

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Medicina

**COMPREENDENDO A LEUCEMIA:
A PERCEÇÃO DA FAMÍLIA
SOBRE O DIAGNÓSTICO E O
TRATAMENTO DA DOENÇA**

Andréa Conceição Brito

Belo Horizonte
2007

ANDRÉA CONCEIÇÃO BRITO

**COMPREENDENDO A LEUCEMIA:
A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA
SOBRE O DIAGNÓSTICO E O
TRATAMENTO DA DOENÇA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Profa. Benigna Maria de Oliveira

Co-orientadora: Profa. Rosa Maria Quadros Nehmy

Faculdade de Medicina da UFMG

Belo Horizonte

2007

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Ronaldo Tadêu Pena

Vice-Reitora: Heloisa Maria Murgel Starling

Pró-reitor de Pós-graduação: Jaime Arturo Ramirez

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor: Francisco José Penna

Vice-diretor: Tarcizo Afonso Nunes

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenador: Prof. Joel Alves Lamounier

Subcoordenador: Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Colegiado:

Prof^a Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Prof. Francisco José Penna

Prof^a Ivani Novato Silva

Prof. Joel Alves Lamounier

Prof. Lincoln Marcelo Silveira Freire

Prof. Marco Antônio Duarte

Prof^a Regina Lunardi Rocha

Rute Maria Velasquez Santos (Representante Discente)

AGRADECIMENTOS

À profa. Benigna, pela orientação, dedicação, atenção e carinho a mim dispensados não somente durante a elaboração deste trabalho, mas em vários outros momentos.

À profa. Rosa, pela orientação, incentivo, paciência e disponibilidade durante a realização desta dissertação.

Ao prof. Joaquim Antônio, por ter tido a sensibilidade de unir pessoas e idéias em torno deste trabalho.

Àqueles que contribuíram e participaram da fase inicial do projeto: o grupo “Compreendendo a Leucemia”.

A meus pais e irmãos, pela compreensão e apoio em todos os momentos.

A todos os meus amigos, sempre presentes nas dificuldades e nos momentos felizes.

A todos os colegas do Serviço de Pediatria, de Hematologia Pediátrica e de Hematologia Geral do Hospital das Clínicas - UFMG, pelo apoio e pelo carinho e dedicação com que realizam suas funções.

Aos funcionários do Borges da Costa, do Laboratório de Hematologia, do Serviço de Pronto-Atendimento do Hospital das Clínicas e da Enfermaria de Pediatria, pela confiança e pelo cuidado e carinho na atenção às nossas crianças.

Àqueles que, mesmo sem pertencer ao Serviço de Hematologia, realizam trabalhos que contribuem para a melhor qualidade de vida de nossas crianças, como Marcilene, Denise e Cláudia.

Aos que são a razão e a motivação para a realização deste trabalho: as crianças do Serviço de Pediatria e de Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas e seus familiares, com quem tenho aprendido diariamente a valorizar cada pessoa e a própria vida.

A Deus, por Sua presença constante e por essa oportunidade de crescimento.

Dedico essa dissertação.

RESUMO

Introdução: a leucemia linfocítica aguda (LLA) é a neoplasia mais comum na infância. Atualmente, cerca de 80% das crianças e adolescentes recém-diagnosticadas podem alcançar a cura. O tratamento é longo e penoso, ocorrendo mudanças na rotina familiar, internações e consultas frequentes. Apesar do bom prognóstico, a leucemia está ligada ao simbolismo do câncer de sofrimento e morte. **Objetivos:** compreender a percepção de cuidadores de crianças/adolescentes com LLA, usuários do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG), sobre a doença, o tratamento e suas expectativas em relação ao futuro. **Métodos:** foi realizada pesquisa qualitativa utilizando entrevista semi-estruturada para a coleta de dados. Foram entrevistados 20 cuidadores de crianças/adolescentes com LLA atendidas no Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG). O material foi trabalhado com técnicas da análise do discurso. **Resultados:** a maioria dos entrevistados eram mulheres, com idade entre 25 e 40 anos e cerca da metade com escolaridade correspondente ao segundo grau completo. Os participantes recordam-se com clareza como foi descoberta a doença, desde quando perceberam que os sintomas eram mais significativos que de uma doença normal de criança. Relataram “demora” para a obtenção do diagnóstico por dificuldades de acesso ao sistema de saúde e pela complexidade do diagnóstico diferencial, agravada por sua ansiedade. Muitos não sabiam o significado de “leucemia” e se chocaram quando estabeleceram a relação com o câncer. O aspecto mais perturbador do tratamento foi a internação e, dos seus efeitos, a queda do cabelo. Todos os cuidadores descreveram como a medicação era administrada e muitos utilizavam estratégias para não esquecer-la. Em relação às mudanças de hábitos, ressaltaram as exigências dos cuidados com os alimentos, o afastamento da escola e restrições ao convívio social. Fizeram avaliação positiva dos profissionais e em relação aos médicos valorizam a comunicação. Demonstraram visão utilitarista da informação. Desejam informação de acordo com suas dúvidas e marcam um limite sobre até onde querem saber quando se trata do prognóstico. A criança doente passa a ser destacada na família. A solidariedade dos outros pais em situação semelhante é ponto de apoio para suas angústias. Cuidam da criança dentro da contradição da grande possibilidade de cura e do risco da morte. **Conclusão:** a abordagem adotada neste estudo permitiu captar a doença e o tratamento como um todo. O peso do preconceito ligado ao câncer atravessa as diferentes etapas do diagnóstico ao tratamento. Outros aspectos do tratamento, que não a medicação, merecem mais atenção, pois trazem carga adicional de preocupação, podendo interferir no seu seguimento. Em relação à comunicação, os resultados sugerem que haja uma abertura institucional para a escuta das demandas coletivas dos cuidadores sobre as informações necessárias ao tratamento. Pensando no conjunto do processo de tratamento, a chave do sucesso poderá estar na adoção de uma filosofia de aliança terapêutica entre paciente/família e profissionais.

Palavras-chave: Cuidado da criança. Cuidadores. Leucemia.

ABSTRACT

Introduction: acute lymphocytic leukemia (ALL) is the most common neoplasm in childhood. Currently, around 80% of children and adolescents newly diagnosed may achieve cure. The treatment is long and painful, with changes in the family routine, internment and frequent consultations. Despite the good prognosis, leukemia is linked to the cancer symbolism of pain and death. **Objectives:** to understand the perception of ALL children / adolescent's carers, users of the Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG), about the disease, the treatment and their expectations in relation to the future.

Methods: a qualitative research was carried out using semi-structured interviews for the data collection. 20 carers of ALL children / adolescents assisted at the Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG) were interviewed. The material was prepared with discourse analyses techniques.

Results: the interviewed people were mostly women, between 25 and 40 years old, and around half of these had school education corresponding to complete High School level. The participants remember clearly how the disease was discovered, since when the symptoms have been perceived to be more significant than those of a normal child disease. They report the "delay" in obtaining the diagnosis due to the hardship concerning the access to the health care system and the differential diagnosis complexity, aggravated by their anxiety. Many didn't know the meaning of "leukemia" and are shocked when establish the relation with cancer. The treatment most disturbing aspect is internment, and among the side effects, is the hair loss. All the carers describe how the medication was given and many use strategies in order not to forget it. In relation to habits change, they emphasize the exigencies of care with food, school withdrawal and restrictions to getting together with family and friends. They make a positive evaluation of professionals and value the physicians' communication. They show an utilitarian vision of the information. They want information according to their doubts and set a limit about what they want to know when dealing with the prognosis. The sick child becomes outstandingly treated in the family. The solidarity from other parents in similar situation is a support point for their anguish. They take care of the child within the contradiction of the great possibility of cure and the risk of death.

Conclusion: this study approach allowed to take the disease and the treatment as whole. It shows that the weight of the prejudice linked to cancer goes through the different treatment stages from the diagnosis to the treatment. Other treatment aspects, besides medication, deserve more attention, as they bring additional worry and may interfere with its sequence. In relation to communication, the results suggest an institutional opening for answering the carers' collective demands about the treatment necessary information. Taking the treatment process as a whole, the key of success may be on the adoption of a therapeutic alliance philosophy between patient/family and the professionals involved.

Key words: Child care. Caregivers. Leukemia.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
GAPC	Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer
GBTLI	Grupo Brasileiro para o Tratamento da Leucemia Infantil
HC	Hospital das Clínicas
LLA	Leucemia linfocítica aguda
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pronto-Atendimento
PTI	Púrpura trombocitopênica imune
SNC	Sistema nervoso central
SUS	Sistema Único de Saúde
TMO	Transplante de medula óssea
TUCCA	Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Características dos cuidadores das crianças com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA).....	78
Quadro 2 - Características das crianças com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA).....	80

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	14
2.1 A leucemia linfocítica aguda e o seu tratamento.....	14
2.1.1 A doença.....	14
2.1.2 O tratamento medicamentoso.....	15
2.1.3 Adesão ao tratamento.....	16
2.1.4 O atendimento à criança com leucemia e as diretrizes de humanização da atenção à saúde.....	25
3 OBJETIVOS.....	28
3.1 Objetivo geral.....	28
3.2 Objetivos específicos.....	28
4 METODOLOGIA.....	29
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	32
5.1 Os cuidadores e as crianças.....	32
5.2 O caminho até o diagnóstico.....	34
5.3 A palavra leucemia.....	39
5.4 O tratamento.....	41
5.4.1 No Hospital.....	41
5.4.2 A quimioterapia e seus efeitos.....	44
5.4.3 Os cuidados em casa.....	45
5.4.4 A medicação.....	47
5.4.5 A alimentação.....	49
5.4.6 Contatos sociais.....	52
5.5 Implicações da doença na relação com a criança.....	53
5.6 A relação com a equipe de profissionais e a questão da comunicação.....	56
5.7 As expectativas para o futuro.....	62
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
REFERÊNCIAS.....	73
APÊNDICE.....	82

1 INTRODUÇÃO

As leucemias agudas representam aproximadamente 30% das doenças malignas em pacientes com menos de 15 anos de idade (BATHIA; ROBINSON, 2003). A leucemia linfocítica aguda (LLA) representa cerca de 80% de todos os casos em crianças, o que a torna o câncer mais comum na faixa etária pediátrica. Nas últimas décadas houve progresso importante no tratamento da LLA. Atualmente, cerca de 80% das crianças e adolescentes recém-diagnosticados podem alcançar a cura (PUI *et al.*, 2004).

O fato de ser uma doença com grande possibilidade de cura não significa que o seu tratamento seja simples. O tratamento é prolongado e penoso, com duração de dois a três anos. Nesse período os pacientes passam por várias internações para quimioterapia ou devido às intercorrências relacionadas ao próprio tratamento, principalmente processos infecciosos. As crianças em tratamento sofrem efeitos adversos dos medicamentos e são submetidos a procedimentos dolorosos como punções venosas, coletas de sangue e punções lombares periódicas. Ocorrem mudanças na rotina familiar, consultas freqüentes, mudanças no hábito alimentar e afastamento do convívio social, especialmente da escola em algumas fases do tratamento.

Toda essa rotina requer esforço adicional das famílias. O seguimento rigoroso do tratamento é essencial para que sejam obtidos bons resultados. Uma das possíveis explicações para as diferenças observadas na sobrevida de crianças com LLA, tratadas com regimes de quimioterapia semelhantes, seria o uso inadequado da medicação prescrita (DAVIES; LILLEYMAN, 1995). Portanto, compreender as razões das falhas na adesão ao tratamento é fundamental.

O Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG) é centro de referência para o tratamento de crianças e adolescentes com diagnóstico de leucemia. Em 2002, Oliveira e colaboradores realizaram estudo prospectivo para avaliação da adesão ao tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes com LLA nessa instituição e os resultados mostraram que cerca de metade dos pacientes estudados apresentaram alguma falha na adesão ao tratamento quimioterápico. (OLIVEIRA *et al*, 2004; OLIVEIRA *et al*, 2005).

A quebra do compromisso com o tratamento dos pacientes incluídos no referido estudo não se justifica pela dificuldade de acesso aos recursos necessários. Todos os medicamentos utilizados pelos pacientes com LLA, acompanhados no Serviço, são fornecidos de forma gratuita pelo Sistema Único de Saúde. As internações programadas e o atendimento às urgências clínicas são realizados no próprio hospital. Assim, o acesso à medicação e aos cuidados médicos não constituíram fatores limitantes para a adesão nesse grupo de pacientes. Os resultados desse estudo despertaram a atenção desta pesquisadora, indicando a importância de outros aspectos além da adesão ao tratamento medicamentoso.

Fatores demográficos, gravidade da doença, satisfação com a equipe médica, confiança na eficácia terapêutica, tempo gasto com cuidados, intervenções educacionais e suporte social têm sido considerados como determinantes da adesão ao tratamento (PARTRIDGE, 2002; DIMATTEO, 2004; OSTERBERG, BLASCHKE, 2005). Em geral, na literatura médica elegem-se alguns desses fatores considerados relevantes, os quais são estudados com uso de metodologia quantitativa. (DAVIES, LILLEYMAN, 1995; KYNGÄS *et al.*, 2000; DIMATTEO, 2004).

Esse tipo de abordagem não permite aprofundamento das questões levantadas. Há sugestões na literatura de que para se compreender adequadamente a “não adesão”, seja necessário combinar metodologias quantitativas e qualitativas de pesquisa (CASTRO; PICCININI, 2002). Segundo esse autor, não há como entender o processo sem uma análise das trajetórias de vida dos pacientes e de suas famílias, sem considerar seu dinamismo, sem ultrapassar os aspectos biomédicos.

Para a pesquisadora, médica do Serviço de Hematologia Pediátrica do HC-UFMG, desde o início de sua inserção na instituição, ainda como residente, preocupava a situação vivida pelas famílias das crianças com leucemia, a maneira como interpretavam a doença, sua participação no tratamento e como se relacionavam com os profissionais e com a instituição. Tais inquietações motivaram a escolha do objeto desta pesquisa: a visão das famílias sobre a leucemia e seu tratamento, procurando trabalhar questões ainda pouco exploradas na discussão sobre adesão ao tratamento da LLA. Reforçou ainda mais este interesse a consideração feita em publicação internacional recente

sobre a importância de considerar o paciente como informante nas pesquisas biomédicas (CARON-FLINTERMAN; BROERSE; BUNDERS, 2005). Na perspectiva do autor, as informações obtidas a partir da experiência dos pacientes poderiam contribuir para a relevância e a qualidade dessas pesquisas.

Esta investigação integra linhas de pesquisa desenvolvidas pelos Grupos de Pesquisa em Hematologia e Oncologia Pediátricas e em Humanização dos Serviços de Saúde e Bioética da Faculdade de Medicina da UFMG. A linha de pesquisa “leucemias agudas” tem como objetivo principal o estudo de fatores prognósticos na LLA infantil. A linha de pesquisa em humanização visa a produção de conhecimentos privilegiando a perspectiva e interesses dos usuários dos serviços de saúde e as formas de interação social que eles estabelecem com os profissionais e com a instituição. O produto deste trabalho reflete a relação interdisciplinar desses dois grupos.

O principal referencial para o desenvolvimento da pesquisa baseou-se na noção de adesão com seus questionamentos na literatura médica. Constituiu o fio condutor da investigação, sem se prender a esse debate, deixando em aberto o significado de adesão com a intenção de captar a complexidade da relação da família e da criança com a doença leucemia e seu tratamento.

Outro ponto de delimitação do objeto de estudo foi o de considerar a leucemia como uma doença com algumas características semelhantes às atribuídas às doenças crônicas especialmente no que se refere ao longo curso da doença e de seu tratamento, impondo limitações às funções do indivíduo, mesmo que temporariamente (VIEIRA; LIMA, 2002). Tal comparação é freqüente na literatura médica sobre a adesão ao tratamento específico da doença leucemia (PRITCHARD; BUTOW; STEVENS , 2006; MALBASA *et al.*, 2007).

De uma forma mais geral, tomou-se como horizonte a filosofia exposta nas diretrizes da política da humanização da assistência (BRASIL, 2000) e nas recomendações bioéticas a respeito dos direitos dos pacientes e dos usuários do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006).

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA E O SEU TRATAMENTO

2.1.1 A DOENÇA

A LLA é uma neoplasia cujas principais manifestações clínicas decorrem do acúmulo das células anormais (blastos) na medula óssea impedindo a produção das células normais (hemácias, leucócitos e plaquetas). A diminuição dos leucócitos (glóbulos brancos) propicia o aparecimento de infecções; a diminuição do número de hemácias provoca anemia, e a redução da contagem de plaquetas pode ocasionar sangramentos. Outras manifestações clínicas da LLA são secundárias à proliferação excessiva das células imaturas da medula óssea (blastos), que infiltram os tecidos do organismo, tais como: amígdalas, linfonodos, pele, baço, rins, sistema nervoso central (SNC) e outros. Os sinais e sintomas mais frequentes são febre, adenomegalias (aumento dos gânglios), manifestações hemorrágicas, palidez, esplenomegalia (aumento do baço) e hepatomegalia (aumento do fígado), fadiga, e dor óssea. (BARBOSA; NAKAMURA; TERRERI, 2002; INCA, 2007; RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

A presença desses sinais e sintomas leva a suspeita do diagnóstico de leucemia. No entanto, outras doenças podem apresentar manifestações semelhantes. O hemograma fornece informações que podem reforçar essa suspeita, como a observação de anemia, plaquetopenia, leucopenia ou leucocitose e presença de blastos. No entanto, a confirmação do diagnóstico é feita pela realização do mielograma, com a análise morfológica complementada pelos exames de imunofenotipagem, citogenética e biologia molecular. Estes últimos exames são técnicas mais específicas para a classificação da leucemia, o que é fundamental para a escolha do esquema terapêutico. O material para o mielograma (medula óssea) é coletado por meio de punção óssea realizada com agulha própria (BRAGA; TONE; LOGGETTO, 2007). Em crianças, a punção geralmente é realizada em osso da bacia (crista ílica posterior). O procedimento é doloroso e pode ser realizado com anestesia local ou sob sedação.

2.1.2 O TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

Após a confirmação do diagnóstico e instituição de suporte clínico adequado, o tratamento deve ser iniciado imediatamente. A quimioterapia é o tratamento de escolha para a LLA. O Transplante de Medula Óssea (TMO) tem indicações bastante seletivas, como para pacientes que apresentaram recaídas precoces da doença (OLIVEIRA; DINIZ; VIANA, 2004).

O objetivo da quimioterapia é destruir as células neoplásicas, preservando as células normais, mas a maioria dos agentes quimioterápicos atua de forma não-específica, causando danos tanto em células malignas quanto normais. Essa destruição ocorre principalmente nas células de rápido crescimento, como as gastrointestinais, capilares e as do sistema imunológico, o que explica os principais efeitos adversos da quimioterapia: náuseas, perda de cabelo e susceptibilidade maior às infecções (ALMEIDA *et al.*, 2005). Esses efeitos podem ser diminuídos com um suporte clínico adequado que inclui o uso de medicamentos antieméticos, profilaxia com antimicrobianos e tratamento precoce de qualquer evidência de infecção.

A maioria dos regimes terapêuticos modernos compreende três fases. A primeira é chamada fase de indução da remissão seguida das fases de consolidação (intensificação) da remissão e de manutenção (PEDROSA; LINS, 2002).

A fase de indução do tratamento tem por objetivo induzir uma remissão completa da doença, o que significa restaurar o funcionamento normal da medula óssea com o desaparecimento de toda a sintomatologia (OLIVEIRA; DINIZ; VIANA, 2004). Devido ao risco de complicações como infecções e distúrbios metabólicos, como por exemplo, insuficiência renal, a maior parte da fase de indução é realizada em regime hospitalar (PUI; EVANS, 1998).

Desde a fase de indução, deve ser instituído o tratamento pré-sintomático do sistema nervoso central (SNC). Caso essa profilaxia não seja realizada, o risco da infiltração da doença neste local torna-se muito elevado comprometendo o resultado do tratamento. Os pacientes são submetidos a punções lombares com coleta de líquido e aplicação intratecal de quimioterápicos durante todo o tratamento, em intervalos que variam de duas a oito semanas. O procedimento envolve uma punção com agulha nos espaços intervertebrais na região lombar da

coluna vertebral. A coleta do líquido (líquor) e a infusão dos quimioterápicos são feitas através dessa agulha. Também se trata de procedimento doloroso e que exige analgesia.

