

“É melhor contar do que esconder”: a informação como um direito da criança com câncer

“It is better to tell than hide”: the information as a right of the child with cancer

“Es mejor decir que ocultar”: la información como un derecho del niño con cáncer

Daniela Doulavince Amador¹, Letícia Aragon Rodrigues², Myriam Aparecida Mandetta³

Resumo

Estudo com o objetivo de compreender a necessidade de informação da criança com câncer sobre a doença e o tratamento. Método: estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um instituto especializado em oncologia pediátrica, vinculado a uma universidade do Município de São Paulo. Foram entrevistadas nove crianças diagnosticadas com câncer, com idade entre 8 a 12 anos. A análise dos dados seguiu os fundamentos da análise qualitativa de conteúdo Resultados: O tema “É melhor contar do que esconder” exprime o significado da informação para a criança, revelando que apesar do temor, é a informação que a faz se sentir aliviada e a mantém com esperança de cura. As categorias analíticas que o compõe são: *elaboração de suas próprias concepções sobre o câncer e o tratamento; medo do desconhecido; busca por controle da situação e repercussões do conhecimento adquirido*. Conclusão: a criança quer ser reconhecida como sujeito de direitos, que busca informações sobre sua condição de saúde para poder compreender o tratamento e as transformações em seu corpo e em sua vida.

Descritores

Neoplasias, Criança, Defesa da criança e do adolescente, Acesso à informação, Enfermagem

Abstract

Research aimed to comprehend the need of information of children with cancer about their illness and treatment. Method: qualitative descriptive study developed in a specialized institute of pediatric oncology associated with an university hospital in the municipality of São Paulo, Brazil. Nine children diagnosed with cancer, aged 8 to 12 years, were interviewed. Data analysis followed the foundations of qualitative content analysis Results The theme “It is better to tell than hide” expresses the importance of the information for these children, and shows that despite their fear, it is the information that brings relief and keeps their hope in the healing. The analytical categories that compose it are: *development of child own ideas about cancer and treatment; fear of the unknown; pursuit of the control of the situation and impacts of the knowledge acquired*. Conclusion: the child wants to be recognized as a capable human being that seeks information about his/her health condition in order to comprehend the treatment and changes that will occur in his/her body and life.

Descriptors

Neoplasm, Child advocacy, Child, Access to information, Nursing

Resumen

Estudio con objetivo de comprender la necesidad de información de niños con cáncer sobre su enfermedad y el tratamiento. Método: descriptivo de enfoque cualitativo, realizado en un instituto especializado en oncología pediátrica, vinculada a una universidad en el municipio de São Paulo. Nueve niños diagnosticados con cáncer, de edades comprendidas entre 8 y 12 años, fueron entrevistados. Análisis de los datos siguió las bases del análisis cualitativo del contenido Resultado: participaron nueve niños diagnosticados con cáncer. El tema “Es mejor decir que ocultar” expresa la importancia de la información para el niño, revelando que a pesar del miedo es la información que le hace sentirse aliviado y se mantenga con la esperanza de curación. Las categorías de análisis que lo componen son: *desarrollando sus propias ideas sobre el cáncer y el tratamiento; miedo a lo desconocido; buscar el control de la situación y el impacto de los conocimientos adquiridos*. Conclusión: El niño quiere ser reconocido como sujeto de derechos, pida información sobre su estado de salud con el fin de entender el tratamiento y los cambios en su cuerpo y en su vida.

Palabras clave

Neoplasia, Niño, Defensa del niño, Acceso a la información, Enfermería

¹Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola Paulista de Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. São Paulo (SP), Brasil.

²Graduanda em Enfermagem. Escola Paulista de Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. São Paulo (SP), Brasil.

³Professora Associada do Departamento de Enfermagem Pediátrica. Escola Paulista de Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. São Paulo (SP), Brasil.

Autor correspondente: Daniela Doulavince Amador - dani_doulavince@yahoo.com.br

Introdução

No contexto da oncologia pediátrica, o diagnóstico de câncer infantil traz consigo uma trajetória repleta de mudanças no convívio familiar e social, que podem influenciar a criança na atribuição de significados, nem sempre apropriados para tudo o que vê, sente e ouve. Consequentemente, a criança recentemente diagnosticada interpõe as palavras que conhece referentes à medicação, aos cuidados e à sua enfermidade com as fantasias que cria sobre eles. A mistura de significados equivocados e imaginários pode acarretar em uma concepção errônea da doença.⁽¹⁻²⁾

Nesse momento, torna-se fundamental que a criança seja acolhida e respeitada em seu direito à informação, conforme assegurado na Carta da Criança Hospitalizada⁽³⁾ e na Resolução do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente - CONANDA 41/95⁽⁴⁾ que postulam o direito da criança doente de receber informações sobre a doença e o tratamento adequadas ao seu nível de compreensão.

No Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família a oferta de informação compartilhada à criança e sua família relacionada à doença e aos procedimentos aos quais a criança será submetida é um dos princípios fundamentais, a fim de favorecer as tomadas de decisão e a participação ativa da criança e família durante todo o tratamento.⁽⁵⁾

Desta maneira, os profissionais de saúde, alicerçados em conhecimentos sobre o diagnóstico e o tratamento da criança, devem lhe oferecer informações, respeitando seu nível de compreensão, de modo a facilitar seu processo de aquisição de autonomia e evitar que as fantasias resultantes do imaginário infantil sejam compostas por significações incorretas sobre a doença e do tratamento.⁽⁶⁾

De acordo com uma revisão sistemática⁽⁷⁾ sobre as intervenções da equipe de saúde para promover o processo de tomada de decisão compartilhada para crianças com câncer, os autores concluíram que as crianças compreendem melhor o diagnóstico, seus cuidados de saúde e lidam melhor com sua doença por meio da comunicação e da troca de informação.

A literatura apresenta estudos que fazem referência à importância da tomada de decisão compartilhada no contexto da oncologia pediátrica.⁽⁷⁻⁹⁾ A participação da criança nesse processo permite a exposição

do seu ponto de vista e o esclarecimento de suas dúvidas, minimizando suas inseguranças.⁽⁷⁾ Entretanto, são raras as pesquisas que revelam a maneira como a criança com câncer deseja ser informada sob sua perspectiva e que forneçam subsídios suficientes aos profissionais de saúde atenderem ao direito da criança à informação.

Nesse sentido, questionamo-nos como a criança diagnosticada com câncer deseja ser informada sobre a doença e o tratamento. Desta maneira, o objetivo da pesquisa foi compreender a necessidade de informação da criança com câncer sobre a doença e do tratamento.

Método

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado entre fevereiro a abril de 2016, no ambulatório de quimioterapia de um instituto especializado em oncologia pediátrica, vinculado a uma instituição de ensino superior no Município de São Paulo.

O projeto foi aprovado pela Comissão Científica do Instituto e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de Ensino Superior, sob o Parecer nº 1.388.160.

Os participantes foram selecionados, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: criança com idade entre 8 a 12 anos, diagnosticadas com câncer há, no mínimo, um mês e em tratamento ambulatorial; os critérios de exclusão: crianças internadas para tratamento clínico/cirúrgico e aquelas diagnosticadas fora de possibilidades de cura ou em fase final de vida.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com cada criança individualmente. Em um primeiro momento, foi realizada uma conversa informal com a criança, considerado um dos passos primordiais para o estabelecimento de vínculo e confiança, a fim de ajudá-la na demonstração daquilo que sente e pensa durante a entrevista. A seguir, a criança foi convidada a participar de uma conversa em que utilizaríamos um gravador, a fim de registrar todos os dados. Após a autorização dos pais e a concordância da criança em participar da entrevista, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais e do Termo de Assentimento pela criança.

Para iniciar a entrevista, foi solicitado à criança que desenhasse um personagem favorito, menina ou menino, dando-lhe um nome. A partir desse desenho, era apresentada a questão norteadora do estudo: *“Essa criança (ilustração) tem a sua idade e a mesma doença que você, conte para ela o que você sabe sobre a doença.”* A partir dos relatos, expressões, palavras e/ou gestos que revelavam conotações e significados que precisavam ser identificados e investigados mais profundamente, outras perguntas eram realizadas com o intuito de esclarecimento: *Como você soube das informações que contou? O que você sente em relação a essas informações recebidas? O que essa informação significa para você? Você gostaria de saber mais informações para contar para ela? De que maneira você gostaria de ter essas informações?*

Aos pais ou responsáveis foi dada oportunidade de permanecer junto à criança durante a coleta dos dados. No entanto, alguns optaram por deixá-la na companhia do pesquisador. Cada criança entrevistada recebeu um nome de herói que lhe garantisse o anonimato e, concomitantemente, exaltasse sua capacidade em enfrentar situações de perigo com uma coragem extraordinária, no caso, o câncer.

O número de participantes foi determinado pelos conceitos existentes na pesquisa qualitativa de amostragem por saturação.⁽¹⁰⁾ A análise do material seguiu os fundamentos da Análise Qualitativa de Conteúdo.⁽¹¹⁾

Resultados

Participaram da coleta de dados nove crianças com diagnóstico de câncer, todas em tratamento quimioterápico. A maioria das crianças tinha menos de um ano de diagnóstico, conforme é apresentado nos dados do quadro 1.

A partir da análise dos dados, emergiu o tema “É melhor contar do que esconder”, que revela o desejo da criança de ser informada e seu movimento em busca da informação sobre a doença e o tratamento. As categorias analíticas que compõem o tema são: *elaboração de suas próprias concepções sobre o câncer e o tratamento; medo do desconhecido; busca por controle da situação e repercussões do conhecimento adquirido.*

A seguir, cada categoria analítica é apresentada:

Elaboração de suas próprias concepções sobre o câncer e o tratamento.

A criança revela o que sabe sobre a doença e o tratamento e o motivo que a levou a se tratar na instituição, descrevendo em uma linguagem simples aquilo que apreende nas interações com os pais e os profissionais de saúde. Assim ela descreve sucintamente o nome da patologia e seu modo de agir em seu corpo.

“Eu tô aqui por causa da Leucemia. Falam que primeiro era um tumor no sangue, aí depois virou Leucemia.” (Lanterna Verde)

“Por causa da minha perna, é...lesão no fêmur, osteossarcoma. É uma célula que tipo, tava em crescimento e se irritou ali e ela se transformou em um câncer.” (Thor)

Concomitantemente ao início de sua vivência no contexto hospitalar, termos médicos vão sendo incorporados a seu vocabulário infantil, mesmo que não compreenda seus significados corretamente. Para a criança, o câncer é um tumor, “bola de pus” ou “bichinho do mal” que deve ser retirado de seu corpo. Aliado à ideia do benefício em retirar a doença, o seu conhecimento referente à quimioterapia é diretamente relacionado com a redução do tumor ou remoção de vestígios após procedimento cirúrgico.

“É uma célula, ela vira uma bola de pus. Quimioterapia é um tratamento que mata o tumor.” (Mulher Maravilha)

“Só que aí eu operei e tirei o tumor, só que ficou raiz, aí eu tô aqui pra poder queimar [...] aí eu acho que tipo, a quimio vai ficar murchando, murchando, murchando...” (Hulk)

A criança recebe influência da sociedade na construção de uma concepção prévia ao diagnóstico, geralmente relacionada com morte. Mas, conforme ela se insere no âmbito hospitalar, aos poucos vai modificando suas concepções e atribuindo novos significados, especialmente aqueles relacionados às mudanças físicas e sua aparência.

“Eu sabia que perdia o cabelo, mas eu não sabia que perdia o cabelo mesmo, eu pensava que eles raspavam para ser mais fácil para eles tomarem banho.” (Thor)

“Eu já sabia que existia o câncer, mas eu não sabia muito bem o que era porque tinha visto em jornal e em notícia assim. Eu achava que era uma doença que matava porque não sei, é difícil de tirar a doença, de limpar.” (Mulher Maravilha)

Quadro 1 - Caracterização das crianças entrevistadas

Variáveis	Idade	Escolaridade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Tratamento atual
Lanterna Verde	12a	7º ano	Leucemia	3 meses	Quimioterapia
Tempestade	9a	4º ano	Tu intra abdominal	2 meses	Quimioterapia
Flash	11a	7º ano	Meduloblastoma	11 meses	Quimioterapia
Homem de Ferro	12a	7º ano	Osteossarcoma	7 meses	Quimioterapia
Thor	12a	7º ano	Osteossarcoma	6 meses	Quimioterapia
Hulk	12a	7º ano	Rabdomiossarcoma	3 meses	Quimioterapia
Mulher Maravilha	11a	6º ano	PNET	39 meses	Quimioterapia
Vampira	8a	3º ano	Leucemia	9 meses	Quimioterapia
Mulher Gato	8a	3º ano	Glioma de nervo óptico	15 meses	Quimioterapia

Fonte: dados do pesquisador

As fontes de informação reconhecidas pela criança são os profissionais de saúde, os membros de sua família e a vivência no âmbito hospitalar, desde o início quando realiza os primeiros exames diagnósticos e durante todo o período de tratamento. Os profissionais de saúde apresentam-se como os interlocutores das informações sobre o diagnóstico, exames, procedimentos cirúrgicos e efeitos colaterais da quimioterapia, durante as idas e vindas da criança ao hospital.

“A enfermeira falou que podia dar reação: às vezes falta de ar, enjoo e ferida, só!” (Lanterna Verde)

“O próprio doutor que falou, ele falou que tinha que ter cuidado para não espalhar porque tem algumas crianças que espalha. Na verdade, não cuidado, mas tinha que fazer o tratamento na pessoa.” (Thor)

Entretanto, algumas informações que compõem o repertório de concepções da criança com câncer são adquiridas nas interações com os profissionais da saúde indiretamente, ou seja, quando escuta o médico informando seus pais e/ou familiar durante as consultas médicas e outros procedimentos hospitalares. O conhecimento destinado aos pais ou familiares diz respeito ao corpo da criança e àquilo que será submetida em breve, como por exemplo, o remédio que será administrado, o procedimento cirúrgico com a finalidade de retirar o tumor, os resultados de exames e as limitações que a criança apresentará durante o tratamento.

“Queria saber o que eles iam dar, mas eles sempre falam pro meu pai e pra minha mãe.” (Tempestade)

“Ele fala na consulta para a mãe dela e ela (a Jéssica) vai escutar. Eles falaram para a minha mãe. No primeiro câncer, falaram para a minha mãe que não foi uma cirurgia com sucesso e que eles não conseguiram nem limpar a cabeça.” (Mulher Maravilha)

Quando a criança obtém essas informações na família, a mãe apresenta-se como a principal interlocutora e sua importância está em lhe repassar as informações da consulta médica em uma linguagem mais acessível, considerando sua idade e seu grau de compreensão. Adquirir conhecimento sobre a doença e o tratamento por meio das explicações que os familiares lhe dão é sinônimo de adquiri-las em uma linguagem clara, compreensível e que a ajuda a entender os significados das palavras usadas pelos profissionais da saúde em suas explicações. Além de facilitar o acesso à informação para a criança, seu familiar profere palavras de incentivo e motivação e apresenta-se como um suporte emocional ao longo deste processo.

“Eu prefiro que minha mãe me conta porque eu entendo melhor porque ela vai me explicar direitinho. Ele (o médico) conta e depois sai, já a minha mãe me explica. Tipo, se eu não entendi ela fala de novo.” (Hulk)

“Minha mãe porque ela fala para mim que quando fizeram isso podia morrer, mas ela falava que eu tinha que comer muito para ficar bem.” (Tempestade)

Outra maneira da criança obter informações e construir suas concepções é por meio de sua vivência no hospital durante seu tratamento. É notável a influência de experiências anteriores naquilo que a criança pensa ou sente durante o tratamento atual. Quando se trata de uma recidiva, a criança recorda-se da vivência anterior, sente-se triste e imediatamente cria a concepção de que os dois tratamentos seguirão o mesmo percurso. Em contrapartida, quando a criança viveu uma experiência de um tipo de câncer agressivo e agora possui um tipo de câncer com altas chances de cura, sente-se tranquila ao relacionar estes dois momentos de sua vida.

“Na verdade, eu ainda tenho aquele medo por dentro de quando eu faço a quimioterapia. Mas como eu já tomei essas e não deu nada, então eu acho que essa vai dar certo! Com a MTX que aconteceu aquilo, eu não sei bem certinho o que aconteceu, acho que eu não eliminei ela.” (Thor)

“Minha mãe falou que esse câncer que eu tive agora não mata. Mas que aquele que eu tive quando era pequeno, esse matava, aí eu fiquei mais tranquilo.” (Homem de Ferro)

Conforme vivencia seu tratamento, a criança percebe os efeitos colaterais que cada sessão de quimioterapia produz em seu corpo. Náusea, vômito, diarreia, mucosite, perda de apetite, tontura, cefaleia, fadiga e alopecia são os principais efeitos que compõem seu discurso. Mas, dentre todos esses efeitos, a queda de cabelo recebe destaque pela sua repercussão na autoimagem e pela vulnerabilidade que causa na criança em razão das brincadeiras e apelidos articulados pelas outras crianças na escola e vizinhança. Deste modo, o sentimento de tristeza acompanha este momento.

“Vai machucar a boca porque quando faz o tratamento a plaqueta abaixa e machuca a boca.” (Vampira)

“Eu acho que ela vai ver as meninas normais que tem cabelo e ela vai se sentir triste porque ela não tem cabelo. [...] Teve um menino que falou que eu parecia um menino só porque eu estava usando boné na cabeça.” (Mulher Maravilha)

Além das repercussões em sua autoimagem, a rotina da criança sofre diversas mudanças provenientes de suas limitações em razão do tratamento. A criança recebe orientações quanto às limitações em seu cotidiano, de acordo com seu diagnóstico; os procedimentos aos quais tem de ser submetida; os quimioterápicos que lhe serão administrados e o seu sistema imunológico. De qualquer modo, a criança é informada que em razão do tratamento, algumas atividades como andar de bicicleta e brincar de esconde-esconde deverão ser substituídas por outras, como assistir à televisão ou brincar de boneca. Se antes descia correndo para o intervalo com os amigos, agora irá por último e só, para prevenir quedas. Lugares aglomerados não estarão em sua lista de passeios aos finais de semana, a fim de evitar infecções pelo risco de estar com seu sistema imunológico comprometido. A prática de esportes e idas à piscina serão adiadas para depois do término de seu tratamento.

“Não dá para ir para escola porque a imunidade fica muito baixa por causa da quimio. [...] Vai sentir falta da vida de antes porque não dá para brincar, não dá para correr, porque não dá pra fazer nada.” (Flash)

“Eu fazia judô na Educação Física e se o médico liberar, eu vou. Fico triste porque eu gosto de judô. Eu já perguntei para ele, ele falou que agora não por causa do câncer.” (Lanterna Verde)

Todas estas alterações provenientes do diagnóstico e seu tratamento a faz perceber-se fora daquilo que considera como “normal”, isto é, livre de doença e sem impedimentos. Como consequência, a criança considera que esse adjetivo não lhe cabe, pois ela define “ser normal” como aquela pessoa que não tem esta doença nem está a todo o momento dentro de uma instituição hospitalar.

“Normal, é, tipo você. Tipo você que é! Eu digo você que você anda e você não tem nenhuma doença.” (Thor)

“É, uma pessoa normal que não tem câncer igual a eu, que tem cabelo, que não vai para o hospital direto.” (Mulher Maravilha)

Medo do desconhecido

A criança elabora suas próprias concepções sobre a doença e, nesse sentido, pode ter dúvidas e medos ocasionados pela falta de algumas informações que considera importantes nesse momento. O medo do desconhecido é evidente quando o assunto é o diagnóstico, pois nunca tinha ouvido falar a palavra “câncer”; os exames novos que terá de realizar em breve; a quimioterapia, da qual nada sabe; e a cirurgia que tem de se submeter, sem o conhecimento do que acontecerá com seu corpo. Assistir às experiências de alguma criança próxima e com resultados negativos, também lhe desperta medo daquilo que nunca vivenciou, sobretudo, pelo receio de encontrar-se na mesma situação em algum momento.

“Eu não sabia o que a quimioterapia iria fazer comigo. Eles não falam nada da quimioterapia, só mostrou um papelinho que mostrava que eu ia fazer quimioterapia antes da cirurgia e fazer quimioterapia depois da cirurgia também.” (Homem de Ferro)

“Ela era daqui, só que quando ela fez o transplante ela faleceu, foi em 2013. Eu fiquei com medo de também ter de fazer.” (Mulher Maravilha)

Busca por controle da situação

A definição que a criança faz do câncer e tratamento apreendida durante os encontros com a equipe de

saúde, traduzida por sua família e captada indiretamente nos encontros com a equipe não atende suas necessidades de saber e desencadeia o desejo de ser informada, para que tenha um certo controle sobre o que vivenciará. Por esse motivo, deseja obter mais informações sobre a doença e seu tratamento, desde o início, de modo completo, a fim de saber tudo o que acontecerá com seu corpo durante o processo, mesmo que seja algo negativo. Ela acredita que ter a informação de tudo, sem que lhe escondam nada a ajuda, pois se tiver de ficar triste que seja de uma vez.

“Mais calmo, porque aí eu já sei pelo o que eu vou passar” (Homem de Ferro)

“São informações que eu não queria ter recebido porque eu não queria ter tido. Mas é melhor contar do que ficar escondendo, né?! É melhor contar tudo de uma vez porque aí a pessoa já sabe o que tem, senão cada vez a pessoa vai ficar triste. Melhor ficar triste de uma vez!” (Thor)

Quando a criança é devidamente informada sobre os procedimentos e as repercussões de seu tratamento, antes de se submeter a eles, demonstra uma melhor aceitação dos acontecimentos, porque de certa maneira tem oportunidade para controlar seus sentimentos. Eventos traumáticos, como por exemplo, a queda de cabelo transforma-se em algo esperado pela criança uma vez que foi informada que isso aconteceria ao iniciar seu tratamento.

“Porque eu sabia que ia cair, que meu cabelo ia cair porque tem um monte de gente com o cabelo caído aqui e minha mãe me contou também. [...] Não liguei porque eu já sabia que ia acontecer.” (Hulk)

“Gostaria que tivesse explicado (o exame) antes para eu saber, porque quando você fica com medo, você fica mal” (Tempestade)

O desejo de informação provém de sua ausência. Dentre todas as informações referentes ao diagnóstico e tratamento, a criança lista as mais importantes. Cada uma classifica as informações quanto a sua prioridade, de acordo com aquilo que vivencia. Em comum, todas as crianças acham importante que lhes contem sobre a cirurgia e os efeitos da quimioterapia, antes de qualquer outro assunto.

“Eu gostaria de saber de quando fiz a cirurgia, eu gostaria de saber como eles tiraram. Só o que eles me dão e porque eles me dão esse remédio e o porquê eu fico aqui.” (Tempestade)

“Com que doença que ela está; se vai dar para ela fazer a cirurgia e tirar porque se tirar daí ela vai ficar feliz porque

aí ela vai vir no hospital poucos dias; que vai fazer quimioterapia para matar o câncer e vai tirar um pouco a vontade de comer.” (Mulher Maravilha)

“Eu contaria sobre a quimio, sobre a radio, sobre tudo! Eu contaria do tumor para ele, que ele vai tirar, depois vai ter que queimar a raiz. Quando sobra raiz, tem que tirar a raiz porque é do tumor e se crescer de novo vai crescer mais agressivo.” (Thor)

A maneira como quer ser informada é enfatizada pela criança, propondo o uso de recursos lúdicos, como por exemplo, jogos ou vídeos, em uma linguagem adequada a seu grau de compreensão.

“Um vídeo sobre o tratamento e como é o hospital (que tem a brinquedoteca). Sobre a radioterapia, sobre o transplante e sobre a quimioterapia.” (Mulher Maravilha)

“Um joguinho sobre a quimioterapia, de como ia ficar depois da cirurgia, como se sente depois da quimioterapia e da internação, durante a internação, essas coisas...” (Mulher Gato)

Repercussões do conhecimento adquirido

A criança atribui significados para as informações que obtém. Quando é atendida no seu direito à informação, ela considera que os profissionais querem ajuda-la a enfrentar a doença. Ademais, atribuem a melhora de sua condição de saúde às informações que recebe.

“Significa que eles querem me ajudar porque se eles não quisessem me ajudar, eles não iam fazer isso: contar!” (Homem de Ferro)

“De melhora porque todas essas coisas que eu tenho de informação foi tudo o que me ajudou a melhorar.” (Mulher Gato)

Uma das consequências de obter informações é sentir-se aliviada, como por exemplo, quando fica sabendo da cirurgia, pois acredita que vão retirar aquilo que está lhe causando mal, mesmo que tenha de se submeter a uma anestesia e procedimento cirúrgico. Tal sentimento a invade quando a doença é diagnosticada e ela recebe a notícia de que iniciará o tratamento quimioterápico ou radioterápico, para diminuir e/ou retirar o tumor. Este alívio está fortemente ligado à perspectiva de cura relacionada ao início do tratamento.

“Eu fiquei todo chocado, eu e minha mãe. Só que aí depois a gente entendeu que tinha cura. Tem cura ele... Me falaram que tinha um bichinho aqui dentro que eles iam tirar com a quimio” (Hulk)

“[...] Foi bom (receber o diagnóstico), porque aí eu comecei a fazer quimio, aí eu fiz a cirurgia.” (Homem de Ferro)

Ao mesmo tempo em que sente alívio, a informação traz tristeza por estar doente e pela vulnerabilidade que sente frente à morte, visto que já ouviu casos de crianças que faleceram pela doença. Além disto, receber o diagnóstico é sinônimo de que enfrentará algumas internações e mudanças em seu cotidiano.

“Foi feita a biópsia e aí, quando chegou o resultado, ele ficou triste. [...] No começo assustou um pouco que eu fiquei chorando, mas depois tem que fazer ?o tratamento, né?!” (Thor)

“Quando eu fui para o médico pela primeira vez, eu estava sentindo medo de ter alguma coisa, medo de morrer porque já teve muita criança que já morreu por essa doença.” (Mulher Maravilha)

O tema “É melhor contar do que esconder” representa a necessidade revelada pela criança ao receber informação sobre sua condição de saúde, sem que lhe escondam a verdade, mesmo sobre algo negativo, para poder entender e enfrentar a situação com um pouco de controle. A família a ampara ao decodificar as informações obtidas nas interações com a equipe, ajudando-a a encarar as dificuldades com otimismo. No entanto, a criança quer ouvir as informações sobre a doença e o tratamento transmitidas por profissionais que a respeitem, usando uma linguagem clara e adequada a sua idade e a seu nível de compreensão. Para ela, o profissional que a mantém informada sobre a doença e o tratamento quer ajudá-la, porque esclarece suas dúvidas e a prepara para as situações que poderá vivenciar, como os efeitos do tratamento e dos procedimentos. Revela que ao mesmo tempo em que sente alívio com as informações, sobretudo o diagnóstico, por saber que existe tratamento, mantendo sua esperança de cura; sente-se triste e amedrontada pela natureza da doença, pois sabe de casos em que a criança com câncer não sobreviveu.

Discussão

Este estudo permitiu compreender como a criança com câncer quer ser informada da doença e dos tratamentos e procedimentos aos quais terá de se submeter. Ao dar voz à criança com câncer, surpreende-se com uma criança pré-adolescente, amadurecida pela doença, bastante ativa, querendo saber o que acontece na cirurgia para retirada de um tumor, o porquê do remédio que lhe é administrado ou o momento que

voltará para casa, revelando que quando recebe as informações sente-se mais calma por saber o que irá passar durante todo seu tratamento.

“Melhor contar do que ficar escondendo” exprime o significado da informação para a criança com câncer, revelando que apesar do temor, é a informação que a faz se sentir aliviada e a mantém com esperança de cura.

Estudos evidenciam que a inserção da criança em seu plano de cuidados promove a redução de sua ansiedade, inseguranças e temores, uma vez que ela tem oportunidade de conhecer o percurso de seu tratamento e o que acontecerá em seu corpo durante os procedimentos.⁽⁷⁻⁸⁾

Trata-se de respeitar um direito básico da criança, conforme assegurado na Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada⁽³⁾ e na Resolução do Conanda,⁽⁴⁾ mas que ainda hoje não é plenamente considerado pelos profissionais. Como apontado neste estudo, a criança revela que, muitas vezes, os profissionais dão informações a seus pais e não se referem a ela, deixando-a com suas dúvidas e temores. Nesse momento, a mãe assume o papel de interlocutora da criança, decodificando o que compreende e ajudando-a a ter forças para enfrentar a situação.

A criança também revela que obter informações sobre as limitações decorrentes de sua condição clínica e o que acontecerá com seu corpo, torna-se relevante frente às mudanças que terá de enfrentar, tais como queda do cabelo, cirurgia e quimioterapia.

O conhecimento dos motivos das mudanças que ocorrerão em seu cotidiano favorece a adaptação da criança à nova rotina. Todas as mudanças que acontecerão em sua imagem corporal devem ser comunicadas previamente a fim de que a criança não seja surpreendida.⁽⁹⁾ A criança ao receber o diagnóstico e ser informada sobre o início do tratamento quimioterápico, de maneira adequada a sua idade, sente-se aliviada em saber que existe chance de tratamento e redução de seu tumor, o que a ajuda a querer enfrentar esta luta. Ao mesmo tempo em que possui sentimentos negativos frente ao itinerário da doença, a criança sustém-se por manter esperança na cura, a partir de suas visitas ao hospital para receber seu tratamento.⁽¹²⁾

A informação por meio do uso de recursos lúdicos como jogos e livros informativos referida pela criança, neste estudo, como um meio para ajudá-la a ter infor-

mações, já é apontada na literatura^(9,13-15) que reforça a utilização de figuras, metáforas, livros de histórias e jogos adequados para cada faixa etária infantil, com a finalidade de adentrar no mundo da criança e intervir em seu plano de cuidados.

Conclusão

A criança que adoece de câncer sofre ao vivenciar o diagnóstico e o tratamento quimioterápico e, aos poucos, atribui significados sobre a doença e o tratamento durante as consultas médicas, exames diagnósticos e explicações fornecidas pela família, revelando que tem dúvidas que gostaria que fossem esclarecidas pelos profissionais da saúde que a acompanham durante o itinerário que percorre no contexto hospitalar, a fim de minimizar os medos advindos do desconhecimento. Quer ser informada em uma linguagem clara, adequada a seu grau de compreensão e repetidas vezes, de modo que todas as suas perguntas frente ao assunto sejam esclarecidas. Quando isto acontece, a criança sente-se aliviada, com esperança na cura e, ao mesmo tempo, triste e vulnerável diante da possibilidade da morte, presente no cotidiano da doença.

Este estudo, mesmo tendo o limite de estudar um pequeno número de crianças em tratamento em um hospital público, de um grande centro especializado no País, traz evidências significativas para a prática, ao revelar a criança que quer ser reconhecida, como um sujeito de direitos, que busca informações sobre sua condição de saúde para poder compreender o tratamento e as transformações em seu corpo e em sua vida.

Estes resultados indicam a necessidade de ampliar o estudo sobre o tema ouvindo crianças vivenciando outras condições de vida e de outros cenários assistenciais no País. Ademais, é preciso ouvir os pais como manejam a oferta de informação sobre o câncer da criança e o que esperam da atuação do profissional no que se refere à oferta de informações.

Todos os profissionais envolvidos com o cuidado da criança com câncer devem colocar em prática esse direito, discutindo com ela e seus pais as melhores op-

ções de tratamento, ouvindo-a, acolhendo-a em suas dúvidas e necessidades, com respeito à sua autonomia. Os profissionais de saúde devem utilizar evidências como as identificadas neste estudo para embasar a proposição de intervenções inovadoras, com o foco na oferta de informações, contribuindo para ampliar o diálogo com a criança, minimizando seu sofrimento e reconhecendo-a como sujeito de direitos.

Referências

1. Sposito AM, Silva-Rodrigues FM, Sparapani V de C, Pfeifer LI, de Lima RA, Nascimento LC. Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *J Nurs Scholarsh*. 2015; 47(2):143-51.
2. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RA. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Latinoam Enferm*. 2010; 18(5):869-72.
3. Instituto de Apoio à Criança. Humanização dos serviços de atendimento à criança. Carta da criança hospitalizada [Internet]. Lisboa: IAC; 1998. [citado 2015 Jun 21] Disponível em: http://www.pipop.info/fotos/editor2/anotacoes_carta_crianca_hospitalizada_2009.pdf.
4. Brasil. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e dos Adolescentes. *Diário Oficial da União*, 17 out 1995. Seção 1:16319-20.
5. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MM. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2010 [citado 2016 abr 21]; 63(1):132-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000100022.
6. Lanza LF, Valle ER. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estud Psicol. (Campinas)*. 2014; 31(2):289-97.
7. Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013; 6(6):CD008970.
8. Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs*. 2011; 20(15-16):2334-43.
9. Silva LN, Silva LF, Goes FG, Machado ME, Paiva ED. Orientações sobre quimioterapia junto à criança com câncer: método criativo sensível. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2015 [citado 2015 Nov 21]; 14 (4):471-80. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5310>.
10. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2010.
11. Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage; 1995.
12. Souza ML, Reichert AP, Sá LD, Assolini EP, Collet N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto & contexto Enferm*. 2014; 23(2):391-9.
13. Soares MR, Sabião LS, Orlandini TF. Criança hospitalizada: a importância da informação. *Pediatr Mod*. 2009; 45(4):156-9.
14. Dias JJ, Silva AP, Freire RL, Andrade AS. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Rev Min Enferm*. 2013; 17(3):608-13.
15. Soares VA, da Silva LF, do Santos PM, Depianti JR. The importance of playing for hospitalized children with cancer in palliative care. *J Nurs UFPE on line*. 2016; [cited 2016 May 2]; 10(3):1047-53. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7156>.