UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

O transplante de medula óssea e suas
repercussões na qualidade de vida
de crianças e adolescentes que o
vivenciaram

Jane Cristina Anders

RIBEIRÃO PRETO

2004

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

O transplante de medula óssea e suas repercussões na
qualidade de vida de crianças e adolescentes que o
vivenciaram

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para concorrer ao Título de Doutor, pelo
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública, inserida na Linha de Pesquisa
Assistência à Criança e ao Adolescente.

Jane Cristina Anders

Orientadora: *Profa.Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima*

RIBEIRÃO PRETO

2004

FICHA CATALOGRÁFICA

Jane Cristina Anders

O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. Ribeirão Preto, 2004.

203p.: il.; 30cm.

Tese de doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública. Linha de Pesquisa Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientador: Lima, Regina Aparecida Garcia de

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Transplante de medula óssea.
4. Enfermagem Pediátrica. 5. Qualidade de vida.

"(...) *Penso que cumprir a vida*
Seja simplesmente
Compreender a marcha
Ir tocando em frente (...)
(...) Eu vou tocando os dias
Pela longa estrada, eu vou
Estrada eu sou (...)
(...) Cada um de nós
Compõe a sua história
Cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
De ser feliz."

("Tocando em frente", Renato Teixeira e Almir Sater)

Dedicatórias

Às crianças e adolescentes, por compartilharem comigo suas experiências repletas de desafios e esperanças, mostrando-me que é possível viver e ser feliz. Obrigado por me ajudarem a realizar esta tese.

Ao meu pai Ivo e, agora um anjo muito especial. Na ausência, você está cada vez mais presente dentro de mim. Saudades, saudades...

À minha mãe Margit, pelas orações, estímulo constante e cuidado carinhoso, e também por sua vida dedicada à família, acreditando sempre em nós e apoiando as nossas decisões.

À minha família, pelo apoio e incentivo constantes nesta minha trajetória. Nós nos unimos, ficando mais fortes quando tudo tornou-se mais difícil e triste em nossas vidas...

Aos meus irmãos Frank e Ivo e às minhas cunhadas Márcia e Fabíola, pelo carinho e incentivo.

Aos meus sobrinhos Natália, Ivinho, Leonardo e João Pedro, por alegrarem minha vida.

*"Todas pessoas que passam por nossa vida chegam
sozinhas, mas não partem sozinhas, deixam um pouco de
si ou levam um pouco de nós."*

(D.H. Lawrence)

Agradecimentos

Agradeço, inicialmente, a Deus, pelas inúmeras oportunidades de crescimento e pela sua presença em minha vida.

Minha gratidão, respeito e carinho a todas as pessoas que contribuíram e estiveram presentes neste meu caminho, ouvindo, confiando, incentivando e ajudando-me a construir a satisfação de viver este momento. Das mais diferentes maneiras e cada um a seu modo, às pessoas que passaram em minha vida e às que permanecem ao meu lado dividindo comigo a concretização deste trabalho.

À Professora Doutora Regina Aparecida Garcia de Lima, por sua orientação, competência, sensibilidade e carinho na condução deste estudo e pela compreensão aos momentos difíceis. A você, meu respeito e admiração. Obrigada, por acreditar em mim.

À Professora Doutora Magali Roseira Boemer, pela avaliação criteriosa e indicações valiosas a este trabalho e principalmente por estar-com, oferecendo-me suas mãos amigas em diferentes momentos de minha vida acadêmica, profissional e pessoal.

Às Professoras Doutoras Regina Szylit Bousso, Rosana Aparecida Spadoti Dantas e ao Professor Doutor Manoel Antonio dos Santos, pelas importantes contribuições.

Às Professoras Doutoras Semiramis Melani Melo Rocha e Elisabeth Ranier Martins do Valle, pela disponibilidade de integrarem a Comissão Examinadora do Exame de Qualificação, suas críticas e sugestões muito me auxiliaram na construção deste trabalho.

À Professora Doutora Carmem Gracinda Silvan Scochi, pelo apoio e carinho.

Ao Dr Júlio César Voltarelli, pelo incentivo, sugestões e, sobretudo, pelos esforços dispendidos ao mundo do TMO.

À equipe multidisciplinar da Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por me abrir as portas para a coleta dos dados, e por todo o apoio e disponibilidade em me ajudar. Trabalhar com vocês foi imensamente gratificante, levo um pouco de vocês no meu coração.

Ao Instituto Superior e Centro Educacional Luterano – Bom Jesus / IELUSC e Coordenação do Curso de Enfermagem, pela liberação de minhas atividades acadêmicas. Também agradeço aqueles que me acolheram com sua amizade, numa convivência prazerosa no desafio dessa nova etapa, em especial ao Dr Tito Lívio Lermen e às Professoras Lúcia Scheider Hardt, Lenir Corso Krutul e Beatriz Schumacher, pelo incentivo e confiança.

Às colegas da área Materno-Infantil (IELUSC) pelo carinho e suporte recebidos durante o processo de elaboração deste trabalho, que muitas vezes, se reestruturaram para facilitar meu processo.

Aos amigos, Maria José, Livia, Pedro, Adriana Kátia, Maria Cândida, Rosilane, Cristina Idê, Rejane e Carin Iara. Juntos vivenciamos uma amizade verdadeira na qual os caminhos que percorremos tornam-se mais confortáveis, mais leves e mais seguros.

À Sandra Maria de Cara Galeani, pelo carinho e ajuda infinita.

Aos alunos do Curso de Graduação em Enfermagem do IELUSC que, com carinho, recebem o meu ensinar e que têm me impulsionado na busca de conhecimentos no cuidado à criança e ao adolescente.

Ao Grupo de Apoio ao Transplantado de Medula Óssea – GATMO, em especial a Clara e Dona Nelma, pela disponibilidade e ajuda.

Aos docentes, funcionários e apoio técnico da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial, à Adriana Amaro, Deolinda, Lourdes e Zé Mário pela atenção e carinho.

À Maria Bernadete Malerbo, Maria José Feltrin e Sofie T. A. Martins, pela colaboração na revisão da bibliografia, do português e versão para o inglês e espanhol, respectivamente.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, à Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, que tornaram possível a realização desta pesquisa.

A todos que, com carinho e compreensão, me incentivaram nessa trajetória.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Jane Cristina Anders

O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para concorrer ao Título de Doutor, pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, inserida na Linha de Pesquisa *Assistência à Criança e ao Adolescente*.

Aprovado em : ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura:

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Resumen	
Apresentação	<i>i-viii</i>
1 A construção do objeto de investigação	01
1.1 Introdução	02
1.2 Transplante de medula óssea: considerações gerais	19
1.3 Objetivos	33
2 Quadro teórico	34
2.1 Qualidade de vida: considerações gerais	35
2.2 Qualidade de vida vinculada à saúde	44
2.3 Transplante de medula óssea e qualidade de vida	59
2.4 Características do desenvolvimento da criança e do adolescente.....	65
3 Percurso metodológico	81
3.1 Caracterização do estudo	82
3.2 Participantes do estudo	84
3.3 Coleta e registro de dados	88
3.4 Análise dos dados	91
4 Resultados e discussão	97
4.1 Conhecendo as crianças e adolescentes	98
4.2 Os temas	106
4.2.1 O passado – lembranças da doença e do tratamento	106
4.2.1.1 O impacto da doença e do tratamento	106
4.2.1.2 Conviver com a doença e o transplante de medula óssea	110
4.2.2 O presente – crescer e viver na condição de ser transplantado	129
4.2.2.1 Os desafios	129
4.2.2.2 A busca pela normalidade	142
4.2.3 O futuro – novos caminhos pela vida	158
4.2.3.1 Momentos de ameaças	158
4.2.3.2 O amanhã como uma nova etapa na vida	165
5 O transplante de medula óssea e seus desdobramentos: o sobreviver e as repercussões na qualidade de vida.....	169
6 Referências Bibliográficas.....	178
Apêndices	
Anexos	

RESUMO

ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram.** 2004. 203f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Nos dias atuais, é crescente o interesse das diversas áreas do conhecimento pela discussão da qualidade de vida das pessoas submetidas ao transplante de medula óssea. O presente estudo tem como objetivos descrever as experiências de crianças e adolescentes sobreviventes do transplante de medula óssea e apreender como esta modalidade terapêutica afetou a qualidade de suas vidas. Participaram do estudo 14 crianças/adolescentes, com idade entre 7 e 17 anos, submetidos ao TMO em um hospital-escola do interior de São Paulo. Nesta pesquisa, de natureza qualitativa, utilizou-se a entrevista como recurso para a coleta de dados, realizada no domicílio ou nos retornos ambulatoriais. Agruparam-se os dados obtidos em três temas: o passado - **lembranças da doença e do tratamento**; o presente - **crescer e viver na condição de ser transplantado** e o futuro - **novos caminhos pela vida**. Ao descrever a experiência da criança e do adolescente submetidos ao transplante de medula óssea, evidenciou-se o referencial da qualidade de vida, construído segundo suas próprias vivências com a doença e o tratamento. O estudo mostrou que a criança e o adolescente que sobreviveram ao transplante de medula óssea viveram seu cotidiano dentro de seus limites e possibilidades, num movimento de reestruturação e readaptação, projetando no futuro a esperança da concretização de planos e sonhos. Mediante os resultados dos dados empíricos, pode-se afirmar que, apesar das dificuldades vivenciadas pelas crianças e adolescentes frente à doença e ao TMO, os sobreviventes têm uma visão otimista de suas vidas.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Transplante de medula óssea. Enfermagem Pediátrica. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Anders, J. C. **Bone marrow transplantation and its repercussions on the quality of life of children and adolescents who experienced it.** 2004. 203f. Thesis (Doctoral) – Nursing School of the Universidade de Sao Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Nowadays, various knowledge areas take an increasing interest in the discussion about the quality of life of people submitted to bone marrow transplantation. This study aims to describe the experiences of children and adolescents who survived this kind of transplantation and to learn how this therapy mode affected their quality of life. Study participants were 14 children/adolescents between 7 and 17 years old, submitted to BMT at a school hospital in the interior of São Paulo, Brazil. In this qualitative research, data were collected by means of interviews, which were held at the participants' homes or when they returned to hospital. Data were grouped into three theme areas: the past – **memories of the illness and treatment**; the present – **growing up and living as a transplant survivor** and the future – **new roads in life**. In describing the children's and adolescents' experience, the quality of life reference framework was disclosed, which is constructed according to their own experiences with the disease and treatment. The study demonstrated that children and adolescents who survived bone marrow transplantation lived their daily life within their limits and possibilities, in a restructuring and readjustment movement, projecting the hope of realizing plans and dreams in the future. As a result of empirical data, it can be affirmed that, in spite of the difficulties experienced by the children and adolescents in relation to the disease and the BMT, survivors have an optimistic view on their lives.

Keywords: Child. Adolescent. Bone Marrow Transplantation, Pediatric Nursing, Quality of life.

RESUMEN

Anders, Jane Cristina. **El trasplante de médula ósea y sus repercusiones en la calidad de vida de niños y adolescentes que lo vivieron**. 2004. 203f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Hoy en día, es creciente el interés de las diversas áreas del conocimiento por la discusión de la calidad de vida de las personas sometidas al trasplante de médula ósea. La finalidad de este estudio es describir las experiencias de niños y adolescentes sobrevivientes del trasplante de médula ósea y aprender como esta modalidad terapéutica afectó su calidad de vida. Participaron del estudio 14 niños/adolescentes, con edad entre 7 y 17 años, sometidos al TMO en un hospital-escuela del interior de São Paulo, Brasil. En esta investigación cualitativa, la colección de datos se hizo mediante entrevistas realizadas en el domicilio o en los regresos a la clínica. Los datos obtenidos fueron agrupados bajo tres temas: el pasado - **recuerdos de la enfermedad y del tratamiento**; el presente - **crecer y vivir en la condición de ser trasplantado** y el futuro - **nuevos caminos por la vida**. Al describir la experiencia del niño y del adolescente sometidos al trasplante de médula ósea, se evidenció la referencia de la calidad de vida, construida de acuerdo con sus propias experiencias con la enfermedad y el tratamiento. El estudio mostró que el niño y el adolescente que sobrevivieron al trasplante de médula ósea vivieron su cotidiano dentro de sus límites y posibilidades, en un movimiento de reestructuración y readaptación, proyectando en el futuro la esperanza de concretizar planos y sueños. Mediante los resultados de los datos empíricos, es posible afirmar que, a pesar de las dificultades vividas por los niños y adolescentes frente delante de la enfermedad y del TMO, los sobrevivientes tienen una visión optimística de sus vidas.

Términos-clave: Niño. Adolescente. Trasplante de médula ósea. Enfermería Pediátrica. Calidad de vida.

Apresentação

O meu interesse pelo mundo da criança acometida por uma doença grave vem desde o Curso de Graduação em Enfermagem e, a partir daí, procuro conhecer e compreender cada vez mais essas crianças e suas famílias.

Ao longo de minha trajetória profissional, fui me envolvendo com a assistência à criança doente, particularmente aquela gravemente enferma, buscando abranger não apenas o conhecimento técnico do seu cuidado, mas também a compreensão de que ela é um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares.

Contando um pouco de minha história, lembro-me que meu primeiro contato com a criança gravemente enferma, a criança com câncer, ocorreu quando integrava o projeto de pesquisa “Estudos fenomenológicos sobre a morte e o morrer”, no 2º ano do Curso de Graduação em Enfermagem. Tive, então, a oportunidade de realizar alguns estudos na área de Oncologia (ANDERS, 1991; ANDERS; BOEMER, 1995), o que despertou meu interesse pela Oncologia Infantil e me levou a estagiar no Instituto Nacional de Câncer (INCA). O envolvimento com pacientes oncológicos possibilitou-me refletir o quão difícil era cuidar de crianças e adolescentes com câncer, como também lidar com suas famílias, pois entendia que os profissionais deveriam atuar não só no processo diagnóstico e terapêutico, mas estender seu atendimento às necessidades psicossociais das pessoas, afetadas durante a trajetória da doença. Questionava a mim mesma se seria capaz de lidar com sentimentos, diferenças e dificuldades no cotidiano dessa prática e, assim, fui visualizando as diversas facetas que envolvem a experiência de “estar doente”.

Mais tarde, ainda na graduação, ao cursar a disciplina Enfermagem Pediátrica, tive a oportunidade de cuidar de crianças e adolescentes hospitalizados, o que me proporcionou, além de crescimento pessoal, a certeza de que iria enfrentar o desafio do trabalho com crianças e adolescentes gravemente enfermos e suas famílias, visando buscar o entrelaçamento entre o saber técnico-científico e as relações humanas que se estabelecem nesse processo.