A fase de consolidação ou intensificação inicia-se logo após obter-se o controle (remissão) da doença. Seu objetivo é evitar o surgimento de células resistentes às drogas e promover remissões mais prolongadas proporcionando maior porcentagem de cura (PUI; CAMPANA; EVANS, 2001). Esta fase inclui o uso de várias drogas. É uma fase de tratamento intensivo na qual a quimioterapia é administrada principalmente durante internações hospitalares, mas também em regime ambulatorial.

A fase de manutenção da quimioterapia, na maioria dos protocolos terapêuticos, tem como base o uso de quimioterápicos diariamente por via oral (6-mercaptopurina) e semanalmente por via intramuscular (metotrexato), o que exige das famílias uma maior participação no tratamento. Esta fase tem duração de aproximadamente um ano e meio e o tratamento é concluído em dois a três anos (PUI; CAMPANA; EVANS, 2001).

A LLA evoluiu ao longo dos anos de uma doença pouco conhecida e uniformemente fatal para uma doença que está, atualmente, entre as neoplasias mais curáveis. Essa mudança foi possível graças ao melhor conhecimento da doença, à introdução de novas drogas e protocolos terapêuticos agressivos e aos progressos nas medidas de suporte.

2.1.3 ADESÃO AO TRATAMENTO

A adesão ao tratamento é um assunto complexo e que exerce papel importante na prática clínica e na pesquisa médica (MATSUI, 1997). HAYNES (1979) definiu adesão como o grau de concordância entre o comportamento do indivíduo em relação ao uso de medicamentos, prescrições dietéticas ou mudanças no estilo de vida, e as recomendações médicas. No entanto, na literatura médica, a maioria dos estudos que abordam o tema se restringe ao uso de medicamentos, não envolvendo análises sobre os demais aspectos relacionados ao tratamento e à rotina dos indivíduos.

Segundo La Greca (1990), aderir significa “seguir sem desviar”. Enquanto a adesão completa é considerada como 100% de concordância entre o comportamento do paciente e a prescrição médica, a não adesão é definida como “quando a falha no seguimento da prescrição é suficiente para interferir consideravelmente no alcance dos objetivos do tratamento” (PRITCHARD; BUTOW; STEVENS, 2006).

A adesão pode ser vista em um *continuum* que vai da adesão plena a não adesão total, sendo que a maioria dos pacientes situa-se entre os dois extremos. (KEHOE, 1998) A forma mais freqüente de falta de adesão ao tratamento é a omissão de doses. Mas, também pode ser vista como não-aquisição do medicamento, uso de dosagens incorretas, intervalos inadequados entre as doses e a interrupção prematura do tratamento. (MATSUI, 1997)

A falta de critérios uniformes para definição e avaliação da adesão ao tratamento, assim como a grande variação na metodologia utilizada, torna difícil a comparação entre os diversos estudos encontrados na literatura. Todavia, as evidências são de que a desobediência às prescrições médicas é um fato bastante freqüente. É descrito que mais de 50% dos pacientes com doenças crônicas como asma, hipertensão e depressão, podem interromper o uso da medicação prescrita. Quando se trata de tratamentos preventivos os índices podem chegar a 70% (REGINSTER; RABENDA; NEUPREZ, 2006). Os problemas relacionados com falhas na adesão ao tratamento podem ser detectados mesmo em pacientes hospitalizados. Porém, são reconhecidamente mais freqüentes quando a medicação é administrada em regime ambulatorial (SHOPE, 1981). Já está demonstrado que 50% das orientações médicas são esquecidas quase que imediatamente após a consulta (TEBBI, 1993).

Difícilmente existe uma única razão para que o paciente deixe de seguir adequadamente as orientações médicas. Fatores considerados determinantes da adesão ao tratamento referem-se ao paciente, à doença, ao médico e ao regime terapêutico. Características demográficas, aspectos específicos do tratamento (tipo, complexidade, efeitos adversos e duração) e particularidades da doença (sintomas, duração, gravidade) têm sido considerados relevantes para a adesão ao tratamento prescrito.

Os resultados encontrados na literatura sobre a influência dos fatores demográficos na adesão dos pacientes à terapia medicamentosa são controversos e muitas vezes pouco consistentes (TEBBI, 1993; MATSUI, 1997). A idade parece ser um fator importante, já que adolescentes apresentam maior tendência para não obedecer aos regimes terapêuticos. Considerando-se as particularidades do desenvolvimento do indivíduo nesta faixa etária e os conflitos comuns entre o adolescente e seus pais, observa-se que geralmente não há definição clara sobre de quem é a responsabilidade pela administração da medicação, o que pode interferir de forma negativa na adesão (TEBBI *et al*, 1986; KYNGÅS *et al*, 2000). Vários autores consideram que para o estudo da adesão em pediatria é necessário abordar, além dos aspectos relacionados ao paciente, aqueles relativos aos pais ou cuidadores, o que torna a questão ainda mais complexa (MENAHEM; HALASZ, 2000; SHOPE, 1981).

Apesar de não haver consenso, as diferenças étnicas e sócio-econômicas parecem ser fatores relevantes para a adesão ao tratamento. Alguns autores observam que a não adesão é mais freqüente em países em desenvolvimento e em comunidades pobres constituídas por imigrantes (COLLONA; BELLATAR; AINAS, 1983; HICSÖNMEZ *et al.*, 1983; PRITCHARD; BUTOW; STEVENS , 2006). Em estudo realizado na África do Sul com famílias de crianças com diagnóstico de leucemia, as diferenças educacionais, culturais e de idioma entre as famílias negras e os integrantes da equipe de saúde foram considerados como um problema para a comunicação direta entre o médico e paciente e contribuíram para falhas na adesão ao tratamento (MacDOUGALL *et al.* 1989).

O custo dos medicamentos é uma barreira importante para o seguimento do tratamento (WINNICK *et al.*, 2005). Alguns estudos indicam que a adesão é maior em famílias que apresentam melhor situação econômica e nas quais a mãe é casada e possui maior grau de instrução (TEBBI, 1993).

Quanto ao tratamento, observa-se que a obediência aos regimes terapêuticos de longo prazo é inferior aos regimes de curto prazo. Regimes terapêuticos muito complexos e que incluem grande número de medicamentos interferem negativamente na adesão (MATSUI, 1997). Pacientes com doenças agudas e sintomáticas tendem a aderir mais ao tratamento. No caso das doenças crônicas

a adesão diminui ao longo do tratamento (FESTA, 1992; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005; SHOPE, 1981).

A avaliação da adesão ao tratamento pode ser feita através de métodos diretos (dosagem dos medicamentos em amostras biológicas) ou indiretos (relatos dos pacientes ou de seus familiares, estimativa do médico, contagem de comprimidos) (WRIGHT, 1993). Perguntar aos familiares e aos pacientes se a medicação está sendo tomada adequadamente é o método mais amplamente utilizado na prática clínica. Esta avaliação pode ser feita por meio de questionários, entrevistas ou conversas informais (STEINER; EARNEST, 2000).

Entrevistas e questionários são considerados um método de fácil execução, baixo custo e permitem, também, a avaliação do padrão das falhas na adesão e os motivos pelos quais aconteceram. Nessa forma de abordagem é considerada importante a diferenciação das falhas intencionais, que fazem parte da adaptação do paciente à sua doença, daquelas não-deliberadas e que acontecem devido ao esquecimento ou modificações na rotina diária (STEINER ; EARNEST, 2000). A principal limitação para o uso de “auto-relatos” como método para avaliação da adesão é que eles tendem a superestimá-la (KYNGÄS *et al.*, 2000). Relatos de desobediência às prescrições médicas são, com freqüência, mais verdadeiros do que os de obediência (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005). Por sua vez, as estimativas feitas pelos médicos são consideradas como medida imprecisa da adesão ao tratamento, porque tendem a superestimá-la (WRIGHT, 1993).

A análise quantitativa ou qualitativa dos líquidos orgânicos, tais como sangue ou urina, quanto à presença de medicações, de seus metabólitos, ou de um marcador inerte, constitui o método mais direto para avaliação da adesão (MATSUI, 1997). No entanto, seu uso é limitado pelo alto custo. Estes métodos, muitas vezes, também não permitem a diferenciação sem que seja feita uma interpretação subjetiva dos resultados entre falhas na adesão, dose inadequada, e fatores relacionados ao metabolismo das drogas (KYNGÄS *et al.*, 2000). É importante considerar que avaliações realizadas em uma única ocasião ou em um curto período de tempo não refletem o comportamento do paciente durante tratamentos prolongados.

Apesar de serem vários os métodos para avaliação da adesão, nenhum deles é considerado completamente válido ou confiável (KYNGÄS *et al.*, 2000). A esse

respeito, Steiner e Earnest (2000) advertem que os profissionais de saúde controlam a ingestão de medicamentos apenas quando eles, diretamente, os administram.

A “não adesão” pode comprometer a eficácia dos regimes terapêuticos, podendo resultar em erros na avaliação do resultado alcançado. As decisões médicas poderão ser adversamente afetadas, resultando em alterações impróprias nos regimes de tratamento e induzindo a investigações dispensáveis (MATSUI, 1997; PARTRIDGE *et al.*, 2002). Além dos prejuízos individuais, os custos para o sistema de saúde são altos, pois podem ser geradas consultas e hospitalizações desnecessárias e prolongamento do tratamento (WINNICK *et al.*, 2005).

Mas, o que seria “uma adesão adequada”? Qual seria a quantidade mínima de medicamento a ser tomada para se obter eficácia terapêutica aceitável? A resposta varia de acordo com a doença e o tratamento utilizado. Alguns autores sugerem que um índice de adesão de 80% seria aceitável. No entanto, outros acreditam ser indispensável um índice de pelo menos 95% para que a adesão seja considerada adequada, principalmente quando se trata de doenças graves (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

Nos últimos anos, a idéia de adesão com conotação de paternalismo, coerção e aquiescência tem sido criticada na literatura, sendo proposta como alternativa a idéia de cooperação, reciprocidade e aliança terapêutica (KYNGÄS *et al.*, 2000). Essa nova concepção está bastante clara nos textos em língua inglesa, nos quais a palavra *adherence* é preferida por muitos profissionais da área de saúde. O outro termo usualmente utilizado para designar adesão, *compliance*, sugere que o paciente está passivo às ordens médicas e que o plano de tratamento não é baseado na aliança terapêutica ou no contrato estabelecido entre paciente e médico. Ambas as noções são consideradas pouco informativas, evidenciando que a linguagem utilizada para descrever como os pacientes fazem uso de suas medicações precisa ser revista (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

A qualidade da relação entre o médico, o paciente e sua família é fator de grande importância para o seguimento adequado do tratamento (KYNGÄS *et al.*, 2000). Por exemplo, fornecer orientações por escrito é um procedimento útil, mas não substitui o contato direto entre o médico e criança e/ou seus pais (WRIGHT, 1993). Pacientes atendidos pelo mesmo médico na maioria das consultas também

mostram maior adesão (MATSUI, 1997). Já aqueles que se declaram insatisfeitos com as explicações sobre a doença e o tratamento tendem a ser menos aderentes (MATSUI *et al.*, 2000).

Quando se analisa a adesão ao tratamento tomando como fator determinante a relação médico-paciente, a maioria dos estudos ressalta que essa interação seria o ponto principal para que as prescrições sejam seguidas. No entanto, alguns autores propõem uma perspectiva diferente, centrada nas experiências do paciente com a doença e nos significados que a medicação adquire no seu cotidiano (PLATT *et al.*, 2001). Esses aspectos parecem ser mais relevantes do que a interação médico-paciente para se tentar entender porque as pessoas alteram os seus regimes terapêuticos. (CONRAD, 1985).

É consenso na literatura que o seguimento adequado da prescrição médica é em grande parte influenciada pela percepção que o paciente e/ou seus pais têm sobre a doença (WINNICK *et al.*, 2005), que, muitas vezes, pode ser diferente da percepção e avaliação médica. Para alguns pesquisadores o paciente tem maior tendência para aderir ao tratamento, se acredita que o médico está correto, que a doença traz algum risco para ele e que o tratamento prescrito irá reduzir o risco de complicações ou de morte, ou que sua saúde irá melhorar. É importante que a informação fornecida seja clara, que não haja ambigüidade e que o entendimento e as demandas do paciente sejam avaliados periodicamente (CAMERON, 1996). Segundo TEBBI (1993), aqueles pacientes que sabem muito pouco sobre a doença e sobre o tratamento tendem a não seguir corretamente as prescrições. Por outro lado, aqueles que conhecem mais do que o regime terapêutico e cujo conhecimento inclui, ainda, as possíveis seqüelas, evolução da doença e prognóstico também tendem a ser menos aderentes. Segundo esse autor, as informações que causam medo, depressão ou transmitem impressão de futilidade do tratamento não parecem ser úteis.

As doenças crônicas, em geral, são caracterizadas por um curso imprevisível, redução no desempenho físico, mudanças na aparência, dependência prolongada de médicos especialistas, tratamentos e equipamentos. Acarretam mudanças no estilo de vida e requerem uma adaptação constante do indivíduo (KYNGÄS *et al.*, 2000). Segundo Cameron (1996), o paciente enxerga a doença da maneira como ela afeta a sua vida como um todo. Já os profissionais que lhe prestam cuidados

costumam enxergar a doença apenas da maneira como ela afeta a saúde do paciente. A distinção entre estas duas perspectivas e a valorização da visão do paciente tem grande importância na abordagem das falhas na adesão ao tratamento.

A idéia de que o diagnóstico de doenças graves ou com possibilidade de um desfecho fatal, como o câncer, possa aumentar a adesão ao tratamento nem sempre é verdadeira (LAU *et al.*, 1998). A gravidade da doença não assegura maior adesão ao tratamento (MATSUI *et al.*, 2000).

A literatura sobre a adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com câncer ainda é escassa quando comparada com os estudos dedicados a outras doenças crônicas que afetam pacientes da mesma faixa etária. O tratamento antineoplásico geralmente é feito com quimioterapia e radioterapia, sendo que, na maioria das vezes, os quimioterápicos são administrados por via endovenosa, sob controle rígido e supervisão de profissionais de saúde. Talvez, esse seja o principal motivo para que o tema da adesão seja pouco explorado. Esse tipo de tratamento contrasta com os regimes adotados em outras doenças estudadas mais amplamente, como diabetes ou asma, nas quais a maior parte da medicação é administrada em casa pelo próprio paciente e/ou familiares. (MALBASA *et al.*, 2007)

Nos estudos que tiveram como objetivo o estudo da adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com leucemia os índices de falhas na adesão variaram de 2 a 52% (AZEEMUDDIN; BHARMAL, 1988; DAVIES; LENNARD; LILLEYMAN, 1993; FESTA *et al.*, 1992; LANSKY *et al.*, 1983; LANCASTER; LENNARD; LILLEYMAN, 1997; LAU *et al.*, 1998; LENNARD; WELCH; LILLEYMAN, 1995; MacDOUGALL *et al.*, 1989; 1992; OLIVEIRA *et al.*, 2004; 2005; SMITH *et al.*, 1979; SNODGRASS *et al.*, 1984; TEBBI *et al.*, 1986).

Esses estudos utilizaram diferentes metodologias de avaliação. Quando a avaliação por métodos laboratoriais foi confrontada com entrevistas ou informações da equipe de saúde, foi observada boa correspondência entre as duas formas de avaliação (DAVIES; LENNARD; LILLEYMAN, 1993; LANCASTER; LENNARD; LILLEYMAN, 1997; OLIVEIRA *et al.*, 2004; TEBBI *et al.*,

1986). Naqueles estudos nos quais foram analisados fatores que influenciavam a adesão, o enfoque principal estava direcionado às características demográficas e a aspectos específicos do tratamento e os achados não diferiram dos relacionados a outras doenças (PRITCHARD *et al.*, 2006)

A porcentagem de pacientes não aderentes ao tratamento é mais elevada quando são analisados, separadamente, os grupos de pacientes adolescentes com LLA. Nesta faixa etária a não aderência ao tratamento foi observada em torno de 50% dos casos (FESTA *et al.*, 1992; LANSKY *et al.*, 1983; SMITH *et al.*, 1979). Em estudo recente, utilizando análise de dados derivados de grupos focais cujos participantes eram adolescentes com diagnóstico de LLA, os autores identificaram que praticamente todos os entrevistados mostravam um desejo e uma necessidade de volta à normalidade em suas vidas, de se “sentirem normais” em relação aos diferentes aspectos enfocados, especialmente quando estavam entre seus amigos ou colegas. Na transição da quimioterapia intensiva para a fase de manutenção do tratamento, na qual a medicação passa a ser auto-administrada, os adolescentes identificaram o retorno à escola e outras atividades como marcos na evolução de sua doença. Apesar de estarem aptos para retomar suas atividades “normais”, alguns adolescentes demonstraram sentimento de se sentirem diferentes dos demais porque ainda continuavam em uso de medicamentos. Havia um conflito entre o desejo de “agir como todo mundo” e ainda se “sentirem doentes”. Para alguns desses jovens, a percepção de que a fase de manutenção do tratamento era uma barreira para a normalidade interferiu na adesão ao tratamento. Os autores também observaram que os adolescentes desse grupo não conseguiam entender integralmente as implicações e conseqüências em longo prazo da falta de adesão ao regime quimioterápico. (MALBASAT *et al.*, 2007)

O aumento do número de crianças sobreviventes de doenças oncológicas destaca a importância de um novo olhar sobre o cuidado desses pacientes. O uso de quimioterápicos administrados por via oral é cada vez mais freqüente nos protocolos de tratamento dessas doenças. Esta via de administração parece trazer maior conforto para os pacientes. (LIU, 1997; PARTRIDGE *et al.*, 2002) Contudo, para que a eficácia do tratamento não seja comprometida é essencial que a prescrição médica seja seguida rigorosamente.

Em pesquisa desenvolvida na instituição onde foi realizado o presente estudo foram utilizados métodos clínicos e laboratoriais para avaliar a adesão ao tratamento em crianças com LLA. Os resultados obtidos por meio de questionários mostraram que o principal motivo para as falhas na administração da quimioterapia era o “esquecimento”, muitas vezes relacionado ao desempenho de tarefas domésticas, atividades religiosas e sociais. (OLIVEIRA *et al*, 2005). Este achado é compatível com outros relatos da literatura que verificaram que o esquecimento, as preocupações, e outras prioridades foram os motivos mais citados pelos pais para justificarem a falta de adesão à medicação (TEBBI *et al.*, 1986; TEBBI, 1993).

A LLA parece ser a única neoplasia que necessita de tratamento prolongado para erradicação das células tumorais, por isso inclui a fase de manutenção descrita anteriormente. As crianças portadoras de LLA, ao alcançarem a remissão, tornam-se praticamente assintomáticas e mesmo assim continuam sob tratamento quimioterápico durante um longo período. Diante disso, falhas na adesão ao tratamento seriam de certa forma esperadas. Quando não detectadas, estas falhas podem aumentar as chances de recidiva da doença. (DAVIES; LILLEYMANN, 1995). Considerando que o tratamento da LLA tem finalidade curativa e não paliativa, a adesão ao tratamento é fundamental (PRITCHARD *et al.*, 2006).

A cura da leucemia depende de outros fatores além do seguimento rigoroso do tratamento quimioterápico. Medidas de suporte como prevenção, reconhecimento e tratamento precoce das infecções, medidas para diminuir o risco de traumatismos e cuidados com a alimentação também são importantes para que se obtenha sucesso terapêutico, prevenindo ou reduzindo os efeitos colaterais do tratamento. Com esses cuidados o paciente poderá ser submetido ao tratamento necessário com maior segurança e conforto. O seguimento das recomendações referentes a esses aspectos implica mudanças na rotina familiar, limitações nas atividades físicas e restrições, geralmente temporárias, no convívio social (CAMARGO, 2003). No entanto, na literatura médica consultada nenhum dos estudos teve como enfoque principal a “adesão” a esses “cuidados gerais”.

Pode-se dizer que nenhum estudo se mostrou, até o momento, capaz de propor soluções universalmente aceitas ou efetivas para resolver o problema da “não

adesão”. Este problema se apresenta um desafio para os profissionais de saúde, pois envolve diversos fatores como os psíquicos e sociais. A maioria dos autores propõe “medidas práticas” que poderiam ajudar a reduzir o impacto da falta de adesão ao tratamento como: aumento na frequência das consultas, reforço das informações por meio de material escrito, visitas domiciliares, monitorização laboratorial, uso de dispositivos eletrônicos para contagem de comprimidos, programas educacionais para as crianças e seus familiares com atendimentos individuais ou em grupos, protocolos especiais de quimioterapia (LAU *et al.*, 1998; LILLEYMAN; LENNARD, 1996; WINNICK *et al.*, 2005).

