

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ISADORA MUSSE NUNES

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CÂNCER HOSPITALIZADAS E SUA
SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES

PORTO ALEGRE

2022

ISADORA MUSSE NUNES

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CÂNCER HOSPITALIZADAS E SUA
SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul como
requisito para obtenção do título de Bacharela em
Enfermagem

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria de Lourdes Custódio
Duarte

Banca Examinadora

Prof^ª Dr^ª Maria de Lourdes Custódio Duarte

Presidente da banca - Orientadora

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^ª Dr^ª Anne Marie Weissheimer

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Chefia do Serviço de Enfermagem Pediátrica do
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Ma. Andreia Engel Bom

Enfermeira no Hospital de Clínicas de Porto Alegre

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de reiterar que os presentes agradecimentos buscam traduzir em palavras o que, por si só, não pode ser dito. É uma tarefa difícil fazer jus e agradecer a todos os sorrisos, abraços e afetos que me trouxeram até aqui, mas vou tentar. O presente trabalho contou com a ajuda direta e indireta de várias pessoas e me fez refletir, dadas as devidas proporções, sobre o meu próprio cotidiano e as relações que nele permeiam e formam quem eu sou e, inevitavelmente, o seguinte trabalho de conclusão de curso.

Preciso agradecer primeiramente à minha primeira casa, a pessoa que me apresentou o mundo e fez de mim quem eu sou: minha mãe Jaqueline Musse. Sem ela e as bases sólidas que me foram proporcionadas eu jamais teria chegado até aqui. Quero agradecer à minha família, que me deu suporte e afeto. Enquanto criança, eu mesma passei por diversos desafios referente a minha saúde mental e encontrei neles a força necessária para continuar em frente, mesmo nos momentos que achei que não conseguiria.

Faço aqui um agradecimento especial ao meu avô, Eduardo Musse, exemplo de pessoa e de profissional da saúde, à minha prima Marina Musse, que foi minha principal parceira e confidente durante a minha infância e em breve será uma das melhores profissionais que eu já conheci. É impossível não citar nesses agradecimentos a minha prima Thaiani Nunes: enfermeira, apoiadora e exemplo de pessoa e de profissional.

Agradeço à minha namorada Kimberly dos Reis, que se fez tão essencial nesse trabalho e na minha vida, me apoiando diariamente e diretamente. Obrigada por todo o amor, carinho e opiniões brutalmente sinceras que me auxiliaram na construção desse trabalho. Aproveito para agradecer também à família de coração que ela me proporcionou e que tanto torce por mim, especialmente à Virginia dos Reis Suzuki e ao Kauã dos Reis.

Agradeço aos meus amigos de infância: Marina Ferverza, Ana Kayser, Flávia Heine, Luiza Kramer, Paula Roesler, Sofia Kauffmann, Mariana Pegorini e Paulo Augusto. Vocês são parte essencial de quem eu sou e de tudo que eu construí e ainda vou construir. Também preciso agradecer àqueles amigos que constituíram diretamente minha jornada acadêmica: Ana Carolina Paim, Renata Vasconcellos, Rebecca Vidal, Victor Matheus, Poliana Medeiros, Andressa Araújo, Anelise Jardim, Alessandra D'Ávila, Ana Clara Cruz (deusa da ABNT), Mariana Prestes, Anderson Mateus, Paula Pena, Caroline Barros e tantos outros. Eu me orgulho de ter atravessado o caminho de pessoas, profissionais (e futuros profissionais) tão grandiosos. Obrigada à futura enfermeira e bolsista de iniciação científica Giorgia Canto, por ter me auxiliado nesse processo, tu tens um futuro brilhante.

Me encontrei durante a graduação (e ainda me encontro) sobre o ombro de gigantes. Portanto, agradeço imensamente às enfermeiras Ana Paula Orlandi, Marcia Simone, Patrícia Cohen, Vanessa Flesch, Carin Alana, Michele Antunes, Iolanda Braga, Daniela Bica, Andreia Engel, Thaís Fagan, Beatriz Weigert e tantas outras. Agradeço a todas as enfermeiras e técnicos de enfermagem do terceiro leste, especialmente à Enfermeira Michele Amaral, por ter me dado um voto de confiança e liberdade para coletar o presente trabalho. Um enorme obrigada ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA (especialmente às minhas mentoras de pediatria Anne Marie Weissheimer e Cecília Pedron), a Professora Danusa Begnini e à Professora Cristiane Mengatto, graças a confiança que vocês tiveram em mim alcei vôos inimagináveis no início da minha trajetória acadêmica.

Agradeço também ao Núcleo de Estudos na Saúde da Criança e do Adolescente (NESCA), especialmente ao professor Clécio Homrich e à Márcia Mariot, por me introduzirem no mundo da pesquisa.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Maria de Lourdes Custódio Duarte, minha eterna gratidão e admiração, por ter topado esse desafio de adentrar comigo no tema da saúde mental de crianças com câncer, me apresentando a potência da saúde mental e da pesquisa qualitativa e sendo a minha maior aliada nesse processo (tudo isso com o Mathias no forno).

Acima de tudo, quero agradecer aos familiares das crianças do terceiro leste por terem confiado a mim seus relatos e enaltecer todos os pacientinhos pelo exemplo de força, resiliência e coragem que eles transmitiram à mim, torço muito por cada um deles.

Por fim, quero agradecer à criança que eu fui, por ter sido forte e resiliente, mesmo frente às dificuldades e assim, permitido que eu chegasse até aqui. Nós conseguimos.

“É incrível que eu não tenha abandonado todos os meus ideais, já que parecem tão absurdos e pouco práticos, mas me agarro a eles porque ainda acredito, a despeito de tudo, que no fundo as pessoas são boas.”

(Anne Frank)

RESUMO

Objetivo: Descrever o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas a partir da percepção de suas famílias. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo exploratório e descritivo, realizado na Unidade de Internação de Oncologia Pediátrica 3º Leste, que faz parte do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Foram convidados a participar, 11 familiares de crianças com câncer internadas na referida unidade que atendiam aos critérios do estudo. As informações foram obtidas através de entrevista semiestruturada e foram analisadas de acordo com a Análise Temática, proposta por Minayo (2014), compreendendo as etapas de pré-análise, exploração do material e o tratamento e interpretação dos resultados obtidos, tendo gerado três categorias: “O cotidiano da criança durante a internação”, “A saúde mental da criança durante a internação” e “Facilitadores na internação para a criança”. **Resultados:** Das três categorias, emergiram sete subcategorias. Da categoria “O cotidiano da criança durante a internação” surgiram as subcategorias: “Rotina da internação” e “Contato com a equipe”. A partir da categoria “A saúde mental da criança durante a internação”, as seguintes subcategorias se sobressaíram: “Sentimentos e atitudes da criança”, “Entendimento da criança sobre a sua doença” e “Efeitos adversos da quimioterapia e excesso de procedimentos”. Já da categoria “Facilitadores da internação para a criança”, emergiram as subcategorias: “Contato com os pais” e “O uso da recreação pela criança”. **Considerações finais:** O presente estudo poderá contribuir com o atendimento integral e humanizado desses pacientes, podendo desestigmatizar a assistência em oncologia pediátrica e ver a criança para além da sua doença. É preciso compreender que por trás do enfrentamento do câncer e de crianças por vezes descritas como “manhosas”, “choronas”, “raivosas” e “difíceis”, existe um indivíduo com sentimentos, vontades, medos e desejos, que tem total potencial de, conforme sua faixa etária, ter seu sofrimento mental compreendido e acolhido, tornando-se sujeito ativo do seu cuidado e podendo fornecer ao profissional da saúde subsídio para transmitir-lhe conforto e bem-estar, mesmo que no enfrentamento do que é, possivelmente, o maior desafio de suas vidas.

Descritores: Criança Hospitalizada; Saúde Mental; Enfermagem; Família.

ABSTRACT

Objective: Describe the daily life and mental health of hospitalized children with cancer from their families perspective. **Methods:** This is an exploratory and descriptive qualitative study, carried out at the Pediatric Oncology Inpatient Unit 3° East, that belongs to the Pediatric Nursing Service (SEPED) of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Eleven family members of children with cancer admitted to the present hospital unit who met the study criteria were invited to participate. The information was achieved through semi-structured interviews and analyzed according to the Thematic Analysis suggested by Minayo (2014), including three steps: pre-analysis, exploration of the material and processing and interpretation of the results, generating three categories: "The daily life of the child during hospitalization", "The child's mental health during hospitalization" and "Facilitators in hospitalization for the child". **Results:** From the three categories, seven subcategories emerged, from the category "The child's daily life during hospitalization" the subcategories emerged were: "Inpatient routine" and "Contact with the staff". From the category "Child's mental health during hospitalization", the following subcategories stood out: "Child's feelings and attitudes", "Child's understanding of their illness" and "Adverse effects of chemotherapy and excess of procedures". From the category "Facilitators of hospitalization for the child", the subcategories emerged were: "Contact with the parents" and "The use of recreation by the child". **Conclusions:** The present study will contribute to the integral and humanized care of these patients, being able to destigmatize the care in pediatric oncology and see the child beyond their disease. It is necessary to understand that behind the fight against cancer and behind children often described as "sneaky", "whiny", "angry" and "tough", there is an individual with feelings, desires, fears and wishes, who have full potential to, according to their ages, have their mental suffering understood and embraced, becoming a protagonist of their care and being able to provide to the health professionals knowledge to give them comfort and well-being, even when facing what is possibly the biggest challenge of their lives.

Descriptors: Child; Hospitalized; Mental Health; Nursing; Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo.....	26
Quadro 2 - Categorias e subcategorias.....	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
ICI	Instituto do Câncer Infantil
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais
MEC	Ministério da Educação
SEPED	Serviço de Enfermagem Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO	14
3 REVISÃO DA LITERATURA	15
3.1 CÂNCER INFANTOJUVENIL, O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO E A INSERÇÃO DA FAMÍLIA	15
3.2 REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DA HOSPITALIZAÇÃO NA SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA	18
4 MÉTODO	22
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	22
4.2 CAMPO DO ESTUDO	22
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	23
4.3.1 Critérios de inclusão	23
4.3.2 Critérios de exclusão	23
4.4 COLETA DE DADOS	24
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	24
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	25
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	27
5.1 O COTIDIANO DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO	28
5.2 A SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO	31
5.3 FACILITADORES NA INTERNAÇÃO PARA A CRIANÇA	36
CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista	48
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	49
ANEXO A - APROVAÇÃO DA COMPESQ	51
ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	52

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é caracterizado como um grupo de diversas doenças provenientes da proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer lugar do organismo, afetando principalmente células do sistema sanguíneo e tecidos de sustentação. Apesar de se apresentar no Brasil como a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes (8%), o progresso no tratamento do câncer na infância se mostrou significativo nas últimas quatro décadas. Atualmente, aproximadamente 80% das crianças com câncer podem ser curadas, se contarem com diagnóstico precoce e tratamentos especializados, a maioria tendo uma boa qualidade de vida (INCA, 2021a).

O diagnóstico dos tumores na infância é desafiador por sua manifestação clínica não diferir da de doenças sem maior gravidade comuns nessa faixa etária. A criança, muitas vezes, fica em condições razoáveis de saúde no início do adoecimento, portanto, o conhecimento do profissional da saúde sobre a possibilidade do câncer é essencial. O tratamento é realizado em centros especializados devido a sua complexidade, compreendendo três modalidades principais: quimioterapia, cirurgia e radioterapia (INCA, 2021a).

Portanto, a hospitalização infantil se faz necessária diante da impossibilidade de dar continuidade ao cuidado dessa criança fora do hospital, esse processo acaba ocasionando a separação do paciente do seu sistema de suporte, gerando inseguranças e desconfiança, que podem ser manifestadas através de protesto, choro e agitação. Essa experiência pode, portanto, causar desconforto e estresse na criança e na família (ARAÚJO *et al.*, 2021a).

Tendo em vista tais fatores estressores, a equipe de saúde necessita atentar à sinais de sofrimento psíquico de crianças com câncer em todas as fases do tratamento e durante as consultas de revisão, tendo em vista que o adequado manejo desses agravamentos durante o curso da doença podem repercutir diretamente no futuro desses jovens e das suas famílias, que têm sua saúde mental afetada pela experiência traumática do câncer infantojuvenil, mesmo anos após vivenciá-lo (CASTRO *et al.*, 2017).