Ao término do curso de graduação, em dezembro de 1992, iniciei minhas atividades profissionais na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Ainda com todas as questões anteriormente relatadas em mente, e como todo recém-formado, sentia necessidade de experienciar a prática profissional para ampliar os meus conhecimentos. Desse modo, vivenciei inúmeros desafios e, dentre eles, o maior foi cuidar de crianças gravemente enfermas.

O meu interesse pela Oncologia Pediátrica, em especial pelo processo de hospitalização de crianças e adolescentes com câncer, me colocou diante de diversas modalidades de tratamento, dentre elas o Transplante de Medula Óssea-TMO. Então, por opção, passei a desenvolver atividades em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea, no período de 1995 a 2001.

Concomitante ao trabalho na Clínica Pediátrica e na Unidade de Transplante de Medula Óssea, busquei novos conhecimentos sobre a assistência à criança e ao adolescente, ingressando no Grupo de Estudos em Saúde da Criança e

do Adolescente (GESCA)¹, como bolsista de apoio-técnico à pesquisa. Prosseguindo, cursei, em 1996, Especialização em Enfermagem Hematológica, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e, já no ano de 1999, concluí o Curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública. Em 2000, iniciei o Doutorado na área de Enfermagem em Saúde Pública, ambos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

No entanto, a vida me reservou caminhos cheios de surpresas, o que fez surgir em mim novos desejos e a necessidade de realizar novas escolhas. Assim, passei a trilhar um novo caminho no mundo da Enfermagem, o do ensino, o que, mesmo com minha experiência assistencial, passou a ser um novo desafio na minha vida. Atualmente, desempenho atividades como docente na área da Saúde da Criança e do Adolescente, experiência que levou-me a vislumbrar novos horizontes em minha vida e nos cuidados cotidianos com a criança.

Toda investigação abrange uma área de interesse que é gerada por uma relação teórico-prática, ou seja, meu trabalho com crianças acometidas por uma doença como o câncer tem provocado questionamentos sobre suas trajetórias de vida, isto é, sobre o entendimento e a predisposição dessas crianças frente ao tratamento; às mudanças e limitações decorrentes desse processo; ao acompanhamento sistemático das fases de crescimento e desenvolvimento; às complicações de ordem orgânica e psicossocial; à possibilidade de insucesso; ao convívio com uma doença crônica e, além de tudo, o que significa ser sobreviver a uma doença crônica.

¹ Este grupo foi criado em 1991 por docentes/pesquisadores do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública com o objetivo de estudar a assistência à saúde da criança e do adolescente, tendo por referência a família, a escola e o setor saúde. Participam do grupo pesquisadores/docentes das disciplinas Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente e Enfermagem Pediátrica e Neonatal, doutorandos, mestrandos, alunos de graduação, bolsistas e enfermeiros assistenciais.

O percurso do paciente e de sua família para alcançarem a cura leva-os a buscar diversos tratamentos, entre eles o transplante de medula óssea, procedimento que causa em mim grande inquietação, pela sua complexidade e exigência de uma assistência especializada em todas as fases, tanto na intra-hospitalar quanto na ambulatorial e domiciliar. Observo, no cotidiano de crianças e adolescentes em processo de TMO, que essa modalidade terapêutica leva o paciente e a família a percorrerem um longo caminho até chegarem ao objetivo final, que é o de sobreviver à doença grave e conquistar a cura.

Assim, cuidar de crianças gravemente enfermas que necessitam de tratamentos agressivos como a quimioterapia, a radioterapia ou o transplante de medula óssea me proporciona sempre a sensação de crescimento, porque sinto que estou contribuindo para a sua recuperação. Para mim, *curar* o ser humano de alguma doença significa, também, auxiliá-lo na difícil situação pela qual está passando e é dessa forma que venho construindo a minha prática profissional. De acordo com Radünz (1999, p.15):

Cuidar é olhar enxergando o outro, é ouvir escutando o outro; observar, percebendo o outro, sentir, empatizando com o outro, estando disponível para fazer com ou para o outro aqueles procedimentos técnicos que ele não aprendeu a executar ou não consegue executar, procurando compartilhar o saber com o cliente e/ou familiares a respeito, sempre que houver interesse e/ou condições para tal...

Na dissertação de mestrado (ANDERS, 1999) estudei as famílias das crianças e dos adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade

de São Paulo. Nessa investigação, além de apresentar uma caracterização dessas crianças e adolescentes, bem como de suas famílias, descrevi como percebiam e vivenciavam essa experiência, especialmente na fase pós-TMO. Os resultados desse estudo indicaram que, pela complexidade do TMO, é indispensável o conhecimento da realidade socioeconômica e familiar do paciente, pois estes são alguns fatores que direcionam a sua qualidade de vida. Assim, identificar o modo de vida das famílias permitiu que o meu trabalho se baseasse na realidade de cada uma delas, respeitando suas possibilidades e seus limites. Esse trabalho teve, também, a pretensão de criar espaços para reflexões e críticas em busca da construção de uma assistência integral e mais humanizada.

Durante a realização da dissertação, um episódio deixou marcas na pesquisadora e enfermeira, ao ouvir uma mãe relatar que seu filho, depois do tratamento, não mais poderia fazer o que uma criança normal faria. Disse que mesmo diante das limitações que a doença impunha à criança e aos familiares, eles buscavam levar a vida o mais próximo possível da que levavam antes da doença. Segundo essa mãe:

“Depois que ele fez o transplante assim... já vai fazer três anos, eu não posso falar qual o momento mais difícil e qual o mais fácil, porque cada época é uma coisa que vai mudando, aí que você vai aprendendo. O que vai sendo mais fácil ou mais difícil ... E mais fácil foi que ele aceitou bem, teve força de vontade, o mais difícil é que ele deixou de ser criança, porque ele não pode fazer o que criança faz né, é duro você não poder ... seu filho não poder brincar, né Depois que ele fez o transplante ele ficou adulto, eu não sei se é a responsabilidade de ficar assim, fazendo essas coisas de limpeza, de ficar lavando a mão, de responsabilidade de tomar os remédios, de tomar aquele tanto de quantidade de líquidos. Que ele tem responsabilidade, né. Hoje ele só tem amizade com adulto, só com adulto, ele não tem amizade com nenhuma criança. Eu acho que ele

não tem amizade com criança porque ele não pode brincar. Do jeito que ele fala, né: Vou brincar, criança sobe na árvore, pula muro, joga bola no sol quente, vai nadar no corquinho, vai fazer isso ... vai fazer aquilo ... Ele não consegue acompanhar essas crianças. Então, ele tem amizade com adulto.”(E 4)

Essa experiência me fez perceber a necessidade de olhar de modo diferente às crianças e adolescentes que sobreviveram ao TMO, devido ao impacto deste tratamento nos diferentes aspectos de suas vidas, que vão além das necessidades específicas da doença e do próprio tratamento. Entendo que apreender os significados atribuídos à sobrevivência merece atenção de todos os profissionais que cuidam da criança e do adolescente com câncer, nos diferentes contextos sociais, isto porque a doença e o tratamento impõem mudanças em suas vidas, como restrições de atividades, de relações, de hábitos, que poderão trazer sérias consequências para o seu desenvolvimento bio-psico-social. Além de incorporar no seu dia-a-dia cuidados e hábitos que até então não praticavam, os quais repercutirão na vida da criança sobrevivente, a doença a fará vivenciar situações complexas, limitações e/ou seqüelas que poderão modificar o seu cotidiano.

Assim, partindo do pressuposto de que as crianças e os adolescentes sobreviventes do TMO têm necessidades específicas, mesmo após a realização do procedimento, escolhi esta temática para minha tese de doutorado, cujos tópicos descrevo abaixo.

Optei, até este momento, por utilizar no discurso deste trabalho os verbos na primeira pessoa do singular, no entanto, a partir daqui empregarei a primeira pessoa do plural, pois este estudo foi construído e discutido de forma coletiva.

Na primeira parte da pesquisa, apresentamos o tema de estudo, ou seja, a criança e o adolescente sobreviventes do transplante de medula óssea, nela descrevemos as características da doença crônica e o impacto desta no cotidiano da criança, do adolescente e de suas famílias. Também discutimos, nesta parte, os aspectos relacionados à experiência de sobreviver a uma doença grave na infância e elaboramos, ainda, considerações gerais a respeito do transplante de medula óssea, como modalidade terapêutica, buscando entender a repercussão do TMO na qualidade de vida das crianças, dos adolescentes e de suas famílias. Finalizando, apresentamos a justificativa e o objetivo do estudo.

Na segunda parte, encontra-se o quadro teórico com os principais conceitos que fundamentaram as nossas análises; na terceira parte, o percurso metodológico e, na quarta, a discussão dos dados empíricos organizados ao redor dos três temas e seus respectivos subtemas, quais sejam: o passado – **lembranças da doença e do tratamento**, no qual descrevemos o impacto da doença e do tratamento na vida dos protagonistas e como estes convivem com a doença e o TMO; o presente – **crescer e viver na condição de ser transplantado**, tema que mostra os desafios enfrentados e a busca pela normalidade; e, por último, o futuro – **novos caminhos pela vida**, com os subtemas que expõem momentos de ameaças e o amanhã como uma nova etapa na vida.

Ao final, tecemos algumas considerações buscando subsídios para o cuidado às crianças e aos adolescentes sobreviventes do TMO, com intuito de contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

1 A construção do objeto de investigação

1.1 Introdução

Ao longo da vida, o ser humano se depara com o processo de adoecer, dele próprio ou de outros, vivência que ele pode enfrentar de diferentes maneiras. Susan Sontag em seu livro “A doença como metáfora” discute a relação entre saúde e doença, utilizando metáforas. Para a autora,

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (SONTAG, 1984, p. 7).

A doença é uma ruptura com o modo de existir do ser humano porque modifica o seu cotidiano e, vivenciando esse processo, tanto a criança como o adolescente precisam reconstruir suas vidas para enfrentarem as repercussões desse adoecer.

Ser portadora de uma doença grave, que necessita de tratamento agressivo, leva a criança e sua família a se defrontarem com um grande desafio, que os fazem desenvolver uma nova bússola para suas vidas a qual irá ajudá-los a se apropriar de novos conhecimentos para aprenderem a ser, a fazer e a conviver com a doença. A capacidade de adaptação à doença depende de fatores como: apoio familiar e social, acesso aos serviços de saúde, características individuais, complexidade da doença, suporte da equipe de saúde, entre outros. Vários autores abordam estas questões em seus estudos, utilizando diferentes referenciais teórico-metodológicos e populações diversas (ANDERS, 1999; DAMIÃO; ANGELO, 2001; MELNYK et al., 2001; MOTTA, 2002; SILVA et al., 2002).

Quanto à definição de doença, como o termo é amplo, acolhe inúmeras definições dependendo do ponto de vista de quem o analisa. Ferreira (1986, p. 605) define vagamente doença como “falta ou perturbação da saúde” mas, para sua compreensão, há a necessidade de conhecermos também a definição de saúde.

A Organização Mundial da Saúde definiu saúde não apenas como ausência de doenças e enfermidades, mas como presença de bem-estar físico, social e mental. Essa visão afirmativa de saúde a relaciona com bem-estar e qualidade de vida e não com uma simples ausência de doenças. Assim, a saúde deixa de ser um estado estático, biologicamente definido, para ser compreendida como um estado dinâmico e socialmente produzido (BUSS, 2000).

A saúde e o adoecer são formas através das quais a vida se manifesta e estas experiências singulares e subjetivas são difíceis de serem traduzidas somente pelo significado da palavra, pois é na relação entre a experiência de saúde e/ou doença e a objetividade dos conceitos envolvidos que apreendemos a lidar com as diferentes condições da existência humana.

Para Vasconi (1994), saúde e doença são atributos do ser humano e devem ser compreendidos como modo de existir. Segundo Vieira (2001), a doença pode ser resultante de causas ambientais, sociais e/ou culturais, levando o indivíduo a uma desestruturação transitória ou prolongada, tornando-se uma ameaça à sua integridade corporal e emocional, que influenciará, também, a família.

Segundo Helman (1994), a doença significa mais do que um conjunto de sintomas, pois apresenta outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e a família. Nesse sentido, a doença é uma facticidade

da existência que afeta os referenciais do ser-no-mundo, provocando, por vezes, uma desorganização e ruptura do seu mundo pessoal e familiar (ELSEN, 1994).

A existência de uma doença, seja ela aguda ou crônica, requer, da pessoa afetada, mudanças no seu estilo de vida. As doenças crônicas, geralmente, levam a mudanças permanentes, podendo surgir nas diferentes faixas etárias (TRENTINI; SILVA; LEIMANN, 1990; VIEIRA, 2001), diferentemente das agudas que impõem um curso relativamente breve da doença e podem ser curadas.

Numa análise etimológica, a palavra “crônico” é um adjetivo referente a tempo prolongado ou que dura há longo tempo. Quanto ao aspecto patológico, é utilizada para caracterizar as doenças de longa duração, em oposição àquelas de manifestação aguda (CUNHA, 1992).

Tetelbom et al. (1993) descrevem que a principal característica da doença crônica é a duração e, para eles, longa duração é um período de mais de três meses em um ano; outro aspecto que consideram é o tempo de hospitalização, que deverá ser maior que um mês. Já Burkuart (1993), refere que longa duração é o período de dois ou mais anos de convivência com a doença.

Muscari (1998) define doença crônica como aquela que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, ocasionando a hospitalização durante um mês por ano, necessitando de recursos para adaptação. Assim, a experiência da doença crônica significa viver com uma ou mais doenças de longa duração, incuráveis e/ou que deixam seqüelas e impõem limitações às funções do indivíduo, requerendo uma adaptação (PERRIN et al., 1993).

Uma das definições de doença crônica mais aceitas é aquela proposta pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge (apud MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996, p. 6), que inclui:

Todos os desvios do normal que tenham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.

Considerando que o critério de duração é insuficiente para compreender as implicações da doença crônica na dinâmica familiar, buscamos outras abordagens. Meleski (2002) classificou as doenças crônicas em extremamente limitantes, moderadamente limitantes e levemente limitantes, dependendo do grau de limitação que causa nos indivíduos, o qual repercutirá na realização de suas atividades no dia-a-dia.

Rolland (1995) argumenta que, para compreender o processo de uma doença crônica, é fundamental o entrelaçamento entre a doença, os ciclos de vida do indivíduo e da família. Conceitualiza as doenças crônicas a partir de duas dimensões: tipologia psicossocial da doença crônica (início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade) e fases temporais da mesma. Estes aspectos estabelecem uma interação entre a dimensão psicossocial e a biológica, variando de acordo com cada doença. A utilização desta tipologia visa facilitar o surgimento de categorias para uma ampla série de doenças crônicas, não se referindo especificamente ao tratamento médico tradicional ou ao cunho de prognósticos, uma vez que pretende examinar o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença.

