa, ele se bota em mim depois [...] Na cabeça dele, ele tá lá quietinho na casa dele bem, e a mãe tira ele de lá pra judiarem, por isso eles se revoltam com a mãe. Com os outros ele é bem de boa, é comigo,

porque cada vez que ele vai fazer alguma coisa ele tá olhando pra mim né, estou sempre agarrando ele, aí eu acho que mexe bastante com a criança. (F7)

A percepção negativa feita pelas crianças em relação aos procedimentos invasivos apareceu na fala dos participantes, especialmente frente àqueles que envolvem agulhas. Tais intervenções causam medo e deixam os pacientes pediátricos mais irritáveis. Algumas mães referiram perceber que os seus filhos associam o sofrimento à uma permissão dada por elas de que o segurem e o machuquem, indo contra a associação usual das crianças à essa cuidadora como uma figura de proteção.

■ DISCUSSÃO

No campo da saúde mental, trabalhar com a rotina da pessoa é um aspecto importante à garantia do cuidado humanizado e integral, o que envolve ações que possam valorizar o seu cotidiano. Para tanto, as alterações que ocorrem a partir de uma doença e suas repercussões, instigam os profissionais de saúde a repensarem espaços de cuidado que possam favorecer a construção de novos sentidos e significados atribuídos às rotinas.

Em relação ao cotidiano da internação, estudos corroboram com o achado dessa pesquisa de que o processo de hospitalização da criança desencadeia mudanças em seu dia a dia e por vezes pode ocorrer a falta de valorização do seu cotidiano. A rotina hospitalar faz parte do enfrentamento da doença para a criança, visto que a adaptação a um novo ambiente é um desafio⁽¹⁶⁾. Dessa maneira, a mudança de ambiente e a rotina da internação são fatores geradores de ansiedade nessa população, representa a separação dos sistemas de suporte da criança, sendo evidenciada pelo estresse e pelo desejo de retornar para casa⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

As crianças com condições crônicas e complexas possuem uma rotina de cuidados intensa. O cotidiano na hospitalização é composto por atividades diversas que incluem higiene, alimentação, administração de medicamentos, procedimentos, atendimentos clínicos, brincadeiras e descanso. Vale ressaltar que, na maioria das vezes, os cuidados relacionados ao tratamento, se sobressaem em relação às atividades lúdicas e sociais⁽¹⁹⁾, não pelo tempo que demandam, mas pela complexidade que esses processos envolvem.

Frente à necessidade de tratamento em centros especializados, a família encontra-se também fragilizada, por estar diretamente envolvida no cotidiano de tratamento do seu familiar⁽⁷⁾. O cuidar de um filho com câncer traz dificuldades relacionadas ao processo de adaptação à realidade social estabelecida, tendo como propósito o alcance do bem estar da criança e a cura da sua doença⁽⁸⁾.

Com as inúmeras e longas internações, a criança pode internalizar a rotina da hospitalização, conhecendo a mesma e os profissionais nela inseridos. Essa vivência ocorre pela experiência diária e pela repetição, que o paciente experimenta em longos períodos hospitalizado, passando a se apropriar dos objetos, pessoas e intervenções presentes nele, explorando e se reconhecendo dentro desse meio⁽¹⁹⁾.

Quanto ao contato com a equipe multiprofissional, é citado na literatura que, durante a internação, os familiares, geralmente, percebem a construção de vínculo com essas equipes enquanto um aspecto importante da assistência no tratamento e acompanhamento⁽²⁰⁾. Além disso, as crianças são acometidas no âmbito dos seus sentimentos, sendo essencial o seu auxílio e compreensão, oportunizando a criação de um contexto de cuidado e tomada de decisões participativas⁽²¹⁾. Dessa forma, é necessário que os profissionais conduzam os cuidados a partir de uma postura acolhedora e sensível, favorecendo a aproximação, para a construção de vínculos.

Esse movimento possibilita o estabelecimento de relações de confiança, que podem facilitar o cuidado direcionado às necessidades específicas de cada criança, ao mesmo tempo que convoca os profissionais a desenvolverem uma assistência utilizando ferramentas que envolvem: o toque, a escuta, a sensibilidade e o olhar atento às manifestações de sofrimento psíquico e suas respectivas repercussões⁽²¹⁾.