Mas, como alerta Kyngäs *et al.* (2000-a), nenhum esforço alcançará resultados se os profissionais da equipe de saúde não entenderem que a doença e seu tratamento são apenas uma parte da vida do indivíduo e que para muitos pacientes, geralmente a prescrição médica sinaliza o final da consulta e não o início de uma aliança (WRIGTH, 1993).

2.1.4 O ATENDIMENTO À CRIANÇA COM LEUCEMIA E AS DIRETRIZES DE HUMANIZAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE

O acometimento de doença grave na criança, em particular, daquela que ameaça com a morte, significa uma ruptura da ordem “natural” dos acontecimentos da vida. A expectativa das pessoas é de que haja todo um futuro pela frente e a interrupção dessa trajetória, especialmente para os pais, assume a dimensão de uma tragédia em suas vidas (ALENCAR; LAMÊGO; PEREIRA, 2004).

A leucemia está imediatamente ligada ao simbolismo do câncer, sofrimento e morte, algo que ataca e não há como controlar e cujo tratamento é drástico e negativo, quase sempre com efeitos colaterais desagradáveis (PELAEZ DORO *et al.*, 2004).

Embora os avanços tecnológicos permitam pensar em prognósticos positivos, conforme apresentado na literatura médica, o imaginário coletivo não absorve a mesma expectativa (ALVES, 1993; ALVES; RABELO, 1999; ORTIZ, 2003).

SONTAG (1984) nos fala que o câncer é uma doença sobrecarregada de metáforas, enfermidade cruel, que “não bate à porta antes de entrar”, algo misterioso e temido. Desse imaginário sequer os médicos escapam, o que pode

ser exemplificado na sua dificuldade em comunicar aos pacientes o fato de estarem acometidos por tal doença, acreditando que eles não vão tolerar saber tal realidade e optando por informar a algum parente. Como nos desvenda a mesma autora, mente-se aos pacientes não só porque a doença é tida como sentença de morte, mas porque é considerada de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos. Torna-se “segredo de família”, produzindo isolamento do paciente, afastando-o de parentes e amigos. Segundo as advertências da autora – ela mesma tendo vivenciado a experiência de ter um câncer – enquanto essa doença for entendida como maldição e não simplesmente como doença, grande parte dos doentes com câncer se sentirão discriminados. O estigma que ronda o câncer como sinônimo de deterioração e morte pode, prossegue a autora, dificultar a aceitação da possibilidade do tratamento e da cura e para a diminuição da esperança dos pacientes em tratamento.

As diretrizes atuais da política de saúde para o atendimento mais humanizado reconhecem a necessidade de instituir na prática dos serviços de saúde noção de “cuidado”, envolvendo dimensões subjetivas da interação profissional de saúde e paciente. (HUMANIZASUS, 2006). Não se contrapõe ao uso de tecnologias biomédicas, mas considera sua aplicação apropriada e associação com o atendimento às demandas emocionais e sócio-culturais dos pacientes. O cuidado envolve vínculo de compromisso, confiança e responsabilidade considerados como pontos-chave para a reconstrução ética, política e técnica das ações em saúde (AYRES, 2004). Busca-se resgatar a dimensão cuidadora do trabalho em saúde e de seus princípios fundamentais: acolhimento, estabelecimento de vínculo, responsabilização, integralidade e resolutividade do cuidado. Para isso são necessárias mudanças na concepção e nas atitudes atualmente enraizadas na cultura de assistência à saúde, em que o profissional prescreve o que o paciente deve fazer (MOTA, NEHMY, COSTA, no prelo).

Em relação à interação médico-paciente, a intenção expressa em documentos oficiais e na literatura sobre o tema é a necessidade de fortalecer seu viés humanista. Entretanto, reconhece-se que, na prática, essa relação se produz hegemonicamente a partir de uma troca desigual, entre paciente e médico, “gozando este último a prerrogativa hierárquica” de conduzir o relato do doente, Sendo assim, não se realiza uma real ação comunicativa, uma escuta de

qualidade no sentido de perceber a expressão, incluindo a não verbal, do sujeito-paciente em sua busca de ser compreendido (DESLANDES, 2004; CAPRARA, 2001).

Em particular para o caso da leucemia, o estigma da doença, o insidioso tratamento e as chances de a criança sobreviver destacam a importância desse novo olhar, que preconiza humanizar e ampliar a assistência para além dos limites técnicos, exigindo uma abordagem global, interdisciplinar que tenha como objetivo o cuidar da criança e de seus pais. (NASCIMENTO *et al.*, 2005)

O tratamento da doença submete o paciente a constantes interações. Tanto para ele quanto para seu acompanhante e também para os profissionais, a experiência constante da dor e do sofrimento é muito perturbadora. Além disso, a organização do hospital favorece a despersonalização dos pacientes, não reconhecendo suas necessidades emocionais e culturais. Ao ser admitido no hospital, são impostos ao paciente os valores da instituição, desconsiderando a sua subjetividade. A hospitalização gera uma ruptura do convívio social, especialmente quando se trata de crianças, com a separação da família, dos amigos e da escola, e a imposição de rotinas e regras desconhecidas, que ela muitas vezes não compreende bem. (PITTA, 1999; CARAPINHEIRO, 1998; DEL BLANCO, 1995).

Em síntese, a humanização da assistência sugere reconhecer o paciente e sua família para além da instituição hospitalar. O respeito à autonomia de cada um implica ver cada pessoa como única, com seus desejos e necessidades e inserido em sua cultura e em seu ambiente social. O respeito a essa autonomia é essencial, principalmente em situações de maior vulnerabilidade e fragilidade. O profissional de saúde necessita transformar a aparente objetividade dos casos clínicos em situações individuais e singulares, subjetivas, pois uma relação médico/profissional-paciente humanizada só é possível através do reconhecimento do paciente na sua inteireza. (MOTA; NEHMY; COSTA, no prelo).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Compreender a percepção de cuidadores de crianças/adolescentes com leucemia linfótica aguda (LLA), usuários do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da UFMG, sobre a doença, o tratamento e suas expectativas em relação ao futuro.

3.2 Objetivos específicos

- Analisar o impacto do diagnóstico da LLA na família.
- Elucidar como o significado da doença e as exigências do tratamento interferem no cotidiano da família, em especial na vida do cuidador e da criança/adolescente.
- Qualificar a relação com a instituição e com os profissionais de saúde.
- Identificar os recursos aos quais recorrem para o enfrentamento da doença.

4 METODOLOGIA

Para compreender a percepção do cuidador da criança com LLA sobre a doença e o seu tratamento, foi utilizada a abordagem qualitativa. Esse método foi escolhido por permitir explorar as compreensões das pessoas a respeito de sua realidade social, permitindo que elas narrem suas experiências sob o olhar do presente, atrelando-o ao passado e ao futuro (MINAYO; DESLANDES, 2002, p.118-119).

Em pesquisa qualitativa, o envolvimento do entrevistador com o entrevistado não é visto como comprometedor da objetividade, mas como uma condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva (MINAYO, 2004, p124). De fato, nesta pesquisa, o vínculo prévio entre a pesquisadora e os entrevistados facilitou a aceitação dos pais e mães das crianças de participar da pesquisa e falar a respeito de suas experiências pessoais com mais liberdade.

Os sujeitos do estudo foram selecionados entre cuidadores de crianças e pacientes do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas - UFMG com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda em tratamento pelo protocolo do Grupo Brasileiro para o Tratamento da Leucemia Infantil (GBTLILLA, 99). Optou-se por selecionar pais e mães de crianças que se encontravam tanto nas fases iniciais do tratamento (indução/consolidação) quanto em sua última fase (manutenção) para que pudessem ser observadas possíveis diferenças na percepção da doença e do tratamento.

Os cuidadores de pacientes que se encontravam nas fases de indução ou consolidação foram convidados a participar do estudo na medida em que as crianças eram submetidas a internações para quimioterapia. Para a seleção dos pacientes que se encontravam na fase de manutenção, foram feitos contatos prévios com os médicos do serviço que informaram quais eram os pacientes que se encontravam nesta fase do tratamento. Dessa forma, os cuidadores foram abordados enquanto aguardavam as consultas ambulatoriais. Apenas duas crianças eram pacientes da própria pesquisadora.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com o familiar responsável pelo cuidado com a criança ou adolescente. Essas entrevistas baseiam-se em questões abertas que inicialmente definem a área a ser explorada a partir da qual o entrevistador e o entrevistado prosseguem com idéia ou resposta em mais detalhes (POPE; MAYS, 2005, p.22), o que possibilita aos informantes abordar livremente o tema proposto.

O roteiro preestabelecido da entrevista seguiu a seguinte agenda de temas:

- Caracterização do informante (idade, profissão, grau de instrução, parentesco com a criança);
- A percepção da doença em relação aos valores culturais: quando ficou sabendo, o que sentiu, qual foi a primeira idéia sobre a doença (o que tinha ouvido falar sobre ela);
- A revelação do diagnóstico: as circunstâncias, as reações pessoais e da família;
- A absorção das informações dadas pelo médico após o diagnóstico, a procura por outras fontes de informação, a forma de conversar sobre a doença, as expectativas iniciais e sua modificação ao longo do tempo;
- As mudanças provocadas pela doença na família, no trabalho, na rotina, no lazer;
- A percepção do que seja o tratamento em casa e no Hospital; o que é prioritário e o que é menos importante;
- A confiança no tratamento, o uso de formas alternativas;
- A relação médico-paciente: a confiança, a sensação de autonomia do cuidador;
- A aceitação da criança ao tratamento e às mudanças de hábito.

As entrevistas foram feitas sem a presença das crianças, em salas do ambulatório Borges da Costa ou da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital das Clínicas, de acordo com a disponibilidade de tempo e de horário dos sujeitos selecionados. Tentou-se aproveitar o tempo em que os pais estavam aguardando as consultas ou a quimioterapia ou acompanhando os filhos durante internações para que não fosse necessário seu deslocamento fora desses horários. Os pais

foram convidados com pelo menos um dia de antecedência a participar da pesquisa e tanto os convites quanto as entrevistas foram realizados pela própria pesquisadora. As entrevistas foram gravadas e transcritas. Os entrevistados e as crianças foram identificados no texto por números e iniciais de nomes fictícios.

Os participantes foram informados e esclarecidos a respeito dos objetivos do estudo. A realização das entrevistas foi feita após a assinatura de termo de consentimento. A participação foi voluntária e foi assegurada a privacidade das informações. A pesquisa foi aprovada pela Câmara do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, conforme parecer 228/04 (apêndice).

Participaram da pesquisa 20 cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento, seguindo-se o critério de saturação próprio da pesquisa qualitativa. Segundo tal critério, a partir do momento em que o pesquisador percebe que as informações tornam-se repetidas em várias entrevistas e que novas falas passam a ter acréscimos pouco significativos em relação aos objetivos iniciais da pesquisa, considera-se este o ponto de encerrar as entrevistas, concluindo-se o tamanho da amostra (TURATO, 2003, p363).

Para a codificação e organização dos dados, utilizou-se o *software* NUD*ist.4.O, programa que facilita a organização e a recuperação dos dados mais complexos coletados nas entrevistas e auxilia o pesquisador em sua tarefa de estudar o texto e refinar conceitos. Empregou-se a técnica de análise do discurso que permite a leitura flutuante do texto e o estabelecimento das categorias analíticas mais pertinentes das narrativas (BARDIN, 1977). Os resultados encontrados foram confrontados com a bibliografia específica relacionada às temáticas emergidas da categorização.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Os cuidadores e as crianças

Os participantes deste estudo são os principais cuidadores das crianças em tratamento, aqueles que as levam às consultas, que as acompanham na maior parte do tempo das internações e que são responsáveis pela administração dos medicamentos e demais cuidados em casa, como alimentação e organização da rotina diária (QUADRO 1).

A noção de cuidador está bem discutida na literatura internacional e é aplicada a pessoas, em geral familiares próximos, que vivem na mesma casa e que se responsabilizam frente à instituição de assistência por seguir o tratamento e prestar cuidados permanentes, ao doente ou ao idoso dependente, em casa (NEHMY *et al.*, 2006). Em casos de doenças como a deste estudo, leucemia em crianças, a longa duração do tratamento e a necessidade de seguir rigorosamente as prescrições e recomendações médicas (adesão) exigem intensa dedicação do responsável. Por isso, a noção de cuidador parece bem adequada aos sujeitos desta pesquisa.

A grande maioria dos entrevistados desta pesquisa foi composta de mulheres (17 mães e a avó, responsável pela criança desde os primeiros meses de vida) e apenas uma, separada do pai, divide com ele os cuidados (E5). Os demais são dois pais. Um deles (E19), desempregado, assumiu os cuidados com a criança; o outro (E12), considerando a esposa incapaz, “muito nervosa” - em suas palavras, tornou-se o principal responsável. Seu desemprego e a incapacidade da mulher são as justificativas que eles mesmos apresentam para estar nesse lugar. Estes achados corroboram estudos nacionais e internacionais que demonstram que ainda hoje persiste o valor cultural de responsabilizar a mulher pelo papel de cuidar de doentes que necessitem de dedicação (SILVA, 2004).

A mãe no papel de cuidadora soa como algo “natural”. A naturalidade do cuidado com o filho pela mulher segue-se à naturalidade da gestação. Estudo de

González (2004), realizado na mesma instituição desta pesquisa, mostra que mães de crianças com malformações congênitas em acompanhamento pelo programa de atenção domiciliar sabem que são elas que vão cuidar do filho, antes mesmo da gestação. A mãe sequer pensa na possibilidade de outra pessoa fazer isso. Sente que a responsabilidade do cuidado é dela e que é ela quem o faz melhor. Esse cuidado que precede o nascimento e se estende para o resto da vida está pré-definido pela sociedade (BERGER, 1976).

A idade da maioria dos cuidadores oscilou entre 25 e 40 anos e quanto à escolaridade, o segundo grau completo correspondeu a 11 entrevistados, sendo que apenas um estava cursando o ensino superior. A quase totalidade das famílias, com apenas duas exceções, tem renda entre um e quatro salários mínimos. Mais da metade delas reside em cidades do interior de Minas Gerais (13 entrevistados).

Em relação ao trabalho, nove cuidadoras optaram por deixar o emprego e uma foi demitida. Das que mantiveram o antigo vínculo, quatro negociaram com os empregadores jornada mais flexível e uma tornou-se autônoma. As entrevistadas desta pesquisa demonstram pesar por terem abandonado o emprego para cuidar do filho: “O pior momento foi eu ter largado o meu emprego (E15)”; “Trabalhava. Nossa, era tão bom!... Agora ficou difícil porque eu não tenho como trabalhar (E7)”. Vários daqueles que conservaram seus empregos demonstraram medo de perdê-lo.

As mudanças que ocorrem na vida das pessoas quando passam a desempenhar o papel de cuidadoras fazem com que, em particular, as mulheres dividam os papéis de mãe e trabalhadora. Muitas vezes, tal situação leva a que requeiram a segundo plano o trabalho fora de casa ao se defrontar com a necessidade de cuidar do filho doente, o que dificulta outras atividades que não a do lar (FURTADO; LIMA, 2003). Além do cuidado com o filho, o trabalho em casa continua a ser visto como de responsabilidade da mulher, que muitas vezes sente-se mal por não corresponder às expectativas criadas pelos outros e por ela mesma em relação ao cuidado com a casa, com os outros filhos e com o marido (GONZÁLEZ, 2004). Sendo assim, somam-se ao sofrimento da doença e do

tratamento da criança questões de ordem doméstica, como manter a casa funcionando, com quem deixar os outros filhos, problemas de ordem financeira e profissional como ter que deixar ou faltar ao emprego e “não ter cabeça para trabalhar” (ORTIZ, 2003, p.35).

As crianças cujos cuidadores foram entrevistados encontravam-se, ao diagnóstico, na faixa etária entre dois e 12 anos (dados coletados em prontuários médicos); seis deles com idade maior ou igual a 10 anos, considerados adolescentes nesta pesquisa, conforme os critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS) - (FERREIRA *et al.*, 2005). Por ocasião das entrevistas, a idade já havia se modificado. Os pacientes estavam em tratamento por um tempo mínimo de três meses, chegando a 28 meses na data da entrevista. No momento da entrevista todos os pacientes estavam em remissão. (QUADRO 2).

Ao término da pesquisa, em agosto de 2007, cinco das 20 crianças incluídas no estudo haviam apresentado recidiva da doença, tendo duas delas falecido. As demais estavam recebendo novo tratamento quimioterápico. Um total de 15 pacientes encontrava-se em remissão, 10 delas tendo concluído a quimioterapia e cinco na fase final da manutenção.

5.2 O caminho até o diagnóstico

Ao serem incentivados a discorrer sobre como foi feito o diagnóstico, os cuidadores, em sua maioria - com exceção de uma entrevistada que não se referiu diretamente a esse episódio (E1) - recordam-se com clareza como foi descoberta a doença, desde o momento em que perceberam que havia algo errado com a criança. Lembram-se da data ou do dia da semana nos quais observaram os primeiros sintomas, procuraram atendimento médico e de quando e como foram realizados os exames. Essas lembranças, muitas vezes, após mais de dois anos do ocorrido, sugerem que havia muita preocupação com o estado da criança.

As dificuldades encontradas por essas famílias para chegarem ao diagnóstico definitivo foram de duas naturezas, uma relativa ao acesso aos serviços

especializados do Sistema Único de Saúde (SUS) e outra à confirmação do diagnóstico, uma vez que os sinais e sintomas da leucemia simulam outras doenças.

A demora até chegar ao diagnóstico definitivo, após notar os sintomas e intuir a gravidade do quadro, foi um processo de difícil percurso pelos serviços de saúde para os sujeitos desta pesquisa. O tempo de espera, em tal circunstância, não pode ser medido pelo tempo real, mas pelo tempo simbólico que a expectativa criada com os sintomas representava.

Valle e Vendrúsculo (1996), em estudo envolvendo crianças com câncer, já chamavam a atenção para a situação de crise vivenciada pela família, que se inicia no período pré-diagnóstico, momento no qual ela busca atendimento médico e em que a criança se submete a exames para um diagnóstico. O surgimento dos sintomas gera ansiedade, tornando evidente que alguma coisa não vai bem. Frequentemente, a percepção dos sintomas produz fantasias de que pode se tratar de uma doença grave. A realização dos exames para o diagnóstico é envolvida em grande ansiedade, pelos exames em si, muitas vezes dolorosos e invasivos, e pelos resultados que eles poderão revelar (PAIVA; PINOTTI, 1988).

Do ponto de vista médico, a história clínica e o exame físico cuidadoso associado à avaliação do sangue periférico e da medula óssea são suficientes para o diagnóstico de LLA na maioria dos pacientes. Entretanto, o diagnóstico diferencial por vezes é difícil, pois os sinais e sintomas sugestivos de leucemia podem estar presentes em outras condições, como a púrpura trombocitopênica imune (PTI), anemia aplástica, artrite reumatóide juvenil, neuroblastoma metastático, mononucleose infecciosa, leishmaniose e outras infecções (NATHAN *et al.*, 2003).

Os trechos de depoimentos a seguir exemplificam as diferentes estratégias ou recursos a que as pessoas recorreram para obterem o diagnóstico definitivo de leucemia, considerando que, além das dificuldades de acesso e de fechar o diagnóstico, agregam-se condições que variam da ordem do “saber técnico competente” à da “sorte” de encontrar o lugar ou a pessoa “certa”. Procurou-se identificar situações paradigmáticas que representem o conjunto dos relatos.

Um tipo de situação emblemática para apressar o diagnóstico foi recorrer a serviço privado, o que aconteceu em seis casos (E8, E9, E10, E11, E17 e E19), como se pode ver nos dois trechos selecionados.

Olha, ela deu febre normal de criança, aí nós levamos ao médico. Passou cinco dias e nós levamos ao médico. Ele falou que era uma virose e tal e que era pra esperar mais um pouco. Aí nós fomos pra casa e esperamos mais quatro dias e ela foi perdendo o apetite... Aí levamos novamente ao médico. Aí o médico tornou a falar que era uma virose, que ela estava resistindo, que era pra dar remédio pra febre e esperar mais três dias. Nós esperamos. Só que no terceiro dia a gente não levou mais no médico que a gente tinha levado. Ele mediu a barriguinha dela e falou: Olha, vocês vão fazer um exame pra mim agora, de urgência. Isso era seis e meia da tarde. Eu falei pra ele: não tem jeito de fazer exame agora. Ele falou: Tem! Tem laboratório de plantão, vocês vão pagar os exames, eu quero os exames agora... A médica [de outro hospital] fez [o exame] de manhã e eu pedi pra ela me ligar. Ela me ligou e contou tudo por telefone (E10).