Durante toda a trajetória do câncer infantil, entre internações e altas e diante de tantas mudanças na rotina da criança, uma constante segue inalterada: a presença e o impacto da família. Tendo em vista o conceito de Wright e Leahey (2012) de que “Família é quem a pessoa diz que é”, esses indivíduos se encontram intimamente ligados à vivência do câncer e a esses pacientes. A família ocupa, portanto, um lugar importante no processo do adoecimento. A Teoria dos Sistemas Familiares de Wright e Leahey afirma que a mudança

em um membro da família afeta todos os demais e que a família é capaz de criar um balanço entre mudança e estabilidade (SHAJANI; SNELL, 2019).

A presença do acompanhante na internação pediátrica está garantida por lei. De acordo com o Artigo 12º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), as crianças e adolescentes internados em qualquer unidade de estabelecimentos de saúde têm direito à permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, com condições adequadas que garantam a mesma (BRASIL, 2016).

O encontro com o tema escolhido se deu a partir da vivência da pesquisadora como estagiária no 3º Leste (andar de internação onco-pediátrica) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde a mesma conviveu de perto com pacientes pediátricos oncológicos e observou a repercussão do câncer no seu cotidiano na hospitalização. A maneira singular que cada uma dessas crianças lida com a doença frente a diagnósticos e prognósticos similares foi observado pela pesquisadora desde o início da sua vivência neste campo.

Quando comparadas a outras crianças hospitalizadas ou até mesmo a adolescentes e adultos sem a doença, a autora percebeu que crianças com câncer parecem dispor de mecanismos singulares para o enfrentamento da hospitalização e das alterações que a mesma causa na rotina, bem como a procedimentos dolorosos e manifestações clínicas da doença e de efeitos adversos a medicamentos.

A escolha da família como meio de ter acesso a essas informações se deu pelo fato de que esta convive de perto com o sofrimento da criança, acompanhando todas as fases da doença, desde os primeiros sintomas. Assim, podendo observar de perto as mudanças relacionadas a cada uma de suas etapas.

O interesse da pesquisadora principal pelo tema da infância e pela saúde mental, bem como sua inserção na oncologia pediátrica, justifica a curiosidade em explorar a percepção das famílias quanto aos aspectos psicossociais que envolvem o adoecimento e a hospitalização de crianças com câncer. Segundo Siqueira *et al.* (2020) são necessárias pesquisas com enfoque nessa população, ampliando o conhecimento acerca do tema e promovendo a humanização no cuidado à essa criança e suas famílias.

Encontrou-se na literatura diversos estudos contemplando a saúde mental dos familiares das crianças com câncer (BAZZAN *et al.*, 2020, BOMFIM; OLIVEIRA; BOERY, 2020, OLIVEIRA, 2021, ALVES *et al.*, 2016b) ou então estudos com enfoque em transtornos psiquiátricos na infância (BRINKMAN *et al.*, 2018, DATTA *et al.*, 2019). No entanto, não foram encontrados artigos que contemplassem o cotidiano e a saúde mental dessas crianças, sobretudo a partir das percepções dos familiares.

Esse estudo deve trazer contribuições não só para uma assistência mais humanizada, mas também para a identificação precoce de sofrimento psicológico de crianças com câncer, visto que a criança, bem como seus aspectos biopsicossociais, se encontram em fase de adaptação e sofrem uma brusca mudança de rotina com o diagnóstico e com a internação (BITTENCOURT *et al.*, 2021).

Pretende-se com esse estudo contribuir para o entendimento do cotidiano e da saúde mental de crianças com câncer internadas na percepção dos familiares, propiciando aos profissionais de saúde uma visão holística e não centrada apenas no processo biomédico.

Frente à experiência complexa e multifacetada do câncer na infância e tendo em vista a subjetividade e as incertezas acerca da doença, tem-se por questão norteadora do estudo: Qual a percepção dos familiares sobre o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas?

2 OBJETIVO

Descrever o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas a partir da percepção de suas famílias.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura visa o embasamento teórico acerca do tema e trará inicialmente aspectos sobre o câncer infantojuvenil, o período de hospitalização e a inserção da família. Nesse primeiro tópico a intenção é entender o câncer infantojuvenil a partir de fatores biológicos, epidemiológicos, políticos e sociais, conceitualizando infância e abordando principalmente o período da hospitalização, bem como suas repercussões na vida dos familiares e como os mesmos estão inseridos nesse processo.

Em um segundo tópico serão abordadas as repercussões da doença e da hospitalização na saúde mental das crianças, procurando mapear os principais achados na literatura de como a doença e a situação da hospitalização afetam a criança, bem como as principais manifestações na sua saúde mental e o manejo adequado à essas questões.

3.1 CÂNCER INFANTOJUVENIL, O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO E A INSERÇÃO DA FAMÍLIA

Países subdesenvolvidos e em desenvolvimento vêm seguindo a tendência mundial de transição epidemiológica com aumento do câncer em todas as idades (BHAKTA *et al.*, 2019). No Brasil, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte por doença em crianças, porém, com diagnóstico precoce e tratamento especializado aproximadamente 80% dessas crianças podem ser curadas (INCA, 2021a).

Diferente do câncer em adultos, a maioria dos cânceres infantojuvenis não possuem causas conhecidas e poucos se associam à exposição ambiental ou fatores de estilo de vida (WHO, 2021). Os principais tipos de câncer que afetam crianças e adolescentes em âmbito mundial são as leucemias agudas, tumores cerebrais, linfomas, osteossarcomas, sarcomas de tecidos moles e tumores de células germinativas (LAM *et al.*, 2019).

No que diz respeito à atenção ao câncer no Brasil, a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013 instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), na qual determina-se que o cuidado ao usuário com câncer deve ser integral, de forma regionalizada e descentralizada e que o tratamento deve ser feito em estabelecimentos de saúde habilitados, como as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRASIL, 2013, INCA, 2021b)

Portanto, podemos concluir que o SUS representa um recurso extremamente importante no atendimento a usuários com câncer, sendo, para uma parcela da população que não teria como pagar pelos altos custos do tratamento oncológico, o único meio de tratamento da doença. Muitos desses centros de tratamento contam com apoio de instituições públicas e filantrópicas que prestam auxílio financeiro, deslocamento, moradia e outros recursos para auxiliar usuários e seus familiares no processo de tratamento da doença (ROSSATO *et al.*, 2022).

Quando analisamos o câncer infantojuvenil nesse cenário, é importante que haja o entendimento sobre quem são essas crianças no Brasil e sobre o documento que rege e garante seus direitos. O ECA considera como crianças pessoas de zero a doze anos de idade incompletos (BRASIL, 1990).

Crianças e adolescentes gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, devendo-lhes ser asseguradas por lei ou outros meios, todas as oportunidades e facilidades que auxiliem no seu desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social em condições de liberdade e dignidade. Portanto, crianças e adolescentes têm direito de proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990).

Tendo em vista as especificidades dessa população, suas necessidades frente à questões de saúde e a garantia dos seus direitos, bem como a importância epidemiológica do câncer nessa faixa etária, é essencial entender como essas crianças estão inseridas no sistema de saúde brasileiro. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), foi possível perceber um aumento no número de internações da população jovem (entre 0 e 19 anos) devido à neoplasias malignas no SUS entre 2008 e 2018 (MACHADO; MACHADO; GUILHEM, 2021).

No ambiente hospitalar, em uma unidade de internação pediátrica, as relações interpessoais apresentam repercussões no estabelecimento de comunicação e nas ações de cuidado. Quando analisamos especificamente a equipe de enfermagem nesse cenário, a mesma deve se atentar para o uso de estratégias de humanização hospitalar no atendimento à criança e à sua família, considerando suas demandas e singularidades (AZEVEDO; LANCONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

Historicamente, o câncer ficou conhecido como uma doença que provoca dor, sofrimento, alterações nos aspectos físicos e cognitivos e na saúde mental, frequentemente associado a procedimentos invasivos, cuidados especializados em centros de tratamento e

medicações de alto custo. O estigma criado em relação ao câncer poderá intervir no surgimento de medos, receios e fantasias em relação ao adoecer, impactando na qualidade de vida da pessoa adoecida e de seus familiares (ROSSATO; PANOBIANCO; SCORSOLINI-COMIN, 2020).

Frente à necessidade de tratamento em centros especializados, a hospitalização dessas crianças interfere na vida de todos os membros da família, principalmente das mães, que costumam ser suas acompanhantes nas internações. A situação da hospitalização afeta a família em toda a sua complexidade e tem potencial de expor a força e a fragilidade dos familiares envolvidos (BAZZAN *et al.*, 2020). O cuidar de um filho com câncer traz dificuldades relacionadas ao processo de adaptação à realidade social estabelecida. Esse cuidar expõe o valor do exercício de um amor incondicional socialmente predisposto, com o propósito do alcance do bem estar da criança e da cura da sua doença (BOMFIM; OLIVEIRA; BOERY, 2020).

A experiência do câncer infantojuvenil afeta a vida familiar de tal forma que seus impactos requerem o desenvolvimento de novas habilidades e tarefas nas rotinas familiares, visando a resolução de conflitos causados pela hospitalização e pelas necessidades físicas, psicológicas e financeiras potencializadas pela doença (OLIVEIRA, 2021). A vivência do câncer infantojuvenil representa peculiaridades em cada uma de suas etapas, desde a percepção de que há algo diferente na saúde do seu filho até o diagnóstico, com um novo espaço sendo ocupado por esses pais que agora assumem o papel de “ser no mundo com um filho com câncer” (ALVES *et al.*, 2016a).

A partir do diagnóstico, esses pais se apoderam de conhecimentos inerentes ao câncer, que propiciam o entendimento da ameaça à saúde do filho. A descoberta do câncer retira um sentimento antigo de sossego e serenidade, dando lugar à desestabilização emocional e sendo permeada por desespero. A revelação da doença vem acompanhada de questionamentos e da busca de porquê justo o seu filho foi escolhido para vivenciar tal sofrimento (OLIVEIRA, 2021).

A iminência de neoplasias na infância impõe novas rotinas no âmbito familiar, havendo a necessidade de hospitalização e exigindo o acompanhamento de um familiar, que por vezes deixa de prover e compartilhar o cuidado a outros filhos ou ao cônjuge, causando rupturas no planejamento familiar. Portanto, o enfrentamento da doença determina prioridades da vida dos pais: aquele presente nas internações pode vir a deixar de lado sua carreira profissional, aumentando a demanda de gastos para o outro, que passa a precisar

dedicar mais horas de trabalho visando suprir as necessidades básicas da família, além dos gastos com o tratamento (ALVES *et al.*, 2016a).

O trabalho em saúde mental na oncologia pediátrica deve envolver também o atendimento às famílias. Além da necessidade de lidar com o abalo emocional frente ao adoecimento da criança, os familiares estão diretamente associados à aspectos legais, sendo responsáveis pelas decisões tomadas e os primeiros informados sobre a possibilidade ou não de tratamento, bem como quanto aos tratamentos disponíveis, procedimentos a serem realizados e cuidados necessários, além de autorizações legais referentes à terapêutica e procedimentos (ROSSATO *et al.*, 2022).

Frente a tantas demandas e incertezas, a espiritualidade representa uma âncora para muitas dessas famílias, configurando uma importante forma de resiliência e amparo para o enfrentamento do câncer. O aumento da fé gera esperança, importante aliada no enfrentamento do diagnóstico da doença (BRUNO *et al.*, 2021). A busca pela religião e o uso da espiritualidade fica evidente no relato dos cuidadores frente ao câncer infantil. Portanto, os profissionais da saúde devem atentar para que esses indivíduos possam expressar livremente suas crenças durante o tratamento de seus familiares, se apoiando à elas para manutenção da sua saúde mental (ALVES *et al.*, 2016a).

Podemos perceber que o câncer representa um evento traumático na infância, afetando a criança e a sua família e alterando rotinas e dinâmicas familiares em todos os ambientes, principalmente frente a necessidade de hospitalização. Nesse momento em especial, devemos atentar para todos os aspectos biopsicossociais que possam repercutir no sofrimento de todos os envolvidos, entendendo suas necessidades e podendo atendê-las.