Passamos a expor, resumidamente, a tipologia psicossocial da doença construída pelo autor acima citado, para quem as doenças crônicas podem ser divididas entre as que têm um início agudo e aquelas com início gradual, cujos cursos assumem, essencialmente, três formas gerais: progressiva, constante e

reincidente/episódica. São progressivas, por exemplo, o câncer, a doença de Alzheimer, o diabetes juvenil, a artrite reumatóide e o enfizema; estas doenças são, por definição, em geral ou continuamente sintomáticas e progridem em severidade. Uma doença de curso constante é aquela em que, tipicamente, ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza, por exemplo, o derrame, o infarto do miocárdio de episódio único, o trauma com amputação e o dano de medula espinhal com paralisia.

Quanto ao curso caracterizado como reincidente ou episódico, este tem como aspecto específico a alternância de períodos estáveis de duração variada e caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação, por exemplo, a colite ulcerativa, a asma, a úlcera péptica, as enxaquecas, os estágios iniciais da esclerose múltipla e o câncer em remissão.

O efeito da incapacitação em um determinado indivíduo ou família depende da interação desse tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente, da sua estrutura, flexibilidade e dos recursos da família. A doença crônica, de acordo com sua gravidade e grau, pode provocar a morte ou encurtar a vida do indivíduo, causando grande impacto psicossocial.

A segunda dimensão trata das fases temporais da doença crônica, que são: crise, crônica e terminal. Torna-se importante ressaltar que cada fase depende da temporalidade da doença e das diferentes formas de enfrentamento da mesma pelo paciente e família, ou seja, refere-se à complexidade, frequência e eficácia dos diferentes regimes de tratamento, aos cuidados por ele exigidos tanto no hospital quanto no domicílio e à frequência e intensidade dos sintomas.

A fase de crise caracteriza-se pelo período denominado pré-diagnóstico. Nele, o indivíduo apresenta os sintomas da doença e percebe, juntamente com sua família, a existência de algo errado, mas não sabe a natureza e a complexidade do problema. Inclui o período da confirmação do diagnóstico e o início do tratamento. Durante esta fase, a família e o paciente desenvolvem tarefas importantes, buscam significados para a doença e se organizam frente à nova situação. A fase crônica pode ser longa ou curta e refere-se, essencialmente, ao período que vai do diagnóstico inicial ao ajustamento; é a fase de “conviver com a doença crônica”. A última fase, o período terminal, inclui o estágio pré-terminal da doença, no qual a inevitabilidade da morte torna-se evidente e domina a vida familiar. Essa fase inclui o período de luto, a resolução da perda e as questões dela advindas, como: separação, morte, tristeza, luto e retomada da vida familiar, após a perda. No decorrer destas fases, a família convive com momentos de otimismo e esperança, intercalados com outros de descrença e medo da perda.

O conhecimento destas etapas é importante para o entendimento da complexidade que envolve a experiência da doença crônica e para o planejamento de cuidado, visando ao atendimento das necessidades da criança, do adolescente e da família. Cada fase tem suas particularidades, necessitando mudanças e readaptações dos indivíduos e familiares.

Inúmeros estudos abordando a doença crônica na infância (MARQUES, 1994; TETELBOM et al., 1993; OLIVEIRA, 1994; DAMIÃO; ANGELO, 2001; MELNYK et al., 2001, VIEIRA, 2001; FURTADO, 2001; KANFL; DEATRICK, 2002; MELESKI, 2002; GJENGEDAI et al., 2003), procuram compreender as necessidades das crianças cronicamente doentes e de suas famílias. Entendemos que a doença pode interferir no estado físico e psicossocial da criança, principalmente a longo

tempo, limitando suas atividades diárias, o que repercutirá no seu processo de crescimento e desenvolvimento.

O ponto principal de nossas indagações vem desde o tempo que trabalhávamos junto às crianças com doença grave e, em especial, com transplante de medula óssea. Diz respeito às seqüelas decorrentes desse processo. Entendemos que as seqüelas pertencem à esfera biopsicossocial e são de extrema importância para os vários aspectos que se referem a sobreviver a uma doença e ao seu tratamento.

Segundo Vieira (2001), a criança/adolescente doente e sua família precisam encarar processos de adaptações e elaborar estratégias de enfrentamento para lidarem com as mudanças ocorridas, uma vez que cada um deles vivencia esse processo de forma diferente.

Nos últimos anos, o tema enfrentamento ou *coping*, como é denominado na língua inglesa, tem despertado a atenção de pesquisadores da área de saúde. A tradução do termo *coping* para a língua portuguesa corresponde às expressões: “forma de lidar com” ou “estratégias de confronto” (PEREIRA, 2001).

Melnyk et al. (2001) afirmam que inúmeras pesquisas tratam dessa temática mas, geralmente, descrevem apenas as necessidades e os fatores que estressam as crianças cronicamente doentes e seus familiares, registrando, no entanto, escassez de estudos sobre intervenções para ajudar essa população no enfrentamento da doença. Para os autores, os fatores estressantes vivenciados pelos pais de crianças cronicamente doentes são múltiplos, contínuos e variam ao longo do tempo.

O enfrentamento da doença leva a família e a criança doente a redimensionarem suas vidas para conviverem com a doença e as implicações dela decorrentes (MOTTA, 2002). O diagnóstico de uma doença crônica provoca um efeito devastador na criança e na família, podendo desencadear uma crise familiar pela ameaça constante da terminalidade. O aparecimento desta doença pode levar uma criança saudável à perda da imagem e da realidade, acarretando momentos de choque, perturbação, negação, raiva, culpa, preocupação, tristeza e depressão. A fase do diagnóstico é tida pelos pais como uma das mais difíceis (ANDERS, 1991; MELNYK et al., 2001).

O impacto do diagnóstico leva as famílias a vivenciarem a perda da vida “normal”, vivida antes do surgimento da doença, e a enfrentarem o luto pela perda dos sonhos e esperanças futuras (ROLLAND, 1998). Manter uma vida “normal”, mesmo com a convivência da doença, é uma das mais significativas tarefas desta experiência (LOPES; VALLE, 2001).

O conceito de normalidade também tem despertado o interesse dos estudiosos em doenças crônicas. Knafl e Deatrick (2002) e Gjengedal et al. (2003) afirmam que, em estudos com famílias que enfrentam diversos desafios da doença, observaram que estas conseguem, com o passar do tempo, encontrar equilíbrio e se apresentam como tendo uma vida normal, isto porque buscam padrões de normalidade como uma forma de lidarem com a sua experiência frente à doença.

Em revisão de literatura recentemente publicada, Deatrick; Knafl; Murphy-Moore (1999), estudando o tema, identificaram os seguintes atributos definidos como normalidade no contexto da cronicidade: admitir a condição e seu potencial em desafiar o estilo de vida; adotar “lentes de normalidade” para definir a criança e família; manter a rotina da família baseada nas “lentes de normalidade”; desenvolver

um regime de tratamento de acordo com as “lentes de normalidade” e interagir com os outros, com base na visão da criança e da família, como normais. Estas características da normalização, previamente listadas, podem auxiliar as famílias a enfrentarem os desafios da doença, na busca por uma vida normal no contexto da doença na infância.

Estudos evidenciam que, no processo de doença com característica crônica, as famílias buscam superar o seu sofrimento com esperança e otimismo, sentimentos que devem permear o dia-a-dia do paciente e de sua família (DUPAS; ANGELO, 1997; VALLE, 1997; MOTTA, 2002).

Segundo Coyne (1997), o sucesso do tratamento da doença crônica depende da capacidade familiar de acomodar-se a um tratamento bastante complexo e, mesmo assim, desenvolver as mesmas atividades familiares, como antes do aparecimento da doença. Ressalta, ainda, o preparo da criança doente para as alterações decorrentes do tratamento, respeitando seus desejos na tomada de decisões e no controle da doença.

Holaday (1984) sugere que, ao participar da tomada de decisão, as crianças, os adolescentes e seus familiares aumentam as suas habilidades e competências, amenizando o impacto da doença e promovendo a sua integração na sociedade.

Para Brunner e Suddart (1993), os pacientes acometidos subitamente por uma doença ou trauma com seqüelas concentram, inicialmente, a sua atenção na doença e/ou nas seqüelas que se apresentam, negando, muitas vezes, a sua nova condição.

A doença crônica afeta toda a família, gerando momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações. As mudanças na vida da criança doente e de sua família exigem uma readaptação diante da nova situação e as suas reações dependerão das características e complexidade da doença, pois estas farão com que a família re-estruture o seu cotidiano e re-aprenda a cuidar da criança, do adolescente e de si mesma (ANDERS, 1999).

Oliveira (1994), em sua tese de doutorado, na qual estudou famílias de crianças com doença crônica, concluiu que aprender a conviver com a doença crônica é um processo complexo e contínuo, pois nesse contexto existe a necessidade de interação entre os profissionais de saúde e familiares, os quais os auxiliarão a enfrentarem a condição da doença.

Segundo Damião e Angelo (2001), a história natural da doença, seu grau de gravidade e o tratamento adequado são fatores que afetam o curso da doença crônica, podendo aumentar ou diminuir os sinais e sintomas, interferindo na adaptação da criança e sua família, no transcorrer desse processo.

Trentini; Silva; Leimann (1990) observaram que, a partir do diagnóstico de uma doença crônica, os pacientes acometidos passavam a ter novas incumbências, como cumprir regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com os incômodos físicos. Além disso, deparavam-se com as perdas nas relações sociais, financeiras e nas atividades de locomoção, trabalho, lazer e viam ameaçadas sua aparência pessoal, a vida e a preservação da esperança; essas modificações também são observadas no cotidiano da criança e do adolescente acometidos por uma doença crônica. Estas questões têm sido discutidas por outros autores em seus estudos (OLIVEIRA, 1994; FURLAM, 1998; ANDERS, 1999; FURTADO, 2001; VIEIRA, 2001).

Vimos que a experiência de uma doença possibilita ao paciente e a sua família uma gama de respostas frente às mudanças e adaptações que se fazem necessárias para esse novo processo de vida. Nesse sentido, alguns estudos mostraram a importância de que pacientes pediátricos e seus familiares tenham conhecimento e compreensão a respeito da doença, para melhor se adaptarem à ela (EPELMAN, 1991; DUPAS; ANGELO, 1997; FRANÇOSO; VALLE, 2001).

No Brasil, entre as doenças crônicas, o câncer se constitui, atualmente, na terceira causa de morte infantil, perdendo somente para as mortes violentas (acidentes, homicídios) e as doenças mais frequentes dos países em desenvolvimento, como a diarreia e pneumonias (TEIXEIRA et al., 2000).

As modalidades de tratamento do câncer, hoje, são: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunoterapia, usadas de forma isolada ou combinada (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2003).

O transplante de medula óssea, um dos mais importantes recursos terapêuticos na área da oncologia e no manejo de várias doenças malignas, como já relatamos anteriormente, vem sendo foco de nossa atenção pela sua complexidade. Tem indicações, também, para as doenças hematológicas malignas e não-malignas, imunodeficiências e erros inatos do metabolismo e tumores sólidos.

Entre as doenças não-malignas, destacamos a anemia aplástica severa (AAS), responsável por mais de 75% dos casos dos transplantes de medula óssea, neste grupo de doenças. A incidência da anemia aplástica varia de dois a seis casos/10⁶ habitantes/ano. Quanto à incidência da doença no Brasil, estudo realizado com base populacional do Paraná, apresentou valor de 2,1 casos/10⁶ habitantes/ano (PASQUINI; BITENCOURT, 2001). No caso das doenças hematológicas malignas,

as principais indicações dos transplantes são as leucemias crônicas e agudas. As leucemias são os tipos de câncer mais freqüentes na infância, constituindo 30% das neoplasias na faixa etária pediátrica (TEIXEIRA et al., 2000).

Atualmente, 70% das crianças e adolescentes acometidos pelo câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (LAMBERT, 1999; LOPES et al., 1999; TEIXEIRA et al., 2000; VAN DOGEN-MELMAN, 2000). Assim, como resultado dessa sobrevivência e da cura, cresce uma nova população, com necessidades específicas, que precisa desenvolver uma vida normal, formada por criança/adolescente que sobrevive a uma doença grave.

Diante dessa nova realidade, os efeitos colaterais da terapia, tanto os físicos como os psicológicos e suas seqüelas, ao longo dos anos, têm despertado nossa atenção para a questão da sobrevivência dessa clientela, que deve ser observada sob o ponto de vista holístico e não apenas físico, por se constituir em fator importante no acompanhamento destes pacientes e de suas famílias (GIBSON; SOANES, 2001).

Segundo Kuczynski e Assumpção Jr. (1998), o câncer tornou-se uma doença potencialmente crônica e marcante (quer positiva ou negativamente) e as suas conseqüências permanecem presentes na vida dos seus sobreviventes. É uma doença que nem sempre mata, mas deixa seqüelas que podem comprometer, muitas vezes, a qualidade de vida dos sobreviventes, tema que proporciona novas possibilidades de pesquisas.

Nesse sentido, Dupas e Angelo (1997), estudando crianças com câncer, apontaram cinco áreas prioritárias de pesquisa relacionadas à oncologia infantil, em decorrência da complexidade que envolve o cuidado às crianças, aos adolescentes

e seus familiares. Consideraram como uma das áreas prioritárias aquela que trata da sobrevivência à doença, incluindo os efeitos tardios do tratamento, já que mais de 70% dos pacientes estão sobrevivendo ao câncer.

Segundo Van Dogen-Melman (2000), alguns dos problemas relacionados ao comportamento das crianças que sobreviveram ao câncer infantil são a ansiedade, a depressão, a baixa auto-estima e as alterações de humor. Para os autores, a questão central na vida dessas crianças é a adaptação social; enfatizam a preocupação existente com as conseqüências e as dificuldades decorrentes desse processo, que nos leva a pensar na diminuição dos efeitos prejudiciais dessa experiência, com o passar dos anos. Nesta perspectiva, a complexidade, a severidade e a duração dos efeitos tardios indicam a necessidade de que estabeleçamos um pós-tratamento voltado à criança e sua família. A partir do conhecimento adquirido, o desafio das ações dos profissionais que atuam na área de Oncologia Pediátrica visa diminuir estas conseqüências, a longo prazo, direcionando o objetivo do cuidado psicossocial pós-tratamento à melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes.