A sensibilização do profissional de saúde à singularidade das crianças estabelece, para além de relações harmoniosas superficiais, uma comunicação efetiva e facilitadora da hospitalização para todos os envolvidos. Em relação à enfermagem, o cuidar autêntico, que demonstra respeito, atenção, zelo e afeto constitui uma experiência de trocas genuínas, que fortalece a confiança entre o paciente pediátrico e o profissional⁽²²⁾.

O manejo da saúde mental dessas crianças pela equipe multiprofissional é diversificado e deve ser desenvolvido observando o que está imposto e as prioridades do paciente em cada etapa. Torna-se importante a compreensão de que cada encontro com o sujeito é único e singular⁽²³⁾.

O desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, o auxílio na compreensão e no controle dos sentimentos, a mediação de conflitos familiares, orientação em relação ao tratamento e promoção de vida, são ações de cuidado que podem ser realizadas com crianças com câncer⁽²³⁾.

A atuação profissional no que diz respeito à saúde mental de crianças com câncer requer cuidados éticos, adoção de procedimentos técnicos aliados à empatia, humanização, cuidado com as demandas trazidas e escuta ativa. Sempre frente ao manejo da saúde mental deve haver respeito às histórias de vida de cada indivíduo, bem como às suas crenças e limitações⁽²³⁾.

Para isso, é necessário que as especificidades emocionais, físicas e espirituais dessas crianças sejam consideradas em seu

plano de cuidado, tratamento e acompanhamento. O paciente pediátrico deve ser assistido de forma integral de acordo com as suas particularidades, abrangendo a compreensão e atendimento dos seus anseios, de forma a auxiliar na adaptação ao seu novo contexto de vida, ambiente e cuidados.

Em relação aos sentimentos e comportamentos da criança, estudos corroboram com os achados de que a criança acometida pelo câncer experiencia medo, dor e ansiedade, que geram mudanças nessa criança⁽⁹⁾. O câncer é uma doença que ameaça a vida e é retratado pelos pacientes pediátricos associado aos sentimentos negativos, pois cada sujeito vivencia a doença de maneira singular, entretanto, de modo geral, incertezas e inseguranças permeiam o sofrimento que surge de maneira inesperada e muitas vezes incompreensível⁽²²⁾.

Nesse sentido, sentimentos ambivalentes permeiam o ambiente hospitalar para o paciente pediátrico, podendo representar um local que possibilita a cura, bem como um espaço controlador, agressivo e indesejado. Quando hospitalizada, a criança é afastada da sua rotina e exposta ao sofrimento físico e emocional, deparando-se com novas vivências cotidianas, que incluem exames, medicamentos, consultas e procedimentos invasivos, resultando na fragilização física e consequente passividade frente ao seu adoecimento⁽³⁾.

Tendo em vista a existência desses aspectos, a identificação precoce de questões referentes à saúde mental de crianças com câncer é essencial para diminuir os efeitos deletérios do seu adoecimento. A longo prazo, tais impactos são percebidos pelo risco elevado que sobreviventes do câncer infantil têm de desenvolver ansiedade e depressão, mesmo anos após a cura⁽¹¹⁾.

Quanto ao entendimento da criança sobre a sua doença, a literatura aponta, da mesma forma que os resultados do presente estudo, que é comum as crianças não entenderem a real gravidade da sua doença e, consequentemente, a necessidade da internação hospitalar e do tratamento ao qual estão sendo submetidas. O desconhecimento desses pacientes frente aos fatores que envolvem o câncer e sua hospitalização os tornam mais vulneráveis durante esse processo⁽²⁴⁾.

Embora a criança nem sempre consiga entender o que está acontecendo, ela sente as alterações no seu corpo e, dependendo da faixa etária, compreende que a hospitalização se faz necessária para que ocorra a melhora dos seus sintomas. Quando questionados diretamente sobre a sua doença, esses pacientes, dentro das suas limitações, a explicam de forma racional e direta, formulando seu diagnóstico e justificando sua internação, demonstrando um conhecimento maior sobre a sua saúde do que normalmente se pressupõe⁽²⁴⁾.

