



[Home](#)

[Busca Avançada](#)

[Normas de Publicação](#)

[Assinaturas](#)

[Dados das Publicações](#)

[Expediente](#)

[Quem somos](#)

[Publicidade](#)

[Política de Privacidade](#)

CopyRight
Moreira Jr Editora
Proibida a reprodução
sem autorização
expressa

Precisamos da colaboração de nossos usuários para continuar no ar. Clique para saber mais sobre a campanha



[Clique para acessar a campanha na Kickante](#)

[Gostou do artigo](#)

[curta nossa página no Facebook:](#)



Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer

Júlia D.S. Malta

Doutoranda em Saúde Pública e mestrado em Saúde Coletiva pelo Instituto de Pesquisa René Rachou (FIOCRUZ). Especialização em Fisioterapia na Saúde Pública pela Pontifícia Universidade Católica / Betim. E-mail: jdsfisio@yahoo.com.br

Virgínia T. Schall

Pesquisadora titular da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Doutora em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Mestre em Fisiologia (Neurofisiologia) pela Universidade Federal de Minas Gerais. E-mail: vtschall@cpqrr.fiocruz.br

Juliana do Carmo Reis

Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. Professora de Pós-graduação da Pontifícia Universidade Católica - MG. E-mail: jucreis77@hotmail.com

Celina M. Modena4

Pesquisadora visitante do Instituto de Pesquisa René Rachou (FIOCRUZ). Pós-doutorado em Saúde Coletiva pela FIOCRUZ. Doutorado em Ciências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: celina@cpqrr.fiocruz.br

Trabalho realizado nas casas de apoio: Beatriz Ferraz
Rua Paraísoópolis, 887
Santa Teresa - CEP 31010-330
Belo Horizonte - MG
Fones (31) 3467-4347 e
3467-4687.

Associação Unificada de Recuperação e Apoio (Casa AURA) - Av. do Contorno, 410
Funcionários - CEP 30110-100
Belo Horizonte - MG.

Trabalho realizado por pesquisadora do Instituto de Pesquisa René Rachou
Av. Augusto de Lima, 1715
Barro Preto - CEP 30190-002
Belo Horizonte - MG.

Trabalho aprovado no "Programa Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em saúde" (Edital 05/06) e financiado pela FAPEMIG.

© Copyright Moreira Jr. Editora.
Todos os direitos reservados.

Indexado na Lilacs Virtual sob nº LLXP: S0031-39202009002600004

Numeração de páginas na revista impressa: **194 à 198**

Introdução

O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, é uma doença que simboliza o desconhecido, o perigoso, o sofrimento, a dor e a culpa. Quando a pessoa que adoece é uma criança, todas estas reações emocionais podem ser mais intensas para o pequeno paciente, para os pais e para os irmãos (Grootenhuis & Last, 1997; Castillo & Chesla, 2003). Entre os tipos mais frequentes de câncer na infância estão a leucemia, tumores no sistema nervoso central, sistema linfático, rins, ossos e retina. O tratamento compreende três modalidades principais, quimioterapia, cirurgia e radioterapia, podendo ser realizado em um período que varia de seis meses a dois anos (INCA, 2006 e 2008).

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

A maioria das crianças que chega ao hospital não está preparada para enfrentar a doença e tudo que dela deriva. Em certos casos ela será separada da família para entrar no contexto de uma instituição que passará a fazer parte de sua vida. Aparecerão personagens novos com os quais ela passará a estabelecer relações bastante duradouras, os profissionais de saúde. Vivência a quebra do seu ritmo de vida, necessitando de estratégias de enfrentamento para lidar com estas situações (Burke et al., 2001).

Na percepção das crianças a doença está ligada ao impedimento, à limitação de não poder fazer as coisas de que gosta ou que faz em seu cotidiano. Para as que estão hospitalizadas ou longe de casa para tratamento, a doença é algo que as separa da família, dos amigos, algo que as tira da escola e, ainda, causa indisposição, dor, falta de apetite e medo (Dupas & Moreira, 2003). Em seu trabalho, Françaço e Valle (2004) demonstraram como as crianças interagem com o ambiente hospitalar. Seus desenhos revelaram que a dor, a doença, a invalidez e o medo da morte são vivências e fantasias importantes para elas, tanto quanto os sentimentos de insegurança, insuficiência e inadequação.

A literatura especializada mostra que entre os aspectos mais frequentemente abordados nos trabalhos se encontra a dificuldade das crianças em vivenciar e perceber uma doença crônica como o câncer.

Considerando-se a relativa escassez de trabalhos que demonstram como crianças com câncer se expressam sobre a doença e que apontem formas de auxiliá-las no enfrentamento, o objetivo deste estudo foi descrever a percepção que elas têm da doença e,

assim, entender esse momento de suas vidas, fornecendo indicações para o planejamento de uma assistência que atenda às suas reais necessidades.