Quanto à freqüência e severidade dos efeitos colaterais e/ou seqüelas da doença/tratamento, estas também têm sido foco de pesquisas, principalmente no que se refere ao comprometimento múltiplo de órgãos/tecidos, ao qual os profissionais de saúde têm dispensado esforços, visando melhorá-lo (FRIEDMAN; MEADOWS, 2002; JENNEY; LEVITT, 2002). Também as implicações da experiência da enfermidade no desenvolvimento social, emocional e cognitivo das crianças revestem-se de extrema importância ao longo de todo o processo da doença e da sobrevivência, do mesmo modo que a temporalidade do processo saúde-doença, ou

seja, as fases que envolvem a trajetória de vida da criança e de sua família (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2001; GIAMMONA; MALEK, 2001).

Françoso e Valle (2001) consideram relevante que, no cuidado às crianças com câncer e suas famílias, sejam observadas as suas histórias de vida, as características da doença, do tratamento e do processo de adoecimento, assim como os significados que a criança atribui à doença e seu tratamento, pois só assim será possível apreender as suas necessidades para organizar uma intervenção adequada. Referem, ainda, que cada criança vive sua doença e o tratamento de modo único e peculiar e que as questões mencionadas acima têm a finalidade de facilitar o acesso a essa vivência, permitindo conhecê-la melhor, para compreendê-la e atuar terapêuticamente.

Nesse sentido, vale ressaltar que, mesmo quando a criança é acometida por um câncer, o seu desenvolvimento continua, de modo que os profissionais da saúde devem estar atentos ao seu processo de desenvolvimento cognitivo e emocional (VENDRÚSCOLO, 1998). A preocupação com a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer é amplamente abordada na literatura e os autores argumentam que um cuidado adequado pós-tratamento melhora essa condição, tanto desses indivíduos como de suas famílias (APAJASALO et al., 1996; LAST; GROOTENHUIS, 1998; ARRAIS; ARAÚJO, 1999; VAN DOGEN-MELMAN, 2000; ZEBRACK; CHESLER, 2001; JENNEY; LEVITT, 2002).

Ao término do tratamento, a maioria das crianças retorna à vida normal e às atividades desenvolvidas antes da doença; daí, a necessidade de direcionarmos nossa atenção para os diferentes ambientes peculiares da infância, como a escola,

tendência presente na literatura (GONÇALVES; VALLE, 1999a, 1999b; NUCCI, 2002; LÄHTEENMÄKI et al., 2002).

O fim do percurso da doença baseia-se, de forma resumida, em dois momentos: o primeiro é quando ocorre o término do tratamento do câncer infantil propriamente dito, período de alegria e incerteza, pois, ao mesmo tempo em que se celebra a vida, o medo e a incerteza também estão presentes. O outro momento é quando a criança vivencia cinco anos livres da doença, sendo considerada curada (GIBSON; SOANES, 2001). Parry (2003) também entende que, mesmo com um crescente aumento nas taxas de sobrevivência ao câncer infantil, o sentimento de incerteza permanece presente na vida de muitos sobreviventes, após o término do tratamento, prejudicando sua adaptação psicossocial, o que se constitui em ameaça ao seu bem-estar.

Entendemos que a doença afeta, de alguma forma, pelo menos três aspectos da vida: o biológico, o social e o psicológico, os quais, juntos ou isoladamente, influenciarão a qualidade de vida da criança e de sua família. Assim, quando cuidamos de uma criança gravemente enferma, além da ação terapêutica, é necessário ajudá-la a enfrentar e lidar com a nova realidade de forma a vivenciar essa experiência com o mínimo de danos possíveis.

Em decorrência dos efeitos colaterais inerentes ao tratamento oncológico, é necessário que avaliemos as condições de vida dos sobreviventes, já que muitos, na busca por acrescentar anos à vida, se esquecem da necessidade de acrescentar vida aos anos (WARR; FELD, 1996).

Trabalho de Van Dogen-Melman; Van Zuuren; Verhulst (1998) mostra que as seqüelas do câncer, a longo prazo, induzem a situações estressantes, uma vez

que os pais de crianças sobreviventes continuam a experimentar perdas após o término do tratamento. Essa questão parece paradoxal, mas essas perdas não estão relacionadas a uma perda real mas à perda física e psicológica causada pela doença. Apesar da sobrevivência da criança, tais perdas são importantes para os pais.

A experiência de sobreviver ao câncer exige capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva. Assim, o modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de adaptação e reinserção da criança e sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida, no período de sobrevivência (ARRAIS; ARAÚJO, 1999).

Os avanços científicos e tecnológicos conquistados nas últimas décadas, em todas as esferas do conhecimento humano, têm trazido contribuições relevantes para área da saúde, com a implementação de novos recursos e técnicas de tratamento e conseqüente prolongamento de vida, por meio de procedimentos cada vez mais sofisticados. Alguns pontos importantes emergem dessa situação. Se por um lado as diferentes modalidades terapêuticas vêm procurando garantir o prolongamento da vida, como no caso das doenças graves, por outro, o impacto da doença e dos tratamentos é difícil de ser enfrentado tanto pela criança como por sua família. Um exemplo a ser citado é o caso do transplante de medula óssea (TMO). No transcorrer dos anos, essa modalidade terapêutica foi utilizada em muitas doenças da infância, malignas ou não malignas (ABRAMOVITZ, 1991; SILVA, 2000), por ser viável para curar ou prolongar a vida de muitas crianças com doenças graves. Vale ressaltar que, em algumas situações, o transplante ocorre somente

depois de meses ou anos do diagnóstico da doença, o que faz a criança conviver com o processo do adoecimento por um longo período.

Mesmo no caso de o TMO ter sido conduzido com sucesso, o paciente e sua família percorrem um longo e difícil caminho, devido à complexidade desse processo, uma vez que, além do estresse a que são submetidos desde o diagnóstico da doença, passam pelas várias fases do tratamento, procurando sobreviver às complicações da doença até estarem curados.

A criança e o adolescente que sobrevivem a uma doença crônica trazem consigo toda a bagagem que essa experiência lhes impõe, a qual repercutirá de forma marcante em suas vidas. Se a experiência de ter tido uma doença grave com um tratamento agressivo causa impacto em todos os aspectos da vida desses indivíduos, esses, por sua vez, precisam ser apreendidos na tentativa de ajudá-los na difícil missão de ser sobrevivente.

Nessa perspectiva, a revisão da literatura trouxe uma ampla visão a respeito da doença crônica e de uma das modalidades terapêuticas mais utilizadas, como o TMO. Segundo Dulley (2001), os resultados mostram que um número cada vez maior de crianças tem sobrevivido ao transplante de medula óssea, estando a maioria curada. Contudo, menciona que a toxicidade do regime de tratamento pode acarretar danos, por exemplo, no sistema neuroendócrino, comprometendo o crescimento e o desenvolvimento dessas crianças. Afirma, ainda, que o transplante de medula óssea tem sido muito discutido ultimamente mas que a literatura sobre o tema, particularmente na área de pediatria, é escassa, tanto em nível internacional quanto nacional.

Assim, nossa intenção é direcionar a presente investigação às crianças e adolescentes que realizaram o TMO, pois são eles que podem dizer do significado de ter sobrevivido à doença. Devemos considerar que sobreviver não conta apenas o tempo que uma pessoa vive, mas como é a sua vida com os limites impostos pela doença e tratamento, repercutindo na qualidade de vida. Entendemos que a qualidade de vida após o TMO é um tema relevante e, por isso, ele se constitui em objeto desta investigação.

Passaremos a expor, a seguir, algumas considerações necessárias para compreensão do transplante de medula óssea, como modalidade terapêutica.

1.2 Transplante de medula óssea: considerações gerais

Atualmente, o transplante de medula óssea (TMO) é uma das modalidades terapêuticas mais importantes na área da Oncologia e vem sendo utilizado de maneira crescente em muitas doenças, seja em adultos ou crianças. Apesar de ser um tratamento complexo e associado à alta morbimortalidade, consegue curar a doença ou prolongar significativamente a sobrevida dos pacientes (ANDERS et al., 2000).

O transplante de medula óssea é um procedimento terapêutico, com propriedades mielo e imunoablativas e consiste na infusão, por via intravenosa, de sangue da medula óssea, obtido de doador previamente selecionado, em receptor adequadamente condicionado, ou seja, é submetido a um regime quimioterápico, com ou sem radioterapia.

As primeiras experiências de TMO ocorreram no século passado, com animais. Um marco importante para a sua efetivação em humanos foi a descoberta e identificação dos antígenos do sistema HLA (*Human Leukocytes Antigens*), no final da década de 60 do século passado. A partir dessa descoberta, o TMO pôde ser realizado entre irmãos HLA idênticos.

Outro fator relevante no campo do TMO foi a premiação, em 1990, de Donald Thomas, Nobel de Medicina, um dos pioneiros no estudo dessa modalidade terapêutica, por sua investigação sobre o emprego do TMO no tratamento de enfermidades humanas (FERNÁNDEZ, 1992; BENJAMIN, 1995).

As primeiras tentativas do uso terapêutico de medula óssea ocorreram em 1891, ocasião em que foi utilizada como nutrição oral no tratamento de anemias e leucemias, porém somente a partir de 1930, iniciaram-se experiências com administração de medula óssea por infusões intramedular e intravenosa. Pesquisas subseqüentes referentes a TMO abordaram a toxicidade da radioterapia corporal total em várias dosagens aplicadas em ratos, cachorros e macacos (SANTOS, 1983; BENJAMIN, 1995). No ano de 1957, Mathé et al. (1963) descreveram o uso da técnica de infusão parenteral de medula óssea idêntica, no tratamento das vítimas de um acidente radioativo ocorrido na Jugoslávia. Onze anos depois, em 1968, foi realizado transplante de medula óssea em três crianças portadoras de imunodeficiência congênita, em que os doadores eram irmãos com tipagem HLA idênticas à dos receptores; porém, estas crianças não receberam radioterapia ou quimioterapia prévias à infusão de medula óssea (GOOD et al., 1969).

A partir daí, os avanços no campo do TMO têm possibilitado o aperfeiçoamento de técnicas de diagnóstico e de terapêutica, como teste de histocompatibilidade, prevenção e tratamento da Doença do Enxerto Versus

Hospedeiro, regime de condicionamento e cuidados de suporte, especialmente de transfusões de hemoderivados e antibióticos, aumentando as taxas de sobrevivência dos pacientes submetidos ao TMO (WINGARD, 1991).

No Brasil, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, fundado em 1979, é o pioneiro na realização de TMO (FERREIRA et al., 1985). Em seguida, outras unidades de TMO foram inauguradas, como a do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, em 1983; a da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (DULLEY, 1992), cujo programa foi iniciado em 1988 e a do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), em 1992. Vale registrar que até o ano 2000, com oito anos de funcionamento, esta última instituição realizou 170 transplantes, 143 alogênicos e 27 autólogos (VOLTARELLI, 2000).

O Registro Internacional de Transplantes Medula Óssea (*International Bone Marrow transplantation Registry – IBMT*) disponibilizou dados de 1998 e esses indicaram o registro de dezesseis mil transplantes de medula óssea alogênico. Segundo os dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, em 2002, foram realizados, no Brasil, nos centros cadastrados por este órgão, 966 transplantes de medula óssea, correspondendo a 14,7% do total de transplantes efetuados no mesmo período (CRESCER, 2002).

O início do TMO, em nosso país, ocorreu na década de 70 do século passado, porém poucos são os estudos publicados a respeito da experiência, peculiaridades e complicações apresentadas pelas crianças e adolescentes submetidos a esse tratamento. Frente a isso, Castro Jr.; Gregianin; Brunetto (2003) apresentam algumas características da clientela infantil de serviços de TMO, no Brasil, quais sejam: o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital das

Clínicas da Universidade Federal do Paraná, em Curitiba, no período de outubro de 1979 a outubro de 2002, realizou 524 transplantes alogênicos em pacientes com idade inferior a 18 anos, sendo a idade mediana de 11 anos, a taxa de sobrevida em torno de 51,5 %, com mediana de acompanhamento de 2.113 dias. Quanto às doenças mais freqüentes, 181 (34,5%) pacientes apresentaram anemia aplásica grave, 92 (17,6%) Anemia de Fanconi, 70 (13,3%) leucemia linfóide aguda (LLA) e 69 (13,2%) leucemia mielóide aguda (LMA).

Outro serviço citado pelos autores foi o Instituto de Oncologia Pediátrica, vinculado ao Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer e a Universidade Federal de São Paulo que, entre maio de 1999 e novembro de 2002, realizou 49 transplantes, sendo 26 alogênicos e 23 autólogos, com uma mediana de acompanhamento de 455 dias, com sobrevida de 65,4% no TMO alogênico e de 52,4% no autólogo. No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, entre fevereiro de 1988 e fevereiro de 1998, foram realizados 89 transplantes, sendo 71 alogênicos e 18 TMO autólogos, com sobrevida global de 54,4%, sendo de 56% em pacientes submetidos ao TMO alogênico e 48% ao TMO autólogo; quanto ao tempo mediano de sobrevida global de todo o grupo, este foi de 1.763 dias. O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais disponibilizou dados de 60 TMO alogênicos, realizados em crianças e adolescentes desde 1995, com uma mediana de acompanhamento de 628,3 dias e sobrevida global de 71% (CASTRO JR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2003).

Estes dados possibilitam uma visão do panorama do TMO no Brasil e são fonte importante para a análise da sobrevida dos pacientes. Os diversos centros de TMO trazem a oportunidade de intercâmbio e contribuem para realização do

tratamento de forma segura e aplicável, por um número cada vez maior de pacientes, tanto na população infantil quanto na adulta.

O transplante de medula óssea visa enxertar a célula progenitora hematopoética (CPH), procurando corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea, assim como reconstruir o órgão hematopoético lesado por um mecanismo auto-imune, tóxico ou em decorrência de proliferação celular neoplásica (PASQUINI; FERREIRA, 1990). Tem indicação, também, nas doenças neoplásicas que não afetam primeiramente a medula óssea, como os linfomas e os tumores sólidos, quando a dose de quimioterapia ou radioterapia necessária para o tratamento pode comprometer o sistema hematopoético de maneira irreversível. Dessa forma, o transplante de medula óssea pode ser utilizado no tratamento de uma variedade de doenças, sejam elas hematológicas, imunológicas, onco-hematológicas e oncológicas (DULLEY, 1996).

Na infância, essa modalidade de tratamento é direcionada às doenças malignas e não-malignas, de natureza congênita ou adquirida, quais sejam:

- doenças malignas: leucemia linfóide aguda, leucemia aguda não-linfocítica, leucemia mielóide crônica, neuroblastoma (Estágio IV), linfoma e outros tumores sólidos;
- doenças não-malignas:

Hematológicas: anemia aplástica, anemia de Fanconi, síndrome Diamond – Blackfan, talassemia maior;

Genéticas: Osteoporose, Mucopolissacaridoses, Síndrome Lesch – Nyhan, imunodeficiência combinada severa, síndrome Wiskott – Aldrich (ABRAMOVITZ, 1991).

Segundo Ortega e Neves (1996), a indicação do TMO baseia-se em alguns princípios, tais como: a recuperação da função medular em doenças caracterizadas pela redução acentuada ou inexistência de precursores hematopoéticos (como nas anemias aplásicas); a recuperação da hematopoese após utilização de doses supraletais de agentes quimioterápicos, associados ou não à radioterapia; o tratamento de neoplasias (como nas leucemias) e a implantação de células capazes de sintetizar enzimas deficientes em determinadas doenças genéticas (como nas mucopolissacaridoses).

No momento atual, tem-se discutido a necessidade de modificar a nomenclatura do procedimento do transplante, já que a medula óssea não é mais a única maneira utilizada para obtenção das células progenitoras hematopoéticas (CASTRO Jr; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). A nomenclatura mais adequada e atual é Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), com as seguintes fontes de células progenitoras: células de medula óssea, células-tronco do sangue periférico, células de sangue do cordão umbilical, células de fígado fetal, células cultivadas e células geneticamente modificadas (AZEVEDO; RIBEIRO, 2000).

São três as modalidades de TMO, dependendo do doador das células progenitoras:

- transplante alogênico: quando as células progenitoras são provenientes de um doador geneticamente diferente, dentro da mesma espécie, HLA compatível ou não, relacionado ou não, pois, geralmente, a maioria dos doadores e receptores pertencem à mesma família (AZEVEDO; RIBEIRO, 2000; DULLEY, 1996). Este tipo de transplante apresenta complicações relacionadas a reações imunológicas entre receptor e doador, que vão desde a rejeição até a doença do enxerto x hospedeiro (GVHD).

- transplante autólogo: quando as células progenitoras utilizadas são do próprio paciente. Este tipo de transplante tem menos risco que o alogênico, por não existir nenhum tipo de reação imunológica entre receptor e doador (AZEVEDO; RIBEIRO, 2000).
- transplante singênico: quando o doador é um irmão gêmeo idêntico. É uma modalidade especial e pouco freqüente devido à baixa freqüência de gêmeos idênticos na população (CASTRO JR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001; AZEVEDO; RIBEIRO, 2000).

O quadro 1, a seguir, mostra os tipos de transplantes de medula óssea e as fontes utilizadas.

Quadro 1 - Modalidades de transplante de medula óssea segundo o tipo de transplante, fonte de célula progenitoras hematopoéticas e doador

Tipo de Transplante	Fonte de células progenitoras hematopoéticas	Doador
Autólogo	Medula óssea Sangue periférico	Próprio paciente
Alogênico	Medula óssea Sangue periférico Sangue do cordão umbilical	Relacionado (irmão ou outro familiar) Não relacionado (qualquer pessoa sem laços familiares com o paciente)
Singênico	Medula óssea Sangue periférico	Irmão gêmeo idêntico

Fonte: Castro Jr.; Gregianin; Brunetto, 2001

Castro Jr., Gregianin; Brunetto (2001) ressaltam que a doença, por si só, não é a única determinante para a realização do transplante, uma vez que consideram a existência de algumas condições básicas, tais como: condições clínicas adequadas do paciente, existência de células progenitoras hematopoéticas disponíveis para a realização do procedimento, reconhecimento de que o TMO é o tratamento mais indicado para a doença de base, além de condições familiares, psicológicas e socioeconômicas favoráveis à realização do TMO e ao acompanhamento pós-TMO.

O transplante de medula óssea, como modalidade terapêutica, caracteriza-se por fases distintas, tendo cada uma, as suas especificidades, independentemente da fonte das células progenitoras. Para Corcoran–Buchsels e Kelleher (1989), o TMO apresenta três estágios: pré-transplante, transplante e pós-transplante.

A fase pré-TMO compreende dois períodos específicos: um primeiro pré-admissional, em que o paciente e sua família passam por um acompanhamento ambulatorial até que decidam realizar o tratamento, e um outro que se refere ao início do tratamento propriamente dito, ou seja, a partir da admissão hospitalar.

Durante o acompanhamento ambulatorial, a criança ou o adolescente com diagnóstico definido e indicações para o TMO, juntamente com a família e os doadores potenciais, passam por uma série de avaliações realizada por uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, dentistas, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas.

Nesse período, o paciente e família participam de reuniões onde recebem orientações sobre os procedimentos, sobre a situação atual e história natural da doença, riscos e resultados, complicações e preparo psicossocial, informações essas que lhes ajudarão a fazer a opção pelo tratamento ou não.

Com a internação hospitalar, após optar pelo TMO, o paciente se submete à implantação de um cateter venoso central, ao regime de condicionamento, à aspiração, ao processamento e à infusão das células progenitoras hematopoéticas e, por último, à fase pós-TMO. Os pacientes são hospitalizados em isolamento protetor e cuidados por uma equipe multidisciplinar altamente capacitada, com o objetivo de reduzir o risco de infecções e evitar outras complicações.

O uso do cateter venoso central é indispensável para administração de drogas, nutrição parenteral total, hemoderivados e também para coleta de sangue destinado a exames, durante internação e no período pós-TMO (TOYONAGA et al., 1988; PEREIRA, 2000).

O regime de condicionamento consiste em altas doses de agentes quimioterápicos associados ou não à radioterapia local ou sistêmica e a escolha do protocolo ocorre de acordo com a doença de base do paciente. A finalidade deste condicionamento é erradicar as células malignas no receptor, induzir uma imunossupressão que permita “pega” das células infundidas e possibilitar espaço, no compartimento medular, para permitir a expansão das células progenitoras hematopoéticas presentes no enxerto (PEREIRA, 2000; FOERSTER, 1998; DULLEY, 1996; TOYONAGA et al., 1988). Ao iniciar o regime de condicionamento, os dias são contados regressivamente até o seu término; o dia que ocorre a infusão de medula óssea é considerado o dia “0” (zero) e, assim, se inicia a contagem progressiva do TMO.

Quanto à coleta da medula óssea do doador, para o TMO alogênico, ela é realizada no centro cirúrgico, sob anestesia geral ou peridural. A medula óssea é retirada das cristas ilíacas anterior e posterior, por meio de múltiplas aspirações e armazenada em bolsas de transferências para ser infundida, logo a seguir, no receptor (CASTRO JR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001; PEREIRA, 2000; PASQUINI; FERREIRA, 1990).

No caso do transplante autólogo ou de sangue de cordão umbilical, as células são congeladas, utilizando-se para esse fim os crioprotetores, como o dimetil sulfóxido (DMSO). Para ocorrer a infusão, as células são descongeladas ao lado do leito do paciente, em banho-maria e, em seguida, administradas (CASTRO JR;

GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). Nessa situação, as células progenitoras hematopoéticas são coletadas antes do regime de condicionamento.

O transplante de medula óssea é um procedimento agressivo que acarreta não só estado de comprometimento múltiplo de órgãos e tecidos, mas também depressão imunológica, devido à toxicidade do condicionamento, à predisposição do paciente imunossuprimido em adquirir infecções, a alterações do sistema hematopoético ou à terapêutica prolongada.

A fase pós-TMO inicia-se após a infusão da medula óssea, sendo caracterizada, principalmente, pelos efeitos decorrentes das complicações ocorridas no tratamento, as quais dividem-se em dois grupos: precoces e tardias. As precoces surgem nos primeiros 100 dias, após o TMO e são secundárias à toxicidade do regime de condicionamento e à aplasia de medula que, inevitavelmente, se seguem. Quanto às complicações tardias, estas ocorrem depois de 100 dias do transplante (HEIGHT; SHIELDS, 1995).

Os regimes de condicionamento utilizados no transplante de medula óssea fazem surgir quadros de pancitopenia, imunossupressão e predisposição a infecções (bacterianas, virais e fúngicas), alopecia, mucosite, náuseas e vômitos, distúrbios gastrointestinais, toxicidade vesical e renal, comprometimento hepático (Doença Venoclusiva Hepática), neurotoxicidade, cardiotoxicidade, toxicidade cutânea, desequilíbrio hidroeletrólítico e pneumonia intersticial (ANELLI; GADELHA; GIMENES, 1997; PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000; PASQUINI, 2001; CASTRO JR.; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). Além destas complicações, os pacientes podem desenvolver outras decorrentes do TMO, como doença enxerto versus hospedeiro – GVHD, em sua forma aguda ou crônica e a rejeição do enxerto.

As complicações tardias, freqüentemente, estão relacionadas a uma combinação de fatores, como a doença de base; ao condicionamento utilizado; ao tipo de transplante e às complicações agudas (SANDERS, 1997). Além destas, existem as complicações relacionadas ao processo do transplante: GVHD crônico, imunodeficiência, doenças linfoproliferativas e rejeição do enxerto e as relacionadas ao regime de condicionamento, como a disfunção pulmonar, desordens oculares, disfunção neuroendócrina, desordens neuropsicológicas e neoplasias secundárias.

O sinal de sucesso do enxertamento (“pega” da medula óssea) ocorre após um período de severa pancitopenia e se manifesta por um progressivo aumento de granulócitos que, após dezesseis dias, encontram-se em número de 500, em média, por decilitros (dl) e aos vinte e seis dias atingem 1.000 por dl. Em seguida, há aumento de plaquetas e o reaparecimento de reticulócitos, sendo a confirmação da “pega” evidenciada por meio de estudos citogenéticos ou pela detecção de marcadores genéticos no sangue, com características de proliferação das células recebidas (PASQUINI; FERREIRA, 1990).

Quando há sinais evidentes da pega da medula óssea e reversão do quadro geral do paciente frente às complicações agudas, este recebe alta hospitalar e o seu acompanhamento passa a ser ambulatorial.

O transplante de medula óssea pode proporcionar, atualmente, a cura de doenças que, num passado recente, eram incuráveis, assim como melhorar a sobrevida de pacientes portadores de moléstias de mau prognóstico. Esse procedimento não está livre de reações colaterais, podendo ser até mesmo fatal; uma das alternativas para obtenção de bons resultados no TMO é a tentativa de minimizar as complicações inerentes a esse tipo de tratamento (DULLEY, 1992). A sobrevida pós-TMO depende de alguns fatores, como a doença de base, o

tratamento prévio, o tempo de evolução, a faixa etária e o número de recidivas (CASTRO JR.; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

Segundo Thomas (1999), o TMO não proporciona um vida absolutamente normal a todos os pacientes, mas mostra um progresso considerável no tratamento de doenças em que outras modalidades terapêuticas são limitadas.

O TMO favorece um grande potencial para complicações de diversas ordens, podendo resultar em morte ou afetar a qualidade de vida do paciente e família, tanto durante o procedimento quanto no período pós-transplante. Barrera et al. (2000) e Sanders (1997) afirmam que a qualidade de vida dos pacientes pós-TMO está relacionada, principalmente, às complicações crônicas e à estrutura familiar, questões que tendem a melhorar no decorrer dos anos frente ao sucesso do tratamento e à adaptação do paciente e da família ao processo de TMO.

É neste contexto que o paciente e sua família enfrentam as diferentes fases do tratamento, quais sejam: o surgimento da doença, o lidar com ela e a perspectiva de futuro. As situações de impacto, presentes desde a fase do diagnóstico até a situação de saúde do momento, são importantes para as famílias que vivenciam a espera para realização do TMO; a existência de um doador e o início do tratamento, propriamente dito, com suas especificidades; o defrontar-se com as complicações decorrentes do tratamento; a hospitalização e seus efeitos; a alta hospitalar e o acompanhamento em casa com os cuidados necessários (ANDERS, 1999).

Assim, no transcorrer do TMO, o enfermeiro desempenha relevante papel, auxiliando o paciente e sua família frente às mudanças e adaptações decorrentes deste processo. Flidner (1998) enfatiza a importância de conhecer e avaliar as necessidades do paciente para o planejamento dos cuidados de enfermagem, em

cada fase do processo do TMO, ou seja, nas fases pré-transplante, trans-transplante e pós-transplante. Evidencia, ainda, a possibilidade de fornecer ao paciente e família informações referentes ao tratamento e aos efeitos colaterais, dando a eles a oportunidade de optar sobre o mesmo.

Haberman (1998) descreveu seis estágios de ajustamento referentes ao TMO, a saber: a decisão de se submeter ao TMO, a espera pela admissão, o regime de condicionamento, o transplante, a imunossupressão e a alta hospitalar com acompanhamento ambulatorial. Cada uma dessas fases tem especificidades, requerendo do paciente e família recursos para enfrentar as particularidades desse processo.

O transplante é uma opção de tratamento para prolongar a vida, sendo considerado extremamente estressante para os pais e outros familiares, devido a particularidades, tais como: extensas avaliações médicas e psicossociais para determinar os candidatos, períodos longos de espera da doação e hospitalização, separação dos membros da família e de amigos, altos custos financeiros, necessidade de fixar residência em outras cidades; necessidade dos pais abandonarem suas atividades rotineiras, trabalho e lazer. Vale considerar que os transplantes ocorrem, muitas vezes, depois de meses ou anos de sua indicação, levando a família a viver um longo período com uma criança doente (RODRIGUES et al., 1996).

Stubblefield e Murray (1998) investigaram a experiência de pais de crianças em processo de transplante de pulmão, com o objetivo de descreverem como os pais, cujos filhos receberam transplantes de pulmão, perceberam, experimentaram e enfrentaram essa situação. Os autores utilizaram a abordagem

fenomenológica para analisar quinze pais de doze crianças, cujos resultados indicaram para os seguintes temas: o contexto de incerteza; o estabelecimento de estratégias de esperança para o futuro; a busca da normalidade e de uma nova perspectiva de vida frente ao processo de transplante. Os pais também descreveram suas percepções em relação aos estágios que emergiram da experiência com o transplante, entre eles: o aprendizado frente à necessidade de um transplante, a espera da disponibilidade de um órgão, o recebimento de um transplante e o conviver com um transplantado.

Em síntese, os estudos empíricos realizados em diferentes países da cultura ocidental moderna apontam para a necessidade de reconhecermos os efeitos da doença e do seu tratamento em crianças, nas diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, como também em sua família, para que possamos contemplar os aspectos biopsicossociais. Outros pontos amplamente discutidos na literatura dizem respeito ao impacto da doença no cotidiano da família; à adaptação e ao conviver com a doença; ao modo de enfrentamento e de entendimento da situação da doença e suas implicações na vida da criança, do adolescente e família. Diante do número de pacientes que está sobrevivendo à doença e ao tratamento, mais especificamente, ao transplante de medula óssea, abre-se uma nova vertente na literatura para a necessidade de estudarmos as implicações que a doença e o tratamento acarretam às crianças e adolescentes, tendo como foco a qualidade de vida dos sobreviventes. É nesse contexto que procuramos inserir a presente investigação.

1.3 Objetivos

O objetivo deste estudo é descrever a experiência de crianças e adolescentes sobreviventes do TMO e apreender como esta modalidade terapêutica afetou a qualidade de suas vidas.

Assim, este estudo tem como proposta descrever a experiência das crianças e adolescentes que realizaram o TMO, visando identificar, no seu cotidiano, as áreas para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem, com intuito de oferecer melhores condições para reinserção e adaptação desses sobreviventes à vida, contribuindo, desse modo, para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

2 Quadro teórico

2.1 Qualidade de vida: considerações gerais

Neste capítulo, passaremos a definir alguns conceitos fundamentais para a construção do quadro teórico da presente pesquisa. A construção teórica é um sistema cujas vigas-mestras estão representadas pelos conceitos, que são as unidades de significação que definem a forma e o conteúdo de uma teoria (Minayo, 1996). Então, ao falarmos sobre as crianças e os adolescentes sobreviventes de TMO, na tentativa de compreender os significados de sua qualidade de vida, tendo em vista a complexidade do tratamento e o processo de recuperação no qual estão envolvidos, consideramos necessário explicitar os principais conceitos que fundamentam este estudo.

Köche (1997) afirma que a ciência proporciona conceptualização da realidade. Assim, para o autor, conceitos são palavras que expressam a abstração intelectualizada da idéia de uma coisa ou fenômeno.

Segundo Ferreira (1986, p. 445), “conceito é representação de um objeto pelo pensamento, por meio de suas características gerais; ação de formular uma idéia por meio de palavras; definição; caracterização”.

Tendo em vista a complexidade da trajetória de vida do transplantado, o impacto que a doença e o tratamento causam no cotidiano da pessoa e as alternativas para solucionar ou minimizar as dificuldades decorrentes desse processo, vários estudos (ANDRYKOWSKI, 1994; HABERMAN et al., 1993; ANDRYKOWSKI et al., 1995; PRIETO et al., 1996; NEITZER et al., 1998; ALMEIDA et al., 1998; VANNATTA et al., 1998; MOLASSIOTIS; MORRIS, 1998) apontam a busca pela melhoria da qualidade de vida dessa população, como meta do processo de cuidar.

Buarque (1993) observa que talvez nenhum conceito seja mais antigo, antes mesmo de ter sido definido, que o de qualidade de vida e, possivelmente, nenhum outro conceito seja mais moderno do que a busca de qualidade de vida. Afirma que mais modernas ainda são a crítica e a redefinição do conceito de qualidade de vida, pois, desde a antigüidade, diferentes referenciais filosóficos e conceituais sobre o que seja uma vida com qualidade têm sido propostos.

O tema qualidade de vida tem despertado interesse de diversos campos do conhecimento humano, em especial o da saúde, porém ainda não existe um consenso sobre o seu significado real (FERRAZ, 1998). Nas últimas décadas, as áreas da medicina, enfermagem, psicologia, sociologia, antropologia, filosofia e economia vêm contribuindo para a conceituação desse termo. Então, como definir qualidade de vida? Inicialmente, poderíamos separar a expressão em duas palavras: qualidade e vida. Para Ferreira (1986, p. 1424), qualidade significa:

Uma propriedade, atributo ou condição das coisas ou das pessoas, capaz de distingui-las uma das outras e de lhes determinar a natureza; disposição moral ou intelectual das pessoas; dote, dom, virtude; é um atributo que em uma escala de valores permite avaliar e, conseqüentemente, aprovar, aceitar ou recusar qualquer coisa; é uma das categorias fundamentais do pensamento humano...

Japiassú e Marcondes (1996, p. 226) definem qualidade como “um sentido genérico, característica ou propriedade de algo...”, enquanto Abbagnano (2000) a conceitualiza como qualquer determinação, caracterização ou individualização de um objeto. Refere que a noção de qualidade é extensa e dificilmente pode ser reduzida a um conceito unitário.

Na visão de Aristóteles, qualidade é uma categoria, aquilo em virtude do qual se diz de algo que é tal e qual. Considera que as únicas características

verdadeiramente próprias da qualidade são a semelhança e a diferença. Mora (1982) define qualidade como a diferença da essência, à qual pertencem também a qualidade numérica, a qualidade, como modificação das coisas que se movem e as diferenças dos movimentos.

Quanto ao termo vida, é definido por Ferreira (1986, p. 1774) como:

Conjunto de propriedades e qualidades graças às quais os animais e plantas, ao contrário dos organismos mortos ou de matéria bruta, se mantêm em contínua atividade, manifestada em funções orgânicas tais como o metabolismo, o crescimento, a reação a estímulos, a adaptação ao meio, a reprodução e outras; existência; estado ou condição do organismo que se mantêm nessa atividade desde o nascimento até a morte; espaço de tempo que decorre desde o nascimento até a morte; o tempo de existência ou de funcionamento de uma coisa...

Japiassú e Marcondes (1996, p. 270) o definem como:

Em um sentido genérico, período compreendido entre o nascimento e a morte de um indivíduo. Designa também as diversas formas de existência e de atividade humanas... Em um sentido biológico, trata-se do conjunto de características de um organismo de natureza animal ou vegetal que se define pelo nascimento, assimilação, desenvolvimento, reprodução e morte.

Já Abbagnano (2000, p. 1000) define vida a partir de uma caracterização com amplo acordo entre filósofos e cientistas, a título meramente descritivo, sem o reconhecimento de uma característica própria dos fenômenos da própria vida: “Característica que tem certos fenômenos de se produzirem ou se regerem por si mesmos, ou a totalidade de tais fenômenos...”.

Podemos observar que os conceitos abrem-se em um campo infinito. Do ponto de vista semântico, o termo qualidade é um atributo que envolve pontos positivos e negativos, enquanto a vida é essencial para que algo exista, é tudo que

representa força, ânimo, vitalidade. Tais conceitos comportam diversos significados e, por mais que tentemos dividi-los, não conseguimos compreendê-los em sua plenitude.

Assim, o conceito de qualidade de vida está inserido em um campo semântico polissêmico, amplo e genérico. Minayo; Hartz; Buss (2000, p. 8) afirmam que este tema é tratado sob vários olhares: o da ciência, com as várias disciplinas e o do senso comum, seja do ponto de vista objetivo ou subjetivo, seja em abordagens individuais ou coletivas. Segundo os autores,

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar.

Qualidade de vida pressupõe a perspectiva de descrever a experiência humana. É um conceito que aponta para as diversas formas de ver o mundo a partir das dimensões do ser humano, considerando sua cultura, seus valores, seus significados, o atendimento às suas necessidades e o sentido que atribuem à vida. Construído sob múltiplos pontos de vista, tem diferentes significados para as pessoas, em diversos locais e épocas, variando segundo o contexto em que se vive. Farquhar (1995) o considera ambíguo, inconsistente e um dos termos mais interdisciplinares da atualidade. Autores como Jenney e Campbell (1997) criticam a falta de definição do termo qualidade de vida pelos autores que o estudam. No entanto, Kimura (1999) afirma que, mesmo que existam controvérsias a esse respeito, há concordância entre os estudiosos quanto aos aspectos relacionados à capacidade funcional, às funções fisiológicas, afetivas e emocionais, às interações

sociais, ao trabalho e à situação econômica, sempre em busca da avaliação subjetiva dos indivíduos.

Wood-Dauphinee (1999) relata que o termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920, por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar. Nesse livro, o autor discutia o suporte governamental para classes sociais menos favorecidas e o impacto desse suporte nas suas vidas e sobre o Estado, no que se refere ao aspecto financeiro. No entanto, este termo não teve grande repercussão na época, caindo em esquecimento até o final da Segunda Guerra Mundial.

Porém, após a Segunda Guerra Mundial, o termo qualidade de vida foi retomado na área econômica, associado ao desenvolvimento econômico e tecnológico dos países, com repercussão nas condições de vida das populações. Passou, então, a ser usado para se referir à conquista de bens materiais, ou seja, ter qualidade de vida era privilégio de quem tinha poder aquisitivo. Surgiram, assim, os indicadores econômicos os quais se tornaram instrumentos importantes para medir e comparar qualidade de vida entre cidades, regiões, países e culturas, como exemplos: o Produto Interno Bruto (PIB), a renda per capita, a taxa de desemprego, dentre outros. Acreditava-se que as populações dos países que tinham os melhores indicadores econômicos usufruíam de uma melhor qualidade de vida.

No decorrer dos anos, o conceito foi se ampliando gradativamente, passando a considerar, além do crescimento econômico, o desenvolvimento social: saúde, educação, moradia, transporte, lazer, trabalho e crescimento individual. Também os indicadores se ampliaram, abrangendo mortalidade infantil, esperança de vida, nível de escolaridade, taxa de violência, saneamento básico, nível de

poluição, condições de moradias e trabalho, lazer, qualidade de transporte, entre outros (FARQUHAR, 1995).

Ferraz (1998) afirma que o conceito sobre qualidade de vida começou a ser utilizado com o intuito de descrever o efeito gerado pela aquisição de bens materiais (tecnologia) na vida das pessoas e que somente anos mais tarde passou a ser utilizado como parâmetro, valorizado no aprimoramento dos avanços na área da saúde e educação.

No final da década de 50 do século passado, o uso do termo qualidade de vida foi ampliado, tanto que o incluíram como noção importante no Relatório da Comissão dos Objetivos Nacionais do Presidente dos Estados Unidos, Eisenhower. Os membros dessa Comissão relacionaram o termo com a educação, a saúde e o bem-estar material, além de se preocuparem com o crescimento individual e econômico dos americanos e com a defesa do mundo não-comunista, valores que garantiam uma boa qualidade de vida à população dos Estados Unidos (FARQUHAR, 1995). No entanto, a popularidade e incorporação do termo no dia-a-dia dos cidadãos dos Estados Unidos só aconteceram quando a expressão foi empregada pelo então presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999, p. 20).

Ainda na década de 60, mesmo diante da importância dos diversos indicadores para avaliação e comparação da qualidade de vida entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), verificou-se que estes eram insuficientes para medir a qualidade de vida dos indivíduos, sendo necessário e fundamental avaliar como as pessoas a percebiam, isto é, avaliar o quanto estavam satisfeitas ou

insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (qualidade de vida subjetiva). Passou-se a avaliar, então, a qualidade de vida a partir da indicação/opinião dos indivíduos (FARQUHAR, 1995; WHOQOL GROUP, 1995).

Paschoal (2000, p. 24) argumenta que a qualidade de vida pode variar de indivíduo para indivíduo, com o decorrer do tempo. Para o autor,

O que hoje, para mim, é uma boa qualidade de vida, pode não ter sido há algum tempo atrás; poderá não ser amanhã, ou daqui a algum tempo. Talvez possa variar, mesmo, de acordo com o meu estado de espírito, ou de humor.

O termo qualidade de vida foi introduzido na sociedade contemporânea com um cunho político-social, tendo suas origens nas ciências humanas e sociais, mas voltado à busca de indicadores objetivos com intuito de apreender o significado do bem-estar social.

Para Minayo; Hartz; Buss (2000), o termo qualidade de vida abrange muitos significados constituídos por uma diversidade de fatores, objetivos e subjetivos, que refletem conhecimentos, experiências e valores, tanto no âmbito individual como no coletivo, em um contexto cultural, social e histórico. Apontam três aspectos que remetem à relatividade da noção de qualidade de vida: o primeiro aspecto é o histórico. Nele, o conceito de qualidade de vida varia de acordo com os diferentes momentos históricos de uma mesma sociedade; o segundo é cultural, em que os valores e necessidades são construídos e hierarquizados de forma diferente em cada civilização, revelando suas tradições; o terceiro refere-se às estratificações ou classes sociais, isto é, à forma estratificada como têm se manifestado as classes sociais - os padrões e as concepções de bem-estar nas diferentes camadas sociais, em sociedades com fortes desigualdades e heterogeneidades. Os autores afirmam,

ainda, que os indicadores objetivos e subjetivos expressam alguma dimensão da qualidade de vida. Os primeiros referem-se a aspectos globais da vida, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade, e avaliam itens como renda; emprego/desemprego; população abaixo da linha de pobreza; consumo alimentar; moradia com disponibilidade de água encanada, sistema de esgoto e energia elétrica; transporte; qualidade de ar; concentração de moradores por domicílio, entre outros. Os de natureza subjetiva indicam como as pessoas sentem ou pensam suas vidas, ou ainda como percebem o valor dos componentes materiais, reconhecidos como base social da qualidade de vida.

Padilla; Grant; Ferrel (1992) realizaram uma revisão de literatura sobre qualidade de vida e identificaram os seguintes atributos principais: bem-estar psicológico (satisfação com a vida, significado e alcance dos objetivos da vida e felicidade), bem-estar físico (atividades da vida diária, apetite e sono), bem-estar social, interpessoal, material e financeiro.

Para Forattini (1991), a qualidade de vida é a somatória de fatores decorrentes da interação entre a sociedade e o ambiente, atingindo a vida no que se refere às necessidades biológicas e psíquicas. Considera como determinantes da qualidade de vida os níveis orgânico, psicológico, social, comportamental, material e estrutural.

Embora não haja um consenso a respeito do conceito de qualidade de vida, o grupo de especialistas em Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde afirma haver concordância entre os pesquisadores acerca de algumas características do constructo. Esse grupo aponta três características da qualidade de vida: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e

negativas e a define como “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995).

Assim, vemos que a qualidade de vida é um conceito marcado pela subjetividade e multidimensionalidade. Alguns autores apontam que estes são dois componentes básicos que podem definir o termo (CELLA, 1992; ANDRYKOWSKI, 1994; JENNEY; CAMPBELL, 1997; ZEBRACK, 2000).

É importante salientar que todas as sondagens feitas sobre a qualidade de vida mostraram que valores não-materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade compõem sua concepção (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Paschoal (2000) evidenciou, em seu estudo, diferentes conceituações utilizadas em pesquisas sobre qualidade de vida, entre elas: a visão Aristotélica, do desenvolvimento humano, do bem-estar psicológico, da felicidade com a vida e da satisfação das necessidades.

De acordo com o exposto, vimos que existem controvérsias teóricas e metodológicas para a conceituação do termo qualidade de vida, por ser um fenômeno polêmico e extremamente complexo, com diferentes significados e possibilidades de abordagem. Porém, a literatura mostra consenso a respeito das três características do conceito: a bipolaridade, a subjetividade e a multidimensionalidade. A complexidade desse tema deve-se ao fato dele incorporar os diversos aspectos da existência humana, os quais podem variar no decorrer do tempo, tanto positiva como negativamente. Dessa forma, um conceito de qualidade de vida pressupõe o conhecimento das diversas dimensões da vida da pessoa,

como a sua história, a temporalidade, os padrões de vida, de moradia, de saneamento básico, condição financeira e profissional, acesso à educação e assistência médica, bem como a satisfação e a perspectiva de cada um em relação à sua própria vida. O tema envolve tanto a dimensão subjetiva como a objetiva, sendo eminentemente subjetivo, pois a realidade da vida pertence a cada um e a qualidade de vida é algo intrínseco, só possível de ser avaliado pelo próprio sujeito, pois provém de suas interações e interpretações vivenciadas ao longo de suas experiências.

2.2 Qualidade de vida vinculada à saúde

Na área da saúde, a primeira referência feita ao termo foi identificada no conceito de saúde elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1947, aludindo que saúde não é só ausência de doença, ela envolve o bem-estar físico, mental e social (SEGRE; FERRAZ, 1997). A saúde transformou-se, então, em um conceito multidimensional que incorpora todos os aspectos da vida.

Proporcionar saúde significa, além de evitar doenças, assegurar meios e situações que ampliem a qualidade de vida “vivida”, isto é, ampliar a capacidade de viver com um certo padrão de bem-estar, mesmo diante das adversidades da vida.

A saúde deixou de ser a “ausência de doença” e seu conceito, atualmente, está ligado a um estado positivo de bem-estar, englobando o bem-estar físico, psíquico e social, domínios da condição de saúde. A relação entre qualidade de vida e saúde existe desde o nascimento da medicina social, entre os séculos XVII e XIX, quando as investigações sobre esse tema começaram a fazer parte das

políticas públicas e dos movimentos sociais, dando-lhes subsídios. Assim sendo, o conceito de qualidade de vida sobrepõe-se à presença ou não de doença, podendo ser avaliado tanto em pessoas saudáveis, quanto naquelas com algum tipo de doença (BUSS, 2000).

Cella (1992), ao discutir qualidade de vida e saúde, define subjetividade como a capacidade do sujeito em avaliar suas próprias expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes para a percepção da qualidade de vida, tais como: percepção da doença, percepção do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de risco e danos. A multidimensionalidade do termo permite dividi-lo em quatro dimensões: funcionamento físico; funcionamento emocional e psicológico; funcionamento social e sintomas relacionados à doença/tratamento. A multidimensionalidade inclui dimensões da vida humana e estas devem estar sempre na direção da subjetividade, pois é por seu intermédio que os indivíduos percebem seu estado físico e cognitivo, suas relações interpessoais e os papéis sociais em suas vidas.

A expressão qualidade de vida ligada à saúde é assim definida por Auquier et al. (1997): valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; percepções e condições sociais induzidas pela doença; agravos; tratamentos e organização política e econômica do sistema assistencial.

Fleck et al. (1999) e Bech (1995) ressaltam que a preocupação com a qualidade de vida provém de um movimento que ocorre nas ciências humanas e biológicas, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida. Assim, a avaliação da qualidade de vida foi acrescentada nos ensaios clínicos randomizados, como terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (modificação da doença

pelo efeito da droga) e da segurança (reação adversa a drogas). Para essa avaliação, é necessário averiguar não apenas os indicadores de funcionamento de ordem física, mas também os aspectos sociais, psicológicos e emocionais referentes à repercussão de sintomas e à percepção de bem-estar do indivíduo (FERREIRA, 1994).

Ao relacionamos qualidade de vida a contexto de cuidados à saúde, devemos distingui-la do conceito de bem-estar relacionado à saúde, já que qualidade de vida refere-se a impactos subjetivos e objetivos de disfunções associadas a doenças ou a outras situações de agressão ao organismo e a tratamento médico (SPIETH; HARRIS, 1996). O estado de bem-estar engloba diferentes atributos da experiência humana, estando relacionado a desejos e expectativas dos indivíduos referentes às suas vidas. Está sujeito à alteração, pois sofre influência dos eventos do cotidiano. Assim, os sentimentos de diferentes ordens, a situação econômica de uma pessoa, o meio ambiente, as relações familiares e sociais, o alcance das necessidades e o estado de saúde podem influenciar o bem-estar do indivíduo de forma positiva ou negativa.

O termo qualidade de vida ou, mais especificamente, qualidade de vida ligada à saúde, refere-se aos domínios físico, psicológico e social da saúde e constitui área distinta que é influenciada pelas experiências, crenças, expectativas e percepções de um indivíduo. As expectativas com relação à saúde e à habilidade para enfrentar as limitações e incapacidades podem afetar, de forma fundamental, a percepção que o indivíduo tem de saúde e a sua satisfação com a vida (TESTA; SIMONSON, 1996).

Guyatt; Feeny; Patrick (1993) afirmam que cada vez mais, por algumas razões, clínicos e gestores da saúde reconhecem que é imprescindível medir a

qualidade de vida relacionada à saúde e, para isso, apresentam três razões: uma delas é medir o impacto que as doenças crônicas têm sobre os indivíduos; a outra é o fenômeno comumente observado de que dois pacientes, com os mesmos critérios clínicos, têm, com frequência, respostas dramaticamente diferentes, daí a necessidade de se criarem critérios mais subjetivos para medir a diferença entre os resultados; a última, relaciona-se ao crescente interesse que pacientes, médicos e gestores de saúde têm sobre os efeitos das intervenções médicas no que se refere à qualidade de vida.

Martins; França; Kimura (1996) entendem que a qualidade de vida envolve todos os componentes essenciais da condição humana, sejam de ordem física, psicológica, social, cultural ou espiritual. Para os autores, esta afirmação configura-se em uma concepção holística do homem, sendo também um dos fundamentos básicos que permeiam a assistência de enfermagem. O doente é uma pessoa e, como tal, não é um ser isolado, que abandona todo o seu contexto de vida por ser acometido por uma doença.

Jenney e Campbell (1997) consideram que medir a qualidade de vida na saúde nada mais é que avaliar a percepção individual do impacto que uma série de questões médicas e não-médicas provoca nas funções físicas, mentais (emocionais) e sociais.

Na área da saúde, há um consenso entre pesquisadores sobre as dimensões existentes para avaliação da qualidade de vida, as quais incluem o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. Alguns deles afirmam que, para qualquer avaliação da qualidade de vida, devem-se incluir as cinco dimensões descritas a seguir: o nível físico e habilidades de funcionamento, tais como nível de atividades e ou sintomas físicos; o nível psicológico, acrescentado da satisfação com a vida, do

alcance dos objetivos da vida, afeto, estresse, auto-estima, mecanismos de defesa psicológicos e o enfrentamento; o nível social do qual fazem parte as amizades e o apoio social, como: a família e o casamento, inclusive a satisfação sexual; o nível econômico, no qual estão inseridas a ocupação, a educação e condição financeira e, por último, aspectos espirituais, como religiosidade, força interna, esperança e desespero (FERRELL et al., 1992; HABERMAN et al., 1993).

A visão da influência da saúde sobre as condições e a qualidade de vida e vice-versa aproxima a medicina social da discussão dos temas que, nos últimos anos, vem-se configurando na área e tem no conceito de promoção da saúde sua nova estratégia. Para Buss (2000), promoção da saúde representa uma estratégia promissora para enfrentar os problemas de saúde que afetam a humanidade, pois baseia-se em uma concepção ampla do processo saúde-doença e seus determinantes, articulado com os saberes técnicos e populares e com a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, visando ao enfrentamento e resolução dos desafios.

A promoção à saúde é importante no sentido de oferecer uma base mais ampla para planejar e promover um cuidado mais adequado à saúde, situação que oferece aos enfermeiros a possibilidade de ampliar o modelo biomédico tradicional, incorporando outros determinantes de saúde ao processo de cuidar no âmbito individual e no coletivo.

Na enfermagem, o interesse pelos indicadores de qualidade de vida deu-se a partir da década de 80 do século passado. Esses indicadores possibilitaram avaliar o impacto do cuidado de enfermagem na vida das pessoas (PADILLA; GRANT, 1985).

Considerando que a enfermagem contribui para a promoção, manutenção e restauração da saúde do indivíduo, a identificação das diversas dimensões de qualidade de vida é fundamental para o processo de cuidar. Para Hinds (1990), a qualidade de vida é um processo de resultados variáveis, influenciado direta ou indiretamente pelo cuidado de enfermagem. Para os profissionais da saúde, a avaliação da qualidade de vida fornece subsídios para a avaliação dos resultados do tratamento, para o planejamento dos cuidados e, principalmente, para a recuperação e reabilitação dos pacientes.

Desde que o termo foi introduzido na área da saúde, cresceu o número de pesquisas nos diferentes contextos e o de instrumentos desenvolvidos para esse fim, principalmente a partir da década de 80 do século passado. A maioria deles surgiu nos Estados Unidos e Inglaterra, sendo, porém, utilizados em diferentes países (FLECK et al., 1999). Tais instrumentos são classificados em genéricos e específicos, sendo os primeiros aplicáveis a uma grande variedade de população; não especificam patologias e são mais apropriados em estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. Quanto aos instrumentos específicos, são utilizados para avaliar a qualidade de vida cotidiana dos indivíduos (adultos ou crianças) ou pessoas em condições de doenças, agravos ou intervenções médicas (como câncer, diabetes, doenças cardíacas, entre outras). Vários desses instrumentos possuem indicadores que medem também os aspectos subjetivos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A constatação da inexistência de instrumento que avaliasse qualidade de vida, sob uma perspectiva transcultural, motivou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a desenvolver os instrumentos **WHOQOL-100** e **WHOQL-bref**, ambos genéricos (WHOQOL GROUP, 1995).

O primeiro possui 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, de dependência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/crenças pessoais. O segundo é a versão abreviada do primeiro. Contém 26 questões extraídas do anterior, escolhidas entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos, e cobrem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 1999). Nesse mesmo ano, validaram estes instrumentos para a população brasileira.

Um outro instrumento bastante utilizado é o **Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)**. Também genérico, avalia a qualidade de vida relacionada à saúde, tendo sido desenvolvido com o objetivo de medir genericamente o estado de saúde subjetivo. Consiste de um questionário de fácil aplicação e compreensão, composto por oito dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Seu uso em estudos nacionais e internacionais tem demonstrado viabilidade, tendo em vista as propriedades satisfatórias de confiabilidade e validade. Este instrumento foi validado para população brasileira por Ciconelli et al. (1999). Outro instrumento traduzido e validado para nossa cultura foi o **Quality of Life Index de Ferrans e Powers- QLI** (KIMURA, 1999). Trata-se de um instrumento genérico, avalia a qualidade de vida relacionada à saúde, sendo composto por 68 itens que abordam: o domínio saúde/funcionamento, o sócioeconômico, o psicológico/espiritual e o familiar.

A saúde utiliza inúmeros instrumentos para avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, dentre eles: **The Functional Assessment of Cancer Therapy-General-FACT-G** (CELLA et al., 1993; KOPP et al., 2000; SAWADA, 2002); **The European Organization for Research and Treatment of Cancer**

Quality of Life Core 30-EORTC -QLQ-C30 (AARONSON et al., 1993; WETTERGREN et al., 1997; MOLASSIOTIS; MORRIS, 1999); **The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-Questionnaire-Leukemia-EORTC-LEU** (WATSON et al., 1996); **The Quality Adjusted Time Without Symptoms or Toxicity-Q-TWIST** (PARSONS et al., 1999); **The Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer-SLDS-C** (BAKER et al., 1994; MARKS et al., 1999); **The Functional Living Index-Cancer-FLIC** (ANDRYKOWSKI et al., 1995); **The Quality of Life-Cancer Survivors-QOL-CS** (ZEBRACK; CHESLER, 2001); **The Cancer Rehabilitation Evaluation System-CARES** (SCHAG; GANZ; HEINRICH, 1991); **The Rotherdan Symptom Checklist-RSCL** (MOLASSIOTIS, 1996).

Quanto à avaliação da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea, ela pode ser feita pelos seguintes instrumentos: **The Functional Assessment of Cancer Therapy-BMT-FACT-BMT** (McQUELLON et al., 1998; KOOP et al., 2000; DÓRO, 2000; MASTROPIETRO, 2003); **The Satisfaction with Life Domains Scale- Bone Marrow Transplantation-SLDS-BMT** (SUTHERLAND et al., 1997); **The Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool-QOL-BMT-ST** (SALEH; BROCKOPP, 2001); **The City of Hope Quality of Life Scale of Bone Marrow Transplant-QOL-BMT** (WHEDON; STEANRS; MILLS, 1995). A descrição detalhada destes instrumentos encontra-se no APÊNDICE A.

Na literatura, encontramos instrumentos específicos e genéricos utilizados para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Como exemplos de instrumentos específicos, na Oncologia Infantil, temos: **The Pediatric Oncology Quality of Life Scale-POQOLS** (GOODWIN; BOGGS; GRAHAM-POLE, 1994); **The**

Pediatric Cancer of Life Inventory-PedsQL (VARNI; SEID; RODE, 1999); **The Pediatric Cancer of Life Inventory-PCQL-32** (VARNI et al., 1998).

Os instrumentos **The Pediatric Cancer of Life Inventory-PedsQL** e **The Pediatric Cancer of Life Inventory-PCQL-32**, avaliam os seguintes domínios: o funcionamento físico, o social, o emocional e o cognitivo; apoio social e desempenho acadêmico, contemplando os sintomas relacionados à doença e ao tratamento. Tais instrumentos são compostos por 15 e 32 questões, respectivamente, e apesar de serem destinados à criança/adolescente de 8 a 18 anos, são os pais que fornecem as informações.

The Pediatric Oncology Quality of Life Scale-POQOLS consiste de um questionário com 21 questões, abrangendo funcionamento físico, emocional e o ajustamento relacionado ao tratamento e aos estágios da doença. Destina-se à criança no período pré-escolar e adolescência e para aplicação da escala, é necessário uma observação prévia do paciente durante 2 semanas. Também são os pais que fornecem as informações.

No Brasil, já existem algumas experiências com instrumentos de avaliação de qualidade de vida, adaptados e validados para a população brasileira infantil. São eles: **Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé-AUQEI**, **Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)** e **Child Health Questionnaire (CHQ)**. O primeiro instrumento é genérico e pode ser aplicado em crianças de 4 a 12 anos. Consiste de um questionário composto por 26 questões, que exploram as relações familiares, sociais, separação, atividades, saúde e funções corporais. Trata-se de uma auto-avaliação feita pela criança, com suporte de quatro figuras ou faces que expressam diferentes estados emocionais (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz), estando estes estados associados a diversos domínios da vida (ASSUNPÇÃO

et al., 2000). A escala permite ao pesquisador avaliar a sensação de bem-estar ou a satisfação das crianças em relação a alguns aspectos da sua vida. O segundo instrumento é específico para crianças portadoras de Artrite Juvenil Idiopática e mensura sua capacidade funcional e independência, em oito atividades da vida diária, estimando o grau de dificuldade ou limitação atribuído à doença, numa escala de 0 a 3, na qual os maiores valores são indicativos de menor capacidade. As informações são obtidas em entrevista com os pais (MACHADO et al, 2001; BARREIRE et al., 2003; BRASIL; FERRIANE; MACHADO, 2003). Quanto ao **Child Health Questionnaire (CHQ)**, é um instrumento genérico e destina-se a capturar o bem-estar da criança, independentemente da sua doença, mediante o relato dos pais, sendo aplicável em crianças com mais de cinco anos de idade (JENNEY; CAMPELL, 1997; EISER; MORSE, 2001; BRASIL; FERRIANE; MACHADO, 2003).