A criança busca a compreensão da sua condição e do espaço onde se encontra, tendo que lidar com incertezas em relação ao futuro. O diálogo com esses pacientes deve considerar a capacidade de perceberem o que está ocorrendo,

entretanto, o entendimento em relação à patologia pode ser atravessado por fatores como: capacidade cognitiva, idade, emoções, afetos, contexto familiar, social e cultural⁽²⁵⁾. Diante disso, é importante que os conhecimentos desses pacientes não sejam subestimados, havendo a necessidade de estabelecer diálogos referentes à saúde, doença e morte, não apenas na internação hospitalar, mas em todos os ambientes e etapas da vida⁽²⁴⁾.

Na abordagem desses temas, se faz necessária a utilização de linguagem acessível a esses indivíduos, preferencialmente lançando mão de recursos lúdicos. É importante abordar com a criança questões relativas ao seu adoecimento, juntamente à reflexões e explicações sobre o momento vivenciado⁽²⁵⁾.

A literatura aponta, da mesma forma que os resultados do presente estudo, que os efeitos adversos da quimioterapia e o excesso de procedimentos invasivos representam um dos principais estressores para a população pediátrica⁽²⁶⁾. A punção venosa periférica, por exemplo, gera medo, insegurança, aflição e sensação de invasão da sua privacidade, sendo um momento que gera dor física e é agravada frente às inúmeras intervenções⁽²⁷⁾.

A dor de forma geral é expressa de forma particular e individual. Na pediatria, a percepção da criança sobre a dor é composta por experiências vividas previamente, o que vai repercutir na comparação com o momento atual⁽²⁸⁾.

A abordagem da equipe multiprofissional torna-se importante frente aos procedimentos dolorosos e pode ser dirigida de modo a aliviar o sofrimento nesse momento. Nesse caso, pode ser eficiente que o profissional oriente o paciente pediátrico e o prepare para o que irá acontecer, a fim de amenizar o medo, através de linguagem e estratégias que levem em conta sua faixa etária e nível cognitivo⁽²⁷⁾.

Além disso, o tratamento quimioterápico antineoplásico em pediatria vem acompanhado de efeitos adversos que podem ser manejados pela equipe de enfermagem, tendo em vista um acompanhamento menos traumático para a criança através do controle e do alívio de seus sintomas e, consequentemente, do seu sofrimento físico e mental⁽²⁷⁾.

A criança hospitalizada acaba por desenvolver sentimentos de culpa, punição e até a regressão do seu desenvolvimento psicológico e cognitivo. Esses pacientes buscam representar a falta da palavra utilizando o corpo, que se torna seu objeto de linguagem, através dos comportamentos e atitudes⁽³⁾.

Frente ao tratamento quimioterápico, algumas crianças podem apresentar dificuldades de interação social, mau humor, irritabilidade, crises de choro e agitação psicomotora⁽¹²⁻¹³⁾. Além disso, problemas na imagem corporal podem representar um papel importante no sofrimento de crianças com câncer, devido à perda de cabelo associada a alguns quimioterápicos⁽²⁶⁾.

A experiência de viver o câncer infantil traz repercussões e significados importantes para a vida e a rotina dessas crianças, uma vez que estas estão em desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial. Os profissionais de saúde têm papel estratégico no suporte e fortalecimento das famílias e crianças, constituindo-se como rede de apoio presente e especializada a ponto de identificar as reais necessidades de cuidado, inclusive as demandas de saúde mental.

Portanto, é importante instrumentalizar os pais para dialogar com seus filhos sobre a doença, adequando a linguagem a cada etapa do desenvolvimento infantil. Além disso, é necessário que a equipe multiprofissional, especialmente a de enfermagem, pois passa maior tempo à beira leito, possa auxiliar na identificação de sentimentos que necessitem de atenção psicossocial.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo possibilitaram o conhecimento sobre a rotina e a saúde mental das crianças com câncer hospitalizadas na ótica de seus familiares, o que pode contribuir na direção do fortalecimento de uma assistência sensível e integral.