Metodologia

Como referencial teórico foi utilizada uma abordagem qualitativa, que não se preocupou em quantificar, mas em compreender e explicar as crenças, valores, atitudes e hábitos dos sujeitos participantes. A saúde e a doença são fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente, já que a forma como a sociedade os experimenta simboliza as maneiras pelas quais ela enfrenta seu medo (Minayo, 2000).

O marco teórico biopsicossocial do presente trabalho teve como referência de base a abordagem fenomenológica que consistiu em compreender e problematizar como os indivíduos vivenciam a doença e como atribuem significados a esta experiência. Consiste no exame de tudo que é encontrado na consciência ou nos fenômenos da consciência, sendo fenômeno definido, na maioria das vezes, como um dado da experiência que pode ser observado e descrito pelo sujeito experienciador em determinado momento (Alves, 2006).

O trabalho foi realizado em duas casas de apoio que recebem pacientes de outras cidades, durante o período de tratamento. A Casa de Apoio Beatriz Ferraz e a Associação Unificada de Recuperação e Apoio (Casa AURA) são instituições que contam com doações e parcerias e a primeira recebe, ainda, recurso do SUS.

Foram entrevistadas 12 crianças diagnosticadas com câncer, cinco meninas e sete meninos, com idade entre 5 e 11 anos, faixa etária em que a linguagem apresenta melhor capacidade de expressar sentimentos, entendimentos das tarefas e perguntas, compreensão de causa e efeito, interesse em saber sobre seu estado e sobre a doença e grande capacidade de questionar (Correia et al., 2003). Todos eles residiam nas casas de apoio há pelo menos uma semana e estavam em tratamento por, no mínimo, 15 dias, aspectos importantes para que os sujeitos já estivessem familiarizados com as mudanças no cotidiano e com os efeitos da doença e da medicação.

Não participaram das entrevistas crianças em cuidados paliativos ou que apresentavam estado avançado da doença, crianças incapazes de se comunicar de forma clara, com déficit cognitivo ou que não quiseram participar do trabalho.

A pesquisa foi realizada por meio da observação não participante, de entrevistas semiestruturadas e atividades lúdicas.

Na observação não participante o investigador não tomou parte do estudo como se fosse membro do grupo observado, mas atuou como espectador atento e registrou o máximo de ocorrências que o interessou. A observação é de grande valia quando utilizada em trabalhos com crianças porque muitas vezes seus sentimentos não são expressos através de palavras, mas por atos e brincadeiras (Richardson, 1999). Essa técnica foi utilizada nas frequentes visitas às casas de apoio, durante os momentos de recreação das crianças.

A entrevista investiga a experiência total do entrevistado e sua inserção no mundo. Enquanto técnica de coleta de dados, a entrevista é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca de suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes (Gil, 1999). Se o pesquisador segue uma linha qualitativa, a ênfase estará destinada a atingir o máximo de clareza nas descrições dos fenômenos e as perguntas de natureza descritiva terão a máxima importância (Triviño, 1987). As entrevistas semiestruturadas foram gravadas com a autorização dos adultos responsáveis pelos entrevistados e posteriormente transcritas. Para esta coleta de informações foram formuladas questões norteadoras a respeito do conhecimento e sentimento da criança em relação ao câncer e ao tratamento.

As atividades lúdicas facilitam a elaboração psíquica de vivências do cotidiano infantil. A realidade externa pode ser assimilada à realidade interna, auxiliando na elaboração do adoecer e da hospitalização (Junqueira, 2002). O brincar é uma das formas de expressão mais genuínas da criança, o meio principal de expressar seu pensamento (Soares, 2001). O pesquisador procurou não interferir nas brincadeiras propostas pelas crianças.

A análise qualitativa da entrevista semiestruturada foi orientada pelos três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty (1994): descrição das informações, redução fenomenológica, com a divisão das narrativas em categorias, de acordo com as ideias das narrativas e interpretação fenomenológica.

O número de sujeitos participantes teve como critério a reincidência, a saturação e a singularidade das informações, pressupostos das pesquisas qualitativas (Minayo, 2000).

Resultados e discussão

Das 12 crianças entrevistadas, cinco tinham o diagnóstico de leucemia, três de câncer no sistema nervoso central, duas no rim, uma no testículo e uma no intestino. Este achado coincide com dados encontrados em pesquisas realizadas em Goiás (Braga, 2000), Cuba (Parkin, 1992) e EUA (Ries, 1999).

As crianças demonstraram familiaridade com o tratamento, a partir da citação de nomes de procedimentos médicos, mas mostraram dificuldade em falar de sua percepção em relação à doença. Suas narrativas ocorreram de forma segmentada, em que foi possível identificar cinco temáticas: 1) a expressão da criança a partir da reprodução do discurso biomédico 2) a percepção da doença a partir dos efeitos colaterais do tratamento 3) a dificuldade de falar de sentimentos 4) o silêncio como forma de expressão 5) as metáforas e brincadeiras como as principais formas de expressão das crianças.

Temática 1: A expressão da criança a partir da reprodução do discurso biomédico

Uma das estratégias utilizada pelas crianças para se expressarem sobre o câncer foi a "apropriação" do discurso médico. Quando relatam suas experiências, os termos técnicos são os constructos que embasam sua argumentação sobre o processo que estão vivenciando, sendo as narrativas marcadas pela precisão de detalhes sobre o desenvolvimento da doença, procedimentos e formas de tratamento, com valores médicos que constituem respostas socialmente organizadas sobre a patologia.

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

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

A experiência da enfermidade é o meio pelo qual os indivíduos respondem a um dado episódio de doença e reproduz os conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. De acordo com Alves (1993):

"A interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de enfermidade é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos médicos (...) Consequentemente, os conhecimentos médicos construídos pelos membros ordinários da sociedade devem ser localizados em um contexto compreensivo mais amplo do que aquele oferecido pelos diversos subgrupos de um sistema médico. O conhecimento médico de um indivíduo tem sempre uma história particular, pois é constituído de e por experiências diversas" - pág. 267.

A experiência da enfermidade é uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados (Dilório et al, 2003). O poder atribuído ao profissional de saúde, em virtude de sua carga cultural e formação profissional, faz com que o discurso do paciente se adapte ao modelo médico da doença em vez de permitir que apareça a própria perspectiva do paciente sobre a sua perturbação (Helman, 2003). Isso pode resultar no apagamento do sujeito e inibição de dizer o que ele próprio pensa sobre sua situação.

Temática 2: A percepção da doença a partir dos efeitos colaterais do tratamento

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

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

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

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

A preocupação das crianças não se refere à doença propriamente dita ou à sua gravidade, mas às consequências do estarem doentes ou hospitalizadas, ou seja, às modificações ocorridas em seu corpo à dor, ao mal-estar e ao desconforto às restrições impostas. Achados como estes também foram observados no trabalho de Angelo e Ribeiro (2005).

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

O ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está relacionada a uma experiência. É a vivência de sentir-se mal que origina as representações da doença e transforma esta experiência em um conhecimento. Através das impressões sensíveis produzidas pelas alterações e pelo mal-estar físico e/ou psíquico é que as crianças se consideram doentes, já que não poderiam sabê-lo sem a sensação de que "algo não vai bem" (Alves, 1993).

Nas casas de apoio as crianças julgavam aquelas que estavam muito doentes a partir da intensidade dos efeitos colaterais apresentados. As mais graves eram aquelas que já tinham perdido todo o cabelo, que não tinham fome ou que estavam desanimadas ou vomitando. As transformações físicas consequentes ao câncer são muitas vezes estigmas que estas crianças carregam e elemento-chave para a vivência desta doença pela criança (Baker et al., 2000).

Temática 3: A dificuldade de falar de sentimentos

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

"Quero ver meu pai e o médico não deixa eu ir em casa." C4, 5 anos.

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

"Ah, saudade dos meus irmãos". C1, 10 anos.

Falar da falta da casa e de seus familiares é falar do sofrimento e de estar sentindo-se frágil e desamparado. Segundo Bachelard (1978), "A casa integra os pensamentos, as lembranças e os sonhos do homem. Sem ela, o homem seria um ser disperso. Ela é o corpo e a alma. É o primeiro mundo do ser humano" - pág. 206.

Temática 4: O silêncio como forma de expressão

As crianças mostraram dificuldade em falar diretamente sobre a doença. Algumas optaram pelo silêncio, quando questionadas a respeito das visitas ao médico, e outras disseram não saber ou não quiseram falar abertamente sobre o assunto. Além disso, muitas pareceram não entender ou não aceitar os motivos dos tratamentos e exames, assim como das restrições a que são constantemente submetidas. O corpo doente e o câncer são mistérios que elas tentam decifrar (Angelo & Ribeiro, 2005).

"Ah, não sei (porque ela estava indo ao médico). Sei, mas não gosto de contar porque eu não sei direito." C1, 10 anos.

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

Temática 5: As metáforas e brincadeiras como as principais formas de expressão das crianças

Através da observação não participante das crianças se pôde observar que o câncer e o tratamento eram temas constantes das brincadeiras. Estas dramatizavam os exames físicos e as intervenções, revelando as situações mais difíceis para elas. O brinquedo simbólico é um sistema muito complexo de "fala", por meio do qual a criança exterioriza e ressignifica as relações e os papéis sociais (Vygotsky, 1994). As brincadeiras foram a forma de expressão que mais lhes permitiu extravasar os sentimentos acerca das situações que estavam vivenciando.

