

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA A PARTIR DA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS

Sabrina Silva¹, Cynthia de Freitas Melo¹□, & Bárbara Magalhães¹

¹Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, Brasil, sabrinamarttyns@gmail.com, cf.melo@yahoo.com.br, barbarajmagalhaes@gmail.com

RESUMO: O câncer é uma doença temida socialmente, pelo reconhecimento do tratamento como um processo longo e doloroso para o paciente, seus familiares e profissionais. Quando se trata do câncer infantil e sua recidiva, o tema torna-se ainda mais delicado. Um tema pouco abordado, mas que convoca a realização de pesquisas que deem voz a esses sujeitos. Respondendo essa demanda, a presente pesquisa objetivou compreender a vivência de trabalho na recidiva do câncer pediátrico a partir da perspectiva dos profissionais. Foi realizada uma pesquisa exploratória e de abordagem qualitativa. Contou-se com a participação de dez profissionais de saúde que atuam em oncologia pediátrica, que responderam um roteiro de entrevista semiestruturado, cujo dados foram compreendidos por meio de análise lexical no *software* Iramuteq. Os resultados mostram que: a escolha pela oncologia pediátrica como área de atuação ocorre durante a residência; o trabalho é marcado por sentimentos plurais de impotência e gratidão; os maiores desafios para os profissionais são o lidar com o sofrimento e exigência dos pais e processo de morte da criança; a comunicação sobre a recidiva do câncer é difícil para os profissionais e pais; a ausência de prognóstico de cura abre espaço para outra forma de abordagem – os cuidados paliativos; e a criança compreende o processo de tratamento e morte. Conclui-se que a pediatria oncológica é uma área de atuação dolorosa e prazerosa, que carece de dispositivos de cuidado com a saúde mental de seus profissionais, para que estes possam estar bem e cuidar de seus pacientes com qualidade.

Palavras-chave: neoplasias, recidiva, criança, pessoal de saúde, psico-oncologia

A RELAPSE IN PEDIATRIC ONCOLOGY FROM THE PERSPECTIVE OF PROFESSIONALS

ABSTRACT: Cancer is a socially feared disease, recognizing treatment as a long and painful process for the patient, his family members and professionals. When it comes to childhood cancer and its relapse, the subject becomes even more delicate. An issue that is not very much addressed, but which calls for research that gives voice to these subjects. Responding to this demand, the present research aimed to understand the work experience in the relapse of pediatric cancer from the professionals' perspective. An exploratory and qualitative approach was carried out. It was attended by ten health

□ Avenida Washington Soares, 1321, Bloco N, Sala N13. Bairro Edson Queiroz. CEP: 60811341 - Fortaleza, CE – Brasil. Telefone: 55 (85) 3477-3219. Email: cf.melo@yahoo.com.br

professionals who work in pediatric oncology, who answered a semi-structured interview script, whose data were understood through lexical analysis in Iramuteq software. The results show that: the choice of pediatric oncology as the area of action occurs during the residence; work is marked by plural feelings of impotence and gratitude; the greatest challenges for professionals are dealing with the suffering and demands of parents and the child's death process; communication about cancer recurrence is difficult for professionals and parents; the absence of cure prognosis opens space for another form of approach - palliative care; and the child understands the process of treatment and death. It is concluded that oncological pediatrics is a painful and pleasurable area of action, which lacks care devices with the mental health of its professionals, so that they can be well and care for their patients with quality.

Keywords: neoplasms, recurrence, child, health personnel, psycho-oncology

Recebido em 17 de Dezembro de 2018/ Aceite em 30 de Maio de 2019

O câncer se configura como um problema de saúde pública, principalmente em países em desenvolvimento. Expresso em dados numéricos, é responsável por 12% das mortes no mundo, com mais de seis milhões de vítimas fatais a cada ano. No Brasil, é a segunda maior causa de morte da população, com 190 mil casos por ano, 60% desses diagnosticados em estágio avançado (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA], 2017a). Entre esses números, encontram-se os casos de câncer infantil (0,5% a 3%), compreendido como toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 15 anos (INCA, 2017b). Ocupam a primeira causa de morte por doenças entre crianças (12%), cuja sobrevida é de 64% (INCA, 2017c). Números que denotam a importância do diagnóstico precoce, planejamento e avaliação de ações de prevenção e combate ao câncer (Robb & Hanson-Abromeit, 2014).

Reforçado por esses números, o câncer infantil é um assunto temido e distanciado pela sociedade, e uma área difícil e evitada por muitos profissionais de saúde. Seu diagnóstico também causa bastante comoção. Isso porque o câncer tem uma representação social bastante negativa, sendo associado à possibilidade de morte (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012), e seu tratamento é temido, por ser um processo longo e doloroso para todos os envolvidos (pacientes, familiares e profissionais), apesar da evolução tecnológica das últimas décadas e do seu bom prognóstico (Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016; Rech, Silva, & Lopes, 2013).

A doença gera uma total desestabilização na rotina da criança, visto que ela precisará passar por longos períodos de hospitalização para o tratamento, ficando impossibilitada de realizar atividades de cunho escolar, recreativo e social, sofrendo com procedimentos invasivos e efeitos colaterais que afetarão a sua dieta, autoimagem e autoconceito. Paralelamente, entre os aspectos psicológicos, ocorrem as queixas, medos, dúvidas e incertezas acerca da realidade e do tratamento submetido (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015; Batalha, Fernandes, & Campos, 2015; Ferreira, Cruz, Silveira, & Reis, 2015; Studart-Pereira, Cordeiro, & Queiroga, 2015)

Igualmente, causa impactos significativos sobre a dinâmica familiar, exigindo uma reorganização total desta para lidar com a doença. Isso ocorre, porque, embora haja possibilidades de cura, há sempre um sentimento de insegurança sobre a probabilidade de um regresso da doença durante e até após o fim do tratamento, podendo gerar adoecimento na família, fragilizando os relacionamentos do casal e entre pais e filhos que ficam secundarizados (Morelli, Scorsolini-Comin, & Santos, 2013). Além disso, a maneira como a família se adapta com os aspectos objetivos e subjetivos de enfrentamento da doença e a forma como ela se reorganiza ou planeja o futuro ao

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

longo do período de hospitalização, terá impacto significativo sobre como a criança percebe seu adoecimento.

Paralelamente, os profissionais de saúde que cuidam da criança com câncer, capacitados para a cura como ideal único, com o dever de “lutar pela vida” até o último suspiro do paciente, conseqüentemente, tem dificuldade de lidar com a possibilidade de morte, muitas vezes interpretada como impotência, fracasso ou vergonha. Como mecanismo de defesa, evitam o contato com os sentimentos do paciente e adiam a comunicação com a família. Ficam expostos de forma intensa e em maior frequência à sua própria fragilidade e vulnerabilidade enquanto seres humanos e sofrem com essa rotina, por meio do luto, fadiga, *burnout*, autorreprovação, distúrbio do sono ou alcoolismo (Färber, 2013; Hercos et al., 2014; Salimena, Teixeira, Amorim, Paiva, & Melo, 2013; Santos & Santos, 2015; Silva, 2014).

Após todo o tratamento, custoso para toda a tríade hospitalar (paciente, familiares e profissionais), pode ocorrer ainda o ressurgimento da doença após um período de melhora, reconhecido como recidiva oncológica. O momento da comunicação da recidiva, representa um grande desafio para os profissionais (Andrade et al., 2014; Monteiro & Quintana, 2017; Monteiro, Magalhães, Féres-Carneiro, & Machado, 2015; Silva, Santos, & Castro, 2016), e resgata nos familiares a vivência do abalo inicial do recebimento do diagnóstico. Essa dificuldade dos profissionais para a comunicação de más notícias dá-se por diversos motivos. Geralmente a equipe de saúde não possui habilidade ou não se sente capacitada para tal tarefa, por falta de formação, desde a graduação, e desconhecimento de técnicas apropriadas para a realização da comunicação (França, Costa, Lopes, Nóbrega, & França, 2013). Outro problema ocorre mediante a demanda da família para que o paciente infantil não seja informado sobre seu prognóstico e tratamento. Tal desejo justificasse pela esperança de proteger a criança. Ignoram, contudo, que o “não dito” é vivido e sentido pelo paciente, que sabe, apesar do silêncio, e que tem direito de saber sobre seu diagnóstico e tratamento (Gomes, Lima, Rodrigues, Lima, & Collet, 2013). Direito garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990) e pela Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (Ministério da Saúde [MS], 2006).

Diante do fracasso do tratamento oferecido inicialmente, a recidiva do câncer gera desordem na vivência emocional de todos os envolvidos, acarretando alto nível de frustração, estresse e grande ansiedade, intensificados pelo novo protocolo de tratamento que se inicia, pelo retorno ao cotidiano hospitalar e pela possibilidade mais concreta de morte, exigindo de todos novos recursos e habilidades adaptativas. À medida que novos exames são realizados para avaliação do estado clínico da criança, surge uma grande apreensão nos pais, cuidadores e familiares, levando-os a criar esperanças positivas ou não a partir dos resultados. Esse momento é bastante delicado, pois entre os profissionais há um consenso, pelas experiências vivenciadas no ambiente hospitalar, que a recidiva possui um decurso mais severo e agressivo, possuindo maior representação social de morte. Por outro lado, diante da ameaça real de morte, os pais mantêm a esperança por preservação da vida e são instigados a buscar pela cura, com tomadas de decisão e esforços dedicados para o novo tratamento, considerando os limites, riscos e frequente sentimento de impotência diante da situação do filho. Inicia-se aí um processo dicotômico entre vida e morte, aceitação e negação da morte (Arruda-Colli et al., 2016; Hercos et al., 2014).

Além disso, a criança com recidiva de câncer apresenta maior nível de dependência e o novo tratamento exige um maior investimento por parte da família e dos profissionais no cuidado da criança, em consequência à incorporação de tarefas. Esse momento exige mudanças na rotina, na esfera social e profissional, sendo muitas vezes necessário abrir mão do próprio trabalho para passar um período de tempo mais prolongado no ambiente hospitalar, provocando menor qualidade de vida para o cuidador, bem como sobrecarga, desgaste físico e emocional, situações de insônia, fadiga e até depressão. Para os profissionais, o sentimento também é plural, de gratidão (pela confiança e

pela proximidade), de dor (por saber do prognóstico não otimista), ou de distanciamento e sofrimento (por deparar-se com a fragilidade humana e sua própria fragilidade) (Schiavon et al., 2016).

Frente às circunstâncias, o assunto “morte” é cercado por mal-estar, descontentamento e às vezes profundo silêncio, o que indica uma imensa dificuldade dos familiares e profissionais de saúde em lidar com o tema. A possibilidade de perda de um ente querido próximo e a percepção do profissional sobre a morte como sinônimo de fracasso ainda são questões de difícil aceitação. Não se reconhece a morte da criança como um processo natural de finitude da vida, visto que se considera esse possível acontecimento como um infortúnio no seio familiar no qual o ciclo vital cronologicamente se inverteu (Hercos et al., 2014; Silva, 2014; Silva, Souza, Silva, & Teixeira, 2014).

Para os familiares, a preparação para o momento de uma possível perda do paciente e a busca de informações e apoio da equipe de saúde diante da viabilidade de morte também se mostram como estratégias de enfrentamento. Nesse momento é comum o desenvolvimento do luto antecipatório, acarretando sentimento de desesperança, bem como o desejo de aquisição do senso de controle, com o intuito de aumentar o sentimento de segurança por parte dos familiares (Arruda-Colli et al., 2016).

Para os profissionais, em alguns casos, além de todos os sentimentos vividos, precisam reconhecer quando os recursos oferecidos se esgotam e a doença segue em estado avançado. Nesse momento, precisam aceitar o prognóstico de morte e assumir a necessidade de mudança de abordagem terapêutica. Os cuidados paliativos, que devem ser oferecidos a todo paciente com doença ameaçadora à vida, do diagnóstico à morte, deve substituir integralmente os cuidados curativos, em fase exclusiva, oferecendo melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares (Cassol, Quintana, Velho, & Nunes, 2016; Valadares, Mota, & Oliveira, 2013).

Nesse estágio, acompanhar e cuidar de crianças com câncer em processo de terminalidade exige competências específicas dos profissionais, como posturas facilitadoras, sensibilidade e equilíbrio emocional com o propósito de favorecer a resolução do luto antecipatório que pode desenvolver nos familiares e na própria criança. Estudos apontam que as ações facilitadoras mais pertinentes nesse contexto são o uso de medidas educativas e ações diárias que proporcionem prazer à criança, sendo o lúdico, o envolvimento em atividades de rotina familiar e social, o toque e afago, bem como uma escuta terapêutica empática, fatores que poderão resguardar o paciente de um quadro apático e depressivo, assim como ter uma visão negativa da vida (Contreras & Alvarado, 2016; Ferreira, Cruz, Silveira, & Reis, 2015).

Compreende-se, a partir da literatura levantada, as dificuldades inerentes ao câncer pediátrico, em especial quando ocorre a recidiva e a possibilidade de morte. Relatam ainda a importância das práticas de cuidados paliativos em substituição aos cuidados curativos, em casos sem prognóstico positivo. Da mesma maneira, muitos estudos apontam o modo de enfrentamento da recidiva do câncer e os sentimentos vivenciados frente à ameaça de morte na perspectiva dos familiares. Contudo, pouco se sabe da recidiva do câncer pediátrico e os aspectos psicológicos envolvidos nesse processo de cuidados curativos e paliativos a partir da perspectiva dos profissionais, foco do presente artigo. A compreensão e avaliação desse processo doloroso, para a criança, família, mas também para os profissionais, muitas vezes silenciosos, se faz necessária, para que se possa oferecer, não apenas uma intervenção mais adequada, o que é extremamente importante, mas também retirar o silêncio desses profissionais, compreendendo as suas limitações, dificuldades e sentimentos associados. Desta forma, pretende-se contribuir com uma visão mais ampliada, a partir do olhar dos profissionais. Objetiva-se compreender a vivência de trabalho na recidiva do câncer pediátrico a partir da perspectiva dos profissionais.

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

MÉTODO

Participantes

Foi realizada uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa com o intuito de aprofundar-se sobre esse tema pouco explorado na literatura. A escolha por esse delineamento deu-se a partir da definição do tema e desenvolvimento dos objetivos da pesquisa em questão, visto que esses demandam uma escuta ativa e qualificada dos participantes, por meio de um espaço livre de fala, e pela necessidade de investigar as vivências a partir do ponto de vista dos indivíduos que o constituem, e, por fim, a busca pela compreensão do contexto onde a pesquisa realizar-se-á, dispondo de uma estrutura flexível e interativa (Gomes, 2014).

Por critério de saturação (Fontanella & Turato, 2008), participaram dez profissionais de saúde (5 psicólogas, 3 médicos e 2 enfermeiras) que atuam na oncologia pediátrica. Teve como critérios de inclusão: ser profissional de saúde, atuante na oncologia pediátrica, e ter tido experiência mínima de dois anos na área. São eles: 1) Médico, atuante em oncologia pediátrica há 17 anos; 2) Psicóloga, atuante em oncologia pediátrica há seis meses; 3) Médico, atuante em oncologia pediátrica há 10 anos; 4) Psicóloga, atuante em oncologia pediátrica há três anos; 5) Psicóloga, atuante em oncologia pediátrica há dois anos e três meses; 6) Psicóloga, atuante na oncologia pediátrica há três anos; 7) Enfermeira, atuante na oncologia pediátrica há oito anos; 8) Enfermeira, atuante na oncologia pediátrica há quatro anos; 9) Psicóloga, atuante na oncologia pediátrica há cinco anos; 10) Médica, atuante na oncologia pediátrica há seis anos.

Material

Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, contendo as seguintes categorias: (1) a atuação na oncologia pediátrica; (2) a comunicação de más notícias e compreensão sobre a recidiva do câncer; (3) a vida e a morte; (4) a relação paciente-família-profissionais diante do câncer e da possibilidade de morte; e (5) as intervenções utilizadas pelos profissionais de saúde para uma melhor qualidade de vida.

Procedimento

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer N° 1.939.406. Posteriormente, o recrutamento dos participantes deu-se pela técnica da bola de neve, por meio da qual o pesquisador contata um participante, escolhido de forma intencional e por conveniência, que indica outro participante para constituir a amostra, seguido de sucessões de indicação, até compor a amostra (Diehl & Tatim, 2004). As entrevistas foram realizadas pessoalmente, de forma individual e com auxílio de gravador, em local escolhido pelos participantes, respeitando todos os aspectos éticos para pesquisas com seres humanos propostos pelas resoluções n° 466/12 e 510/16.

As análises dos dados ocorreram em cinco etapas, utilizando-se o programa Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). Foram realizadas análises lexicográficas clássicas para verificação de estatística de quantidade de evocações e formas. Obteve-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), para o reconhecimento do dendograma com as classes que surgiram, desconsiderando as palavras com $\chi^2 < 3,80$ ($p < 0,05$). Ao final, foi emitida uma nuvem de palavras, por meio da qual é possível visualizar as palavras mais representativas dos discursos dos participantes.

RESULTADOS

Este tópico refere-se às análises realizadas com o objetivo de identificar e compreender a vivência de trabalho na recidiva do câncer pediátrico a partir da perspectiva dos profissionais. O *corpus* geral foi constituído por 536 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 406 STs (75,75%). Emergiram 19.028 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2.580 palavras distintas e 1.337 palavras com uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em seis classes: Classe 1, com 74 ST (18,23%); Classe 2, com 71 ST (17,49%); Classe 3, com 71 ST (17,49%); Classe 4, com 77 ST (18,97%); Classe 5, com 56 ST (13,79%); e Classe 6, com 57 ST (14,04%).

Essas seis classes se encontram divididas em três ramificações (A, B e C) do corpus total em análise. O subcorpus A, recebe o nome de sua única Classe 1 (*“A decisão por trabalhar na oncologia pediátrica”*), que se refere aos fatores que influenciaram os profissionais por trabalhar na área da oncologia pediátrica. O subcorpus B, *“O trabalho em oncologia pediátrica”*, que contém os discursos correspondentes à Classe 2 (*“A limitações e os desafios de se trabalhar na oncologia pediátrica”*), abordando os desafios e as dificuldades enfrentadas no cotidiano desses profissionais, bem como o reconhecimento dos próprios limites, e a Classe 3 (*“Os sentimentos associados ao trabalho em oncologia pediátrica”*), que aponta para os sentimentos mais presentes e o como lidam com eles. O Subcorpus C, *“A recidiva do Câncer”*, que é composto pela Classe 4 (*“Possibilidade de cura, tratamento e cuidados paliativos”*), que aponta sobre as possibilidades de cura, e mostram que quando o prognóstico é negativo, ainda há cuidado a ser feito, a Classe 5 (*“A comunicação da recidiva do Câncer e o Acompanhamento psicológico”*), indicando que o acompanhamento psicológico inicia durante e depois do processo de comunicação do diagnóstico da recidiva, ou seja, desde a entrada do paciente no hospital, e a Classe 6 (*“Compreensão da Criança”*) apontando que a criança é capaz de compreender a doença, o tratamento e o processo de morte, a seguir descritas (ver Figura 1).

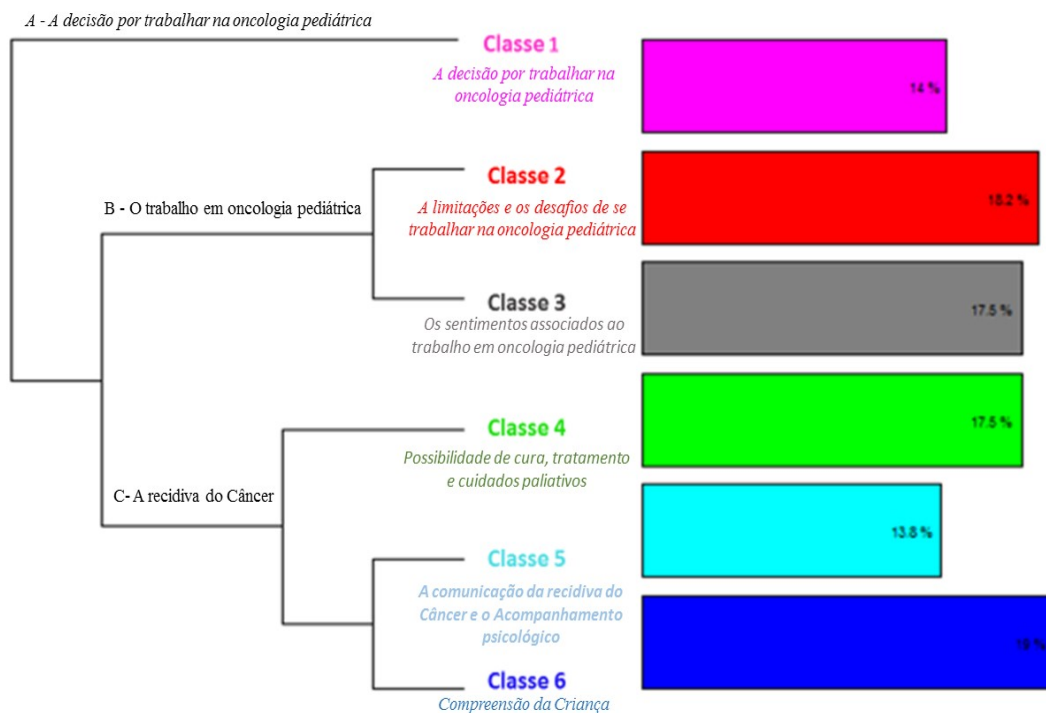


Figura 1.

Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Classe 1- A decisão por trabalhar na oncologia pediátrica

Compreende 14,04% ($f = 57$ ST) do corpus total analisado. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 6,53$ (Hospitalar) e $x^2 = 76,05$ (Oncologia). Essa classe é composta por palavras como “Oncologia” ($x^2 = 76,06$); “Pediatria” ($x^2 = 68,61$); “Residência” ($x^2 = 49,02$); “Graduação” ($x^2 = 37,29$); “Escolha” ($x^2 = 36,96$) e “Apaixonar” ($x^2 = 24,73$).

Verificou-se que a decisão por trabalhar na área da oncologia pediátrica ocorreu devido à existência de um interesse mínimo pela área desde o período de graduação, assim como uma identificação particular pelo trabalho com crianças, passando a olhar a pediatria com certo entusiasmo em algum período do curso. Outro fator importante pela decisão foi a oportunidade de ter experiência e contato com a área, especialmente durante a residência.

Trabalhar com criança sempre foi meu foco, então eu tinha certeza que meu público seria criança, onde eu fosse. E aí na graduação eu fui me apaixonando pela saúde, especificamente pelo hospital. E aí fiz minha residência em pediatria, fiz especialização também em psicopedagogia, todas as áreas que eu poderia estar com criança eu fui, e fiz neuropsicologia também. Então eu vim para o hospital, já fui contratada para vim para pediatria (Psicóloga 2).

Quando eu era aluno de medicina, eu tinha muitas dúvidas. Eu cheguei a dizer a alguns colegas que pediatria era uma coisa que eu nunca faria. Então, pediatria não foi exatamente minha primeira escolha. Gostei muito de pediatria quando comecei a fazer internato, e eu gostei de um jeito que resolvi que eu não queria fazer outra coisa, se não, pediatria. Aí eu resolvi fazer residência na área. Entrei e, durante a residência, eu entrei em contato com pacientes da oncologia. Então, o aluno de medicina que dizia que jamais faria pediatria, se apaixonou por ela (Médico 1).

Classe 2 – A limitações e os desafios de se trabalhar na oncologia pediátrica

Foi constituída por 18,23 % ($f = 74$ ST) do corpus total analisado. Composta por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 4,76$ (Respeitar) e $x^2 = 32,18$ (Entender). Apresenta palavras como “Entender” ($x^2 = 32,18$); “Limite” ($x^2 = 31,96$); “Conseguir” ($x^2 = 29,03$); “Trabalhar” ($x^2 = 26,91$); “Mãe” ($x^2 = 20,37$); e “Morrer” ($x^2 = 18,44$).

Na análise realizada, verificou-se que estão contemplados os discursos sobre como os entrevistados compreendem suas limitações diante da criança na oncologia. Observou-se como uma grande dificuldade lidar com o sofrimento dos pais perante o adoecimento dos filhos, bem como a pressão que estes exercem sobre os profissionais, exigindo ações mais resolutivas para o regresso da doença.

A maior dificuldade para mim é lidar com o sofrimento da mãe, porque o que se sabe é que temos que ser profissional, que não podemos se envolver. Mas como não fazer isso? [...] Muitas nos culpam pela piora do filho, porque acham que não estamos fazendo o trabalho direito, da melhor maneira possível, ou o suficiente. Acreditam que a criança teve piora por consequência de algo que fizemos ou deixamos de fazer. Eu não tomo isso pra mim, na verdade eu tento entender isso, pois ali tem sofrimento (Enfermeira 2).

Ainda mediante a fala dos entrevistados, também foi percebida grande dificuldade em lidar com a morte da criança, alegando necessidade de reconhecer os próprios limites emocionais frente a essas situações. Alegam que se sentem propensos a desenvolver afeição, uma vez que a criança oncológica é aquela que passa longos períodos de internação, criando o estreitamento da relação profissional-paciente e profissional-família.

As maiores dificuldades que eu vejo é mais a questão do enfrentamento. Quando a gente perde a criança é muito difícil, porque nossos pacientes..., o mínimo de tratamento deles é de 6 meses. É muito tempo, e você se apega, porque se

acompanha todas as crianças, conhece a vida delas e isso não tem como acontecer (Psicóloga 2).

Lidar com a morte é muito difícil! Minha primeira paciente tinha 4 anos, eu me apeguei muito a ela. Ela estava bem e num final de semana que passei em casa, quando voltei na segunda, ela tinha falecido! Foi horrível! Passei 3 anos sentindo a morte dela. Desde desse dia, eu decidi que não iria me apegar a nenhuma criança, como uma maneira de me resguardar e respeitar meu limite. Depois, eu passei a evitar o afeto, passei a conversar menos com eles, fazia apenas meu trabalho e saía (Enfermeira 1).

Classe 3 – Os sentimentos associados ao trabalho em oncologia pediátrica

É constituída por 17,49% ($f = 71$ ST) do corpus total analisado. Composta por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 6,34$ (Pequeno) e $x^2 = 23,89$ (Espaço). Apresenta palavras como “Espaço” ($x^2 = 23,89$); “Lidar” ($x^2 = 23,89$); “Desafio” ($x^2 = 20,73$); “Impactante” ($x^2 = 19,06$); “Aprender” ($x^2 = 18,92$); e “Vida” ($x^2 = 15,41$).

Refere-se aos sentimentos mais vivenciados pelos profissionais diante do adoecimento da criança, que vão desde a impotência à gratidão, reconhecendo a importância de atuar num espaço tão íntimo como o universo das crianças e dos pais. Relatam ainda que sofrem intenso desgaste emocional e que necessitam estar bem para desempenhar um bom serviço, sendo necessário terem um espaço autêntico e acolhedor para trabalhar suas questões.

Um dos sentimentos mais fortes acho que é a impotência, a frustração. Estar ali com os pais, com a criança, disposto a dar o apoio, é um desafio (Psicóloga 2).

As vezes bate um desespero, porque lidar com esses processos normais da vida, de adoecimento, de perda, de fragilidade, isso te exige estar bem, estar forte, é necessário um espaço para trabalhar essas questões (Psicóloga 3).

Classe 4–Possibilidade de cura, tratamento e cuidados paliativos

Foi constituída por 17,49 % ($f = 71$ ST) do corpus total analisado. Composta por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 5,98$ (Paliativo) e $x^2 = 103,23$ (Cura). Apresenta palavras como “Cura” ($x^2 = 103,23$); “Tratamento” ($x^2 = 45,3$); “Recidiva” ($x^2 = 41,46$); “Possibilidade” ($x^2 = 38,18$); “Doença” ($x^2 = 20,37$); e “Diminuir” ($x^2 = 19,06$).

Discorre acerca do trabalho e as opiniões dos profissionais frente a possibilidade de cura, as opções de tratamento e utilização dos cuidados paliativos exclusivos quando se esgotam os recursos que possam viabilizar a evolução positiva do quadro clínico da criança. Conforme os discursos, evidencia-se a recidiva como a diminuição das chances de sobrevivência do paciente pediátrico, e ainda que a cura em um determinado momento não seja mais possível, não se dissipa a possibilidade de cuidado.

De uma forma geral, o número de doenças que nós temos com opção curativa para recidiva é pequeno. É mais fácil realmente não se ter uma opção de cura. Agora a inexistência da possibilidade de cura, não significa exatamente a inexistência de tratamento. Você pode tratar um paciente de forma paliativa para prolongar a sobrevivência dele ou pode simplesmente tratar para diminuir os sintomas (Médico 1).

A partir do momento que a criança não tem a possibilidade de cura, jamais ela vai deixar de ter uma possibilidade de tratamento, porque aí entra os cuidados paliativos (Médico 2).

Classe 5– A comunicação da recidiva do Câncer e o Acompanhamento psicológico

Foi constituída por 13,79% ($f = 56$ ST) do corpus total analisado. Composta por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 4,89$ (Família) e $x^2 = 45,02$ (Médico). Apresenta palavras como

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

“Médico” ($x^2 = 45,02$); “Acompanhar” ($x^2 = 32,06$); “Notícia” ($x^2 = 25,25$); “Receber” ($x^2 = 18,41,37$); “Apoio” ($x^2 = 14,32$); “Comunicação” ($x^2 = 13,5$); e “Cuidado” ($x^2 > 9,0$).

Esta seção evoca os discursos dos profissionais sobre como compreendem a comunicação da recidiva e como se dá o acompanhamento psicológico à criança adoecida e à família. Fica evidente que a comunicação da recidiva é um processo difícil e doloroso, visto que é muito temida pelos pais, que passam a observar todas as reações da criança. Nesse processo a equipe busca acolher família e paciente e desenvolver uma comunicação inteligível e transparente sobre a real situação, com propósito de oferecer um bom suporte.

Geralmente o diagnóstico vem da equipe médica. O médico e o psicólogo vão juntos para dar essa má notícia, eles falam e a gente dar o suporte, mas isso não ocorre sempre, não é regra. Vejo muito questionamento entre a equipe e a família, que não quer um determinado tipo de terapia, ou uma quimioterapia mais forte, porque sabe o que ela pode causar, então a família e a equipe médica também tem muito esse medo em relação ao tratamento (Psicóloga 2).

Se dá no consultório, a família já vem meio que sabendo, a gente abre o jogo mesmo e já pedimos vários exames. Não utilizamos a palavra recidiva, para ficar mais claro para a família, temos o cuidado de falar que a doença voltou (Médico 2).

Classe 6– Compreensão da Criança

Foi constituída por 18,97% ($f = 77$ ST) do corpus total analisado. Composta por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 3,97$ (Perceber) e $x^2 = 58,49$ (Pai). Apresenta palavras como “Idade” ($x^2 = 33,52$); “Perguntar” ($x^2 = 29,94$); “Compreender” ($x^2 = 16,42$); “Nomear” ($x^2 = 12,91$); “Explicar” ($x^2 = 12,27$); e “Escutar” ($x^2 = 9,31$).

A partir da análise realizada, verificou-se que a criança em algum momento passa a compreender o percurso e as especificidades de sua doença, mesmo sem entender a complexidade e os riscos a que está submetida diariamente. Enfatiza-se a preocupação dos pais sobre o sofrimento dos filhos caso venham a se aprofundar em detalhes, tentando a todo custo esconder o quadro clínico como tentativa inicial de proteção, solicitando aos profissionais que não expliquem às crianças a real situação.

É muito pela idade. A compreensão de uma criança pequena é diferente de um adolescente, que já é super consciente. Ele ler na internet, ele já chega com tudo em mãos (Médica 5).

Independentemente da idade, as crianças sempre sabem sobre o processo delas. Mesmo que elas não consigam dizer “eu estou com câncer” elas percebem, pois é o corpo dela que está sobre intervenção (Psicóloga 4).

Ao final, foi possível analisar a nuvem de palavras obtida por meio dos relatos dos próprios participantes, verificando-se que as palavras mais evocadas foram: “Criança”, “Paciente”, “Trabalhar”, “Família”, “Câncer”, “Dizer”, “Recidivo”, “Tratamento”, “Difícil”, “Lidar” e “Conseguir”. Observa-se que, para os participantes, a recidiva do câncer é uma experiência extremamente difícil não só para a criança e para a família, mas também para o profissional que é o principal responsável pelo cuidado, devendo ser esse o foco principal do trabalho (ver Figura 2).

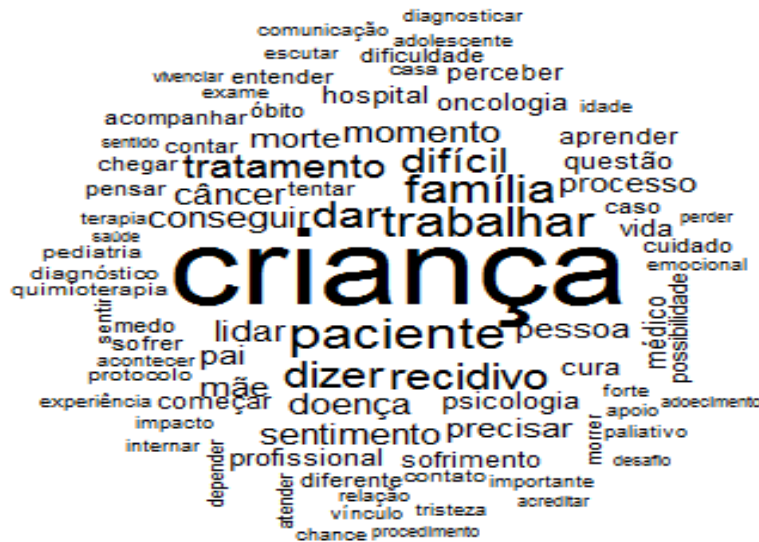


Figura 2.
Nuvem de palavras.

DISCUSSÃO

A literatura enfatiza que escolha por atuar na pediatria, além do interesse mínimo pela área desde o início do curso, também se dá frequentemente pela oportunidade de contemplar na prática a relação discente-docente e discente-paciente no ambiente hospitalar. Por outro lado, na área médica, a pediatria não é uma área intensamente desejada inicialmente pelos estudantes. Como consequência, no Brasil há uma notável redução de 42% do número de inscritos em residência pediátrica nos últimos 12 anos (Silva et al., 2014).

A respeito das principais dificuldades e desafios de se trabalhar na oncologia pediátrica elencadas pelos participantes, estar o lidar com o processo de morte da criança e com o sofrimento dos pais. Isso ocorre porque a sociedade ocidental atual, de uma forma geral, possui dificuldade em aceitar e lidar com a morte, e sustenta o lugar de responsabilização da vida ao profissional de saúde, que deve alcançar de qualquer maneira a missão de curar (Hercos et al., 2014). Além disso, o ambiente hospitalar e o contato com as famílias e crianças em contexto de adoecimento, posiciona os profissionais da saúde constantemente diante situações estressoras, de perdas e de sofrimento contínuo. Esse fator pode gerar excessiva carga emocional, o que eleva o risco de estresse ocupacional e pode afetar diretamente a qualidade do trabalho oferecido ao paciente (Santos & Santos, 2015).

Os discursos apresentados podem sugerir a compreensão de que há muitos impasses diante da morte do paciente, sendo frequente a vivência do luto não reconhecido quando a perda acontece. Quando ocorre a morte, é quebrada a rotina de visitas, cuidado e a relação que se mantinha com a criança ou adolescente e a família, podendo gerar conflitos, reações diversas e comportamentos disfuncionais frente à situação. Alguns profissionais podem passar a emitir no manejo de novos pacientes comportamentos que vão desde a indiferença, como um mecanismo de defesa perante o indivíduo adoecido, interpretando como uma maneira eficiente de se resguardar emocionalmente, até uma empatia genuína, que os tornaram incapazes de manter um distanciamento crítico, intensificando o sofrimento frente uma nova perda naquele ambiente (Salimena et al., 2013).

Verificou-se também que pessoas que se dedicam ao atendimento de crianças oncológicas vivenciam sentimentos ambíguos e contraditórios na realização de suas atividades. A literatura

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

mostra que o contato com esses pacientes motiva a vivência de sentimento de impotência, angústia e frustração por pressupor resultados quase sempre negativos em relação ao câncer (Hercos et al., 2014). Por outro lado, também se verifica muitos sentimentos positivos na relação com o trabalho, como a gratidão pelos pacientes e pelos próprios familiares, que mesmo em sofrimento reconhecem minimamente as ações dos profissionais como algo significativo. Também se expressam sentimentos de alegria, de conquista, principalmente quando há melhora, recuperação e alta do paciente (Salimena et al., 2013).

Os discursos dos profissionais também mostraram que o tratamento da recidiva do câncer é compreendido como um período muito sofrido, sobretudo quando este, está acompanhado do esgotamento da possibilidade de cura. Inicialmente, no oferecimento dos cuidados paliativos, a literatura mostra que geralmente ele é recebido de forma negativa pelos pais, havendo grande rejeição desse tipo de cuidado à criança hospitalizada, como tentativa de negar o progresso da doença. Enfatiza-se que o acompanhamento e o esclarecimento da família durante todo o processo de morte e luto também é uma forma concreta de cuidado, devendo os cuidados paliativos ser compreendido como uma necessidade real na abordagem de crianças com câncer, independente de exauridas possibilidades de cura. Dessa forma, a equipe médica que atua nesse contexto deve ser capacitada para lidar com as inúmeras questões que se apresentam, inclusive saber reconhecer no percurso da doença se a morte é iminente ou não, como meio proveitoso de resguardar-se de atitudes invasivas e persistentes que prejudiquem o paciente, recorrendo aos cuidados paliativos tardiamente, limitando o suporte de vida (Cassol et al., 2016; Valadares et al., 2013).

Através das falas apresentadas também é possível reconhecer que a comunicação de más notícias é um momento de grande impacto e dificuldade para a família e também para o profissional, visto que se exige que este desenvolva dispositivos favoráveis à uma comunicação de qualidade, sensível e que cause um impacto mais ameno sobre quem escuta. Nesse momento, a literatura mostra que é importante oferecer cuidados específicos a quem recebe o diagnóstico, uma vez que o aparecimento de sintomas já é um grande alerta para a família, que neste momento já está tomada de intensa ansiedade e expectativas sobre os resultados, que podem trazer sérias repercussões. A comunicação deve estar circundada de uma linguagem mais simples possível, clara e objetiva, a fim de que a família possa reconhecer suas possibilidades e limitações frente à nova situação e ao novo tratamento (Andrade et al., 2014; França et al., 2013; Monteiro & Quintana, 2017; Monteiro et al., 2015; Silva et al., 2016).

Por fim, a partir dos discursos dos profissionais, pode-se perceber que a doença vai se apresentando de forma muito clara para criança independentemente da idade, uma vez que a vivência do câncer é uma experiência individual, mas que está inserida num contexto de sofrimento, choro, desespero, desorganização, experimentação da dor por efeito das inúmeras intervenções sobre o corpo, hospitalização, separação familiar, escolar e limitação da autonomia, entre outros fatores, o que estimula a criança buscar entender minimamente o que se passa com ela. Mesmo sem compreender a doença em sua complexidade, tem a capacidade de perceber que está acontecendo algo de impreciso naquele momento. Os pais são os maiores comunicadores dos atributos da doença, visto que geralmente são eles que transmitem aos filhos o significado que atribuem ao câncer (Gomes et al., 2013).

Pode-se considerar como aspecto limitante desta pesquisa o fato de ter sido realizada de forma transversal, não sendo possível efetuar-la a longo prazo, de forma longitudinal. Conquanto, por considerar as transformações e oscilações dos pensamentos inerentes aos sujeitos, em razão de fatores individuais e ambientais, é sugerido que novas análises sejam apreciadas, bem como a partir de novas consultas apontem outros dados, como meio de explorar outros fatores vigentes nesse contexto.