A partir da perspectiva dos familiares, foi possível perceber que a rotina hospitalar representa desafios para a criança com câncer, que são amenizados frente a presença de profissionais afetivos e acolhedores, que podem promover sensação de conforto e bem-estar para o paciente pediátrico. Além disso, referente a saúde mental, surgiram sentimentos desconhecidos pela criança e consequentemente, alterações no comportamento, visto que a mesma terá que se relacionar e entender o mundo de forma diferente através do seu diagnóstico e tratamento.

A aproximação com o universo subjetivo da criança, através dos pais, trouxe relevância a esse estudo. A escolha de entrevistar os familiares permitiu acessar suas percepções, a partir do âmbito de suas vivências, como principais atores no cuidado de crianças em tratamento do câncer.

O presente estudo apresentou limitações relacionadas a não participação de mais familiares de uma mesma criança, visto que isto poderia abranger perspectivas distintas em um mesmo núcleo e contexto familiar, o que não foi possível em virtude da logística da pesquisa.

Evidenciou-se a necessidade de incluir a família como parceira nessa trajetória, e considerar as diferentes esferas dessa rotina repleta de desafios que repercutem na saúde mental da criança. Além disso, pode oportunizar que os profissionais da equipe multiprofissional possam superar as práticas ainda embasadas no modelo biomédico de cuidado, em que o foco ainda é a doença e o diagnóstico.

Portanto, esta pesquisa contribuiu para uma reflexão sobre o processo de saúde e doença de pacientes pediátricos em tratamento oncológico, podendo auxiliar na qualificação do cuidado ofertado.

■ REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Câncer Infantojuvenil [Internet]. 2023 [cited 2023 Nov 4]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
2. Araújo ACNO, Pereira José SA, Silva TP, Silva GCL, Nazareth IV. The quality of life of children during chemotherapy treatment: an integrative review. *Res, Soc Develop*. 2021;10(11):e547101119946. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19946>
3. Alves SWE, Uchôa-Figueiredo LR. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. *Rev SBPH*. 2017;20(1):55-74. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.20.231>
4. Dias LLC, Santos LCA, Ribeiro WA, Fassarella BPA, Alves ALN, Neves KC. Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Pró-UniverSUS*. 2022;13(1):02-06. <https://doi.org/10.21727/rpu.13i1.3166>
5. Organización Panamericana de la Salud (OPAS). La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.: OPS; 2022. <https://doi.org/10.37774/9789275326732>
6. Shajani Z, Snell D, Wright & Leahey's nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 7. ed. Filadélfia: F. A. Davis Company; 2019.
7. Hu X, Grosse SD, Han X, Marchak JG, Ji X. Mental health care utilization among parents of children with cancer. *JAMA Netw Open*. 2024;7(4):e244531. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.4531>
8. Bomfim ES, Oliveira BG, Boery RNSO. Representações sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer. *Enferm Foco* 2020;11(1):27-31. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n1.2337>
9. Skeens MA, Cullen P, Stanek J, Hockenberry M. Perspectives of childhood cancer symptom-related distress: results of the state of the science survey. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(4):287-93. <https://doi.org/10.1177/1043454219858608>
10. Assis LA, Batista PSS, Lima DRA, Silva SO, Duarte MSC, Araújo CRD. Mothers' experience of children with cancer under palliative care. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. 2021;12:1348-54. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9450>
11. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2190-97. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5552>
12. Datta SS, Cardona L, Mahanta P, et al. Psico-Oncologia Pediátrica: apoiando crianças com câncer. In: Tratado de saúde mental da infância e adolescência da lacapap [Internet]. Genebra: lacapap; 2019 [cited 2023 Nov 4]. p. 1-18. Available from: https://iacapap.org/_Resources/Persistent/a159aab2207d0d1c273b09c56c2164bda544c1a8/l.6-PSICO-ONCOLOGIA-Portuguese-2019.01.pdf
13. Linder LA, Hooke MC. Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part II: Pain, Sadness, and Symptom Clusters. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(4):262-79. <https://doi.org/10.1177/1043454219849578>
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a Ed. Hucitec Editora, São Paulo, 2014.
15. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245-51. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>
16. Almeida Rodrigues PH, Andrade MS, Lopes PA, Tabosa da Cruz CM, Moura AS, Lavor Miranda MA. Hospitalização da criança: o olhar do cuidador. *Com Ciên Saúde*. 2022;33(1). <https://doi.org/10.51723/ccs.v33i01.917>
17. Araújo GG, Sousa EKS, Damasceno CKCS, Rêgo Neta MM, Sousa KHJF, Vitorino Sales MC. O estresse da hospitalização na infância na perspectiva do enfermeiro. *Rev Recien*. 2021;11(33):186-94. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.186-194>
18. Johannsen L, Brandt M, Frerichs W, Inhestern L, Bergelt C. The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: a systematic review of quantitative evidence. *Psychooncol*. 2022;31(6):869-78. <https://doi.org/10.1002/pon.5912>
19. Simonato MP, Mitre RMA, Galheigo SM. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. *Interface (Botucatu)*. 2019;23:e180383. <https://doi.org/10.1590/Interface.180383>
20. Silva PLN, Martins FGS, Freire JD, Miranda FB, de Souza AAM. Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional. *J. Health NPEPS [Internet]*. 2020 [cited 2023 Nov 4];5(2). Available from: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4296>
21. Santos AJ, Andreazi MJ, Ferreira MV dos SP, Borges AA, Martins GM. A criança com câncer em cuidados paliativos e a assistência de enfermagem: uma revisão integrativa. *Braz J Develop*. 2022;8(4):28358-72. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n4-367>
22. Oliveira APC, Santana RS, Pereira ACF, Fernandes WBB, Almeida LM, Leal JF, et al. Nursing care for children with leukemia in a high complexity hospital. *RSD*. 2021;10(3):e14410313142. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13142>
23. Rossato L, Panobianco MS, Scorsolini-Comin F. Grupo operativo com estudantes de enfermagem: vivência em uma liga acadêmica de oncologia. *Rev Baiana Enferm*. 2020;34. <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.34690>
24. Guerra CM, Chesani FH, Bossardi CN. Unidade de terapia intensiva pediátrica: visão da criança sobre o processo de internação. *Rev Univap*. 2019;25(48):176-88. <https://doi.org/10.18066/revistaunivap.v25i48.2205>
25. Fernandes LMS, Souza AM. The meaning of childhood cancer: the occupation of death with life in childhood. *Psicol Estud*. 2019;24:e39521. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v24i0.39521>
26. Martins NF, Silva-Rodrigues FM. Assessment and management of adverse effects of pediatric chemotherapy treatment: an integrative review. *RSD*. 2022;11(10):e46111032131. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32131>
27. Faccioli SC, Tacla MTGM, Cândido LK, Ferrari RAP, Gabani FL. Punção venosa periférica: o olhar da criança hospitalizada. *REAS [Internet]*. 2017 [cited 2023 Nov 4];9(4):1130-34. Available from: https://www.acervosaude.com.br/doc/26_2017.pdf
28. Sedrez ES, Monteiro JK. Pain assessment in pediatrics. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190109. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0109>

■ Contribuição de autoria

Conceituação: Isadora Musse Nunes, Maria de Lourdes Custódio Duarte.

Investigação: Isadora Musse Nunes.

Metodologia: Isadora Musse Nunes, Maria de Lourdes Custódio Duarte.

Administração de projeto: Maria de Lourdes Custódio Duarte.

Visualização: Isadora Musse Nunes, Maria de Lourdes Custódio Duarte, Daniela Giotti da Silva, Alessandra Porto d'Ávila, Fabiane Machado Pavani, Kimberly dos Reis Trindade.

Escrita - rascunho original: Isadora Musse Nunes, Maria de Lourdes Custódio Duarte, Daniela Giotti da Silva, Alessandra Porto d'Ávila, Fabiane Machado Pavani, Kimberly dos Reis Trindade.

Escrita - revisão e edição: Isadora Musse Nunes, Maria de Lourdes Custódio Duarte, Daniela Giotti da Silva, Alessandra Porto d'Ávila, Fabiane Machado Pavani, Kimberly dos Reis Trindade.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ Autor correspondente:

Maria de Lourdes Custódio Duarte

E-mail: malulcd@yahoo.com.br

Recebido: 11.03.2023

Aprovado: 23.04.2024

Editor associado:

Gisele Knop Aued

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira