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

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

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

"Lá em casa também tem um monte de boneca, um monte de roupinha de boneca, minha tia traz um monte de brinquedo pra mim. Quebra-cabeça não, porque eu não gosto de quebra-cabeça, e já faço muito é quebrar a cabeça aqui." C4, 5 anos.

A metáfora é a forma pela qual a criança se expressa, interpreta e comunica sua experiência de aflição. Desempenha um papel de ponte entre a singularidade das experiências e a objetividade da linguagem, permitindo organizá-las e transmiti-las aos outros – familiares, amigos, terapeutas (Alves et al., 2003).

Nenhuma das crianças entrevistadas disse a palavra "câncer" em momento algum da entrevista. Interessante perceber que quando conversamos com seus cuidadores (pais e/ou acompanhantes), estes também não nomearam a doença, que era constantemente referida como "essa doença", "aquele negócio", "o mal" e outros.

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

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

Conclusões

De acordo com os resultados deste estudo, as crianças não falam de forma aberta e direta sobre os sentimentos e percepções em relação ao câncer. Quando lhes foi dada a oportunidade para se expressarem, elas seguiram alguns critérios em sua narrativa que se iniciava com discurso adulto e que, aos poucos, foi sendo preenchido com emoções, até que optavam pelo silêncio. A melhor forma de expressão de suas vivências foi através da comunicação lúdica ou metafórica. As brincadeiras, que na verdade

ultrapassavam o papel de recreação e funcionavam como terapia, mostraram-se de extrema importância. Recomenda-se a presença de brinquedotecas e de profissionais capacitados a estimular e conduzir a comunicação lúdica, proporcionando aos pacientes e seus familiares um ambiente com suporte mais efetivo, para que possam enfrentar os difíceis momentos durante o período de tratamento. Tais recomendações podem contribuir para ações institucionais voltadas à promoção da qualidade de vida dessas crianças, por indicar caminhos que contribuem de forma positiva para o enfrentamento do câncer.

Bibliografia

- Castillo E Chelsa C. Vivendo com el câncer de um (a) hijo (a). Colomb. Med 2003 34:155-63
- GRootenhuis, MA Last, BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. Cancer Care. 1997 5: 466-84.
- Instituto Nacional do Câncer (Inca). [Home page na internet disponível em www.inca.gov.br]. Rio de Janeiro. Acessado em outubro de 2006 e fevereiro de 2008
- Silva, GM Teles, SS Valle, ERM. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil-período de 1998 a 2004. Rev. Brasil. Cancerologia. 2005 51: 253-261
- Burke, S Harrison, M Rosenberg, M Yantzi, N. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. Social Science & Medicine 2001521:777- 91.
- Dupas, G Moreira, PL. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. Rev Latino-am enfermagem. 2003 11: 757-62
- Françoso, LPC Valle, ERM. Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer. Campinas: Livro Pleno, 2004.
- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2000
- Alves, PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença – breve revisão crítica. Caderno de Saúde Pública. 2006 22, 1547-54
- Correia DS Oliveira, LFG Vieira, MJ. Representações do adoecer por crianças de 5 a 12 anos de idade internas no Hospital Dr. Alberto Antunes UFAL Pediatria Moderna. 2003 39: 412- 16.
- Richardson, R J. Pesquisa Social: Métodos e técnicas. São Paulo: Editora Atlas, 1999
- Gil, AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Editora Atlas, 1999
- Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas, 1987
- Junqueira, MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. Pediatria Moderna 2002 38: 44- 47.
- Soares, MRZ. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. Pediatria Moderna 2001 37: 630- 33
- Merleau-Ponty M. Fenomenologia da Percepção. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1994
- Braga PE. Câncer na infância: tendências e análise de sobrevida em Goiânia (1989-1996) [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo 2000
- Parkin DM. Cancer incidence on five continents. Sci Publ 1992 120: 210-13.
- Ries LAG. Câncer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995. Bethesda (MD): National Câncer Institute, 1999
- Alves, PC. A experiência da enfermidade. Caderno de Saúde Pública. 1993 9: 263-71
- Dilorio C, Osborne SP, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. Epilepsy Behav. 2003 4: 259-67.
- Helman, CG. Cultura, saúde e doença. São Paulo: Editora Artmed, 2003
- Angelo, M Ribeiro, CA. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. Rev Esc Enferm USP. 2005 39: 391-400
- Baker, GA Brooks, J Buck D Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. Epilepsy Behav. 2000 41: 98-104
- Bachelard, G. A poética do espaço - Coleção Pensadores. São Paulo: Editora Abril Cultura, 1978.
- Vygotsky, LS. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1994
- Alves, PC Rabelo, MCM Souza, IM. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003