[...] na quinta-feira ela deu dor nas pernas e nas costas. Na sexta-feira uma hora ela foi pra escolinha, três horas eu fui buscar ela na escolinha. Aí na terça-feira eu corri com ela pro pediatra. Aí eu fiz o exame no laboratório da prefeitura. Ele [o médico] não confiou, mas... desconfiou. Eu fiz outro pago. Ele não confiou. Aí eu fiz outro, no melhor da minha cidade. Aí ele já me mandou direto pra cá. Aí ele falou pra eu ir ao consultório dele. E o consultório dele é caríssimo. Eu não tinha dinheiro para pagar. Aí ele falou assim: não, eu vou te atender de graça. Eu não estou te pedindo dinheiro... Na hora que eu cheguei lá ele virou e falou assim: você vai para Patos agora. Aí, em Patos de Minas... ficava dois mil e tanto só a consulta com o mielograma. Eu falei assim: não dou conta de pagar. Eu não tenho condição pra isso. Aí ligou, ligou, aí discutiu. Aí eu fui pelo SUS e vim para cá (E9).

Em uma segunda situação, o percurso se iniciou na porta de entrada do Sistema Único de Saúde. No Centro de Saúde, não houve suspeita do diagnóstico de leucemia, nem na primeira ida a um Hospital, o que só ocorreu, como lembra a mãe, no retorno a esse serviço:

[o pai] Levou no Posto de Saúde, tomou antibiótico e foram pedidos exames, a febre voltou após o término do antibiótico, a febre volta. Voltou ao posto. Novo pedido de exames. Levaram a criança ao Hospital. Disseram que a criança não tinha nada. Depois de mais uma semana (duas semanas com febre e dor na perna, nos ossos), volta ao hospital: suspeita de leishmaniose. Ficou internada por uma semana inteira e, “na quinta-feira”, o diagnóstico de leucemia (E3).

No terceiro caso típico, os responsáveis pela criança foram diretamente a um Hospital público, onde também não se chegou ao diagnóstico, num primeiro

momento, por se cogitar de uma doença comum “de criança”; e depois pela semelhança dos sinais e sintomas com outras enfermidades.

[...] Nós levamos ele lá pro Hospital [Municipal]. Lá no Hospital eles não informavam nada pra gente. E a gente ficou lá totalmente perdida. Porque não teve um diagnóstico. Ah, pode ser isso ou pode ser aquilo. Não houve. Eu não sabia nem o que que era... aí também o médico falou: pega ele aí e leva embora e dá o remedinho que vai melhorar... Quando eu voltei lá no Hospital, a médica que estava de plantão falou: Deixa eu ver os exames dele. Aí quando a médica olhou os exames ela falou: gente, esse menino não podia ter saído daqui. "Volta por onde ele entrou"... Ainda demorou um pouco... Veio outra pessoa, colheu sangue dele, essas coisas... Falavam que era uma tal de púrpura...Nisso eu fiquei lá 12 dias. Mas até então eu não sabia o que que era... De lá [do Hospital] uma pessoa ajudou pra gente vir pra cá pro Hospital das Clínicas. Porque até então falaram que não tinha vaga... porque precisa fazer esse exame que era o mielograma (E6).

Alguns aspectos merecem ser realçados nesses relatos. Um deles é que o próprio médico, suspeitando da gravidade do caso e visando a agilizar o processo, indicou que fosse buscado recurso no serviço privado, apesar das reconhecidas dificuldades financeiras das famílias. Outro aspecto a ser lembrado é que mesmo quando há apelo ao atendimento privado, o fechamento do ciclo da busca do diagnóstico somente se dá em hospitais públicos na maioria dos casos (E8, E9, E10, E11, E17 e E19). Esse fato não é particular dos participantes desta pesquisa, mas um reflexo da organização dos serviços de saúde no país: de um lado, a dificuldade de acesso a níveis mais complexos e de mais alto custo no sistema público; e de outro a transferência dos procedimentos onerosos do setor privado para o público.

A literatura é escassa de estudos empíricos sobre as dificuldades de acesso a procedimentos de mais complexidade no país. Mas, pode-se deduzir que a lógica de organização do setor saúde conduz à desigualdade e limitações de acesso a esses recursos. Conforme observaram Santos e Gerschman (2004), na contramão das propostas universalizantes do SUS, o setor público incorpora-se ao conjunto do mercado de serviços de saúde como circuito inferior de consumo. Apresenta não só diferenciação negativa na qualidade dos serviços, como restrição de acesso a produtos de mais complexidade. Isto porque o padrão tecnológico do SUS tende a se situar no nível dos cuidados básicos, aliado a um

estoque tecnológico de mais complexidade, que fica dependente do interesse e das pressões do mercado para a compra desses produtos pelo setor público e da disponibilidade financeira ou política para adquiri-los. Os autores alertam que cuidados de mais alto custo e complexidade na saúde pública poderão ficar cada vez mais dependentes de mecanismos de acesso clientelistas ou até mesmo da via judicial, o que poderia “eventualmente” reforçar distribuições injustas do uso dos equipamentos de saúde.

Quando os cuidadores participantes da pesquisa foram instigados a falar sobre as circunstâncias em que perceberam a doença da criança, eles mostraram que sentiam ser uma doença grave, cujo quadro desconheciam e que não se enquadrava no que é comumente entendido como “doença de criança”. Exceto um (E1), os demais se referiram à progressão dos sintomas. Algumas pessoas descreveram o quadro, outras se lembraram de alguns sintomas. O mais citado foi a febre (somente a febre em dois casos), que era “normal de criança, febre de 37,5° C”, febre de 39° C e que “foi dando...”, “seguida”, “direto, direto”, que “já tinha duas semanas” ou que “ia e voltava no mesmo dia” e que não tinha explicação.

Quando a dor era descrita como sintoma (sete entrevistas, em três delas citada como único sintoma), estava localizada nas pernas, no joelho, no ombro, do lado, nas costas. As pernas “não obedeciam ao corpo”. A dor “foi tão intensa que não conseguia andar” ou, por causa dela, a criança “não queria brincar”. A dor podia ser também uma “dorzinha na perna”, mas que “fazia mancar”.

Uma mancha roxa, “estranha, bem grande”, “pigmentos roxos” ou “dois roxinhos na perna” chamaram a atenção dos entrevistados (em quatro casos; como primeiro sintoma em dois). A palidez também foi lembrada. A criança ficou “muito branca”, “cada vez mais pálida” ou foi ficando “amarelinha”, “perdendo a cor”. Um dos depoimentos assim descreve a mudança de cor que notou no filho: “Ele chegou a ficar pálido que até o preto do olho dele estava mudando de cor, de tão anêmico [...] que ele foi perdendo a cor. A pálpebra do olho foi amarelando e em quatro dias ele perdeu a cor” (E16).

A falta de apetite e o emagrecimento foram relatados em três casos. Um dos entrevistados sintetizou assim o emagrecimento da criança: “Parece que ela perdeu tudo o que ela tinha em uma semana”. Observaram, ainda, que a barriga da criança ficou “muito grande”, “foi crescendo” “inchou”, “estufou”.

Em relação ao estado geral da criança, cinco entrevistados ressaltaram que ela ficou desanimada, dormindo muito “à toa”, “ficou assim prostradinha”, “esmorecida”, “abateu demais”, não queria brincar.

Embora em separado o significado dos eventos que ocorrem com as crianças seja pouco informativo, o conjunto das mudanças físicas e de comportamento que as pessoas observam no dia-a-dia constrói um quadro que se aproxima do que está definido, pelo conhecimento científico, como próprio da leucemia. São sintomas que não estão registrados nos livros e prontuários médicos com a intensidade, imagens e metáforas que as pessoas usam para demonstrar como percebem estar diante de uma doença grave, que não parecia, como diz uma entrevistada, ser “normal de criança”. Agrega-se a essa percepção a ansiedade de conviver na fase pré-diagnóstica com alterações tão evidentes para elas e não encontrar nos serviços de saúde a acolhida que esperavam. A ansiedade e a qualidade da “dor” sentida não aparecem nos registros médicos. Para captá-los, é necessária generosidade em escutar, com solidariedade e competência, cada história, permitindo-lhes falar de suas dores, não só escutar, mas compreender – no sentido original deste termo, o de segurar junto, reconhecendo-o como “um outro” (MOTA, 2004).

5.3 A palavra leucemia

“O filho, esse morreu... e eu estou vivo... Coisa esquisita, a morte errou de porta... Em vez de vir me buscar, foi ao filho...”¹ Tchecov

Quando a palavra leucemia é finalmente dita ou seu significado é apreendido no diálogo com o médico, os entrevistados experimentam uma série de sensações

¹ O homem no estojo Tchecov, tradução Tatiana Belinky, Global editora.

que podem ser representadas pelo sentimento de desespero associado à expectativa de morte da criança.

No princípio, a grande maioria dos entrevistados não sabe o que significa “leucemia”. A conexão com câncer não é prontamente estabelecida:

Eu nunca ia imaginar que leucemia fosse um câncer: eu pensava que leucemia fosse outra coisa, um outro tipo de doença diferente. Quando ele (o médico) falou comigo que poderia ser um câncer no sangue, aí eu falei: - Pronto! Minha filha vai morrer... (E2).

O impacto da palavra leucemia, fruto da associação com um câncer, revolve a vida e os sentimentos da família. O diagnóstico “abateu todo mundo”, “fui lá, no chão”, “meu mundo caiu”, “uma bomba caiu”, “o mundo ia acabar, na minha cabeça”. A redundância de significados dessas expressões demonstra o peso do diagnóstico de um câncer, algo de difícil mensuração pelos outros, pois “[...] quando a gente pensa assim, em câncer, é uma coisa tão forte, só quem é mãe é que sabe o que a gente passa... É uma doença cruel. Ainda mais com criança”. (E3). Ao diagnóstico de câncer infantil, vem à tona o medo da morte. A sensação de inversão na ordem natural dos acontecimentos e a possibilidade de perda tornam-se uma catástrofe para a família (LOPES, 2004).

Apenas oito mães conheciam a natureza da doença antes do diagnóstico (E7, E8, E9, E10, E14, E15, E17 e E20) e a associação com a morte foi recorrente:

Para falar a verdade, a gente sabia que leucemia era câncer no sangue... A primeira reação minha é que ela ia morrer, que eu tinha perdido a minha filha (E10).

Ah, eles disseram que estava com leucemia. Nessa hora eu desesperei, eu perguntei, gritei bastante, eu falei alto: - Quê, o meu menino? Não podia ser (E20).

Sontag (1984) já chamava a atenção para o fato de que estar com a doença em si era menos ameaçador do que portar uma doença com o nome “câncer”. Apesar dos avanços tecnológicos terem aumentado a possibilidade de cura e de sobrevivência, o câncer ainda é tratado como uma maldição, considerado “destruidor invencível” e não simplesmente uma doença. Por tal representação social, os

cancerosos, em sua maioria, se sentem discriminados e envergonhados ao saber da enfermidade de que são portadores (SONTAG, 1984; 1989).

Mesmo para os entrevistados que não apreendiam no início o significado de leucemia, após a compreensão da doença ainda persistiam na crença de que sua origem seria uma anemia (E4, E6, E9, E11, E13 e E19) não tratada ou tratada incorretamente que “vira” leucemia.

Em alguns casos, essa visão acarreta sensação de culpa, principalmente nas mães, que se responsabilizam por não terem cuidado bem de seus filhos: “não deu comida direito para o menino”, “deixou passar da hora... deixou virar leucemia”. É comum que os pais tentem buscar uma resposta para a origem da doença de seu filho. Associam algo que fizeram à etiologia da doença, o que gera sentimento de culpa. Na maioria dos casos, é possível observar que esclarecimentos sobre a doença poderiam minimizar aos poucos esses sentimentos (VALLE, 2001).

5.4 O tratamento

5.4.1 No Hospital

Na instituição onde foi realizada esta pesquisa, não existe uma unidade de internação específica para os pacientes com doenças onco-hematológicas. No momento do diagnóstico, as crianças recebem os primeiros cuidados no Pronto-Atendimento da instituição (PA-HC), onde permanecem internadas até que surja uma vaga na Unidade de Internação Pediátrica. Após a alta, quando apresentam alguma intercorrência clínica, são atendidos no mesmo Pronto-Atendimento, onde também permanecem aguardando uma vaga. O número de vagas na enfermaria pediátrica é restrito e muitas vezes os pacientes podem permanecer durante toda a internação no PA-HC. Quando necessitam de internações exclusivamente para quimioterapia, a instituição dispõe de dois leitos na Unidade Pediátrica, com acesso direto para tal procedimento.

O atendimento ambulatorial das crianças com LLA, na instituição, é feito em local específico para pacientes onco-hematológicos, onde as crianças são atendidas pelo seu médico de referência e recebem a quimioterapia ambulatorial. O atendimento ocorre semanalmente, na maior parte do tratamento, com a seguinte rotina: a coleta de sangue para exames é feita no dia anterior ou no dia da consulta pela manhã (por volta das oito horas); a consulta é realizada a partir das 13 horas e, após a consulta, ou nos dias subseqüentes, é administrada a quimioterapia.

As crianças com LLA, em tratamento, utilizam medicamentos de administração venosa, intramuscular, subcutânea e oral. Durante as fases iniciais, as internações são freqüentes, em decorrência, principalmente, de processos infecciosos e esquemas quimioterápicos mais prolongados e agressivos. As crianças são submetidas repetidamente a procedimentos invasivos, como punções venosas, coleta de sangue, mielograma, punção lombar. Nessas fases, praticamente toda a medicação é recebida em regime hospitalar, sob controle permanente da equipe médica e de enfermagem. O tratamento ainda requer consultas freqüentes (na maior parte do tratamento, semanais), sessões de quimioterapia uma a quatro vezes por semana e coleta de exames laboratoriais praticamente toda semana. Independentemente da fase do tratamento, a criança tem contato com o Serviço pelo menos uma vez por semana, seja no ambulatório ou no Hospital. Todas as medidas são realizadas de acordo com o protocolo de tratamento adotado na instituição (GBTLI-LLA, 1999).

Os entrevistados poucas vezes se referem aos procedimentos invasivos a que as crianças são submetidas durante o tratamento, sugerindo certa acomodação ao desconforto inevitável. Em algumas falas, há alusão a uma espécie de adaptação da criança aos incômodos que os procedimentos provocam, como nessas referências:

Ela é muito tranqüila pra medicação, para pegar veia, para fazer exame. Assim, ela chega, puxa a camisa, bate no braço e fala assim: aqui, é essa veia aqui (E3).

Os procedimentos ela aceita bem, no início ela dava chlique pra tudo, ela chorava pra tudo. Hoje, ela tira sangue sem problema. Tem que fazer quimioterapia? Tem. Aí, vai e faz. Ela é resignada. Não gosta, não. Mas nem eu ia gostar (E10).

A resignação percebida na criança e mesmo o silêncio da grande maioria dos entrevistados a esse respeito sugerem que a rotina dos procedimentos ambulatoriais, mesmo quando considerados invasivos, fica incorporada à vida das famílias e da criança. O grande problema para as crianças, conforme relato dos cuidadores, refere-se à internação. Elas não querem ir para o Hospital, falam que “vão chorar,” querem “ir embora”. Um dos entrevistados reproduz a forma como a criança se expressa: “Falar que é no Hospital, ele já pergunta: é o ruim ou é o bom? O bom é aqui que só toma injeção (procedimentos no ambulatório). O ruim é lá que vai pra internar” (E13).

Em um depoimento, o significado de “Hospital” se transfere simbolicamente para outros objetos, como o “marmitex”: “Eu não sei por quê. Parece que é uma coisa que ele colocou assim no psicológico, sabe? Ele viu o marmitex fechado... falou que é do Hospital, ele enjoa e chega até a fazer vômito” (E16).

O Hospital é, na realidade, uma instituição disciplinar onde as regras são o silêncio e o não incomodar, organizada pelo critério terapêutico e não para o conforto dos pacientes (FOUCAULT, 1996; PITTA, 1999). Para a criança, o ambiente hospitalar é mais agressivo, pois, além do controle de seu comportamento, separa-a dos amigos e priva-a das brincadeiras próprias da infância. A hospitalização provoca ruptura no convívio social, o que é mais grave quando se trata da criança. Nessa situação, ela fica separada da família, dos amigos e da escola e lhe é imposto um lugar com rotinas e regras desconhecidas, que ela não compreende bem. Para a humanização da assistência em uma instituição de saúde, é necessário ver o paciente e sua família além daquele local (MOTA; NEHMY; COSTA, no prelo).

O Hospital reproduz situações comuns de sociabilidade e sugere, contraditoriamente, um lugar de identidade e de diferença para as crianças, na percepção dos acompanhantes desta pesquisa. Em um caso, a doença discrimina a criança: “Quando está no Hospital, ele fica assim mais triste, achando que está doente” (E20). Em outro, a identificação com os doentes a torna igual:

Ela já é amiguinha e ela se sente muito melhor aqui nas Clínicas. Porque aqui ela pode ser ela. Ela está igual a todo mundo. Ela tem os mesmos problemas que todo mundo, como uma veia, um acesso. Lá fora ela se sente feia, diferente de todo mundo (E14).

A questão da falta de conforto para os acompanhantes e das tarefas que precisam desempenhar durante a internação foi citada por apenas uma mãe entrevistada:

Ah, no Hospital é diferente porque a gente fica assim... Como é que a gente fala ... fica ... não tem como a gente dormir direito. A gente perde o sono porque toda hora tem que ficar olhando. Toda hora tem que levar no banheiro, tem que medir a urina, tem que medir o pH, aqueles negócios que fitinha fica vermelha e amarela. Aí se levantar ... o pH não pode passar de sete, não pode passar de oito. Isso aí é que eu não entendo. O que faz se passar de oito e o que atrapalha se ficar abaixo de sete (E4).

A criança cuja mãe fez este relato estava internada na Unidade de Internação Pediátrica. Mas, situações semelhantes podem ser observadas também durante as passagens dos pacientes pelo Pronto-Atendimento da instituição. Em estudo realizado nesse Pronto-Atendimento, os autores observaram que as crianças e seus acompanhantes percebem sua estadia naquele local como algo penoso, sem conforto, onde nada há o que fazer para desviar a atenção da doença. A ausência de mecanismos de desvio de tensão estimula a angústia dos acompanhantes, no convívio com o ambiente estressante de doença e morte (CAMPOS *et al.*, 2004)

5.4.2 A quimioterapia e seus efeitos

Quando a quimioterapia é referida, apenas uma das mães, com mais escolaridade, alega temer esse tipo de procedimento e revela suas dúvidas: “É o medo da quimioterapia fazer mal. Já que é um veneno... mas, é pra cura... aonde que chega o limite? (E9).”

Os efeitos da quimioterapia que mais chamam a atenção dos cuidadores são, em primeiro lugar, a queda do cabelo e, em seguida, os vômitos. Não se trata aqui apenas de uma questão física percebida, mas pertencente à dimensão do

simbólico. As mães se referem ao vômito como um efeito indesejado e o relacionam a constrangimentos de caráter social. Uma delas descreve o vômito diante de um parente e outra em um ambiente público: “Ela tava vomitando muito, a gente tava num bar, um senhor olhou com uma cara estanha. Me deu um nó na garganta, eu olhei para ela assim... ela falou: – Mãe, fica tranqüila, mãe. É assim mesmo” (E3).

Este relato indica que o “peso” sentido pela mãe está circunscrito às regras sociais para o comportamento em público. As pessoas em processo de interação social querem manter a boa aparência; e a quebra dos padrões esperados de comportamento constitui justamente a demonstração da existência dessas regras (GIDDENS; PIERSON, 1998; GOFFMAN, 1985). O mesmo trecho é sugestivo a respeito de como os valores culturais regem as expectativas individuais. Em vários momentos das narrativas dos entrevistados, nota-se o sentimento de “vergonha” dos pais das crianças com leucemia. Primeiro, por causa do câncer, já exposto anteriormente; e, agora, por causa dos efeitos aparentes e constrangedores que o tratamento provoca. Nesse depoimento, a inocência da criança (de seis anos de idade) desvenda o valor cultural por trás das atitudes dos adultos.

A queda do cabelo é, efetivamente, o efeito mais perturbador. Mais da metade dos cuidadores, todos do sexo feminino, refere-se a ele com mais ou com menos ênfase. A queda do cabelo é muito embaraçadora porque torna a criança diferente e expõe a temida associação criança careca-quimioterapia-câncer (leucemia). Algumas das entrevistadas que destacam esse efeito observam reações de pena nas pessoas quando se deparam com a criança “carequinha”: “Olham com a cara assim de dó” (E3), “Tadinha...! Tão nova! Tão pequena, com leucemia!” (E4). E elas (as mães) mesmas reconhecem ser delas o valor simbólico negativo da queda dos cabelos, porque, para a criança, isso parece ter pouco significado: “O cabelinho dela... ela nunca chorou. E eu sempre choro... Pode não ser pra ela, mas pra mim é. O cabelinho dela, eu guardei até o último fio” (E8); “O cabelo dela está bem ralinho. E na hora em que eu tiver que tirar tudo? Será que eu vou agüentar?” (E10).

5.4.3 Os cuidados em casa

Na fase de manutenção, que é a mais prolongada do tratamento (em torno de 18 meses), a responsabilidade pela medicação e outros cuidados são transferidos para a família. A administração da medicação oral, de uso diário, fica a cargo dos cuidadores. Também cabe a eles levar a criança ao ambulatório para a aplicação semanal da quimioterapia parenteral. Nessa última fase do tratamento, os pais, além de se responsabilizarem pela medicação, cuidam da rotina diária da criança: alimentação, brincadeiras, escola, contatos e outros. Quanto a esses cuidados, espera-se que cumpram uma série de orientações dadas pela equipe que, de certa forma, permitiriam a continuidade dos cuidados prestados no Hospital. No entanto, não existe mais o controle permanente do ambiente hospitalar, a maioria das instruções é dada verbalmente e muitas vezes sem que sejam observadas as particularidades de cada família.

Na instituição onde foi realizada a pesquisa, existe uma rotina informal de avaliação do cumprimento das orientações em relação ao uso dos medicamentos e à frequência às consultas. O médico responsável pelo paciente checa durante as consultas as informações sobre a administração da medicação, número de comprimidos ou frascos consumidos, comparecimento à quimioterapia e se os resultados dos exames são compatíveis com a prescrição. Quando os indícios de não-adesão ou as faltas são freqüentes, o serviço social e/ou o serviço de psicologia são acionados para colaborar na abordagem ao problema. Contudo, não se percebe incorporação a essa rotina, de procedimentos destinados a verificar o cumprimento das recomendações relativas aos cuidados gerais com a criança no dia-a-dia.

A própria literatura médica, em geral, se restringe à discussão da adesão ao tratamento medicamentoso, deixando de lado outros procedimentos que também fazem parte do tratamento (DAVIES; LILLEYMAN, 1995; DIMATTEO, 2004; HAYNES, 1979; OESTERBERG; BLASCHKE, 2005; REGINSTER; RABENDA; NEUPREZ, 2006; WINNICK *et al.*, 2005).

5.4.4 A medicação

Todos os cuidadores descrevem a forma como a medicação é administrada, relatando doses e horários de acordo com o prescrito pelo médico. A grande maioria cita os nomes dos remédios em uso. Em três casos, o nome foi substituído por “aquele remedinho” ou, no momento da entrevista, alguns mostraram o medicamento que traziam com eles.

Os cuidadores criam estratégias para não esquecer nem confundir horários e dosagens das medicações. Entre essas estratégias, citam: “o celular lembra”, “folhinha na porta da geladeira”, uso do despertador e telefonemas para quem estiver cuidando da criança naquele momento. Várias pessoas ressaltam que no horário da administração dos remédios estão sempre presentes em casa, na fala de um pai, “naquela hora eu estou presente” (E12).

Na literatura referente à adesão ao tratamento, há recomendações para que o profissional de saúde use como forma de controle do seguimento do tratamento mecanismos de lembrança a respeito do horário e dose da medicação prescrita, evitando o atraso ou a não-administração (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005; WINNICK *et al.*, 2005) O próprio profissional pode lembrá-los por meio de telefonemas, por exemplo, ou orientá-los para usar lembretes, bilhetes, sinais. Os relatos mostraram que as famílias deste estudo utilizam esse tipo de recurso, porém não é possível concluir se por iniciativa própria ou por indução da equipe.

Segundo os cuidadores, a criança exerce importante papel no controle da medicação. Metade dos entrevistados conta que o próprio filho chama sua atenção para o horário dos remédios, às vezes antes mesmo do cuidador ou quando ele se esquece. O exemplo do depoimento da mãe de uma criança de seis anos revela que a participação da criança não depende da idade:

[...] Purinethol e Bactrim. Eu dou na hora em que ela levanta, cedinho. Aqui no Hospital ela fica assim: eu quero meu Bactrim! Eu quero meu Bactrim! Eu falo: é só seis horas. Porque lá em casa eu dou às 7:30-8:00 e depois 7:30-8:00 da noite, segunda, quarta e sexta. E o Purinethol, eu dou na janta, aí, duas horas depois, eu dou o Purinethol pra ela... Tem

dia que ela pede. Eu estou tão assim com a cabeça lesada que ela fica: cadê o meu Purinethol, cadê o meu Bactrim? Eu esqueço. E ela não esquece. Não esquece nenhum dia (E9).

Há referências sobre “tratamentos alternativos” ou da cultura popular em metade das entrevistas. Mesmo aqueles pais que chegam a administrá-los aos filhos não abandonam o tratamento convencional prescrito pelo médico. Citam chás, ervas, mel, beterraba com mel, “coisas vermelhas”, suco de couve com cenoura, acerola, fígado de boi, taioba, babosa com mel, geléia real, chá de graviola, cogumelo do sol, fel de urubu.

Eu conheço uma menina que tinha ficado curada. Ela tinha leucemia e foi tratada com umas coisas e ficou curada. Ervas. E foi beterraba com mel. J toma mel todos os dias, ele toma mel de manhã, meio-dia e à noite. Beterraba com mel, ela faz brotar as veias. E ela combate (E1).

[...] muita gente fala pra mim: dá suco de uva, dá suco de acerola. Então tudo isso eu já dei pro S. Porque a minha sogra mesmo arruma tanta acerola pra dar pro S, porque é bom. Então o que eu dou mais pra ele é essas coisas. Tem gente que fala de fígado de boi, é couve, essas coisas. Aí, tudo que manda comprar eu dou. Essas coisas, diz que é muito bom pra defesa. Aí eu fico preocupada com isso. Aí as frutas que eu dou pra ele mais é assim: acerola, uva (E7).

A gravidade da doença e o medo da perda contribuem para que as famílias fiquem muito vulneráveis a sugestões sobre o que “é bom para a leucemia” e o que pode levar à cura, ficando expostas até mesmo a situações de charlatanismo.

Eles me falaram que tinha pessoas lá em Araxá, que se a gente quisesse, mandasse pra lá que eles davam o remédio que curava. A gente pagava 30 reais, mas que ele era caso grave... Por via Sedex era só mandar 30 reais. Cheguei a mandar 30 reais. Só que não dei o remédio. Por quê? Não usei. Primeiro, eu sou muito de confiar em Deus, sabe... Outro tipo de remédio é a babosa, com mel. O jeito de fazer tudo, eu cheguei a fazer. Dei ele pra ele tomar tudo. E não dei mais. Primeiro, eu pensei que não seria conveniente misturar a quimioterapia com remédio natural... Mas eu cheguei a fazer... Fazer do jeito que manda fazer, com a luz solar nela e um pouco de mel... É ruim de um tanto! Eu experimentei. Dei três dias. Depois disso eu coloquei na cabeça que não deveria dar porque um podia tirar o efeito do outro. Aí eu não dei mais, tá só na quimioterapia mesmo e remédio caseiro, lá de casa, a única coisa que eu dou é, por exemplo, se ele tá com uma dor de barriga ou coisa assim eu faço um chazinho de folha de goiaba, trançagem, picão, mas feitinho na hora, fresquinho (E12).

Esse depoimento é sugestivo para mostrar o conjunto de influências que recaem sobre as pessoas quando se deparam com promessas de resultados positivos para o combate à doença e a sensação mista de crença e desconfiança mediada pela clara distinção entre a medicina oficial e práticas alternativas.

Elias, Alves e Tubino (2006), em estudo abordando pais de crianças com câncer sobre o uso de tratamentos não convencionais, observaram que mais da metade das crianças utilizou tais recursos, sendo a fitoterapia o mais freqüente. A principal motivação para seu uso foi indicação de terceiros. No entanto, os resultados mostraram que nenhum paciente usou medicina alternativa em substituição ao tratamento médico padrão. Mais da metade dos que utilizaram essas formas de tratamento não informou este fato ao médico-assistente. Esses dados foram semelhantes aos encontrados na literatura internacional (HEATHER SANDERS *et al.*, 2003; LIM *et al.*, 2006).

5.4.5 A alimentação

Existe certo consenso na prática médica cotidiana de que a contaminação dos alimentos deve ser evitada para reduzir o risco de infecções. Da mesma forma, o risco de sangramento pode ser diminuído se forem evitados alimentos que possam provocar traumatismos na boca. As orientações a respeito dos cuidados com a alimentação são bastante genéricas, o que pode ser visto tanto na literatura médica (CAMARGO, 2003) quanto nas publicações de entidades relacionadas ao tratamento de pacientes com câncer: Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE, 2007); Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer (GAPC, 2007); Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer (TUCCA, 2007).

Na instituição desta pesquisa, essas orientações são transmitidas verbalmente pelos médicos, uma vez que não constam nos protocolos de tratamento nos quais são abordados os aspectos referentes ao tratamento quimioterápico e possíveis complicações. No entanto, é usual que os cuidadores recebam orientações por escrito, elaboradas e distribuídas pelo Serviço de Nutrição sobre os cuidados com

a alimentação (Manual de Orientações do Serviço de Nutrição e Dietética - HC-UFMG), o que é mencionado por um pai:

Do jeito que eles me deram ali no sexto andar [enfermaria pediátrica]. Eles me deram um papel falando como preparar. Depois daquele alimento cortado e mexido, como eu deveria guardar. Hoje eu acompanho tudo. Então, uma salada, estava escrito que era pra por na água sanitária por 15 minutos. Então até hoje. Uma fruta, a fruta se puder descascar eu compro pra ele. Se não puder descascar eu não compro, também uma uva, de vez em quando eu dou uma uva pra ele. Mas ela fica lá 15 minutos dentro da água sanitária. Porque a uva não tem como descascar (E12).

Três recomendações são as mais recordadas pelos entrevistados em relação à alimentação: a higiene dos alimentos, o que pode e o que não pode comer e o preparo. A principal preocupação da grande maioria dos cuidadores é com a limpeza dos alimentos crus. Várias são as formas que eles descrevem: "esterilizar tudo direitinho, colocar as frutas de molho no cloro, lavar com detergente, pôr no hipoclorito e deixar de molho, lavar com água sanitária, colocar vinagre na água, lavar tudo com sabão, com todo o cuidado, pra ter certeza que vai estar limpo". A higienização dos alimentos exige mais gasto de tempo, como diz uma das entrevistadas, "coisa que eu gastava 10 minutos pra fazer agora eu gasto duas a três horas".

O preceito da higienização dos alimentos é também estendido, pelo pai cuidador, caseiro de uma fazenda, ao cuidado com a preparação do animal que fornece o leite, descrevendo o que faz:

A carne dele, o laticínio dele é igual, eu faço lá em casa. Eu faço de tudo, faço requeijão, eu faço queijo, o leite é de lá mesmo. Mas mudou o tipo de preparo pra ele. O dele é dele. A higiene no curral pra tirar esse leite mudou, sabe. Aquela vaca é a vaca de tirar leite do L. A higiene começou dela. Então mudou por uma coisa que a gente deixa de fazer, mas o certo é como está sendo feito agora (E12).

O alimento não é apenas uma fonte de nutrição, mas está relacionado com aspectos sociais, religiosos e econômicos da vida cotidiana, com forte caráter simbólico (HELMAN, 1994). Portanto, deve-se considerar que "o que se come, quando, com quem, por que e por quem é determinado culturalmente" (BRAGA, 2004).

As recomendações alimentares, importantes para o cuidado de pacientes com leucemia, não escapam dessa influência. As orientações para evitar o consumo de alimentos crus, por exemplo, foi entendida por um dos participantes da pesquisa pela procedência da verdura e não pela possível contaminação: “A alimentação do C. eu me preocupo muito, principalmente verduras de folha, eu só dou as verduras de folha que eu tenho em casa porque eu sei a procedência...” (E16). Em outro caso, o critério utilizado para cumprir a orientação é a diminuição da frequência com que a verdura crua é ingerida: “A única coisa que ela reclama é a alface, que ela gosta muito e eu só dou duas vezes por semana. Ela comia todo dia” (E10).

Valores sociais associados à “comida de rua” são contrapostos aos da marca do produto na avaliação do que a criança pode ou não comer, o que pode representar um ônus financeiro adicional para a família.

Porque ela, não é toda coisa que ela pode comer da rua. Ela não pode chupar um picolé, é igual a médica falou, pode só se for da K. da Y. Então, esses alimentozinhos baratinhos, que a gente compra por 10 centavos, eu não deixo ela comer. Por causa da quantidade de conservantes que têm. Isso aí, eu acho fundamental (E8).

Em relação aos hábitos alimentares da família, na maioria das vezes os pesquisados afirmam não sofrer alterações significativas, resumidas no uso recorrente da expressão que “a criança pode comer de tudo”. A exceção mais apontada é não dar à criança carne crua, “sangrando”.

Esses resultados mostram que as recomendações sobre a alimentação devem ser mais esclarecidas para os cuidadores. A orientação de evitar alimentos crus porque pode haver contaminação, por exemplo, é vaga e não aparece suficientemente contextualizada como parte da higiene, e não frequência ou procedência, como está exemplificado nos relatos. Assim, não bastam apenas as orientações técnicas sem referência às condições econômicas, sociais e culturais das pessoas.

5.4.6 Contatos sociais

Em relação às mudanças provocadas na vida cotidiana da família pela restrição de contatos sociais, a questão mais ressaltada é a da frequência à escola. Nas fases de indução e consolidação, espera-se que a criança não vá à escola, devido, principalmente, ao risco de infecções e traumas. Apenas uma das participantes declarou que a criança continuava indo à escola nesse período porque ela, a mãe, precisava trabalhar:

Ela continua indo pra escola. O médico falou que não pode de jeito nenhum, mas eu falei: Oh, vou colocar na mão de Deus porque eu não posso. Eu não tenho condição e eu nem confio. E vejo que eles estão cuidando direitinho... E, é melhor que deixar com uma pessoa em casa (E3).

Na fase de manutenção, quando as crianças já poderiam frequentar a escola, dois cuidadores, apesar de a criança querer ir, não a levam porque: “[...] eu acredito que hoje, no momento, o mais importante é a saúde dele” (E12) ou por causa da rotina de deslocamentos necessários para o tratamento, como descreve a mãe: “Na segunda colhe exame, terça tem consulta, na quarta-feira vai embora à noite. Então ele fica quinta e sexta lá (na cidade onde reside)” - (E13). Em um caso, a criança de 12 anos não quis voltar para a escola por causa da queda de cabelo (E18).

Outras recomendações de restrição de contato social parecem não incomodar aos cuidadores, à medida que continuam a “sair, passear”. Quando mencionam o que evitar, citam ambientes abafados, com poeira, mofo, friagem. Chama a atenção nas falas dos entrevistados o entendimento de que o mais relevante, para eles, são características do ambiente físico e não do ambiente social. Referem-se também a evitar pessoas com doenças graves e contato com animais. Apenas dois entrevistados fazem referência à preocupação de que a criança fique “mais quieta em casa... não pode ir à rua. Não pode correr” (E4), “senão cai e machuca” (E9).

5.5 Implicações da doença na relação com a criança

Como a leucemia é uma doença grave, mas com grande possibilidade de cura, todos os entrevistados vivem a contradição entre essa possibilidade e o risco da perda, o que influencia a relação dos pais com a criança.

A criança doente passa a ser destacada na família. Como expressam os pais: “[ele] está sendo mais o centro”; “sempre ponho ela na frente de tudo”; “passei a viver mais pra ele do que pros outros (os irmãos)”; “os outros até às vezes reclamam que ele é mais protegido“. Como diz uma das mães: “Ficou uma superproteção. Eu acho que é uma coisa que com o tempo vai melhorar, mas eu acho que não acaba não. Acho que pode melhorar um pouquinho” (E10). A dedicação chega a tal ponto que um pai declarou: “deixei a minha vida e estou vivendo a vida dele (E12)” e se estabelece uma relação que os cuidadores percebem como de dependência: “Ele hoje não consegue viver assim... sem mim (E7)”.

Um aspecto realçado nas entrevistas refere-se ao processo de socialização e práticas educativas. Os cuidadores não sabem como tratar a criança doente, querem tratá-la como qualquer outra, mas não conseguem. Sentem-se inseguros em relação à educação, não desejam “ficar passando muito a mão na cabeça”; acham que ela tem que ter uma vida igual à do irmão, “se é pra sofrer castigo ele vai sofrer o castigo dele”. Mas, como fala uma das mães: “eu não tenho coragem”. Estudos mostram que a presença de doença crônica na infância pode representar um importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança refletindo nas práticas educativas utilizadas pelas mães no controle e orientação do comportamento dos filhos. Uma das estratégias usadas pelos pais, de acordo com Piccinini *et al.* (2003), é evitar o uso da coerção, o que resulta em certa proteção ao filho doente. A tendência à superproteção ocorre diante da necessidade de reduzir-se o sofrimento da criança doente, uma questão cultural fortemente instituída em nossa sociedade. A família torna-se exposta a uma série de eventos que provocam medo, angústia e insegurança. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao filho e pela impotência diante da situação de doença e

hospitalização, além de confrontar-se com a autocrítica relacionada ao seu próprio papel de família superprotetora (ALENCAR; LAMÊGO; PEREIRA, 2004).

Outra forma de proteção que aparece combinada com o preconceito dos adultos com a “leucemia igual a câncer” fica evidente na relação das mães de adolescentes desta pesquisa (seis no total). Eles são poupados do conhecimento integral de sua doença. Apenas um deles foi informado diretamente pelo médico sobre a natureza da sua doença no momento do diagnóstico: “Ela ficou triste, mas o médico também chegou pra falar com ela brincando. Perguntou se ela assistiu àquela novela “Laços de Família” e tudo, da menina que teve leucemia e ele falou com ela tudo direitinho” (E4).

Em um caso, o próprio adolescente, curioso, buscou, posteriormente, informações com várias pessoas no Hospital. Outras duas situações revelam a dificuldade dos adultos de falar diretamente ao adolescente sobre sua doença. Em uma, a informação foi repassada por um parente próximo a partir da entrega a ele de um texto obtido na internet sobre leucemia (E2). Na outra, o filho só teve conhecimento que leucemia era um tipo de câncer quando a mãe conversava com a criança do leito ao lado:

Eu [a mãe] tava explicando pra uma menininha do lado dele e ele não sabia que leucemia era um câncer. A partir desse dia que eu falei que leucemia era um câncer, ele levou um choque. Ele achava que leucemia era outra coisa. Ele falou comigo: - Como ninguém nunca me falou? Aí eu falei: - É porque você nunca perguntou (E1).

Em geral, os cuidadores acreditam que as crianças não saibam o que seja realmente a leucemia. Mesmo quando elas já se encontram na fase de manutenção, o que significa pelo menos um ano de tratamento, elas estariam ainda alheia à noção de a leucemia ser um câncer. De acordo com uma das mães: “Até hoje ela não sabe. Ela sabe que é grave, mas ela acha que o tipo dela... é como se ela tivesse outro tipo de doença. Faz quimioterapia, mas para um outro tipo de doença” (E18).

No entanto, a criança observa o que acontece e constrói uma representação própria da doença e do tratamento, o que evidencia a importância de que o

médico desenvolva uma relação comunicativa com ela (NOVA; VEGNI; MOJA, 2005). Em estudo no qual foram entrevistados pacientes com idade entre sete e 14 anos, os autores concluíram que a criança/adolescente com doença crônica percebe a gravidade de sua doença, conhece o tratamento e efeitos colaterais, procura entender e justificar os procedimentos realizados e o desconforto das rotinas a que são submetidos em função de sua recuperação e cura. Nessa pesquisa, todos os participantes nomearam a sua doença, sabiam por que estavam internados e em tratamento e qual o risco que a doença trazia para suas vidas (VIEIRA; LIMA, 2002).

É prática usual na Pediatria que a mãe seja intermediária na comunicação do médico com a criança (NOVA; VEGNI; MOJA, 2005). Os adolescentes, por exemplo, podem se sentir apenas espectadores, o que compromete o tratamento e o desenvolvimento desses jovens (OLIVEIRA; GOMES, 2004). Nesse contexto, é desejável que a criança e o adolescente sejam informados sobre a doença de acordo com a sua faixa etária e nível de compreensão, o que pode, inclusive, favorecer a sua cooperação durante o tratamento (SPINETTA *et al.*, 2002).

O preconceito em relação ao câncer é o principal entrave para falar sobre a doença com a criança. A mãe esconde do filho e se nega a responder, mesmo quando a criança lhe pergunta:

Agora, D. é que não sabe até hoje. Ele não sabe o que que é leucemia. Ele, e eu, vou falar pra você a verdade. Eu tenho até medo dele descobrir o que é que é leucemia. Eu já tentei falar, mas não consegui, não teve jeito, não... Aí o D. falou assim: o meu irmão me disse que eu tive câncer. Aí eu falei: Misericórdia, eu nunca tive câncer. Eu falei assim: você nunca teve câncer e em nome de Jesus, nunca vai ter. Porque ele tem medo demais, eu vejo que ele tem medo. Para ele, eu nunca, eu não tenho coragem de explicar, não (E11).

Uma adolescente, segundo relato da mãe, incorpora também o valor cultural negativo que cerca a doença, evitando assumir a doença e a própria palavra leucemia.

Você conversa com ela e ela fala: - Eu não estou mais doente. Às vezes eu vou conversar com alguém assim e a pessoa pergunta qual que é a doença dela. Se ela estiver perto ela fala assim: - Eu não estou doente. Eu não tenho doença mais não. Ela não gosta que “fala” a palavra leucemia de jeito nenhum (E2).

5.6 A relação com a equipe de profissionais e a questão da comunicação

A avaliação dos cuidadores sobre a interação com a equipe deve ser entendida no contexto de uma convivência prolongada dos pacientes e seus familiares com a instituição. Na fala dos entrevistados, encontram-se, na grande maioria das vezes, em termos gerais, avaliações positivas sobre a atuação dos profissionais, tais como: “eu tenho que tirar o chapéu porque é muito bom mesmo” (E7); “tratam ele como um membro mesmo da família” (E6); “todo mundo foi muito atencioso com ela, comigo... as pessoas são muito humanas” (E10, E18); “fui muito bem atendida” (E11); “em termos de convivência, de relação... em todo o ponto que eu precisei, eu tive apoio” (E12); “assim superlegal... eu não tenho do que reclamar” (E15); “são todas pessoas boas... todos tratam a gente muito bem” (E16); “tratavam ele com tanto carinho!” (E19).

Entretanto, a avaliação positiva encontrada nesta pesquisa deve ser vista com ressalvas. Resultados de estudos de avaliação dos usuários sobre o atendimento recebido no sistema público de saúde – participação incentivada nas diretrizes de humanização da assistência (BRASIL, 2001) como critério de aferir a qualidade do serviço prestado – mostram alto grau de satisfação, independentemente da metodologia empregada (quantitativa ou qualitativa). Essa atitude permanece ainda sem explicação convincente, podendo ser atribuída, por exemplo: ao receio de perder o direito ao serviço, mesmo que seja de baixa qualidade; por afinidade com a equipe, principalmente em caso de pacientes hospitalizados; ou por um sentimento de gratidão, o que abafaria possíveis críticas negativas (ESPERIDIAO; BOMFIM, 2006; GOMES *et al.*, 2005, BERNHART *et al.*, 1999).

Quando avaliaram a relação com a equipe, no que diz respeito aos profissionais não-médicos, os entrevistados ressaltaram atitudes de “carinho” e de afeto:

Por que é que eu estou falando tudo isso? Porque é o carinho. Não, foi só falar: é leucemia, então nós vamos tratar, o tratamento é de cinco a seis anos, então aí vai em casa, vai mudar tudo, não vai poder ir na escola, não vai poder correr e isso e aquilo e tal e pronto. Tchou. E vai e volta e vai e volta. Não. Tem o afeto. Tem o carinho. E isso a gente

sentiu aqui... A gente se sentiu muito bem. Na internação, as enfermeiras estavam sempre brincando, as enfermeiras de lá do Hospital estavam sempre brincando lá com ele (E6).

É uma coisa que eu percebi aqui, que eu não percebi lá... [em outro Hospital], aqui as pessoas são muito humanas, sabe. Lá, as enfermeiras... elas eram enfermeiras. Elas não tinham carinho, não brincavam muito não (E10).

No que se refere aos médicos, a questão principal para o cuidador é a sua disponibilidade de comunicação em situações de necessidade de esclarecimentos:

É com os médicos, mesmo. Toda dúvida que eu tenho, assim, qualquer coisa, alimentação, tudo, remédios, medicamentos assim, tudo eu pergunto pros médicos. Ah, com os médicos é muito bom (E7).

Ah, eu sempre gosto de perguntar. Qualquer dúvida que eu tenho eu gosto de perguntar [para o médico] porque quando a gente fica carregando dúvida fica com pensamento negativo demais. Vai amontoando aquela confusão na cabeça da gente. No momento assim, a gente tem que falar. E é bom também quando o médico também se abre e tem aquela disponibilidade para tirar as dúvidas da gente, porque eu acho que é muito bom assim pra gente (E16).

Quando há avaliação negativa sobre o médico responsável, espontaneamente, os pesquisados reclamam de carências na ação comunicativa: “Muitas das vezes, a médica dele falta muito com a gente. Ela fala que está tudo bem, mas ela não explica o que está bem. Aí eu passo na sala do Dr. - foi ele que fez o último mielograma do meu filho” (E1).

A comunicação do médico com o paciente tem sido um dos pontos mais enfocados nas propostas de humanização da assistência à saúde no país, na literatura médica e na imprensa leiga (DESLANDES, 2004; MORINAGA *et al.*, 2002). O estudo de Morinaga *et al.* mostra que tanto médicos quanto pacientes avaliam a capacidade de comunicação como uma das prioridades para uma relação satisfatória. Há de se considerar, entretanto, que a interação entre médico e paciente é regulada por normas específicas de conduta (leis, códigos éticos), dificultando, em princípio, a expressão da subjetividade dos participantes da ação (CLAVREUL, 1983). Sendo assim, a relação social que se estabelece, mediada

pelo saber de ordem técnica, envolve necessidades e expectativas nem sempre explicitadas pelo paciente (KIYOHARA *et al.*, 2001).

Na interação com os médicos, o aspecto fundamental observado nesta pesquisa é que os cuidadores desejam o esclarecimento de suas dúvidas no momento em que elas ocorrem. Diante das dúvidas, buscam a informação com o “seu” médico e quando não se sentem suficientemente informados, recorrem a outros médicos do Serviço:

[...] eu sempre pergunto a algum médico... ao Dr. (médico responsável pelo paciente) ... ele nunca tem tempo assim pra ficar... Ele não me explica muito direitinho assim, não (E18).

[...] Os médicos [**note-se o plural**] me ensinam tudo o que eu preciso saber. Quando eu tenho alguma dúvida, eu pergunto. E assim a gente vai levando. Eu acho que é a explicação. Eu acho assim que o que eu faço pela minha filha, o que eu sei olhar é o que vem de vocês, eu dependo de vocês. Porque eu estou aqui esperando a sua palavra: se ela está melhor, se ela está pior, se a plaqueta dela subiu, como é que ela está, se está grave (E8) – **grifo nosso**.

Nesse depoimento, o que está ressaltado é a visão utilitarista da informação. Os pais desejam a informação técnica para conduzir sua prática, para “acertar” no cumprimento das orientações para o tratamento. Outro relato reforça essa visão:

[...] eu peço pra ele [o médico] me explicar, peço uma orientação nas minhas dúvidas, nos exames, no que que é isso, no que que é aquilo. Ele me responde com tranquilidade. Eu tento fazer assim... não ir aonde as informações não vão me trazer nada. Mas eu tento, primeiramente, dentro daquilo que ele me passa sobre se as defesas dele estão boas, mas dentro daquilo ali tem várias partes que a gente procura saber, como é que pode estar bem... o que é que ele não pode ter. Então, isso pra gente é o suficiente. Eu acredito que pra mim é o suficiente... sempre tenho uma condição com o J., uma tranquilidade muito grande, principalmente nas minhas dúvidas, que sempre me esclareceu. Até mesmo porque eu não devo me aprofundar numa situação técnica. Eu não penso em fazer isso porque isso pra mim seria mais difícil (E19).

A atitude de buscar informações para orientar a prática é uma característica apontada por Giddens (1998) como própria da modernidade em que as pessoas confiam no sistema técnico e não em outras fontes de informação. Todo ser humano é reflexivo no sentido de pensar a respeito do que se faz como parte integrante do ato de fazer, mesmo que seja no plano da consciência prática. Na sociedade moderna, há consciência de que as condições em que se vive são

cada vez mais os resultados das próprias ações e, inversamente, as ações são cada vez mais destinadas a administrar ou enfrentar riscos e oportunidades que se criam (GIDDENS; PIERSON, 1998). Esse comentário parece sugestivo para mostrar que na relação comunicativa com os pacientes ou seus familiares a transmissão do saber médico de forma acessível e na hora precisa, atendendo a suas dúvidas, é aspecto fundamental para a boa condução do caso.

Os entrevistados confessam ser difícil para eles apreender o conhecimento científico relativo à leucemia e de seus limites para compreender a doença.

Eu sempre ficava em dúvida assim, eu até que não interrompia a médica não. Porque eu só estudei até a quarta série. Então até a quarta série, assim, sobre Ciências a gente estudou pouco. Aí eu ficava ouvindo falar: gente, o que que é glóbulos vermelhos, plaquetas. Então eu procurei no livro de ciências pra eu saber um pouco, pra eu entender o que é aquilo (E16).

Eu sei que são diversas formas [de leucemia]. E pelo, não sei se eu entendo, cada criança tem um tipo diferente. E não tenho certeza se é isso. Mas eu acho que cada criança tem um tipo diferente, uma reação diferente. A do meu filho... eu sei que ele tem leucemia e que a médica falou que depois que ele fez a quimioterapia, que não tem mais na medula dele e que ele só tem o vírus, ele não tem mais a leucemia. Que se for fazer o exame dele agora, ele só tem o vírus. E que agora, está fazendo o trabalho de quimioterapia pra curar esse vírus (E5).

No início, confundem as palavras e seu significado, não entendem bem as explicações que lhes são dadas sobre a doença. Caprara, Rodrigues e Montenegro (2001) observaram que, em relação à comunicação entre médicos e pacientes, a maioria dos médicos tenta estabelecer uma relação empática com o paciente no começo da consulta. Mas, apesar disso, é evidente que vários problemas podem surgir, como a não explicação de forma clara e compreensiva do problema, a não compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas e a não observação, pelo médico, do grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado.

Deve-se levar em conta que, além de ter de conviver com o adoecimento de um de seus membros, a família entra em um mundo no qual a linguagem difere completamente daquela conhecida no espaço doméstico. Ao mesmo tempo, precisa “negociar” com uma diversidade de profissionais e enfrentar os limites

impostos pela instituição, com normas e rotinas diferentes que não lhes são familiares (ALENCAR; LAMÊGO; PEREIRA, 2004).

Quando falta esse conhecimento científico, os participantes da pesquisa o buscam em outros lugares onde esperam encontrá-lo em linguagem mais próxima do conhecimento do senso comum. Santos (2004, p 88-89) refere-se ao fato de que a ciência moderna “construiu-se contra o senso comum”, considerando-o “superficial, ilusório e falso”. Para o autor, a ciência, ao contrário, deve ter como meta reconhecer os valores do senso comum que enriquecem a “nossa relação com o mundo”. Este também produz conhecimento, mesmo que seja um conhecimento “mistificado e mistificador”; e que, apesar disso, possui “uma dimensão utópica e libertadora que pode ser ampliada por meio do diálogo com o conhecimento científico”.

Apesar do trauma inicial do diagnóstico e com a carga de responsabilidade que os envolve, a maioria dos entrevistados mostrou-se curiosa, quer conhecer “tudo” o que lhes interessa sobre o tema: “Tudo que falam eu quero ouvir. Tudo, tudo eu gosto de ler e eu gosto de ouvir” (E8).

Os entrevistados buscam informações na internet, *sites* especializados (uma entrevistada cita o *site* da ABRALÉ), televisão, jornais, livros, filmes. Na época das entrevistas, estava sendo reprisada uma novela que tinha uma das personagens centrais com leucemia. Em cinco entrevistas há referência explícita à novela. Uma das entrevistadas fala ironicamente “leucemia eu aprendi na novela” (E7).

Na realidade, a apropriação do conhecimento vai se conformando ao longo do tempo. Em algum momento, os cuidadores assimilam o conhecimento “necessário”, de acordo com os seus referenciais socioculturais. O próximo depoimento expressa essa síntese:

[...] não sei explicar, não. Bem, é uma célula que sofreu uma transformação nela e ela não faz mais aquela função que ela tinha que fazer. Então, ela vai ocupando o lugar de outra. Aí tem que tomar um medicamento pra acabar com aquela célula. Mais ou menos, é isso. Têm

os glóbulos que não amadurecem, que são os blastos. Não é mais ou menos isso? Eu sei, mas explicar pra você que é médica, é difícil (E3).

A busca pela informação “técnica” para responder às demandas do tratamento e acompanhamento da evolução da doença encontra seus limites quando se fala do prognóstico. Os cuidadores desta pesquisa estabelecem um limite sobre até onde querem saber (VALLE; CAPPARELLI; AMARAL, 2004). A dúvida existe, a pergunta existe, mas eles se recusam a expressá-las. O limite é dado pelo medo, que os entrevistados pressentem, do que pode acontecer no futuro, o temor da “volta” da doença e a ameaça da possibilidade da morte da criança, assunto que aparece velado nas narrativas.

É uma consulta atrás da outra, pra explicar da doença deve ser complicado. Agora, pra explicar a do P. [a do filho]... Eu sei que o tratamento vai ser de dois anos e meio, três anos. Mas, assim... a gente fica com medo até de perguntar se há risco de voltar. A gente tem até medo de perguntar (E5).

A ansiedade em relação ao futuro está na incerteza do que pode acontecer, pela impossibilidade de garantia do sucesso do tratamento inerente à doença pelas evidências estatísticas e epidemiológicas (PUI *et al.*, 2004):

Só quem passa é que sabe o tanto que você sofre. Você pensa que a criança vai morrer. Você não tem segurança nos médicos, por mais que eles passem segurança, você não tem segurança. Você não tem segurança em nada. Nada, nada, nada... Você não tem 100% de segurança. Você tem 50, 60... varia de médico para médico... (E9).

Ele [o médico] não explica muita coisa para gente não. Ah, tem hora que a gente entende, tem hora que a gente não entende. Aí você vê os casos positivos, vê os negativos. Você pensa assim... de repente pode ser comigo. Fulano estava tão bem, de repente, vai lá em baixo. Tem casos que você tem resposta, tem uns que não tem. Aí você fica em dúvida. Mas não tem resposta. Pra maioria das coisas que a gente pergunta não tem resposta (E13).

A incerteza, fruto da possibilidade real da morte e, ao mesmo tempo, da expectativa, também concreta do ponto de vista médico, de esperança da superação da doença, é questão imponderável que escapa à ordem racional e remete ao nível do emocional, das crenças e valores a que as pessoas se

apegam, principalmente nas horas difíceis da vida. A vivência dessas contradições pode ser interpretada na perspectiva da dialética sobre as relações comunicacionais e interpessoais. A partir dessa perspectiva, o foco não é tentar resolver as contradições, mas antes reconhecer as escolhas contínuas que cada pessoa tem que fazer em resposta a essas forças opostas (HSIEH *et al.*, 2006).

5.7 As expectativas para o futuro

Discorrendo sobre o futuro, todos os entrevistados almejam a cura da criança, porém, a percepção do risco de insucesso está presente explicitamente nas narrativas: “[Estou] confiando [no sucesso do tratamento], mas sempre, assim... com um pé atrás. Medo a gente tem que ter. Não pode falar que a gente não tem medo não... quem fala que não tem medo, eu acho que está mentindo” (E20).

Mesmo quando dizem evitar pensar no insucesso do tratamento, o receio transparece na própria negação de considerar tal hipótese ou a possibilidade de recidiva: “Ah, eu imagino que vai sarar. Pelo menos é isso que eu espero. Eu não imagino outra coisa, não. Nem que vai voltar, nem que nada (E10)”.

Quando se trata de entrevistados responsáveis por crianças em fases mais avançadas do tratamento, a esperança de cura torna-se mais plausível, como sintetizado nos depoimentos: “[...] Deus não quis levar, Deus quis ela aqui [...] naquela fase ruim a gente pensa sempre o pior. Aí a gente vê uma luz lá no fim do túnel... aí que a gente começa a acreditar que vai dar tudo certo” (E15).

A gente vê o acompanhamento, como que começou pra como está agora. A diferença é muito grande. É muita melhora. Eu... pra mim...ela está sendo curada. Então eu penso que vai dar tudo certo, que vou ser normal (E18).

[...] creio que foi uma fase da minha vida e que graças a Deus, agora nós vamos pra frente, acabar isso tudo. Mas eu não conformo com o que eu passei [...] hoje eu posso dizer que eu venci (E15).

Nesses depoimentos destaca-se a comparação com o início do tratamento, considerado uma “fase ruim que passou, e agora uma luz no fim do túnel que vai dar tudo certo, que vai acabar”. Outro destaque é a sensação que as mães transmitem de que a cura é também vitória dela (E15) ou que agora ela vai ser “normal” (E18), mostrando o nível de identificação com a doença do filho. A interação da mãe com a criança é tão intensa que ela toma para si sentimentos do filho e se relaciona com a doença como se ela fosse a própria portadora (PICCININI *et al.*, 2003).

A chance de sucesso efetivamente aumenta quando se evolui no tratamento sem complicações graves, conforme resultados descritos na literatura (PUI *et al.*, 2004), expectativa compartilhada pelos médicos na comunicação com os cuidadores. Entretanto, a dúvida ainda persiste, porque, na prática, eles percebem a incerteza inerente ao prognóstico da doença: “Teve uma hora que eu tive até medo, sabe. É igual a doutora. falou: - Muitos evoluem bem, já outros não têm uma boa evolução clínica” (E16).

A angústia provocada pela incerteza em relação à evolução da doença faz com que mesmo no dia-a-dia da convivência com outros cuidadores os entrevistados evitem pessoas que façam alusão ao pior desfecho.

Ah, tem mãe que é muito negativa. Pra falar a verdade, tem mãe lá no PA (Pronto-Atendimento) e no Ambulatório, que eu não converso. Elas chegam falando assim: por que você não vende o cabelo da sua filha. Ela vai morrer mesmo... Então aquilo te machuca tanto! Você não sabe o que você responde... Então, tem mãe que eu nem converso. Falo oi, pronto. Não gosto de conversar. Tem outras que não, igual a Maria, ela conversa, ela explica, ela fala do J., eu falo da minha filha. Então, tem mães que já são mais positivas, mais pra cima (E9).

Esse trecho resume o pensamento da grande maioria dos cuidadores sobre a atitude a ser tomada frente ao desconhecido. Mesmo quando falam de aspectos negativos, a sugestão é que se pense sempre positivamente sobre o que virá a acontecer, como uma espécie de estratégia psicológica defensiva (DEJOURS, 1997).

Eu conversava muito com as outras mães. Depois que eu vi tanta coisa... Tanto... Aconteceu aqui... aconteceu de novo... fulano morreu... outro deu recaída ... Aí eu quase não sou de conversar. Eu converso com elas, pergunto por um, por outro. Mas eu às vezes não quero saber muito dos

outros, do que que aconteceu. Eu tinha muita amizade com outras crianças. Igual, quando o meu filho internou, tinham quatro crianças, entraram todos juntos. Hoje só tem dois, só tem ele e mais um. Toda vez que ele internava, aquelas quatro internações que ele fez (para quimioterapia), cada dia que eu chegava, estava um menino diferente. Desses meninos que eu vi lá, hoje só tem dois que eu vejo. Então fala uma coisa, fala outra. Eu não gosto muito de... saber. Porque o dia que perderam uma menina, a mãe dela, coitada... Eu fiquei um pouco mais... não é que eu tento ficar com os olhos fechados, mas não é. Eu parei, mesmo. Eu não gosto de comentar com as mães sobre a doença do meu filho (E20).