3.2 REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DA HOSPITALIZAÇÃO NA SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA

O cuidado em saúde mental representa a atenção singular às necessidades de acolhimento de demandas biológicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e de suporte social envolvidas nas vivências pessoais, levando em consideração aspectos históricos e culturais. Visto a impossibilidade de suprir tais demandas sob a luz de uma única profissão, esse cuidado deve ser ofertado de maneira interprofissional e necessita da integração entre a equipe de saúde, a pessoa atendida, os familiares e a comunidade (ROSSATO *et al.*, 2022).

No que diz respeito ao sofrimento mental infantil, uma revisão integrativa da literatura publicada em 2020 constatou a importância dos determinantes sociais no sofrimento mental, tais como: experiências traumáticas, desordens familiares, violência, abuso físico ou

psicológico e pobreza. Tais determinantes afetam a vida da criança de forma individual e coletiva e podem ser amenizados a partir de intervenções direcionadas à aspectos particulares, buscando a diminuição do sofrimento (SILVA *et al.*, 2020a).

O câncer representa uma experiência traumática na infância, repercutindo na vida de quem adoece e de todos os envolvidos no seu tratamento. O diagnóstico de neoplasias malignas nessa idade é assustador e envolto de dor e ansiedade, configurando um momento delicado para a criança e para a sua família. A doença tem, portanto, capacidade de produzir mudanças, distúrbios e manifestações na vida daqueles por ela acometidos (OLIVEIRA, 2021).

No âmbito da hospitalização pediátrica, os enfermeiros tendem a ter uma visão centrada em aspectos biomédicos, gerando lacunas no cuidado integral e na prevenção e redução do impacto do estresse durante a internação. Tal limitação pode estar associada a uma visão limitada sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil (ARAÚJO *et al.*, 2021b).

Sentimentos ambivalentes permeiam o ambiente hospitalar para o paciente pediátrico, podendo representar um local que possibilita a cura, bem como um espaço controlador, agressivo e indesejado. Quando hospitalizada, a criança é afastada da sua rotina e exposta ao sofrimento físico e emocional, deparando-se com novas vivências cotidianas, que incluem exames, medicamentos, consultas e procedimentos invasivos, resultando na fragilização física e consequente passividade frente ao seu adoecimento (ALVES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017).

Os fatores associados à hospitalização podem, portanto, despertar na criança sentimentos de culpa, punição, medo da despersonalização e regressão do desenvolvimento psicológico e cognitivo (ALVES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017).

Tendo em vista a existência desses aspectos, a identificação precoce de questões referentes à saúde mental de crianças com câncer é essencial para diminuir os efeitos deletérios do seu adoecimento. A longo prazo, tais impactos são percebidos pelo risco elevado que sobreviventes do câncer infantil têm de desenvolver ansiedade e depressão, mesmo anos após a cura (BRINKMAN *et al.*, 2018).

Até a recuperação completa, crianças com câncer podem vir a enfrentar baixa autoestima e hesitação em retomar suas rotinas. Sobreviventes de câncer podem não explorar totalmente a vida adulta devido a preocupações e medos, havendo o risco de que as famílias permaneçam superprotetoras por muitos anos após a cura (DATTA *et al.*, 2019). Os impactos do câncer na saúde física e mental representam cicatrizes para toda a vida, podendo esses

indivíduos tornarem-se adultos que têm medo de sair da casa dos pais e de dar continuidade aos seus planos. (FREITAS; OLIVEIRA, 2018).

Dentre outras repercussões, a vida das crianças com câncer é invariavelmente interrompida pela permanência por longos períodos no hospital. Durante esse processo, não é incomum que, para além de seu próprio sofrimento psiquiátrico, esses pacientes reconheçam o aumento da ansiedade em seus cuidadores primários, sendo mais intensa no início da doença. O agravo exacerbado na saúde mental dos familiares pode influenciar diretamente no tratamento e nos resultados, por meio de comportamentos de saúde inadequados, como a não adesão às recomendações de saúde, dificultando o alcance do potencial total de reabilitação da criança (DATTA *et al.*, 2019).

Para amenizar o adoecimento em saúde mental e suas repercussões, foram estabelecidos Padrões de Atenção Psicossocial para Crianças com Câncer e suas Famílias, que fornecem padrões clínicos baseados em evidência para o atendimento psicossocial destes pacientes e seus familiares, nos quais recomenda-se: rotinas e avaliação sistemática das necessidades psicossociais da criança, monitoramento rotineiro para déficits neuropsicológicos em pacientes de alto risco, acesso à intervenção psicossocial e psiquiátrica se preciso e, quando necessário, cuidados ao fim da vida adequados, incluindo apoio ao luto (WIENER *et al.*, 2015).

Pensando brevemente em psicopatologias tipicamente associadas ao câncer na infância, a ansiedade comumente pode ser expressa através da recusa a tratamentos ou procedimentos desagradáveis e a depressão pode surgir a partir da mudança de rotina e da impossibilidade de ir à escola. Frente ao tratamento oncológico, algumas crianças podem apresentar problemas sociais, mau humor, irritabilidade, crises de choro e agitação psicomotora (DATTA *et al.*, 2019).

Além disso, problemas na imagem corporal podem representar um papel importante no sofrimento de crianças com câncer, devido a perda de cabelo associada a alguns quimioterápicos ou a perda de um membro por amputação (LEE *et al.*, 2012). Mesmo que, geralmente, essas crianças desenvolvam estratégias de autoproteção e enfrentamento que permitem resposta confiante à mudança corporal, tais preocupações podem se tornar uma problemática na reintegração da criança à sua rotina (DATTA *et al.*, 2019).

Frente à identificação oportuna, estratégias de atuação referentes à saúde mental da criança devem reconhecer seu sofrimento pessoal, levando em consideração sua vivência diante da doença, de forma a ampliar o olhar para a esfera pessoal, biológica, familiar e social. Para que esse atendimento ocorra de forma eficaz é essencial que a abordagem à essa

criança não se restrinja aos aspectos biológicos do câncer, contemplando diferentes profissionais e áreas do saber (ALVES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017).

O manejo da saúde mental dessas crianças é diversificado e deve ser desenvolvido observando o que está imposto e as prioridades do paciente em cada etapa. Torna-se importante, portanto, a compreensão de que cada encontro com o sujeito é único e singular, podendo ocorrer uma única vez ou diversas vezes e variando em quantidade e conteúdo das informações compartilhadas (ROSSATO *et al.*, 2022).

Diversas intervenções podem ser realizadas com esses pacientes. Entre elas estão: o auxílio na manutenção da esperança, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, o auxílio na compreensão e no controle dos sentimentos, a mediação de conflitos familiares, a ajuda na manutenção de atitude positiva em relação à vida e ao que vivenciam ou até na elaboração do luto, dentre outras ações e cuidados (ROSSATO *et al.*, 2022).

A atuação profissional no que diz respeito à saúde mental de crianças com câncer requer cuidados éticos, atenção, adoção de procedimentos técnicos aliados à empatia, humanização, cuidado com as demandas trazidas e escuta ativa. Sempre frente ao manejo da saúde mental deve haver respeito às histórias de vida de cada indivíduo, bem como às suas crenças e limitações (ROSSATO *et al.*, 2022).

O câncer na infância provoca reações diversas na saúde mental infantil, visto a necessidade de afastamento da sua rotina e de adaptação a novos ambientes, procedimentos e vivências. A hospitalização representa para a criança um momento frágil e de risco para o sofrimento mental. Portanto, os profissionais de saúde devem, de maneira integrada, ficar atentos às necessidades não apenas físicas, mas psicológicas e sociais desses pacientes, agindo de forma oportuna para a diminuição do sofrimento dos mesmos e de suas famílias, sempre que possível.

4 MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva. A pesquisa qualitativa aborda aquilo que não pode ser quantificado, trabalhando com diversos significados e podendo analisar profundamente os processos e fenômenos, visando explorar os significados das ações e das relações humanas (MINAYO, 2014).

4.2 CAMPO DO ESTUDO

O HCPA atua desde 1971 e é uma instituição pública integrante da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação (MEC) e está vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O HCPA visa a adoção de padrões internacionais de qualidade e segurança, atuando com cuidado humanizado e atendimento integral ao cidadão, estabelecendo compromisso com os pacientes e a comunidade e sendo um referencial público de saúde, prestando assistência de excelência. O hospital oferece atividades de ensino vinculadas à UFRGS e produz pesquisas que introduzem novos conhecimentos, técnicas e tecnologias, visando o benefício da sociedade como um todo e a formação de pesquisadores (HCPA, 2022a).

Dentro do HCPA, o estudo foi realizado na Unidade de Internação Oncologia Pediátrica 3º Leste, que pertence ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED). A unidade atualmente dispõe de 24 leitos destinados à crianças e adolescentes com câncer, sendo que três destes são destinados à pacientes em transplante de células tronco e hematopoéticas autólogo, três destinados à convênios, e os 18 demais ao SUS. O andar conta com os serviços médicos da equipe de Oncologia Pediátrica e de Hematologia Pediátrica.

O HCPA com apoio do Instituto do Câncer Infantil (ICI) do Rio Grande do Sul, construiu e inaugurou o Serviço de Oncologia Pediátrica em dezembro de 1994, as instalações foram reinauguradas em dezembro de 2012. O Serviço atende crianças e adolescentes de zero a 18 anos com diagnóstico de câncer e é um dos principais centros de referência de tratamento oncológico infanto-juvenil do país (HCPA, 2022b).

Para além do tratamento e cuidados biomédicos específicos, o 3º Leste oferece apoio psicossocial para as crianças e seus familiares, contando com serviço de recreação, professores, psicólogos e serviço social, que fornecem auxílio na diminuição dos danos do câncer infantojuvenil nas diversas esferas da vida do paciente e da família.

Em razão da pandemia de COVID-19 e da imunossupressão dos pacientes, a permanência de apenas um familiar é garantida na Unidade de Oncologia Pediátrica, podendo haver trocas conforme o desejo dos cuidadores, a serem realizadas nas segundas-feiras, quartas-feiras, sextas-feiras e domingos, às 09 da manhã ou às 21 da noite.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A escolha dos participantes foi do tipo intencional por convite, envolvendo a seleção de participantes que compartilhassem características particulares, com potencial de fornecer dados ricos, relevantes e pertinentes à questão de pesquisa (POLIT; BECK, 2011)

A população alvo deste estudo foram as famílias de crianças hospitalizadas no 3º Leste. Foram convidados a participar do estudo 11 indivíduos que se encaixassem nos critérios de inclusão.

A amostra final poderia ser menor do que a estipulada inicialmente caso houvesse a saturação dos dados, isso é, um momento em que a coleta em campo não trouxesse novos apontamentos e resultados para o objetivo da pesquisa (MINAYO, 2017).

4.3.1 Critérios de inclusão

Foram incluídas famílias de crianças com diagnóstico conclusivo de câncer hospitalizadas na Unidade de Internação 3º Leste, que estivessem envolvidas diretamente no cuidado e fossem capazes de se comunicar verbalmente e aceitar participar voluntariamente da pesquisa.

A idade das crianças cujos familiares foram incluídos no estudo respeitou o conceito de infância do ECA, tendo sido incluídos portanto, familiares de pacientes com zero à 12 anos incompletos (BRASIL, 1990). Além do critério “idade”, as crianças deveriam ter tido o diagnóstico há no mínimo três meses datando do mês da coleta e ter duas ou mais internações ao longo do curso da doença, para que pudesse haver a percepção real, por parte dos familiares, do seu cotidiano e da sua saúde mental.

4.3.2 Critérios de exclusão

Obeve-se por critérios de exclusão familiares menores de 18 anos e com dificuldade de comunicação.

Após a aplicação dos critérios de inclusão e de exclusão, 11 indivíduos atenderam aos critérios de seleção do estudo.

4.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada (Apêndice A), contendo questões fechadas sobre o grau de parentesco e sobre o perfil do familiar e da criança e questões abertas quanto às percepções dos familiares no que se refere ao cotidiano e a saúde mental das crianças com câncer hospitalizadas. As coletas ocorreram em Setembro de 2022.

Primeiramente, houve a exposição do presente projeto à chefia da unidade, que informou a equipe de enfermagem. A pesquisadora avisou a chefia quanto às datas e turnos em que estaria realizando a coleta, para que as mesmas fossem repassadas à equipe. Foi feito convite verbal aos familiares das crianças, por meio de busca ativa na Unidade. Caso o familiar tivesse interesse em participar da pesquisa, a mesma era realizada no momento ou marcada para o horário de preferência do participante.

A coleta dos dados foi realizada na sala de procedimentos da unidade, contando com o auxílio dos técnicos de enfermagem da escala e dos voluntários do ICI para ficarem com as crianças com maior dependência durante as entrevistas. O interesse na participação foi confirmado através de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) que foi lido e elucidado com os participantes previamente à entrevista.

Cada entrevista durou em torno de 10 minutos, tendo sido aplicadas pela pesquisadora do estudo e gravadas em smartphone pessoal, sendo realocadas para a plataforma google drive (de uso exclusivo da pesquisadora) no momento do término da entrevista e apagadas imediatamente do smartphone. O local de armazenamento foi o computador pessoal da pesquisadora e as entrevistas foram apagadas assim que transcritas. A transcrição foi feita de forma literal com o auxílio da bolsista de iniciação científica, sendo codificadas pela letra “F” de familiar, seguida pelo número de acordo com a sequência em que ocorreram, portanto: F1, F2, F3, e assim sucessivamente. Embora fosse sugerido aos participantes realizar a entrevista em local reservado, alguns desses não quiseram se afastar dos seus filhos, preferindo que a participação ocorresse no próprio leito, o que foi aceito, mesmo sabendo que talvez não as fossem as condições ideais para a entrevista, mas visando o bem-estar do familiar e da criança.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados obtidos foram analisados através da Análise Temática de Minayo (2014), sendo dividida em três etapas: pré análise, exploração do material dos resultados obtidos e interpretação.

A primeira etapa contou com a retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, em que ocorreu leitura flutuante para contato intenso e direto com o tema e material de campo, a fim de se aprofundar no conteúdo e constituir um *corpus*, que representa o conteúdo estudado em sua totalidade, retomando a etapa exploratória e contando com a leitura exaustiva do material e das indagações iniciais. Na fase pré-analítica também foram determinadas unidades de registro (palavras-chave ou frases), unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos gerais que orientaram a análise dos resultados (MINAYO, 2014).

A segunda etapa incluiu o agrupamento de categorias para organização do conteúdo, visando alcançar a compreensão do texto. Durante a categorização houve a redução do texto transcrito das entrevistas, classificação e agregação dos dados, tendo sido divididos por categorias responsáveis pela especificação dos temas (MINAYO, 2014).

Ao final, na terceira etapa, as informações obtidas foram evidenciadas e a partir delas foram realizadas inferências e interpretações, relacionando as informações em torno de uma nova dimensão teórica, baseada na literatura (MINAYO, 2014).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi realizado mediante apreciação e aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem e posteriormente pela Plataforma Brasil e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA sob número do parecer 60923722.30000.5327.

Foi assegurada aos participantes a preservação da identificação, sendo respeitados os itens da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), referente às normas éticas que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). Os dados pessoais obtidos foram manejados respeitando a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), que dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural (BRASIL, 2018).

O TCLE foi lido e elucidado com cada um dos participantes, que assinaram o mesmo antes da realização da entrevista em duas vias idênticas, uma da pesquisadora e outra do familiar. O TCLE continha informações referentes ao projeto de pesquisa, com seus objetivos, riscos e benefícios e garantia do caráter voluntário da participação, além da

manutenção do anonimato e a possibilidade de retirar seu consentimento a qualquer etapa do estudo sem quaisquer penalizações ou prejuízos.

Os riscos relacionados à participação foram referentes ao possível desconforto ou constrangimento ao abordar o conteúdo das perguntas, por ser um assunto potencialmente sensível às famílias. Não haviam benefícios diretos aos participantes, porém, foi informado que os resultados contribuiriam para o conhecimento referente ao assunto, podendo haver melhora no atendimento de futuros pacientes. Os resultados dessa pesquisa foram utilizados unicamente para fins científicos, auxiliando no conhecimento sobre a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da coleta de dados, a amostra do estudo foi constituída por onze familiares de crianças com diagnóstico de câncer hospitalizadas na Unidade de Internação de Oncologia Pediátrica. O perfil dos familiares e das respectivas crianças, bem como o grau de relação entre eles encontra-se apresentado no quadro abaixo.

Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo

Código	Idade do Familiar	Sexo do Familiar	Escolaridade do Familiar	Vínculo com a criança	Sexo da criança	Idade da Criança
F1	34	F	Nível fundamental completo	Mãe	F	10 anos
F2	38	F	Nível médio incompleto	Mãe	F	3 anos
F3	32	F	Nível superior completo	Mãe	M	11 meses
F4	28	F	Nível superior completo	Mãe	F	3 anos
F5	46	M	Nível superior incompleto	Pai	M	4 anos
F6	29	F	Nível superior completo	Mãe	F	1 ano e 10 meses
F7	28	F	Nível superior incompleto	Mãe	M	1 ano e 6 meses
F8	53	M	Nível fundamental completo	Pai	F	11 anos
F9	20	F	Nível médio incompleto	Mãe	F	2 anos e 11 meses
F10	38	F	Nível médio completo	Mãe	M	2 anos e 5 meses
F11	28	M	Nível superior incompleto	Pai	F	5 anos

Elaborado pela autora. NUNES, 2022.

Dentre os onze familiares, foram entrevistadas oito mulheres e três homens, com idades entre 20 e 53 anos. A escolaridade dos participantes variou de nível fundamental completo à nível superior completo. Sobre o grau de relação com as crianças, oito entrevistadas eram mães e três entrevistados eram pais. Quanto às crianças, sete eram meninas e quatro eram meninos e suas idades variaram entre onze meses e onze anos.

A seguir serão analisados os resultados do estudo e será realizada a discussão baseada na literatura, os dados foram agrupados em categorias e subcategorias visando melhor compreensão. Serão abordadas as três categorias que emergiram do estudo, sendo elas: “O cotidiano da criança durante a internação”, “A saúde mental da criança durante a internação” e “Facilitadores na internação para a criança”. A partir das seguintes categorias, surgiram subcategorias, a serem discutidas individualmente.

Quadro 2 - Categorias e subcategorias

	Categorias	Subcategorias
O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CÂNCER HOSPITALIZADAS E SUA SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES	O cotidiano da criança durante a internação	Rotina da internação Contato com a Equipe
	A saúde mental da criança durante a internação	Sentimentos e atitudes da criança Entendimento da criança sobre a sua doença Efeitos adversos da quimioterapia e excesso de procedimentos
	Facilitadores na internação para a criança	Contato com os pais O uso da recreação pela criança

Fonte: Elaborado pela autora. NUNES, 2022.

5.1 O COTIDIANO DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO

Frente à hospitalização, a criança é tirada de sua casa e levada para um local diferente, que representa mudanças na vida e no dia-a-dia da mesma. Na presente categoria, os entrevistados trouxeram um pouco sobre o cotidiano das crianças durante a internação, dessa, portanto, emergiram duas subcategorias: Rotina da Internação e Contato com a Equipe.

A rotina de uma criança com câncer hospitalizada em uma unidade de internação de oncologia pediátrica difere daquela vivenciada no domicílio. Dentre os apontamentos trazidos pelos familiares, destacou-se a divergência da rotina hospitalar, composta por regras, daquela vivenciada em casa, onde a criança tem maior liberdade. O fato do ambiente não ser familiar parece interferir, visto que a criança encontra-se longe do seu quarto e da sua cama, havendo a vontade de ir para casa e para aquilo que lhe é conhecido. Com o passar do tempo, entretanto, algumas crianças parecem estabelecer-se dentro dessa rotina de forma a compreendê-la como parte da sua vida. A seguir, estão apresentadas as falas referentes a presente subcategoria.

Em casa ela não tem rotina para nada, ela faz as coisas a hora que ela quer: ela acorda a hora que ela quer, ela come a hora que ela quer, ela toma banho se ela quiser. Aqui não, aqui ela tem que tomar banho, tem que comer, tudo no horário. Se não comer, a comida vai embora e depois ela fica com fome. Daí ela acha que é culpa minha. Em casa não, em casa eu dou comida a hora que ela quer, quando ela sente fome (F1).

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

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

O processo de hospitalização da criança desencadeia mudanças em seu dia a dia e por vezes pode ocorrer a falta de valorização do seu cotidiano. O enfrentamento da rotina hospitalar faz parte do enfrentamento da doença para a criança, visto que a adaptação a um novo ambiente representa dificuldades (ALMEDA RODRIGUES *et al.*, 2022). A mudança de ambiente e a rotina da internação são fatores geradores de ansiedade nessa população, sendo evidenciada pelo estresse e pelo desejo de retornar para casa. A hospitalização infantil representa a separação dos sistemas de suporte da criança, resultando em sentimento de contínua desconfiança (ARAÚJO *et al.*, 2021b).

Em uma pesquisa de cunho etnográfico que buscou refletir sobre o cotidiano de crianças com condições crônicas e complexas, evidenciou-se que as mesmas possuem uma rotina de cuidados intensa e que o cotidiano na hospitalização é composto por atividades diversas que incluem higiene, alimentação, administração de medicamentos, procedimentos, atendimentos clínicos, brincadeiras e descanso. Porém, na maioria das vezes, os cuidados de saúde, alimentação e higiene se sobressaem em relação às atividades lúdicas e sociais, pelo tempo que demandam (SIMONATO; MITRE; GALHEIGO, 2019).

Diante de longas internações a criança passa a se apropriar da rotina da hospitalização, conhecendo a mesma e os profissionais nela inseridos. A apropriação destes em relação a rotina de qualquer ambiente se dá pela experiência diária e pela repetição, dessa

forma, a criança que vivencia longos períodos hospitalizada passa a se apropriar do cotidiano, objetos, pessoas e intervenções presentes nele, explorando e se reconhecendo dentro deste meio (SIMONATO; MITRE; GALHEIGO, 2019).

Os entrevistados verbalizaram também, que o contato com a equipe faz parte do cotidiano das crianças internadas, suavizando o processo de hospitalização, uma vez que esses profissionais se mostram preocupados e atentos às demandas de cuidado dos pacientes. Os familiares referiram, conforme apresentado nas falas abaixo, que as crianças gostam da equipe e se sentem seguras e a vontade, principalmente em comparação com outros profissionais aos quais não estão acostumadas. O contato com esses trabalhadores extrapola as necessidades físicas de cuidado, podendo encontrar-se no âmbito do afeto.

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

Ele custou, ele se acostumou mesmo depois que a gente passou pelo Covid, que a gente foi pro décimo andar. Que daí a gente foi pra lá e não tinha ninguém que ele conhecia de novo, então quando ele desceu e viu as caras que ele já conhecia, a caminha que ele já conhecia, ele se sentiu muito mais seguro e ele sorriu pra todo mundo, ele brincou com todo mundo e aí ele ficou mais alegre (F10).

O diagnóstico de câncer estabelece a ocorrência de diversos sentimentos para a criança acometida, sendo essencial que a mesma seja auxiliada e compreendida, favorecendo a criação de um contexto de cuidado e tomada de decisões participativas (SANTOS *et al.*, 2022). Durante a internação desses pacientes, familiares percebem o vínculo com a equipe de saúde como um ponto positivo e importante da assistência (SILVA *et al.*, 2020b).

Os profissionais que assistem essas crianças devem conduzir o cuidado com postura acolhedora e humanizada, favorecendo o vínculo com esses pacientes e conseqüentemente a assistência (SILVA *et al.*, 2020b). Tal contato possibilita o estabelecimento de relações de confiança que podem facilitar o cuidado direcionado à essas crianças e que exigem do profissional atribuições que extrapolam a técnica e envolvem fatores como: o toque, a escuta, a sensibilidade e a percepção do sofrimento (SANTOS *et al.*, 2022).

Para além de um comportamento humanizado padrão, é necessário que o profissional tenha em vista as especificidades das necessidades emocionais, físicas e espirituais dessas crianças (SANTOS *et al.*, 2022). O paciente pediátrico deve ser assistido de forma integral de acordo com as suas particularidades, abrangendo o entendimento e atendimento dos seus anseios, de forma a auxiliar na adaptação ao seu novo contexto de vida, ambiente e cuidados (SILVA *et al.*, 2020b). A sensibilização desse profissional à singularidade das crianças estabelece, para além de relações harmoniosas superficiais, uma comunicação efetiva e facilitadora da hospitalização para todos os envolvidos (FACCIOLI *et al.*, 2017).

Falando especificamente da enfermagem, o cuidar autêntico, que demonstra respeito, atenção, zelo e afeto constitui uma experiência de trocas genuínas, que fortalece a confiança entre o paciente pediátrico e a equipe. Nesse cenário, esses profissionais podem tornar-se, quando solicitados direta ou indiretamente, a presença que a criança precisa, fortalecendo a mesma na experiência subjetiva do encontro enfermeira-paciente (FRANÇA *et al.*, 2018).

5.2 A SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO

Diante da hospitalização, a criança com câncer vivencia situações completamente desconhecidas previamente. Através do relato dos pais referente a saúde mental das crianças surgiram três subcategorias: Sentimentos e atitudes da criança, Entendimento da criança sobre a sua doença e Efeitos adversos da quimioterapia e excesso de procedimentos.

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

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

Eu acho que a sua complicação psicológica, foi quando nós fomos para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), que aí sim, eu notei que minha filha mudou bastante. Segue sendo feliz, mas ficou um pouco mais agressiva, um pouco mais estressada, aí sim, notei que ela teve sequelas

psicológicas [...]. Eu sei que tocou bastante ela psicologicamente quando nós estávamos na UTIP. Eu acho que é uma coisa que ela não vai esquecer jamais, vai se lembrar de tudo, de tudo. Ela fala que não quer mais voltar para lá [...] Ela pegava fotos da minha filha mais velha, deitava-se com a foto, cobria a foto com o cobertor e dormia em cima dela. Ela sentia muita, muita saudade. Ela interna e fala “eu sinto muita saudade da minha irmã” elas são muito juntas (F4).

Ela até aguenta ficar uma semana, uns dez dias aqui, mas depois começa a ficar brava. Quanto mais tempo, mais nervosa ela fica, ela começa a se coçar, começa a se machucar. Aí foi quando os médicos começaram os remédios pra ela de ansiedade. Ela estava cheia de machucados porque se coça, tem vezes que ela se bate, não é sempre, mas é quando ela começa a ficar brava, porque fica aqui trancada e nada pode, “nada pode”, só isso que ela fala, “não posso fazer nada, não quero mais ficar aqui, quero ir embora” (F1).

Uma infância atravessada pelo câncer é uma infância vulnerável ao medo, à dor e à ansiedade, tendo capacidade de produzir mudanças na criança (OLIVEIRA, 2021). O câncer é uma doença que ameaça a vida e é retratado pelos pacientes pediátricos como associado a sentimentos negativos, como o pesar, aflição, tristeza, medo, angústia e desespero. Cada paciente vivencia a doença de maneira singular, entretanto, de modo geral, incertezas e inseguranças permeiam o sofrimento que surge de maneira inesperada e muitas vezes incompreensível (FRANÇA *et al.*, 2018).

Em um estudo que buscava desvelar os significados do câncer e da morte para crianças em tratamento oncológico através de desenhos-estórias, as mesmas destacaram sua vivência rodeada de perdas e limitações ao longo do tratamento, referentes ao afastamento das suas atividades cotidianas e da mudança de hábitos (FERNANDES; SOUZA, 2019).

A criança hospitalizada acaba por desenvolver, portanto, sentimentos de culpa, punição e até a regressão do seu desenvolvimento psicológico e cognitivo. Através desses sentimentos e comportamentos, a criança busca representar a falta da palavra, mostrando de modo enigmático o que se passa no seu mundo psíquico. O corpo se torna, portanto, objeto de linguagem do paciente pediátrico (ALVEZ; UCHÔA-FUGUEIREDO, 2017).

Na perspectiva dos entrevistados, conforme será apresentado nas falas a seguir, o entendimento das crianças com câncer hospitalizadas quanto ao seu adoecimento é confuso e variável. Os pacientes previamente hígidos veem o hospital como um ambiente novo e não compreendem que a hospitalização se dá decorrente de uma doença da qual elas também não tem entendimento. Os pais, por sua vez, relataram receio em explicar de forma detalhada a doença e a sua gravidade para a criança. Entretanto, a preocupação com a magnitude da

doença não parece preocupar as crianças de forma tão intensa quanto preocupa seus familiares.

Na realidade eu nunca expliquei para ela, eu só expliquei que seu cabelo iria cair, que ela iria precisar de algumas injeções, mas que os médicos colocaram o catéter muito rápido, eu falei para ela que ela tinha um negócio no pescoço, e que ela tinha que ter cuidado [...]. Eu acho que ela levou a situação melhor que eu, eu achei que ela iria estar pior, mas não. (F4)

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

Para nós foi um baque maior como pais [...], se a gente se lembra daquele momento, é o momento que o mundo caiu e a gente teve que buscar a escadinha para subir e estar forte para ele nessa trajetória toda. Ele não entende ainda tudo que está passando ao redor (F3).

A maioria das crianças não entende a real gravidade da sua doença e, conseqüentemente, a necessidade da internação hospitalar e do tratamento ao qual estão sendo submetidas. O desconhecimento desses pacientes frente aos fatores que envolvem o câncer e sua hospitalização os tornam mais vulneráveis durante esse processo (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2019). Portanto, a criança busca a compreensão do que ocorre consigo, necessitando lidar com sentimentos de incerteza (FERNANDES; SOUZA, 2019).

Em estudo realizado por Guerra, Chesani, Bossardi (2019) com pacientes pediátricos hospitalizados com diversas patologias, evidenciou-se que estes, quando questionados diretamente sobre a sua doença, explicam de forma racional e direta, formulando seu diagnóstico e justificando sua internação, demonstrando um conhecimento maior sobre a sua saúde do que normalmente se imagina. Por mais que nem sempre consiga entender o que está acontecendo, a criança sente as alterações no seu corpo e, dependendo da faixa etária, compreende que a hospitalização se faz necessária para que melhore (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2019).

Diante disso, é importante que os conhecimentos desses pacientes não sejam subestimados, havendo a necessidade de estabelecer diálogos referentes a saúde, doença e morte, não apenas na internação hospitalar, mas em todos os ambientes e etapas da vida (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2019). Segundo Fernandes e Souza (2019), a criança busca a compreensão do que está acontecendo com ela e do espaço onde se encontra, tendo que lidar com incertezas em relação ao futuro. O diálogo com esses pacientes deve partir da

ideia de que eles possuem a capacidade de perceber o que está ocorrendo. Entretanto, o entendimento em relação à doença pode ser atravessado por fatores como: capacidade cognitiva, idade, emoções, afetos, contexto familiar, social e cultural (FERNANDES; SOUZA, 2019).

Na abordagem de temas envolvendo a doença se faz necessária a utilização de linguagem acessível a esses indivíduos, preferencialmente lançando mão de recursos lúdicos. É importante abordar com a criança questões relativas ao seu adoecimento, juntamente à reflexões e explicações (FERNANDES; SOUZA, 2019). Tornar esse paciente um sujeito ativo da sua hospitalização e do seu adoecimento, dando-lhe informações para que possa participar da sua terapêutica na medida do possível tem poder de auxiliá-lo a sentir-se mais seguro e confortável durante esse processo (GUERRA; CHESANI; BOSSARDI, 2019).

Os pais entrevistados relataram o quão fortemente o tratamento e os procedimentos interferem na sua saúde mental dos seus filhos. Os efeitos adversos da quimioterapia causam alterações físicas que geram desconforto na criança em tratamento antineoplásico e as deixam mais prostradas e debilitadas.

A associação negativa feita pelas crianças em relação aos procedimentos invasivos apareceu na fala dos entrevistados, especialmente frente àqueles que envolvem agulhas. Tais intervenções causam medo e deixam os pacientes pediátricos mais irritáveis. Algumas mães referiram perceber que os seus filhos associam o sofrimento à uma permissão dada por elas de que o segurem e o machuquem, indo contra a associação usual das crianças à essa cuidadora como uma figura de proteção. Algumas das falas dos pais no que se refere a esses eventos encontram-se expostas a seguir.

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

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

Ele ficou mais revoltado. Ele é agitado, mas ele era mais carinhoso. Agora cada vez que vai fazer um procedimento ou alguma coisa, ele se bota em mim depois, porque eu acredito que, minha mãe também me explicou, que na cabeça deles, ele tá lá quietinho na casa dele, bem e a mãe tira ele de lá pra judiarem e aí por isso que eles se revoltam com a mãe né, mais é com a mãe. Com os outros ele é bem de boa, é comigo, porque cada vez que ele vai fazer alguma coisa ele tá olhando pra mim né, estou sempre agarrando ele, aí eu acho que mexe bastante com a criança (F7).

A criança hospitalizada encontra-se em um ambiente que a submete a exames, medicamentos e procedimentos (ALVES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017). Em um estudo realizado por Caprini e Motta (2017) verificou-se que os procedimentos médicos invasivos representam um dos principais estressores para essa população.

Em pesquisa qualitativa realizada na unidade pediátrica de um hospital universitário do Sul do Brasil com participantes de 6 a 11 anos, crianças relataram o medo como principal sentimento referente à punção venosa periférica e à punção para coleta de exames laboratoriais. Ao se sentir invadida, insegura e aflita, a criança adota, temporariamente, um mecanismo de enfrentamento à essa invasão. O medo da punção está intimamente ligado à quantidade de vezes que o procedimento foi realizado na internação e representa um momento traumático, tendo relação direta com a dor física (FACCIOLI *et al.*, 2017).

A dor em pediatria é expressa de forma particular e individual. A percepção da criança sobre essa forma de sofrimento físico é composta por experiências vividas previamente ou atualmente (SEDREZ; MONTEIRO, 2020). O gerenciamento do quinto sinal vital nesses pacientes deve ser feito de forma adequada, tendo seu reconhecimento e tratamento preventivo e precoce como prioridade do planejamento terapêutico da criança (BESERA *et al.*, 2020).

Analisando a punção como um exemplo de procedimento invasivo gerador de dor em pediatria, a criança sente-se acuada e assustada no momento em que o profissional se aproxima com o abocath, tendo o choro e a sudorese como respostas do seu organismo ao medo. Assim, a abordagem da equipe se torna importante frente aos procedimentos invasivos e pode ser dirigida de modo a aliviar o sofrimento nesse momento, podendo introduzir a criança no seu tratamento e auxiliá-la a entender com maior clareza o que está acontecendo e porque. Pode ser eficiente para a diminuição da angústia, que o profissional oriente o paciente pediátrico e o prepare para o que irá acontecer, a fim de desmistificar seu medo, através de linguagem e estratégias adequadas à sua faixa etária e nível cognitivo (FACCIOLI *et al.*, 2017).

Quanto às especificidades do tratamento contra o câncer, existe um estigma social de que a doença e a quimioterapia estão associados à dor e ao sofrimento. O processo de adoecer da pessoa com câncer está socialmente relacionado à alterações físicas e mentais e à submissão a procedimentos invasivos, medicamentos de alto custo e tratamento em centros especializados (ROSSATO; PANOBIANCO; SCORSOLINI-COMIN, 2020).

O tratamento quimioterápico antineoplásico em pediatria vem acompanhado de efeitos adversos que podem ser manejados pela equipe de enfermagem, tendo em vista um tratamento menos traumático para a criança através do controle e do alívio de seus sintomas e, conseqüentemente, do seu sofrimento físico e mental (MARTINS; SILVA- RODRIGUES, 2022).

5.3 FACILITADORES NA INTERNAÇÃO PARA A CRIANÇA

Nessa categoria foram citados fatores atenuantes do sofrimento em oncologia pediátrica no contexto da hospitalização, visto que a doença é desafiadora para a criança, tendo seu impacto ampliado frente a necessidade da internação hospitalar. A partir da análise dessa temática, emergiram das falas dos entrevistados as subcategorias: Contato com os pais e O uso da recreação pela criança.

A presença dos pais apareceu como facilitadora do processo de hospitalização da criança com câncer, especialmente referente ao contato com a mãe, visto que o apego a essas faz com que tê-las por perto lhes dê força. Isso se dá por diversos fatores, dentre eles o costume em estar junto, conforme demonstrado nas falas abaixo.

O fato de eu estar perto faz toda diferença para ele. Ele é muito apegado a mim e ao meu marido (F3).

O que dá mais força para ela sou eu, porque desde que ela nasceu ela sempre foi um grude comigo. Não teve um dia que a gente dormiu longe (F9).

Às crianças e adolescentes internados em estabelecimentos de saúde, está garantida por lei a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis (BRASIL, 2016). Na necessidade de permanência em ambiente hospitalar, a família torna-se parte intrínseca do processo de doença da criança, impactando na mesma durante todas as fases da internação (SHAJANI; SNELL, 2019), uma vez que o núcleo familiar torna-se essencial frente às situações estressantes da vida, fornecendo o suporte preciso para o enfrentamento do câncer infantil (FRANÇA *et al.*, 2018).

Em face do adoecimento pediátrico, os pais passam a ocupar um lugar único e essencial, pois além de serem responsáveis pela saúde física da criança, participando ativamente do seu cuidado, proporcionam a essas o sentimento de bem estar, muitas vezes apenas pelo fato de encontrarem-se presentes (VERBERNE *et al.*, 2019).

Diante desse espaço, a família representa tamanha importância que pode auxiliar na formação do vínculo entre a criança e a equipe, facilitando o processo de trabalho e diminuindo o sofrimento do paciente. Segundo Simonato, Mitre e Galheigo (2019), a mediação por meio das mães se dá a partir do momento em que as mesmas apresentam o universo da hospitalização para os seus filhos e vice-versa, além de apresentarem os filhos de forma subjetiva aos profissionais, incluindo seus gostos, preferências e rotina, tornando-se tradutoras dos gestos e vontades das crianças com impossibilidade de se comunicar verbal e claramente (SIMONATO; MITRE; GALHEIGO, 2019).

Os pais parecem dispor de mecanismos singulares e adaptados à faixa etária e individualidades da criança para amenizar a monotonia da hospitalização e o sofrimento frente à doença por meio de atividades de recreação. Através do uso do lúdico, principalmente por meio de brincadeiras, esses pacientes vivenciam atividades recreativas no espaço físico coletivo chamado de “recre”, bem como no próprio leito. A seguir encontram-se as falas dos familiares no que tange a presente subcategoria.

A gente tenta distrair ele bastante, levando para a recreação, trazendo brinquedos e contando histórias, tirando da realidade do hospital e levando para uma história. Castelinhos, brinquedos, contamos histórias de super-heróis, para ele não viver a realidade do dia-a-dia do hospital que ele está fechado (F5).

Ela tem uma energia muito grande, se deixar a gente fica correndo o tempo todo nos corredores, mas ela conseguiu tirar de boa também, porque aqui a gente tem a opção da recreação, então acho que ela se sentiu um pouco mais à vontade e não deixou aquela rotina tão monótona (F11).

Ela sempre queria sair do quarto e ir na recreação, só que como agora ela já está maiorzinha o que eu faço, eu procuro trazer todos brinquedos que ela brinca em casa, eu trago para o hospital, para entreter ela no quarto, porque se não toda vez que eu vou para a recreação ela não quer mais voltar. Ela acaba querendo brincar com tudo e as coisas são um pouco diferentes do que em casa. Então procuro entreter ela dentro do quarto, abro a janela, deixo tudo bem claro e brinco, danço, faço o que for preciso, mas evito sair muito com ela do quarto, porque ela acaba chorando mais. Por exemplo, agora ela quer sair, ela entende que pode sair e não quer voltar. Se eu fico com ela dentro do quarto eu evito mais choro e acaba que ela fica menos triste, porque ela não se lembra de sair (F6).

A inclusão da ludicidade nas práticas de saúde promove uma assistência empática e acolhedora, representando descontração e alegria para os pacientes e suas famílias. O lúdico tem o poder de, momentaneamente, fazer a criança deixar de lado a dor e o sofrimento

causados pela sua internação e pela doença, representando uma forma de humanização do cuidado e do ambiente hospitalar (SANTOS *et al.*, 2019).

Quando abordamos as atividades recreativas para a criança, inevitavelmente nos deparamos com o brincar, que pode ser oferecido como recurso terapêutico para pacientes pediátricos hospitalizados no auxílio do enfrentamento da doença. De maneira geral, as brincadeiras constituem uma forma de auxiliar a criança no desenvolvimento de competências associadas ao seu desenvolvimento, instigando sua curiosidade e autonomia. Dessa forma, o modo que a criança se apresenta no mundo ganha uma nova conotação durante a internação, uma vez que as brincadeiras representam atividade facilitadora desse período, amenizando sentimentos negativos oriundos desse ambiente (SANTOS; ROCHA, 2021).

As consequências da hospitalização encontram-se agravadas em crianças em tratamento oncológico, devido aos longos períodos de internação e ao sofrimento causado pelo tratamento. Nesse cenário, fazem-se essenciais quaisquer estratégias que visem a diminuição do sofrimento da criança, tendo as atividades lúdicas como parte essencial desse processo (LEITE *et al.*, 2022).

De maneira geral, o brincar diminui os estressores da hospitalização infantil, tornando a criança capaz de estabelecer relações positivas com o ambiente hospitalar e evitando consequências negativas da hospitalização à longo prazo a partir do auxílio na elaboração psíquica dos eventos traumáticos que surgem deste cenário. Ao desenvolver tais atividades, a criança utiliza sua imaginação e criatividade e pode criar e recriar situações e sentimentos acerca do momento que está vivendo, auxiliando na elaboração de tudo que é intolerável para a mesma. O entendimento dessas necessidades por parte da equipe multiprofissional faz parte da visão integral das demandas físicas e psíquicas desses pacientes ao longo do seu tratamento (SANTOS; ROCHA, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do entendimento da infância como uma fase complexa e subjetiva, excepcionalmente quando associada ao câncer e frente a necessidade de hospitalização, o presente estudo teve como objetivo descrever o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas a partir da percepção dos seus familiares. Frente ao apresentado, esse estudo teve como questão norteadora: Qual a percepção dos familiares sobre o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas?

A partir da análise das entrevistas emergiram três categorias e sete subcategorias. A primeira categoria, denominada “O cotidiano da criança durante a internação” teve como subcategorias: Rotina da internação e Contato com a equipe. A segunda categoria foi “A saúde mental da criança durante a internação” e teve como subcategorias: Sentimentos e atitudes da criança; Entendimento da criança sobre a sua doença e Efeitos adversos da quimioterapia e excesso de procedimentos. A terceira categoria foi intitulada “Facilitadores na internação para a criança” e teve como subcategorias: Contato com os pais e O uso da recreação pela criança.

Diante da primeira categoria, denominada “O cotidiano da criança durante a internação”, os familiares manifestaram que, comparada a vivência das crianças em suas casas, a rotina hospitalar representa desafios por conta de suas regras quanto aos horários de alimentação e medicamentos e restrições diferentes daquelas impostas fora desse ambiente. A presença dos profissionais da saúde e convivência com os mesmos faz parte do cotidiano na internação de oncologia pediátrica e parece ser positiva, através do estabelecimento de bons vínculos com a equipe, que fornece a esses pacientes sentimento de conforto e distração.

Na segunda categoria, intitulada “A saúde mental da criança durante a internação”, os familiares manifestaram alterações nos sentimentos e nas atitudes das crianças, que experienciam raiva, medo, frustração, tristeza, saudade, irritabilidade, preocupação, insegurança e estresse durante a hospitalização. Dentre os fatores que causam sentimentos e atitudes negativas nas crianças estão as múltiplas manipulações para procedimentos invasivos e os fortes efeitos da quimioterapia. O entendimento da criança no que se refere ao seu adoecimento é confuso para os pais que, frente ao seu próprio sofrimento, necessitam intermediar a nova forma com a qual essa criança terá que se relacionar e entender o mundo a partir do seu diagnóstico.

No que tange a terceira categoria: “Facilitadores na internação para a criança”, o contato com os pais apareceu como potente facilitador do processo de internação em

oncologia pediátrica, visto que esses representam o conforto e força dos quais a criança necessita. As atividades de recreação, incluindo brincadeiras, histórias e outras formas de lazer também proporcionam bem estar à criança, ressignificando o cotidiano monótono associado à internação.

Ressalta-se que, no entanto, o presente estudo apresentou limitações, visto que se restringe a familiares das crianças de apenas uma unidade de internação de oncologia pediátrica. A inclusão de um número maior de famílias em diferentes instituições poderia abordar de maneira mais completa a questão de estudo. Além disso, o tempo de diagnóstico das crianças e a presença ou não de doença prévia representam fatores interessantes a serem avaliados em estudos posteriores, podendo resultar na melhor compreensão do cotidiano e da saúde mental desses pacientes através do tempo e de outros fatores agravantes.

Considerando a escassez de trabalhos que abordem o tema da saúde mental e do cotidiano da criança com câncer hospitalizada, seria interessante também o desenvolvimento de estudos que busquem perceber essas perspectivas através da ótica da própria criança em contraponto com a visão de seus familiares, podendo identificar fatores em que suas opiniões colidem e divergem.

No atendimento à criança oncológica na unidade de internação, a concepção real do seu cotidiano e dos agravos da doença e da hospitalização na sua saúde mental se faz essencial para o entendimento integral do câncer infantil, permitindo-nos ir além da percepção focada apenas em fatores biológicos. Refletir sobre os potenciais facilitadores e agravantes das dificuldades na internação e sobre o modo como a criança se depara com essa realidade que exige que a mesma enfrente ambientes, medicações, enfermidades, sofrimentos e procedimentos que são completos estranhos às crianças híginas na mesma faixa etária, pode auxiliar diretamente no olhar sobre o paciente pediátrico oncológico e na melhor assistência ao mesmo.

Ter os pais como porta de entrada para o universo subjetivo e enigmático da saúde mental infantil traz diferencial a esse estudo. A escolha de entrevistar as famílias permitiu que os maiores aliados das crianças na luta contra o câncer transmitissem à pesquisadora a sua visão a partir do âmago de suas vivências, tendo portanto, o potencial de traduzir em palavras sentimentos complexos que essas crianças ainda não tem a clarividência de manifestar verbalmente.

Portanto, o presente estudo visa contribuir para o atendimento integral e humanizado desses pacientes, podendo desestigmatizar a assistência em oncologia pediátrica e ver a criança para além da sua doença. É preciso compreender que por trás do enfrentamento do

câncer e de crianças por vezes descritas como “manhosas”, “choronas”, “raivosas” e “difíceis”, existe um indivíduo com sentimentos, vontades, medos e desejos, que tem total potencial de, conforme sua faixa etária, ter seu sofrimento mental compreendido e acolhido, tornando-se sujeito ativo do seu cuidado e podendo fornecer ao profissional da saúde subsídio para transmitir-lhe conforto e bem-estar, mesmo que no enfrentamento do que é, possivelmente, o maior desafio de suas vidas.

REFERÊNCIAS

- ALMEDA RODRIGUES, P. H. *et al.* Hospitalização da criança: o olhar do cuidador. **Comunicação em Ciências da Saúde**, [S. L.], v. 33, n. 01, 2022. Disponível em: <https://revistaccs.escs.edu.br/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/917>. Acesso em: 20 out. 2022.
- ALVES, D. A. *et al.* Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Rev. Cuid.**, [S.L.], v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 1 jul. 2016a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>. Acesso em: 22 mar. 2022.
- ALVES, K. M. C. *et al.* The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. **Texto Contexto Enferm** [online], v. 25, n. 2, p. e2120014, 2016b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>. Acesso em: 20 mar. 2022.
- ALVES, S. W. E.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 55-74, jun. 2017 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 22 de mar. 2022.
- ARAÚJO, A. C. N. O. *et al.* The quality of life of children during chemotherapy treatment: an integrative review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 11, p. e547101119946, 2021a. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19946>. Acesso em: 24 out. 2022.
- ARAÚJO, G. G. *et al.* O estresse da hospitalização na infância na perspectiva do enfermeiro. **Rev. Recien.** [online], v. 11, n. 33, p. 186-194, mar. 2021b. Disponível em: <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/363/367>. Acesso em: 20 mar. 2022.
- AZEVEDO, A. V. S.; LANCONI JUNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A.. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3653-3666, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hQ7XwnCP9Sr8Q7cfsDxb4TM/?lang=pt>. Acesso em 21 de mar. 2022.
- BAZZAN, J. S. *et al.* Family experiences during child hospitalization: an integrative review. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 1179-1186, 26 ago. 2020. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8037/pdf>. Acesso em: 21 mar. 2022.
- BESSERA, R. A. *et al.* A terapia do riso como ferramenta de cuidado com a criança hospitalizada: revisão integrativa da literatura. **Rev. Enferm. Cent.-Oeste Min**, [S.l.], v. 1, n. 10, e3797, out. 2020. Disponível em: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3797>. Acesso em: 30 set. 2022
- BHAKTA, N. *et al.* Childhood cancer burden: a review of global estimates. **Lancet oncol.**, [S.L.], v. 20, n. 1, p. 42-53, jan. 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1470204518307617>. Acesso em: 21 mar. 2022.

BITTENCOURT, A. L. C. *et al.* O desenvolvimento de doenças psiquiátricas em crianças após o diagnóstico de câncer: uma revisão integrativa. **Rev. Eletr. Acervo Saúde**, v. 13, n. 2, p. e5819, 18 fev. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e5819.2021> Acesso em: 22 mar. 2022.

BOMFIM, E. S.; OLIVEIRA, B. G.; BOERY, R. N. S. O.. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. **Enferm. foco (Brasília)**, Brasília, v. 11, n. 1, p. 27-31, 26 jun. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21675/2357-707x.2020.v11.n1.2337>. Acesso em: 22 mar. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. Brasília: Distrito Federal, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 mar. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.257**, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. Brasília, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm#art22. Acesso em: 21 set. 2022.

BRASIL. **Lei 13.709**, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da União, Brasília, 14 ago. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em: 24 abr. 2022

BRASIL. **Lei 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 24 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874**, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Distrito Federal, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em 24 de abr. de 2022.

BRINKMAN, T. M. *et al.* Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: current state of the literature. **J. clin. oncol.**, [S.L.], v. 36, n. 21, p. 2190-2197, 20 jul. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6053297/>. Acesso em: 21 mar. 2022.

BRUNO, M. C. *et al.* Compreendendo a espiritualidade dos cuidadores de crianças oncológicas. **Rev. Eletr. Acervo Saúde**, [S.L.], v. 13, n. 9, p. 1-8, 24 set. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e8763.2021>. Acesso em: 21 mar. 2022.

CASTRO, E. K. *et al.* Saúde mental e câncer infantil: a relação entre sintomas de TEPT de sobreviventes e mães. **Rev. bras. psicoter.**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 5-16, ago. 2017. Disponível em: http://rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=227. Acesso em 21 de mar. 2022

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B.. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Psicol. teor. prá.**, [S.l.], v. 19, n. 2, p. 164-176, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>. Acesso em: 25 out. 2022.

DATTA, S. *et al.* Psico-Oncologia Pediátrica: apoiando crianças com câncer. In: JM REY'S IACAPAP. **E-Textbook of Child and Adolescent Mental Health**. Genebra: Iacapap, 2019. p. 1-18. Disponível em: https://iacapap.org/_Resources/Persistent/a159aab2207d0d1c273b09c56c2164bda544c1a8/I.6-PSICO-ONCOLOGIA-Portuguese-2019.01.pdf. Acesso em: 24 abr. 2022.

FACCIOLI, S. C. *et al.* Punção venosa periférica: o olhar da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [S.l.], v. 9, n. 4, p. 1130-1134, 2017. Disponível em: <https://docplayer.com.br/75646350-Puncao-venosa-periferica-o-olhar-da-crianca-hospitalizada.html>. Acesso em: 20 set. 2020.

FERNANDES, L. M. S.; SOUZA, A. M.. SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL: a morte se ocupando da vida na infância. **Psicol. Estud. (Online)**, [S.L.], v. 24, e39521, 16 maio 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.39521>. Acesso em: 20 set. 2022.

FRANÇA, J. R. F. S. *et al.* Existential experience of children with cancer under palliative care. **REBEN**, [S.l.], v. 71, n. 3, p. 1320-1327, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>. Acesso em: 21 set. 2022.

FREITAS, J. A. L.; DE OLIVEIRA, B. L. G.. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. **Rev. Uningá**, [S. l.], v. 55, n. 2, pág. 1–13, 2018. Disponível em: <https://revista.uninga.br/uninga/article/view/76>. Acesso em: 27 jun. 2022.

GUERRA, C. M.; CHESANI, F. H.; BOSSARDI, C. N. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: visão da criança sobre o processo de internação. **Revista Univap**, [S.l.], v. 25, n. 48, p. 176-188, 6 dez. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18066/revistaunivap.v25i48.2205>. Acesso em: 10 ago. 2022.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA. Assistência. Serviços Médicos. **Oncologia Pediátrica**. Porto Alegre, 2022b. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-medicos-oncologia-pediatria>. Acesso em: 20 de abr. de 2022.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA. Início. Institucional. **Apresentação**. Porto Alegre: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2022a. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/institucional/institucional-apresentacao>. Acesso em: 20 de abr. de 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER - INCA. **Câncer Infantojuvenil**. 2021a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 21 mar. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER - INCA. **Onde tratar pelo SUS**. Instituto Nacional do Câncer, 2021b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>. Acesso em 24 de abr. de 2022.

LAM, C. G. *et al.* Science and health for all children with cancer. **Science**, [S.L.], v. 363, n. 6432, p. 1182-1186, mar. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1126/science.aaw4892>. Acesso em: 21 mar. 2022.

LEE, M. Y. *et al.* Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. **Nurs. health sci.**, [S.L.], v. 14, n. 3, p. 381-390, 7 jun. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x>. Acesso em: 22 mar. 2022.

LEITE, G. M. S. *et al.* Utilização do lúdico no tratamento oncológico infantil e suas contribuições: uma revisão narrativa. **Enferm. Rev.**, [S.l.], v. 25, n. 1, p. 66-77, mar. 2022. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/24247#:~:text=Os%20estudos%20apontaram%20que%20o,da%20doen%C3%A7a%20e%20do%20tratamento>. Acesso em: 18 ago. 2022.

MACHADO, A. S.; MACHADO, A. S.; GUILHEM, D. B.. Perfil das interações por neoplasias no Sistema Único de Saúde: estudo de séries temporais. **Rev. saúde pública (Online)**, v. 55, p. 83, 22 nov. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/XhmQvGHyLpGTqprSxcJCfwC/?lang=pt>. Acesso em: 21 mar. 2022.

MARTINS, N. F.; SILVA-RODRIGUES, F. M. Avaliação e manejo dos efeitos adversos do tratamento quimioterápico pediátrico: revisão integrativa. **Research, Society And Development**, [S.l.], v. 11, n. 10, e46111032131, 22 jul. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32131>. Acesso em: 20 out. 2022.

MINAYO, M. C. S.. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Rev. Pesq. Qualit.** São Paulo, v.5, n. 7, p. 01-12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 04 de abr. 2022.

MINAYO, M. C. S.. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14a Ed. Hucitec Editora, São Paulo, 2014.

OLIVEIRA, L. S.. CÂNCER INFANTIL: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, [S.L.], v. 7, n. 5, p. 635-644, maio 2021. **Rev. Ibero-Americ. Human. Cienc. Educ.** Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223/551B>. Acesso em: 20 mar. 2022.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ROSSATO, L. *et al.* Recomendações para o cuidado em saúde mental na oncologia pediátrica. In: SCORSOLINI-COMIN, Fabio (org.). **Práticas de cuidado interprofissional em saúde mental**. Ribeirão Preto: Centro de Apoio Editorial da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2022. Cap. 6. p. 91-110. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Paulo-Bocalon/publication/359504976_A_importancia_da_filosofia_para_pensarmos_o_cuidado_em_saude_mental/links/6240e6a17931cc7ccff407d/A-importancia-da-filosofia-para-pensarmos-o-cuidado-em-saude-mental.pdf#page=91. Acesso em: 24 abr. 2022.

ROSSATO, L.; PANOBIANCO, M. S.; SCORSOLINI-COMIN, F.. GRUPO OPERATIVO COM ESTUDANTES DE ENFERMAGEM: vivência em uma liga acadêmica de oncologia. **Rev. baiana enferm.**, [S.L.], v. 34, p. 1-8, 2 abr. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v34.34690>. Acesso em: 24 abr. 2022.

SANTOS, A. J. *et al.* A criança com câncer em cuidados paliativos e a assistência de enfermagem: uma revisão integrativa / the child with cancer in palliative care and nursing care. **Brazilian Journal Of Development**, [S.l.], v. 8, n. 4, p. 28358-28372, abr. 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv8n4-367>. Acesso em: 19 ago. 2022.

SANTOS, J. M. S. *et al.* Atividades lúdicas e educação em saúde com crianças hospitalizadas: um relato de experiência Projeto Resgatar. **Gep News**, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 616–623, 2019. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/7960>. Acesso em: 25 out. 2022.

SANTOS, R. F. M. D.; ROCHA, F. N. Psico-pediatria: a importância do brincar na elaboração do sofrimento da criança hospitalizada. **Mosaico**, [S.l.], v. 12, n. 1, p. 93-98, 27 abr. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21727/rm.v12i1.2293>. Acesso em: 17 ago. 2022.

SEDREZ, E. S.; MONTEIRO, J. K.. Pain assessment in pediatrics. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.l.], v. 73, n. 4, e20190109, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0109>. Acesso em: 20 out. 2022

SHAJANI, Z.; SNELL, D. (ed.). **Wright & Leahey's Nurses and Families: guide to family assessment and intervention**. 7. ed. Filadélfia: F. A. Davis Company, 2019.

SILVA, J. S. *et al.* Os determinantes sociais do sofrimento mental infantil. **Enferm. foco (Brasília)**, Brasília, v. 1, n. 11, p. 164-169, jan. 2020a.

SILVA, P. *et al.* Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional. **J. Health NPEPS**, [S.l.], v. 5, n. 2, p. 60-74, 1 dez. 2020b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.30681/252610104296>. Acesso em: 17 ago. 2022.

SIMONATO, M. P.; MITRE, R. M. A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. **Interface comun. saúde educ.**, [S.l.], v. 23, p. 1-15, ago. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180383>. Acesso em: 10 set. 2022.

SIQUEIRA, H. C. H. *et al.* Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Rev. Renome**, [S. l.], v. 8, n. 1, p. 20-29, 2020. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250>. Acesso em: 27 jun. 2022.

VERBERNE, L. M. *et al.* Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. **Eur. j. pediatr.**, [S.l.], v. 178, n. 7, p. 1075-1085, maio 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6565652/> Acesso em: 10 ago. 2022.

WIENER, L. *et al.* Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: an introduction to the special issue. **Pediatric Blood & Cancer**, N.I., v. 62, n. 5, p. 419-424, dez. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. News room. Fact Sheets. Details. **Childhood Cancer**. World Health Organization, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Acesso em 24 de abr. 2022

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M.. **Nurses and Families**: guide to family assessment and intervention. 6. ed. Filadélfia: F. A. Davis Company, 2012.

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista

Data: __/__/2022

Horário de Início da entrevista:_____:_____ Horário de Término da entrevista:_____:_____

Tempo de duração da entrevista:

Identificação

Código do participante: F ____ Idade do familiar: _____ Idade da criança: _____

Sexo do familiar: () Feminino () Masculino

Sexo da criança: () Feminino () Masculino

Escolaridade: () Nível fundamental; () Nível médio incompleto; () Nível médio completo;
() Nível técnico; () Nível superior incompleto; () Nível superior completo

Vínculo com o Paciente: _____

Roteiro da entrevista semiestruturada

1. Fale sobre a descoberta do câncer para a/o (nome da criança).
2. Fale sobre o cotidiano da/o (nome da criança) durante a internação.
3. Fale sobre a saúde mental da/o (nome da criança) frente à doença.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nº do projeto GPPG ou CAAE: 60923722.3.0000.5327

Título do Projeto: O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CÂNCER HOSPITALIZADAS E SUA SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES

Prezado (a), você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender o cotidiano de crianças com câncer hospitalizadas e sua saúde mental através do olhar de seus familiares. Esta pesquisa está sendo realizada por uma aluna do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: informar alguns dados sobre seu perfil (idade, sexo e escolaridade) e da criança (idade), bem como o grau de parentesco com a mesma, além de perguntas fechadas sobre a sua percepção sobre o cotidiano e a saúde mental do seu familiar internado na Unidade de Internação Oncologia Pediátrica 3º Leste do HCPA. A entrevista será realizada na própria unidade e você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta. As respostas serão gravadas mediante seu consentimento e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora, essas transcrições ficarão guardadas pelo período de cinco anos e após esse período serão destruídas. A entrevista será realizada conforme sua disponibilidade e não tem tempo mínimo ou máximo previsto. Se você aceitar o convite, autorizará a gravação da entrevista em *smartphone* para posterior transcrição.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são riscos de caráter emocional por, ao contar sobre sua percepção, reviver situações difíceis e dolorosas referentes aos adoecimento de um membro da sua família. Assim, você poderá experimentar tristeza e/ou choro e, caso você ou a pesquisadora achem necessário, recorrer à suporte psicológico ou atendimento médico. Ainda, se for do seu desejo, a entrevista poderá ser interrompida e, dependendo da sua vontade, ser retomada ou encerrada.