Desse modo, torna-se primordial ampliar os conhecimentos acerca dessa temática, considerando um cenário que apresenta inúmeras demandas psicológicas. Propõem-se ainda que as instituições de saúde ofereçam espaços acolhedores e de suporte psíquico para as demandas de seus profissionais, de forma a mantê-lo bem para o exercício de sua prática e boa atenção e cuidado aos pacientes. Ademais, as compreensões aqui expressas poderão contribuir tanto para incrementar novos estudos, como servir de referência e compartilhamento de práticas em favor de outros indivíduos que irão vivenciar ou já vivenciaram o contexto de recidiva do câncer pediátrico.

REFERÊNCIAS

- Andrade, C. G., Oliveira, R. C., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Abrão, F. M. S. (2014). Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. *Revista de Enfermagem*, 22(5), 674-679. doi: 10.12957/reuerj.2014.5748
- Arruda-Colli, M. N., Lima, R., Perina, E., & Santos, M. (2016). A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. doi: 10.1590/0103-656420140078
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. doi: 10.1016/j.ejon.2015.02.004
- Batalha, L. M. C., Fernandes, A. M., & Campos, C. (2015). Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. *Escola Anna Nery*, 19(2), 292-296. doi:10.5935/1414-8145.20150039
- Cassol, P. B., Quintana, A. M., Velho, M. T. A. C., & Nunes, J. B. (2016). Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica. *Journal of Nursing and Health*, 6(2), 298-308.
- Contreras, S. E. C. & Alvarado, O. I. S. (2016). Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. *Ciencia y enfermería*, 22(1), 47-63. doi:10.4067/S0717-95532016000100005
- Diehl, A., & Tatim, D. (2004). *Pesquisa em ciências sociais aplicadas: métodos e técnicas*. São Paulo, BRA: Pearson Prentice Hall.
- Färber, S. S. (2013). Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(3), 267-271. doi:10.1590/S1414-462X2013000300006
- Ferreira, E. B., Cruz, F. O. A. M., Silveira, R. C. C. P., & Reis, P. E. D. (2015). Distraction methods for pain relief of cancer children submitted to painful procedures: systematic review. *Revista Dor*, 16(2), 146-152. doi:10.5935/1806-0013.20150028
- França, J. R. F. S., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., & França, I. S. X. (2013). Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(3), 780-786. doi:10.1590/S0104-11692013000300018
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>
- Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A. G., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enfermagem*, 22(3), 671-679.

A RECIDIVA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

- Gomes, R. (2014). *Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Recuperado de: <https://iep.hospitalsiriolibanes.org.br/Documents/LatoSensu/caderno-pesquisa-qualitativa-mestrado-2014.pdf>
- Hercos T. M., Vieira F. S., Oliveira M. S., Buetto L. S., Shimura C. M. N., & Sonobe H. M., (2014). O trabalho dos profissionais de enfermagem em unidades de terapia intensiva na assistência ao paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 60(1), 51-58.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA] (2017a). *Câncer - o que é?* Recuperado de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA] (2017b). *Câncer pediátrico*. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/situacao/arquivos/ocorrencia_cancer_pediatico.pdf
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA] (2017c). *Câncer Infantojuvenil*. Recuperado de <http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014
- Lei nº 8.069, Estatuto da Criança e do Adolescente, 13 de julho de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em: 19 mar. 2009.
- Mazer-Gonçalves, S. M., Martins do Valle, E. R., & Santos, M. A. (2016). Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 613-622. doi: 10.1590/1982-02752016000400005
- Ministério da Saúde [MS] (2006). *Carta dos direitos dos usuários da saúde: ilustrada*. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília.
- Monteiro, D. T. & Quintana, A. M. (2017). A comunicação de más notícias na UTI: Perspectiva dos médicos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(4), 1-9. doi: 10.1590/0102.3772e324221
- Monteiro, M. C., Magalhães, A. S., Féres-Carneiro, T., & Machado, R. N. (2015). A relação médico-família diante da terminalidade em UTI. *Psicologia Argumento*, 33(81), 314-329. doi: 10.7213/psicol.argum.33.081.AO07
- Morelli, A. B., Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. (2013). Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2711-2720. doi: 10.1590/S1413-81232013000900026
- Rech, B. C. S., Silva, I. M. & Lopes, R. de C. S. (2013). Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(3), 257-265. doi: 10.1590/S0102-37722013000300003
- Robb, S. L., & Hanson-Abromeit, D. (2014). Review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. *Cancer Nursing*, 37(4), 1-26. doi:10.1097/NCC.0000000000000095.
- Salimena A. M. O., Teixeira S. R., Amorim T. V., Paiva A. C. P. C., & Melo M. C. S. C. (2013). O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico. *Cogitare Enfermagem*, 18(1), 142-147.
- Santos, A. F., & Santos, M. A. (2015). Estresse e Burnout no Trabalho em Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(2), 437-456. doi: 10.1590/1982-370300462014
- Schiavon, A. B., Muniz, R. M., Azevedo, N. A., Cardoso, D. H., Matos, M. R., & Arrieira, I. C. O. (2016). Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(1). doi: 10.1590/1983-1447.2016.01.55080
- Silva, J. A. C. D. (2014). O fim da vida: uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer*, 23(2), 100-105. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v23n2/v23n2a10.pdf>

- Silva, J. A. C. D., Souza, L. E. A., Silva, L. C., & Teixeira, R. K. C. (2014). Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. *Revista Bioética*, 22(2), 358-366. doi: 10.1590/1983-80422014222017
- Silva, L. C. D. (2009). O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. *Psicologia para América Latina*, 16,
- Silva, L. P. S., Santos, I., & Castro, S. Z. M. (2016). Comunicação de notícias difíceis no contexto do cuidado em oncologia: revisão integrativa de literatura. *Revista de enfermagem*, 24(3), 1-8. doi: 10.12957/reuerj.2016.19940
- Studart-Pereira, L. M., Cordeiro, A. A. A., & Queiroga, B. A. M. (2015). Descritores de dor presentes nas narrativas de crianças em tratamento oncológico. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 20(4), 241-250. doi: 10.5935/1678-4669.20150025
- Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 21(3), 486-493. doi: 10.1590/S1983-80422013000300013