Para as outras mães eu sempre tento passar coisas positivas, sabe. Já chegou muitas mães, chegou perto da gente e fala coisas assim pra decepcionar. Se a gente olhar, a gente, sei lá... Que esse trem não tem cura... Eu tento falar o lado positivo. Eu não deixo abater por essas coisas não. Eu falo pra não ficar conversando as coisas perto dos meninos que eu acho que atrapalha muito pra eles e não ajuda (E16).

O que está por trás dessa vontade de falar e escutar apenas o lado positivo na comunicação com os outros cuidadores é a necessidade de consolo recíproco. Essa esperada solidariedade tem um ponto de partida que é a identificação construída pelo mesmo sofrimento e a mesma esperança: “Eu converso muito com a mãe do M... Eu falo J., me ajude! Eu acho que eu estou caindo! Ela já sabe o que que é. Ela já passou. Ela sabe o que que é... porque eu tô sentindo fraca” (E8).

Conforme diz uma entrevistada: “Não tem jeito de fazer um tratamento desse e não se aproximar de quem tem a mesma coisa, principalmente porque marcam a consulta para 20 crianças de uma vez, tem 10 no mesmo quarto e, quando a gente perde um deles, é difícil demais” (E14).

Em alguns relatos, o pensamento positivo possuiria até efeito prático no tratamento: “Então, assim, até hoje, ela (outra mãe de criança com LLA) me passa palavras boas também. Então, isso é importante para o tratamento também” (E6), porque “a pessoa triste tem recuperação pior. Eu acho” (E12).

Nesse sentido, a instituição hospitalar não pode ser compreendida como um espaço exclusivamente terapêutico, no sentido técnico, no qual o paciente e seus acompanhantes são figurantes. As narrativas dos participantes desta pesquisa mostram a importância da construção de laços de identificação entre papéis

sociais da mesma natureza, reproduzindo as dinâmicas das relações da vida cotidiana:

Sempre que dá recaída, sempre que eu vejo, por exemplo, as mães que começaram, eu procuro dar forças, esperança. Eu falo que com Deus tudo isso vai passar, primeiro eu falo coisas boas e dou muita força... Assim que eu fico e assim que eu tô vivendo... Eu via tanto sofrimento, tanta coisa. Eu ia pro banheiro e chorava [no Pronto-Atendimento]. Depois saía dando força para todo mundo. Depois que eu subi lá pro sexto [enfermaria da pediatria], eu continuei dando apoio. Tinha a L., mãe da P., e tinha também o R., pai da B. [ambas crianças com câncer]. A gente cantava hino de louvor ali fora no parquinho (E11).

A gente conversa, a gente comenta. A gente aqui, a gente vira uma família. Então, assim, a gente comenta, a gente dá uma palavra, tem muita fé, porque eu tiro pra mim que foi um milagre. Então, a gente comenta assim essas coisas ou às vezes alguma coisa de família, às vezes uma fala e é mesmo problema da gente. A outra já está com outro problema (E18).

Essas relações entre parceiros se estendem além da instituição hospitalar para aquelas famílias que utilizam as casas de apoio durante o tratamento, reforçando os laços sociais estabelecidos: “Nós conversamos [na casa de apoio] sobre a doença de cada um” (E2). O que é ressaltado na grande maioria dos depoimentos é que essas relações acontecem em espaços institucionais, o Hospital ou a casa de apoio. Apenas uma mãe destaca a continuidade da relação quando estão em casa: “Eu converso muito com a mãe do M. Eu ligo pra ela” (E8).

Pesquisa com estudantes de Medicina e médicos sobre o perfil do médico diante da morte mostrou que conversas ou debates com amigos e familiares constituíram as formas mais freqüentes de abordar o tema morte, o que sugere a busca de um grupo de identificação, com vivências, atitudes e faixa etária similares (VIANNA; PICCELLI, 1998).

A idéia de que os familiares das crianças doentes formam um “grupinho”, uma “família” aparece em quatro falas (E9, E14, E15, E19).

A gente acaba fazendo um grupinho... A gente está sempre mantendo contato umas com as outras. Eu gostei desse grupinho [...] Porque dá muito conforto pra gente. A gente está sempre falando, mas a gente tá sempre falando de coisas positivas, de coisas boas [...] Eu falo pra ter força, que não é do jeito que parece ser, que a gente dá conta (E14).

Então, isso pra um pai, de estar compartilhando situações, principalmente a gente assim que eu falo que eu tenho facilidade em me colocar no lugar do outro [...] Aquela pessoa que tem que estar naquele momento, naquela situação, quando ela precisar de mim eu estou aqui pra ajudar. Mas eu não tento mais me colocar, assim, o meu estado emocional, eu estou tentando controlar [...] Foi aí que eu descobri que o que é para mim viver é diferente do que o outro tem pra viver. Que eu não preciso me colocar no lugar do outro, na dificuldade, na perda, mas o que eu puder fazer para ajudá-lo, eu posso pelo menos falar com ele: eu posso ouvir e se você precisar de alguma coisa eu posso ajudar [...] A gente comenta que houve perdas e todas as vezes que eu vi que houve, me fez um mal... Até mesmo porque eu me colocava no lugar daquele pai, como se eu tivesse perdido o meu filho... Eu tenho pra poder ajudar. Porque aqui dentro a gente se torna uma família, eu acredito nisso, que a gente se torna uma família. Às vezes algumas pessoas falam algo que não devem, mas, ao mesmo tempo, às vezes ela contribui pra gente (E19).

Esses trechos mostram que o que os aproxima é a doença do filho. Compartilhar os sentimentos comuns produz – como eles relatam – uma força positiva de conforto e de esperança. No depoimento do pai encontra-se a verdadeira ação comunicativa, baseada na compreensão, quando ele diz: “Até mesmo porque eu me colocava no lugar daquele pai, como se eu tivesse perdido o meu filho...” Do ponto de vista da hermenêutica, a compreensão consiste em colocar-se no lugar do outro, o que não significa sofrer a dor do outro, mas compreendê-lo empaticamente. A idéia de compreensão atua de forma a estabelecer as relações humanas de tal maneira que um reconheça o outro a partir de fenômenos expressivos. Para compreender, é necessário tomar partido, solidarizar-se, constituindo uma relação ética com o outro (MOTA; NEHMY; COSTA, no prelo).

A outra força positiva eles encontram na “conversa”, na “fé”, na “confiança”, “na entrega” nas mãos de Deus, “que tem misericórdia”, “que tem o poder sobre todas as coisas”, “que pode mudar tudo”, “a quem pertence o futuro” e que decide “quem merece”.

O futuro também depende dos médicos. Em sete entrevistas foi feita alusão direta a esse papel: “Deus em primeiro lugar e ponho os médicos em segundo lugar” (E19); “entrega nas mãos de Deus porque, como se diz, os médicos aqui fazem a parte... Mas Deus é que tem o poder” (E13); “Pedir força mesmo pra Deus. Pra Deus estar ajudando aí os médicos, dando inteligência” (E6); “Porque eu creio

assim que através do poder de Deus e dos médicos e dos remédios que têm tem cura sim” (E11); "Ore também pelos médicos. Eles são enviados de Deus” (E20).

Nessas falas, as referências aos médicos e remédios se misturam àquelas feitas ao Poder Divino, sugerindo uma conjunção da fé na ciência do mundo dos homens e no sobrenatural. A fé é uma posse antecipada do que se espera, um meio de demonstrar as realidades que não se vêem, transcendente; a Ciência, por outro lado, só lida com as coisas que se vê, o presente, imanente. Como a fé antecipa aquilo que não existe, nega aquilo que existe, isso gera tensão entre a imanente Ciência e a transcendente fé. Percebe-se, nos depoimentos dos pais, não apenas uma aliança desses dois poderes (Ciência e fé), mas também uma tensão entre o presente e o futuro.

Ora, o futuro é um tempo vazio, imaginário, do qual nada se sabe, é o lugar da fé, que é, sempre, voltada para ele. A fé, totalmente orientada para o futuro e ligada somente ao invisível, faz crer que algo é, já que deve acontecer. Como assinala Kant (1983), para se obter um lugar para a fé, há de se por de lado o saber: “[...] tive que suprimir o saber para obter lugar para a fé”. Dois lados da mesma moeda, a inteligência dos médicos – como assinala um dos pais (Ciência) e o poder da fé (Deus). Os médicos aqui, no presente, fazem a sua parte e Deus, no futuro, fará uso de Seu poder, essa a esperança dos pais. Porém, como a fé se nutre da esperança, que traz em seu bojo uma ponta de dúvida, sempre se espera, duvidando (“entrega nas mãos de Deus, o que Ele decidirá”).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa devem ser lidos no contexto de uma doença que ameaça com a morte de uma criança que é feita para viver, que remete ao futuro. A sociedade encara a perspectiva de sua morte como dramática porque interrompe a ordem natural das coisas. Ao mesmo tempo é uma doença com grandes chances de cura se o tratamento é seguido com rigor. Os pais, responsáveis pelo tratamento, representam o doente frente à instituição médica e são diretamente cobrados e, nesta pesquisa, em sua grande maioria, encarnam o papel esperado. Porém dentro da expectativa de que estarão sempre aquém daquilo que foi prescrito.

A noção de adesão utilizada na literatura médica pretende dar conta da distância entre o seguimento do tratamento desejado pela medicina e a resposta dada pelo paciente ou seu representante, no caso de crianças e adolescentes. A própria literatura revela a existência de dificuldades em trabalhar com a dupla face do tratamento das doenças crônicas: a expectativa, do ponto de vista médico, do cumprimento irrestrito das prescrições e as características individuais e socioculturais do doente ou de seu cuidador. Adesão não reflete assim a tensão existente entre a norma médica e a leitura ou interpretação dos pacientes do que deve ou pode ser feito em suas vidas. Se para o profissional de saúde o tratamento é a parte que interessa, para o paciente (e seus pais) está em jogo toda sua vida.

Os resultados encontrados realçam particularidades das dificuldades encontradas pelos cuidadores da criança/adolescente com leucemia. A natureza do estudo qualitativo não permite generalizações, mas possibilita a visibilidade de elementos que descrevem situações vividas como uma totalidade e não como fragmentos delas.

Nesta perspectiva, percebe-se que a representação social do câncer acompanha todo o caminho percorrido pela família no momento do diagnóstico de leucemia e durante o tratamento. O preconceito perpassa o susto inicial da confirmação do diagnóstico e a evolução da doença como no caso em que cuidadores evitam que a criança compreenda a leucemia associando-a ao câncer. Alguns efeitos colaterais, especialmente a queda do cabelo, expõem a criança e sua família, nos

ambientes sociais que freqüentam, ao estigma da doença. Não se trata apenas de uma doença grave. Em geral, quando se fala da gravidade não se capta a dimensão simbólica da doença/câncer que repercute em situações penosas vividas cotidianamente pela família.

A internação, segundo os cuidadores, é a circunstância do tratamento mais temida pela criança. Para eles próprios representa um momento de angústia, pois é quando convivem mais intensamente com casos semelhantes e com situações de perda. Acho que não deveria ser modificado, deixaria como estava. Como o tratamento da leucemia implica internações recorrentes, a experiência da hospitalização torna-se mais dolorosa e provoca interrupções repetidas na rotina familiar.

Em relação ao tratamento ambulatorial, administrar a medicação em casa – não esquecer, dar a dose certa – não reflete todo o distúrbio que o tratamento causa no cotidiano das famílias. A rotina dos cuidados recomendados com a alimentação, o afastamento do convívio social, da escola, o como lidar com a criança doente altera a dinâmica familiar e traz preocupações adicionais. Os estudos sobre adesão dedicam-se a analisar os aspectos do tratamento que ficam sob responsabilidade principal da família e que escapam ao controle rígido e à supervisão dos profissionais de saúde. O enfoque geralmente recai sobre o uso dos medicamentos prescritos. No entanto, o conjunto das obrigações do cuidador exige grande carga de dedicação, tempo e zelo podendo até prejudicar o seguimento da prescrição medicamentosa. Os resultados desta investigação sugerem que estes aspectos mereçam maior atenção nos estudos sobre o tema.

Os entrevistados desta pesquisa chamam atenção para algumas questões que eles percebem naquilo que é vital na relação médico-paciente: a comunicação. A freqüência do contato com os profissionais e a instituição os torna observadores participantes privilegiados dessa relação. A empatia, o afeto e o carinho são citados como atributos positivos da atenção recebida, mas não constituem o centro das suas demandas em relação ao médico. Querem dele a tradução das informações técnicas ou científicas para que compreendam o que fazer em relação ao tratamento. Temem as más notícias, que podem ser dadas a qualquer momento, da recidiva ou da ameaça de morte e estabelecem um limite sobre até

onde querem saber a respeito do prognóstico. Sobre as ameaças para o futuro eles preferem conversar com seus pares, outros cuidadores.

Das percepções dos cuidadores sobre a comunicação pode-se extrair a sugestão da necessidade de o médico estar aberto à negociação permanente com os pacientes/cuidadores, fornecendo informações “instrumentais” ou práticas que esclareçam suas dúvidas. Ao mesmo tempo, procurar compreender a interação estabelecida como uma relação comunicativa de troca simétrica de significados, de diálogo. Estendendo estas considerações para o conjunto do processo de tratamento, a chave do sucesso poderá estar na adoção de uma filosofia de aliança terapêutica na qual o clínico, toda a equipe envolvida no tratamento e o paciente/família se tornem colaboradores em todos os aspectos do cuidado.

Outro ponto de diferente natureza, realçado pelos pesquisados, se refere aos obstáculos de acesso a exames complexos para a obtenção do diagnóstico, comuns para as pessoas dependentes do serviço público de saúde. Aventar a hipótese de leucemia, mesmo que apareça na percepção e descrição dos sintomas pelos pais como algo a ser investigado, é por vezes postergado. Além das dificuldades relativas ao diagnóstico diferencial, o médico se depara com a escassez de serviços especializados com condições para estabelecer o diagnóstico preciso e oferecer tratamento adequado. O mielograma é o principal recurso propedêutico a que se recorre e que posteriormente, para os participantes da pesquisa, se tornará o emblema do diagnóstico de leucemia. No caso específico da LLA, o diagnóstico e tratamento precoces são condições favoráveis para maior chance de cura.

Alguns resultados remetem particularmente à instituição onde foi realizada a pesquisa. Nos protocolos adotados no Serviço de Hematologia a ênfase dada ao tratamento medicamentoso tende a colocar os demais cuidados em um lugar secundário no plano terapêutico. As ações destinadas à orientação e acompanhamento desses cuidados ainda são iniciativas individuais e pontuais de diferentes profissionais da equipe multidisciplinar. Isso se reflete em práticas não formalizadas, como, por exemplo, nas recomendações entregues por escrito durante a internação, que os entrevistados procuram seguir, mas que alguns mostram não ter entendido bem.

Em termos de humanização da assistência no Hospital das Clínicas da UFMG, mudanças devem ser buscadas no que se refere ao lugar do tratamento. Como não existe na instituição local específico para internação e atendimento de intercorrências das crianças e adolescentes com câncer, as permanências no hospital tornam-se mais desgastantes, conforme exprimem participantes da pesquisa. Embora não se refiram diretamente ao Pronto Atendimento (PA), suas queixas sobre os períodos de internação podem estar relacionadas à precariedade das instalações para recebê-los. Na rotina do PA, muitas vezes pacientes e familiares permanecem ali por tempo prolongado recebendo o tratamento num local, em princípio, destinado apenas ao atendimento das urgências e a curtos períodos de observação. O desconforto do tratamento dessas crianças no PA comove e já se transformou em preocupação geral dos profissionais do hospital, mesmo para aqueles não diretamente ligados aos casos. Pode-se dizer existir, hoje, uma preocupação institucional e empenho em buscar soluções para evitar a permanência das crianças em tratamento de leucemia no PA, visando proporcionar maior conforto e qualidade do cuidado prestado.

Os cuidadores que participaram da pesquisa mostram que há criação de laços de solidariedade entre aqueles que vivem a mesma situação e que se reconhecem como grupo surgido naturalmente do convívio na instituição. E também que a troca de informações entre eles é freqüente e usada para orientar a ação em situações comuns que fogem, em sua percepção, da área estritamente técnica. Seria interessante que o grupo fosse reconhecido, sem quebrar sua autonomia, constituindo-se um espaço formal, sem burocratização, para escuta e esclarecimento coletivos.

Enfim, espera-se que esta pesquisa possa contribuir para reforçar a importância de estudos interdisciplinares, integrando diferentes olhares sobre o conjunto dos aspectos envolvidos no tratamento. Dessa maneira, seria desfeita a cisão usualmente encontrada na literatura: de um lado o foco no tratamento medicamentoso e de outro nas medidas que dão suporte ao tratamento e que interferem nas diferentes esferas da vida do paciente e de sua família.

Pretende-se ainda que o estudo realizado forneça sugestões para novas pesquisas que preencham o hiato na compreensão da leucemia/câncer e as variações na adesão ao tratamento. Uma das lacunas percebidas no arremate do

relato da investigação é o fato de a criança não ser geralmente o sujeito da pesquisa. A grande maioria dos trabalhos sobre adesão reflete a percepção dos cuidadores, representados especialmente pela “mãe”, e a criança/adolescente acaba sendo colocada entre parênteses. Pouco se sabe sobre o ponto de vista da criança no que diz respeito à sua doença e ao tratamento. Após esta investigação ficou muito clara a necessidade de retomar o tema na ótica da criança como complemento às abordagens indiretas sobre suas sensações.

REFERÊNCIAS

ABRALE. **Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia**. www.abrale.com.br. Acesso em fevereiro de 2007.

ALENCAR, M.P.; LAMÊGO, A.N.; PEREIRA, L.M.C. **Famílias com crianças com câncer**, 2004. http://www.cientefico.frb.br/Impressa/Psi/2004.2/SAUDE_Alda.pdf.

ALMEIDA, V.L. *et al.* Cancer and cell cycle-specific and cell cycle nonspecific anticancer DNA-interactive agents: an introduction. **Quím Nova**, São Paulo [online], v.28, n.1: pp.118-129, 2005 [cited 2007-07-30]. Available from: <<http://www.scielo.br>>.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3: p.263-271, 1993.

ALVES, P.C.; RABELO, M.C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. *In*: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (org). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; pp. 171-185, 1999.

AYRES, J.R.C.M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde**. *Saúde e Sociedade*, Rio de Janeiro, v.13, n.3: p.16-29, set-dez 2004.

AZEEMUDDIN, S.; BHARMAL, F.M. Rapid method for evaluating compliance of 6-mercaptopurine therapy in children with leukemia. **J Chromatogr**, v.430: p.163-9, 1988.

BARBOSA, C.M.P.L.; NAKAMURA, C.; TERRERI, M.T. *et al.* Manifestações músculo-esqueléticas como apresentação inicial das leucemias agudas na infância. **J Pediatr**, Rio de Janeiro [online], v.78, n. 6: pp.481-484, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>.

BARDIN, Lawrence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Persona Edições, 1977.

BATHIA, S.; ROBINSON, L. Epidemiology of leukemia in childhood. *In*: NATHAN, D.G. *et al.* eds. **Hematology of Infancy and childhood**. 6th ed. Philadelphia: Saunders; p.1081-1100, 2003.

BERGER, P. **Perspectivas sociológicas**: uma visão humanística. Petrópolis: Vozes, 1976.

BERNHART, M.H. *et al.* Patient satisfaction in developing countries. **Soc Sci Med**, Oxford, v.48: p.989-996, 1999.

BRAGA, V. **Cultura alimentar**: contribuições da antropologia da alimentação. Saúde Ver, Piracicaba, v.6, n.13: p.37-44, 2004.

BRAGA, J.A.P.; TONE, L.G.; LOGGETTO, S.R. **Hematologia para o pediatra**. São Paulo. Ateneu, p.283-297, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**.(Mimeo), 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília: 60p. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios, n. 20), 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília: 8 p. (Série E. Legislação de Saúde), ISBN 85-334-1108-1, 2006.

CAMARGO, B. **A criança com câncer**: o que devemos saber? Departamento de Pediatria Hospital do Câncer Comuniqué, São Paulo, 2003.

CAMERON, C. Patient compliance: recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens. **J Adv Nurs**, New York, v.24: p.244-50, 1996.