Sua participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, entretanto, seus resultados poderão contribuir para o conhecimento referente ao assunto estudado e, se aplicável, beneficiar futuros pacientes, contribuindo para o melhor entendimento e manejo da saúde mental da criança com câncer hospitalizadas, além de poder auxiliar estudos futuros. Além disso, você terá a possibilidade de compartilhar sua experiência, podendo contribuir para a reflexão do que você e sua família estão vivenciando.

Sua participação na presente pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá prejuízo algum para você ou no atendimento que seu familiar recebe ou venha a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum curso com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação. Caso ocorra algum dano ou intercorrência, resultante da sua participação na pesquisa, você receberá o atendimento necessário, sem custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação sua ou do paciente, ou seja, seu nome e o nome da criança não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso tenha dúvidas referentes a esta pesquisa ou este Termo, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Prof^a Dr^a Maria de Lourdes Custódia Duarte, pelo telefone (51) 99265-0696 ou *e-mail* malulcd@yahoo.com.br ou com a pesquisadora Isadora Musse Nunes, pelo telefone (51) 99345-7754 ou pelo *e-mail* musse.enfermagem@gmail.com ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA pelo telefone (51) 3359-7640, pelo *e-mail* cep@hcpa.edu.br ou ainda no endereço Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h, telefone (51) 33596246, e-mail cep@hcpa.edu.br.

Este termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura:

Nome do pesquisador que aplicou o termo:

Assinatura:

Porto Alegre, _____ de _____ 2022

Rúbrica do participante: _____ Rúbrica do pesquisador: _____

ANEXO A - APROVAÇÃO DA COMPESQ

Palavras Chave:	
SAÚDE MENTAL	
CRIANÇA HOSPITALIZADA	
ENFERMAGEM	
FAMÍLIA	
Equipe UFRGS:	
Nome: MARIA DE LOURDES CUSTÓDIO DUARTE	
Coordenador - Início: 02/06/2022 Previsão de término: 01/12/2023	
Nome: ISADORA MUSSE NUNES	
Técnico: Assistente de Pesquisa - Início: 02/06/2022 Previsão de término: 01/12/2023	
Avaliações:	
Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado em 22/07/2022 Clique aqui para visualizar o parecer	
Anexos:	
Projeto Completo	Data de Envio: 04/07/2022
Instrumento de Coleta de Dados	Data de Envio: 04/07/2022
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	Data de Envio: 02/06/2022
Outro	Data de Envio: 04/07/2022
Outro	Data de Envio: 02/06/2022
Outro	Data de Envio: 04/07/2022



enf_compesq@ufrgs.br

para Eu

Hoje 11:44



Prezado Pesquisador MARIA DE LOURDES CUSTÓDIO DUARTE,

Informamos que o projeto de pesquisa O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CANCER HOSPITALIZADAS E SUA SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES encaminhado para análise em 02/06/2022 foi aprovado quanto ao mérito pela Comissão de Pesquisa de Enfermagem com o seguinte parecer:

Autores atenderam as solicitações requeridas.

Atenciosamente, Comissão de Pesquisa de Enfermagem

ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM CANCER HOSPITALIZADAS E SUA SAÚDE MENTAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES

Pesquisador: Maria de Lourdes Custódio Duarte

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60923722.3.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.619.818

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo do projeto e das Informações Básicas da Pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1981686", de 09/08/2022.

O câncer infantojuvenil é caracterizado como um grupo de diversas doenças provenientes da proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer lugar do organismo, afetando principalmente células do sistema sanguíneo e tecidos de sustentação. Apesar de se apresentar no Brasil como a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes (8%), o progresso no tratamento do câncer na infância se mostrou significativo nas últimas quatro décadas. Atualmente, aproximadamente 80% das crianças com câncer podem ser curadas, se contarem com diagnóstico precoce e tratamentos especializados, a maioria tendo uma boa qualidade de vida (INCA,2021). O diagnóstico dos tumores na infância é desafiador por sua manifestação clínica não diferir da de doenças sem maior gravidade comuns nessa faixa etária. A criança ou o jovem, muitas vezes, fica em condições razoáveis de saúde no início do adoecimento, portanto, o conhecimento do profissional da saúde sobre a possibilidade do câncer é essencial. O tratamento é realizado em centros especializados devido a sua

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.619.818

complexidade, compreendendo três modalidades principais: quimioterapia, cirurgia e radioterapia (INCA, 2021). Portanto, a hospitalização infantil se faz necessária diante da impossibilidade de dar continuidade ao cuidado dessa criança fora do hospital, esse processo acaba ocasionando a separação deste paciente do seu sistema de suporte, gerando insegurança e desconfiança, que podem ser manifestados através de protesto, choro, agitação e mudança de parâmetros fisiológicos. Essa experiência pode, portanto, causar desconforto e estresse na criança e na família (ARAÚJO, et al. 2021). Tendo em vista tais fatores estressores, a equipe de saúde necessita atentar à sinais de sofrimento psíquico de crianças com câncer em todas as fases do tratamento e durante as consultas de revisão, tendo em vista que o adequado manejo desses agravamentos durante o curso da doença podem repercutir diretamente no futuro desses jovens e suas famílias, que têm sua saúde mental afetada pela experiência traumática do câncer infantojuvenil, mesmo anos após vivenciá-lo (CASTRO, et al. 2017). Durante toda a trajetória do câncer infantil, entre internações e altas e diante de tantas mudanças na rotina da criança, uma constante segue inalterada: a presença e o impacto da família. Tendo em vista o conceito de Wright e Leahey, 2012 de que "Família é quem a pessoa diz que é" esses indivíduos se encontram intimamente ligados à vivência do câncer e à esses pacientes. A família ocupa, portanto, um lugar importante no processo do adoecimento. A Teoria dos Sistemas Familiares de Wright e Leahey afirma que a mudança em um membro da família afeta todos os seus membros e que a família é capaz de criar um balanço entre mudança e estabilidade (SHAJANI; SNELL, 2019). O encontro com o tema escolhido se deu a partir da vivência da pesquisadora como estagiária no 3o Leste (andar de internação onco-pediátrica) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde a mesma conviveu de perto com pacientes pediátricos oncológicos e observou a repercussão do câncer no seu cotidiano na hospitalização. A maneira singular que cada uma dessas crianças lida com a doença frente a diagnósticos e prognósticos similares foi observado pela pesquisadora desde o início da sua vivência neste campo. Quando comparadas a outras crianças hospitalizadas ou mesmo à adolescentes e adultos sem câncer, a pesquisadora percebeu que crianças oncológicas parecem dispor de mecanismos singulares para enfrentamento da própria hospitalização e suas alterações na rotina, bem como à procedimentos dolorosos e manifestações clínicas da doença e de efeitos adversos a medicamentos. A escolha da família como meio de ter acesso a essas informações se dá pelo

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.619.818

fato de que estes convivem de perto com o sofrimento da criança, acompanhando todas as fases da doença, desde o diagnóstico inicial, assim, podendo observar de perto as mudanças relacionadas a cada fase da mesma. O interesse da pesquisadora principal pelo tema da infância e pela saúde mental, bem como sua inserção na oncologia pediátrica, justifica a curiosidade em explorar a fragilidade e a propensão ao sofrimento a partir de diferentes

fatores na percepção da família de crianças com câncer sobre o seu processo de enfrentamento da doença. Segundo Siqueira et al. 2020, são necessárias pesquisas com enfoque nessa população, ampliando o conhecimento acerca do tema e promovendo a humanização no cuidado à essa criança e suas famílias. Encontrou-se na literatura diversos estudos contemplando a saúde mental dos familiares das crianças com câncer (BAZZAN, et al. 2020, BOMFIM; OLIVEIRA; BOERY, 2020, OLIVEIRA, 2021, ALVES, et al. 2016a) ou então estudos com enfoque em transtornos psiquiátricos na infância (BRINKMAN, 2018, DATTA, et al. 2018). No entanto, não foram encontrados artigos que contemplassem o cotidiano e a saúde mental dessas crianças, sobretudo a partir das percepções dos familiares. Esse estudo deve trazer contribuições não só para uma assistência mais humanizada como para identificação precoce de sofrimento psicológico de crianças com câncer, visto que a criança, bem como seus aspectos biopsicossociais se encontram em fase de adaptação e sofrem de uma brusca mudança de rotina com o diagnóstico e com a internação (BITTENCOURT, et al. 2021). Pretende-se com esse estudo contribuir para o entendimento do cotidiano e saúde mental de crianças com câncer internadas na percepção dos familiares, propiciando aos profissionais de saúde uma visão holística e não centrada em um processo biomédico apenas. Frente à experiência complexa e multifacetada do câncer na infância e tendo em vista a subjetividade e incertezas acerca da doença, tem-se por questão norteadora do estudo: Qual a percepção dos familiares sobre o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas?

Objetivo: Descrever o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas a partir da percepção de suas famílias. Método: Trata-se de um estudo qualitativo exploratório e descritivo, que será realizado na Unidade de Internação Oncologia Pediátrica 3o Leste, que faz parte do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Serão convidados a participar do estudo familiares de crianças com câncer internadas na referida unidade que atendam aos critérios do estudo. A quantidade estimada de entrevistados será de 15 indivíduos, podendo ser menor caso

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.619.818

ocorra a saturação de dados. Escolheu-se a técnica de entrevista semiestruturada para obtenção das informações, que serão analisados de acordo com a Análise Temática, proposta por Minayo (2014), compreendendo as etapas de pré-análise, exploração do material e o tratamento e interpretação dos resultados obtidos.

Possíveis contribuições do estudo: Os resultados desse estudo serão utilizados para fins científicos, podendo auxiliar no conhecimento específico e manejo referente ao cotidiano e repercussões do câncer infantil na saúde mental das crianças, podendo repercutir em uma melhor assistência durante a hospitalização

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever o cotidiano e a saúde mental de crianças com câncer hospitalizadas a partir da percepção de suas famílias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos relacionados à participação são referentes ao possível desconforto ou constrangimento ao abordar o conteúdo das perguntas, por ser um assunto potencialmente sensível às famílias.

Benefícios:

Não existem benefícios diretos aos participantes, porém, os resultados poderão contribuir para o conhecimento referente ao assunto e contribuir para um melhor atendimento de futuros pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo qualitativo, proposto como TCC do curso de enfermagem. Pretende incluir até 15 participantes, todos maiores de 18 anos, familiares de crianças em tratamento para câncer no HCPA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE atual está adequado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer N.º 5.561.433 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 09/08/2022. Não apresenta novas

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.440-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.619.818

pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS N.º 466/2012 e na Norma Operacional CNS/Conep N.º 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

- O projeto está aprovado para inclusão ou revisão de registros de 15 participantes neste centro.

- Deverão ser apresentados relatórios semestrais e um relatório final.

- Os projetos executados no HCPA somente poderão ser iniciados quando seu status no sistema AGHUse Pesquisa for alterado para "Aprovado", configurando a aprovação final da Diretoria de Pesquisa.

- Textos e anúncios para divulgação do estudo e recrutamento de participantes deverão ser submetidos para apreciação do CEP, por meio de Notificação, previamente ao seu uso. A redação deverá atender às recomendações institucionais, que podem ser consultadas na Página da Pesquisa do HCPA.

- Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular N.º 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1981686.pdf	09/08/2022 10:43:25		Aceito
Outros	cartaaocp.pdf	09/08/2022 10:42:16	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodepesquisaisadoraalterado.pdf	09/08/2022 10:41:42	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	tclealterado.pdf	09/08/2022 10:41:22	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4

Bairro: Rio Branco

CEP: 90.440-000

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-6246

Fax: (51)3359-6246

E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.619.818

Justificativa de Ausência	tclealterado.pdf	09/08/2022 10:41:22	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito
Orçamento	orcamento1.pdf	21/07/2022 11:32:57	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito
Cronograma	cronograma1.pdf	21/07/2022 11:32:27	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto_20220251_MariadeLourd es.pdf	21/07/2022 11:24:42	Maria de Lourdes Custódio Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 01 de Setembro de 2022

Assinado por:
Têmis Maria Félix
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br