CAMPOS, F.A. *et al.* A percepção da clientela sobre as condições da sala pediátrica de pronto-atendimento do Hospital das Clínicas, Belo Horizonte. Rev Méd de Minas Gerais, Belo Horizonte, v.14, n.4: p.232-8, 2004.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J.; MONTENEGRO, B.J. **Building the relationship**: medical doctors and patients in the Family Medicine Programme of Ceará, Brasil. Congress Challenges of Primary Care-Oriented Health Systems: Innovations by Educational Institutions, Health Professions and Health Services, Londrina, 2001.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no Hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares**. Porto: Edições Afrontamento, 1998.

CARON-FLINTERMAN J. F.; BROERSE J.E.; BUNDERS J.F. The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? **Soc Sci Med**, Oxford, v.60, n.11: p.2575-84, jun. 2005.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implications of physical chronic disease in childhood to family relationships: some theoretical questions. **Psicol Reflex Crit** [s.l.] [on-line], v.15, n.3 [cited 2007-07-31]: pp. 625-635, 2002.

CLAVREUL, J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso medico**. Ed. Brasiliense. Sao Paulo, Brasil, 1983.

COLLONA, P.; BELLATAR, K.; AINAS, L. Poor prognosis of acute lymphoblastic leukaemia in non-european children. **BMJ**, London, v.286: p.1747, 1983.

CONRAD, P. The meaning of medications: another look at compliance. **Soc Sci Med**, Kaunas, v.20, n.1: p.29-37, 1985.

DAVIES, H.A.; LENNARD, L.; LILLEYMAN, J.S. Variable mercaptopurine metabolism in children with leukaemia: a problem of noncompliance? **BMJ**, London, v.306: p.1239-40, 1993.

DAVIES, H.A.; LILLEYMAN, J.S. Compliance with oral chemotherapy in childhood lymphoblastic leukaemia. **Cancer Treat Rev**, New York, v.21: p.93-103, 1995.

DEJOURS, C. **O fator humano**. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 1997.

DEL BLANCO, M.P.P. **El niño em el hospital: características, evaluación y tratamiento**. Madrid, Pirâmide, 1995.

DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc Saúde Coletiva** [on-line], v.9, n.1 [citado 2007-06-27]: pp.7-14, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>

DIMATTEO, M.R. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. **Med Care**, [s.l.], v.42: p.200-9, 2004.

ELIAS, M.C.; ALVES, E.; TUBINO, P. Uso de medicina não convencional em crianças com câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.52, n.3: p.237-243, 2006.

ESPERIDIAO, M.A.; BONFIM, L.A. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.6, 2006.

FERREIRA, R.A. *et al.* Adolescente: particularidades de seu atendimento. *In: Pediatría ambulatorial*. Belo Horizonte: Editora Coopmed, 4.ed: p.97-114, 2005.

FESTA, R.S. *et al.* Therapeutic Adherence to Oral Medication Regimens by Adolescents With Cancer. Laboratory Assessment. **J Pediatr**, Saint Louis, v.120: p.807-11, 1992.

FOUCAULT, M. **O nascimento do Hospital**: microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1996.

FURTADO, M.C.C.; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [on-line], v.11, n.1 [citado 2007-08-28]: pp. 66-73, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br>.

GAPC. **Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer**. www.gapcbr.org.br. Acesso em fevereiro de 2007.

GBTLILLA99. Grupo Brasileiro para o Tratamento da Leucemia Infantil. **Protocolo de tratamento da leucemia linfóide aguda em crianças**. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, 1999.

GIDDENS, A. **As conseqüências da modernidade**. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1991.

GIDDENS, A.; PIERSON, C. (eds). **Conversas com Anthony Giddens: o sentido da modernidade**. Cambridge: Polity Press, 1998.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1985.

GOMES, M. C. P. A; PINHEIRO, R. **Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos**. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.9, n.17, p.287-301, mar/ago 2005.

GONZÁLEZ, C.O. **Atenção domiciliar em pediatria e a mãe cuidadora**: análise histórica e estudos de casos do programa de atenção domiciliar do Hospital das Clínicas-UFMG (Dissertação de Mestrado), 2004.

HAYNES, R.B. Introduction. *In*: HAYNES, R.B.; SACKETTE, D.L.; TAYLOR, D.W. eds. **Compliance in health care**. Baltimore, Johns Hopkins Press University Press, p.1-18, 1979.

HEATHER SANDERS, M.D. *et al.* Use of complementary and alternative medical therapies among children with special health care needs in Southern Arizona. **Pediatrics**, Springfield (ISSN 1098-4275). ©2003 by the American Academy of Pediatrics, 2003.

HELMAN, C.G. Dieta Alimentar e Nutrição. *In*: HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HICSÔNMEZ, G. *et al.* Poor prognosis of childhood acute lymphoblastic leukaemia. **BMJ**, London, v.289: p.1437, 1983.

HUMANIZASUS, 2006. www.saude.gov.br/humanizaus. Acesso em julho de 2207.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. INCA. www.inca.gov.br, 2007.

KANT, I. **Crítica de razão pura**. ROHDEN, V.; MOOSBURGER, B. (trad). 2.ed, São Paulo Abril Cultural, p.17, 1983.

KEHOE, W.A.; KATZ, R.C. Health behaviors and pharmacotherapy. **Ann Pharmacother**, Philadelphia, v.32: p.1076-86, 1998.

KIYOHARA, L.Y. *et al.* The patient-physician interactions as seen by undergraduate medical students. **Sao Paulo Med J**, São Paulo, v.119, n.3, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br>.

KYNGÄS, H.A. *et al.* Compliance in Adolescents With Chronic Diseases: a Review. **J Adolesc Health**, Chicago, v.26: p.379-388, 2000.

LA GRECA, A.M. Issues in adherence with pediatric regimens. **J Pediatr Psychol**, Nashville, v.15, n.4: p.423-36, 1990.

LANCASTER, D.; LENNARD, L.; LILLEYMAN, J.S. Profile of non-compliance in lymphoblastic leukaemia. **Arch Dis Child**, London, v.76: p.365-6, 1997.

LANSKY, S.B. *et al.* Psychological correlates of compliance. **Am J Pediatr Hematol Oncol**, [s.l.], v.5: p.87-92, 1983.

LAU, R.C. *et al.* Electronic measurement of compliance with mercaptopurine in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. **Med Pediatr Oncol**, [s.l.], p.85-90, 1998.

LENNARD, L.; WELCH, J.; LILLEYMAN, J.S. Intracellular metabolites of mercaptopurine in children with lymphoblastic leukaemia: a possible indicator of non-compliance? **Br J Cancer**. Edinburgh, v.72: p.1004-6, 1995.

LILLEYMAN, J.S.; LENNARD L. Non compliance with oral chemotherapy in childhood leukaemia. **BMJ**, London, v.313: p.1219-20, 1006.

LIM, J. *et al.* Use of complementary and alternative medicine in paediatric oncology patients in Singapore. **Ann Acad Med**, [s.l.], v.35, n.11, nov 2006.

LOPES, D.P.L.O. **O câncer infantil e o ciclo de vida familiar: resolução das tarefas e modo de enfrentamento.** www.inca.gov.br, 2004.

LUI, G. *et al.* Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. **J Clin Oncol**, Toronto, v.15: p.110-5, 1997.

MacDOUGALL, L.G. *et al.* Compliance with chemotherapy in childhood leukemia in Africa. **S Afr Med J**, Cape Town, v.75: p.481-4, 1989.

MacDOUGALL, L.G. *et al.* Pattern of 6- mercaptopurine urinary excretion in children with acute lymphoblastic leukemia: urinary assays as a measure of drug compliance. **Ther Drug Monit**, [s.l.], v.4: p.371-75, 1992.

MALBASA, T. *et al.* Adolescent Adherence to Oral Therapy for Leukemia: A Focus Group Study. **J Pediatr Oncol Nurs**, [s.l.], v.24, n.3: p.139-151, DOI: 10.1177/1043454206298695 2007 Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses, 2007.

MATSUI, D.M. Drug compliance in pediatrics. **Clin North Am**, San Francisco, v.44, n.1, p.1-11, 1997.

MATSUI, D. *et al.* Compliance with prescription filling in the pediatric emergency department. **Arch Pediatr Adolesc Méd**, Chicago, v.154, n.2: p.195-8, fev. 2000.

MENACHEM, S.; HALASZ, G. Parental non-compliance--a paediatric dilemma. A medical and psychodynamic perspective. **Child Care Health Dev**, Chicago, v.26, n.1: p.61-72, jan. 2000.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.D. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed, São Paulo: Hucitec, 2004.

MORINAGA, C.V. *et al.* Frases que resumem os atributos na relação médico-paciente. *Rev Bras Educ Méd*, São Paulo, v.26: p.21-7, 2002.

MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estud Psicol**, Campinas, v.21, n.3: p.193-202. ISSN 0103-166X, dez 2004.

MOTA, J.A.C.; NEHMY, R.M.Q.; COSTA, M.A. **A humanização da assistência: humanizando o que é mais do que humano, o direito à saúde e ao bem-estar (no prelo)**.

MOTA, J.C.M. **Gênero, pobreza e reestruturação produtiva como agravantes do adoecimento: o caso de faxineiras com diagnóstico de LER**. (Parecer com vistas a envio de dissertação para defesa junto à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina – Belo Horizonte. Aluna: Micheline Gomes Campos da Luz), 2004.

NASCIMENTO, L.C. *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.39, v.4: p.469-74, 2005.

NATHAN, D.G. *et al.* **Hematology of Infancy and childhood**. 6th ed. Philadelphia: Saunders; p.1081-1100, 2003.

NEHMY, R.M.Q. *et al.* O serviço de atenção domiciliar na perspectiva dos familiares e cuidadores. **Rev Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.16 (1 supl2): p.S35-S42, 2006.

NOVA, C.; VEGNI, E.; MOJA, E.A. The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. **Patient Educ Couns**, London, v.58: p.327-333, 2005.

OLIVEIRA, B.M. **Avaliação da adesão ao tratamento em crianças com leucemia linfoblástica através de métodos clínicos e laboratoriais: associação com fatores socioeconômicos** (Tese de Doutorado). Belo Horizonte, UFMG, 2002.

OLIVEIRA, B.M.; DINIZ, M.S.; VIANA, M.B. Leucemias agudas na infância. **Rev Med Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.14 (1 Supl. 1): S33-S9, 2004.

OLIVEIRA, V.Z.; GOMES, W.B. Doctor-patient communication and adhesion to treatment in adolescents with chronic organic diseases. **Estud Psicol**, Natal [online]. 2004, v.9, n.3 [cited 2007-08-13], pp. 459-469. Available from: <<http://www.scielo.br>.

OLIVEIRA, B.M. *et al.* Clinical and laboratory evaluation of compliance in acute lymphoblastic leukemia. **Arch Dis Child**, London, v.89: p.785-788, 2004.

OLIVEIRA, B.M. *et al.* Avaliação da adesão ao tratamento através de questionamentos: estudo prospectivo de 73 crianças portadoras de leucemia linfoblástica aguda. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v.81: p.245-50, 2005.

ORTIZ, M.C.M. **À margem do leito: a mãe e o câncer infantil**. São Paulo, Arte & Ciência, 2003.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to medication. **N Engl Med**, Seattle, v.353: p.487-497, 2005.

PAIVA, L.E.; PINOTTI, H.W. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. **Acta Oncol Bras**, Stockholm, v.8, n.3: p.125-32, set.-dez. 1988. bireme.br... experimental, Documentos relacionados. Id: 63205.

PARTRIDGE, A.H. *et al.* Adherence to therapy with oral antineoplastic agents review. **J Nat Cancer Inst**, San Francisco, v.94, n.9: p.652-661, 2002.

PEDROSA, F.; LINS, M. Acute lymphoblastic leukemia: a curable disease. **Rev Bras Saude Mater Infant**, São Paulo [on-line], v.2, n.1 [cited 2007-08-08], pp.63-68, 2002. Available from: <<http://www.scielo.br>.

PELAEZ DORO, M. *et al.* **O câncer e sua representação simbólica.** **Psicol Cienc Prof**, v.24, n.2: p.120-133. ISSN 1414-9893, junho 2004.

PICCININI, C.A. *et al.* A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estud Psicol, Natal**, v.8, n.1: p.75-83. ISSN 1413-294X, jan-abril 2003.

PITTA, A. **Hospital, dor e morte como ofício.** São Paulo: Hucitec, 1999.

PLATT, F.W. *et al.* Tell me about yourself: the patient-centered interview. **Ann Intern Med**, Philadelphia, p.1079-1085, 2001.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 2.ed, Porto Alegre: Artmed, 2005.

PRITCHARD M.T., *et al.* Understanding medication adherence in pediatric acute lymphoblastic leukemia: a review. **J Pediatr Hematol Oncol**, 2006 Dec;28(12):816-23.

PUI, C.H.; EVANS, W.E. Acute lymphoblastic leukemia. **N Engl J Med**, Seattle, v.339: p.605-615, 1998.

PUI, C.H.; CAMPANA, D.; EVANS, W.E. Childhood acute lymphoblastic leukemia – current status and future perspectives. **Lancet Oncol**, London, v.2: p.597-607, 2001.

PUI, C.H. *et al.* Childhood and adolescent symphoid and myeloid leukemia. **Am Soc Hematol**, Washington, p.118-145, 2004.

REGINSTER, J.Y.; RABENDA, V.; NEUPREZ, A. Adherence, patient preference and dosing frequency: understanding the relationship. **Bone**, [s.l.], v.38 (4 Suppl 1): p.S2-6. Epub, abr 2006.

RODRIGUES, K.E.; CAMARGO, B. Early diagnosis of childhood cancer: a team responsibility. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo [on-line], v.49, n.1: pp.29-34, 2003. Available from: <<http://www.scielo.br>.

SANTOS, B.S. **Um discurso sobre as ciências**. 2.ed, São Paulo, Editora Cortez, p.88-89, 2004.

SANTOS, M.A.B.; GERSCHMAN, S. Segmentations of health service supply in Brazil: institutional arrangements, creditors, payers and providers. **Cienc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro [on-line], v.9, n.3: pp. 795-806, 2004. Available from: <<http://www.scielo.org>.

SHOPE, J.T. Medication compliance. **Pediatr Clin North Am**, Washington, v.28: p.5-21, 1981.

SILVA, L.R. El cuidado em el hogar a los enfermos crônicos: um sistema de autoatención. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, apr 2004.

SMITH, S.D. *et al.* A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. **Cancer**, New York, v.43: p.169-73, 1979.

SNODGRASS, W. *et al.* Pediatric clinical pharmacology of 6-mercaptopurine: lack of compliance as a factor in leukemia relapse. **Proc Am Soc Clin Oncol**, Washington, v.3: p.204, 1984.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. RAMALHO, M. (trad). Rio de Janeiro: edições Graal, 1984.

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. BRITTO, P.H. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SPINNETA, J.J. *et al.* Refusal, non compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer. **Med Pediatr Oncol**, v.38: p.114-117, 2002.

STEINER, J.F.; EARNEST, M.A. The language of medication-taking. **Ann Intern Med**, Philadelphia, v.132, n.11: p.926-30, jun 2000.

TEBBI, C.K. *et al.* Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. **Cancer**, New York, v.58: p.1179, 1986.

TEBBI, C.K. Treatment compliance in childhood and adolescence. **Cancer**, New York, v.15, n.71 (10 Suppl): p.3441-9, may 1993.

TUCCA. **Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer.** www.tucca.org.br. Acesso em fevereiro de 2007.

TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa qualitativa: construção teórico-epistemológica.** Discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, Rio de Janeiro, editora Vozes, 2003.

VALLE, E.R.M.; VENDRÚSCULO, J.A. **A família da criança com câncer frente ao diagnóstico da doença:** encontros iniciais com a psicóloga. *Pediatr Mod*, Belo Horizonte; v.32, n.7: p.736-751, 1996.

VALLE, E.R.M. **Psicooncologia pediátrica.** São Paulo, Casa do Psicólogo, 2001.

VALLE, E.R.M.; CAPPARELLI, A.B.F.; AMARAL, M.T.C. **O cuidar de crianças com câncer –visão fenomenológica-vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer.** Editora Livro Pleno, São Paulo, 2004.

VIANNA, A.; PICCELLI, H. The student, the medical doctor and the teacher of medicine facing death and terminal patients. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo [on-line], v.44, n.1 [cited 2007-08-28]: pp. 21-27, 1998. Available from: <<http://www.scielo.br>.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Barcelona, v.10, n.4: p.552-560. ISSN 0104-1169, jul-aug, 2002.

WINNICK, S. *et al.* How do you improve compliance? **Pediatrics**, Springfield, v.115: p.718-23, 2005.

WRIGHT, E.C. Non-compliance-or how many aunts has Matilda? **Lancet**, London, v.342, n.8876: p.909-13, oct 9, 1993.

APÊNDICE

QUADRO 1

Características dos cuidadores das crianças com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA)

Entrevista	Cuidador	Idade anos	Escolaridade	Ocupação	Situação atual	Renda familiar (salário mínimo)	Número de filhos
E1	Mãe	38	5ª série/1º grau	Dona de casa	de Continua como dona de casa	1	3
E2	Mãe	39	2º completo	grau Cabeleireira	Deixou o emprego	3	3
E3	Mãe	25	2º completo	grau Auxiliar de enfermagem	de Manteve seu emprego	4	2
E4	Avó	59	1º completo	grau Dona de casa	de Continua como dona de casa	1	2*
E5	Mãe	33	2º completo	grau Gerente de restaurante	de Diminuiu a carga horária em seu emprego	4	2*
E6	Mãe	38	2º grau completo	Auxiliar de cozinha	de Deixou o emprego	6	2
E7	Mãe	28	5ª série/1º grau	Empregada doméstica	Deixou o emprego	2	2
E8	Mãe	34	8ª série/1º grau	Atendente de caixa	Deixou o emprego	2	2*
E9	Mãe	25	2º completo	grau Artesã	Deixou o trabalho	2	3
E10	Mãe	42	Superior incompleto	Professora	Manteve seu emprego	10	4
E11	Mãe	46	1ª série/1º grau	Dona de casa	de Continua como dona de casa	2	10
E12	Pai	45	8ª série/1º grau	Trabalhador rural	Reduziu a carga horária do trabalho	2	4

Entrevista	Cuidador	Idade anos	Escolaridade	Ocupação	Situação atual	Renda familiar (salário mínimo)	Número de filhos
E13	Mãe	32	7 ^a série/1 ^o grau	Atendente de auto-escola	Deixou o emprego	4	2
E14	Mãe	34	2 ^o grau completo	Cabeleireira	Trabalha como cabeleireira em casa	4	2
E15	Mãe	25	2 ^o grau completo	Atendente de caixa	Foi demitida	2	1
E16	Mãe	26	4 ^a série/1 ^o grau	Dona de casa	Continua como dona de casa	1	2
E17	Mãe	27	2 ^o grau completo	Auxiliar de enfermagem	Deixou o emprego	4	1
E18	Mãe	46	2 ^o grau completo	Cozinheira industrial	Deixou o emprego	4	3
E19	Pai	38	2 ^o grau completo	Desempregado	Continuou desempregado	2	2
E20	Mãe	39	4 ^a série/1 ^o grau	Diarista	Deixou o emprego	3	3

* Os irmãos moram em outro domicílio (E4, E5 e E7)

QUADRO 2

Características das crianças com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA)

Entrevista	Sexo	Idade ao diagnóstico (anos)	Fase do tratamento	Tempo de tratamento (meses)
E1	M	11	Indução	5
E2	F	13	Indução	5
E3	F	6	Indução	3
E4	F	11	Indução	3
E5	M	10	Indução	4
E6	M	9	Indução	9
E7	M	2	Indução	8
E8	F	4	Indução	6
E9	F	6	Indução	4
E10	F	12	Indução	3
E11	M	7	Manutenção	28
E12	M	5	Manutenção	14
E13	M	2	Manutenção	21
E14	F	8	Manutenção	9
E15	F	2	Manutenção	26
E16	M	4	Manutenção	27
E17	F	2	Manutenção	13
E18	F	12	Manutenção	15
E19	M	3	Manutenção	14
E20	M	6	Manutenção	26

TERMO DE CONSENTIMENTO APÓS ESCLARECIMENTO

**PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG E DAS
CÂMARAS DEPARTAMENTAIS DO DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA E DO
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA E SOCIAL DA FACULDADE
DE MEDICINA DA UFMG**