Muitos estudos, na maioria das vezes, utilizam escores ou escalas para obterem medidas objetivas, as quais não conseguem definir a qualidade de vida de forma abrangente. Também é reduzido o número dos que utilizam a criança ou adolescente como informantes, sobretudo para obtenção dos dados subjetivos (SPIETH; HARRIS, 1996).

A criação desses instrumentos não valida a sua aplicação em uma população culturalmente diferente daquela que o originou, sendo necessária, uma adaptação transcultural e sua validação (CICONELLI et al., 1999). Vimos que existem instrumentos validados no Brasil, porém, frente à especificidade do TMO, até o momento não encontramos nenhum validado e aplicado em crianças e adolescentes brasileiros, sobreviventes de câncer e do TMO.

A utilização de instrumentos padronizados para medida de qualidade de vida é fundamental para o desenvolvimento de pesquisas, pois facilita a coleta e

análise de dados e favorece a comparação de dados entre vários estudos. Tais instrumentos, no entanto, não conseguem abranger todas as dimensões envolvidas na qualidade de vida das pessoas. Assim, outra forma de avaliação sistemática que vem crescendo nos últimos anos é a qualitativa. Concordamos com Kowács e Carvalho (1997) e Nucci (2003) quando mencionam que devemos incluir dados colhidos em entrevistas ou relatos de paciente para estudar, em profundidade, alguns aspectos da experiência de vida, ampliando, assim, a construção do fenômeno qualidade de vida.

Atualmente, tem-se dado grande valor aos estudos que utilizam intervenções que modifiquem o cotidiano da prática assistencial, promovendo uma melhor qualidade de vida aos indivíduos que vivenciaram uma doença grave. Nesse contexto, a prática assistencial deve pautar-se na concepção de que a pessoa que experienciou a doença não abandone o seu contexto de vida, pois o cuidado a ser prestado dependerá, entre outros fatores, da percepção que ela e sua família têm da doença e do significado que a experiência trouxe para suas vidas.

Discorrer sobre qualidade de vida na infância leva-nos a refletir sobre tudo o que esteja relacionado à alegria, ao belo, ao saudável, à brincadeira, à esperança, ao crescimento, ao desenvolvimento, ao futuro e à vida. Porém, sabemos que não somente as vivências belas estão presentes no cotidiano infantil; encontramos também uma realidade difícil, na qual a criança é acometida por uma doença grave, e essa realidade influenciará na sua qualidade de vida, principalmente naquelas crianças e adolescentes que sobreviveram a um tratamento agressivo.

Ao buscarmos a compressão do significado de qualidade de vida para pacientes oncológicos pediátricos, deparamo-nos com alguns desafios: necessidade de descobrir o seu significado, a importância e as características do termo qualidade

de vida para essa clientela; utilização de termos descritivos e linguagem fácil e clara ao definirmos qualidade de vida para esses grupos etários (HINDS; HAASE, 1998). Ainda sobre esta questão, Eiser (1997) alerta para a diferença existente entre o que é qualidade de vida na infância, na visão do adulto e na da própria criança. Além disso, destacamos a relevância de reconhecermos as fases de crescimento e desenvolvimento infantil e as relações familiares nos atributos de qualidade de vida na infância (BARREIRE et al., 2003; JENNEY; LEVITT, 2002). Essa discussão será retomada oportunamente.

Kuczynski e Assumpção Jr. (1999) afirmam que a qualidade de vida é um tema que vem sendo citado nas mais variadas publicações sobre evolução e terapêutica, em diversas condições clínicas, aparecendo o câncer como uma das primeiras enfermidades vinculadas a esse conceito, tendência que ocorre também na área infantil. Igualmente ao que descrevemos no corpo desta pesquisa, em relação ao universo deste conceito na vida adulta, os autores concluíram que o conceito de qualidade de vida não tem uma concepção uniforme e universal também no mundo da criança.

Delimitando este estudo, passaremos a abordar o tema qualidade de vida e saúde, no âmbito da Oncologia, mais especificamente com crianças e adolescentes sobreviventes ao transplante de medula óssea. Nessa perspectiva, acessamos atributos necessários referentes a essa temática, pautados nas dimensões do processo de cuidar dessa clientela.

A oncologia é uma especialidade que necessitou avaliar as condições de vida dos pacientes, devido ao aumento da sobrevida dessa população pelos tratamentos propostos (KATSCHNIG, 1997). Nesse sentido, Fleck et al. (1999)

relatam que, muitas vezes, na busca por acrescentar “anos à vida”, foi deixada de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos”.

Moreira (2001, p. 13) identifica que o sentido das propostas de qualidade de vida parece ser o de prolongamento dos dias de vida, desconsiderando as preocupações de como vivê-los. Para este autor:

Prolongar a vida, hoje, torna absoluta a cronologia, traduzida como longevidade e esperança de vida, e a falta de cuidados para atingir esse fim é alertada por campanhas contra seus riscos, pelo valor negativo para as finanças públicas nos gastos com a saúde. Não faz parte da preocupação atual do movimento da qualidade de vida o que cada um deve fazer com sua própria vida, bem como na relação que cada um estabelece com a vida de seus semelhantes, quando beneficiado com o aumento dos anos que deverá viver.

Assim, viver traz, cada vez mais, sérias implicações à qualidade de vida dos indivíduos e, no caso de pacientes com câncer, essa temática se reveste de significado especial, pois a terapêutica utilizada, em geral, embora com seus efeitos colaterais a curto e a longo prazos, oferecem novas chances de sobrevivência e criam novas perspectivas de vida para adultos, crianças, adolescentes e suas famílias. Daí a necessidade de métodos que avaliem a recuperação e a reabilitação do paciente, reconhecendo-o na sua condição humana, inserido num contexto político, social e cultural, bem como nas várias formas que as pessoas utilizam para se adaptar e retomar suas vidas. Estes fatores fizeram crescer o número de estudos abordando a qualidade de vida desses pacientes e daqueles que sobrevivem ao câncer.

Os resultados das pesquisas sobre qualidade de vida na área de oncologia podem ser utilizados com intuito de prever taxas de sobrevivência; documentar padrões de danos e recuperação completa; comparar os resultados de

diferentes tipos de terapias para a mesma doença; estabelecer normas de morbidade entre os diversos grupos culturais e populações de sobreviventes de câncer; documentar a qualidade do cuidado com o propósito de melhorá-la; comparar a eficácia das terapias tradicionais e das não-tradicionais; selecionar as pessoas com risco de desenvolver uma morbidade psicossocial; seguir os sobreviventes medianos e de recuperação longa e confrontar a incidência e severidade das toxicidades relacionadas ao tratamento às terapias que apresentam resultados semelhantes, nas diferentes doenças (BUSH et al., 1995; AARONSON, 1990).

Visando analisar a natureza do termo qualidade de vida como uma construção importante nas pesquisas em oncologia, Zebrack (2000) estudou as origens do conceito desse termo nesta área, constatando que o enfoque sobre a qualidade de vida dos sobreviventes de câncer estava voltado à reabilitação. Observou, ainda, que até o final da década de 70, do século passado, havia pouca publicação a respeito da qualidade de vida de pacientes curados do câncer ou dos seus sobreviventes de longo tempo. O autor referiu que, a partir das décadas de 80 e 90, cresceu o interesse pelo assunto, passando o mesmo a ser relacionado à adaptação e ajuste psicossocial de pacientes e sobreviventes do câncer. Vale ressaltar que, atualmente, em todo o mundo, profissionais e pessoas da comunidade têm-se sensibilizado com as diversas questões que envolvem o paciente com câncer, tentando proporcionar-lhe melhor qualidade de vida. Dessa preocupação, surgiram os Grupos e as Casas de Apoio, movimento também que se direcionou às outras doenças crônicas.

Frente a isso, Apagasalo et al. (1996) realizaram um estudo sobre a qualidade de vida de 220 adultos sobreviventes de câncer na infância, utilizando

uma escala multidimensional, constatando que a maioria dos sobreviventes de malignidades, na infância, manifestou satisfação com a qualidade de suas vidas.

No entanto, ao avaliarmos a qualidade de vida de pacientes com câncer devemos considerar as características da doença, o tipo, a forma de tratamento e a fase de ajuste psicológico (HABERMAN; BUSH, 1998). Cella (1992) enfatiza que não devemos avaliar apenas a extensão da função ou disfunção da pessoa, mas também qual o significado dessa experiência de vida para o indivíduo, tendo como base seu sistema de valores.

Para Cooley (1998), qualidade de vida é um foco importante na prática e na pesquisa em enfermagem oncológica, pois o diagnóstico e tratamento do câncer ocasionam efeitos adversos na vida dos pacientes e de suas famílias. Assim, na tentativa de entender o processo que envolve o câncer, os profissionais de saúde necessitam conhecer tanto os efeitos colaterais/seqüelas quanto os psicossociais da doença, como também as estratégias que os indivíduos utilizam para se adaptarem e viverem suas “novas” vidas (ZEBRACK, 2000). Concordamos com esta afirmação e entendemos que o conhecimento dos profissionais da saúde acerca da experiência dos indivíduos acometidos por uma doença grave, que vai além do modelo biológico, propicia aos pacientes um tratamento no qual eles são reconhecidos como seres humanos, inseridos num contexto sociocultural. Dessa forma, estaremos contribuindo para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e suas famílias.

2.3 Transplante de medula óssea e qualidade de vida

A literatura consultada sobre a qualidade de vida de sobreviventes do TMO aborda, de um modo geral, o impacto que o tratamento ocasiona nas diferentes dimensões da vida dos pacientes e de suas famílias. Nesse sentido, Molassiotis e Morris (1998) realizaram um estudo qualitativo/quantitativo, com 28 sobreviventes adultos, os quais descreveram seu conceito de qualidade de vida a partir dos seguintes temas: ter uma vida normal, estar satisfeito com a vida, estar fisicamente e psicologicamente saudável, ser independente, ter uma família e relacionamentos, ter um trabalho, ter uma vida social, ter suporte material e estar feliz.

Haberman et al. (1993) realizaram estudo qualitativo sobre a qualidade de vida de 125 adultos sobreviventes de TMO, utilizando, para coleta de dados, dois questionários: um com dados demográficos e características da doença e o outro com questões sobre a qualidade de vida e recuperação a longo tempo, abordando assuntos referentes ao estado geral de saúde e à adaptação social da pessoa. Os participantes do estudo destacaram os seguintes aspectos: restabelecimento da vida pós-TMO; necessidades de recuperação; estratégias de enfrentamento e limitações impostas pelo TMO; problemas de saúde atuais e preocupações com o futuro.

Existem alguns estudos com abordagens teóricas sobre o conceito de qualidade de vida em TMO. São eles: Eilers e King (1998); Neitzert et al. (1998); Hacker (2003). Outros, discutem a qualidade de vida de pacientes sobreviventes ao TMO, a partir da avaliação multidimensional: Chao et al. (1992); Backer et al. (1994); Andrykowski et al. (1995); Whedon; Stearns; Mills (1995); Molassiotis e Morris (1999); Wettergren et al. (1997); Sutherland et al. (1997); McQuellon et al. (1997); McQuellon et al. (1998); Marks et al. (1999); Chiodi et al. (2000); Saleh e Brockopp (2001). Os fatores

psicossociais e emocionais evidenciados durante e após o TMO também têm merecido atenção de alguns pesquisadores (ANDRYKOWSKI, 1994; PRIETO et al., 1996; NEITZER et al., 1998). Quanto aos efeitos da toxicidade do tratamento, estes foram focalizados por Nicolini et al. (2000); Mathes-Martin et al. (1999) e Watson et al. (1999). Estes estudos avaliaram quantitativamente um grande número de sujeitos.

Segundo Andrykowski et al.(1995), reconhecer a qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TMO é relevante, pelos seguintes pontos: 1) os esforços dispendidos para melhorar a qualidade de vida pós-TMO resultam do conhecimento das dificuldades de adaptação e reabilitação vivenciadas pelos pacientes submetidos ao procedimento; 2) conhecer melhor os resultados pós-TMO pode auxiliar o paciente a tomar decisões acerca da continuidade de seu tratamento; 3) as considerações sobre qualidade de vida pós-TMO possibilitam ao profissional fazer uma análise mais completa dos riscos e benefícios associados ao procedimento, do que uma simples análise das curvas de sobrevida isoladamente e 4) as informações sobre qualidade de vida e a natureza da sobrevida pós-TMO permitem avaliar os resultados após uso de diferentes tipos de terapias.

Almeida et al. (1998) realizaram estudo com 10 pacientes adultos submetidos ao TMO, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), com o objetivo de avaliar suas condições psicológicas e a qualidade de vida em dois momentos da recuperação- adaptação inicial e adaptação a longo prazo, visando conhecer os recursos disponíveis para a adaptação e o ajustamento psicossocial dessa população. Os autores utilizaram como instrumentos de coleta de dados: o Questionário de História Vital, o Questionário de Vida e Recuperação a Longo Prazo, o Inventário de Ansiedade Traço-Estado-IDATE e a Escala de *Locus* de Controle de Levenson.

Identificaram que a qualidade de vida, para a maioria dos pacientes, é vista como a redução ou desaparecimento dos sintomas trazidos pela doença de base. Diante desse resultado, as autoras entendem que qualidade de vida atual está mais relacionada aos aspectos físicos, em detrimento dos psicossociais como sentimentos de insegurança, incapacidade e perda da autonomia. Concluíram que há necessidade de uma abordagem mais qualitativa para avaliação dos recursos adaptativos na condição pós-TMO e sugeriram a realização de estudos longitudinais e prospectivos que auxiliassem na compreensão do processo de adaptação e de enfrentamento desses pacientes.

Silva (2000) estudou a relação dos escores de qualidade de vida com variáveis demográficas e dados do TMO, utilizando como instrumento o Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36). Coletou os dados de 57 pacientes submetidos ao TMO, de um hospital geral público do município de São Paulo. A análise descritiva evidenciou que o instrumento foi sensível em identificar as variáveis de qualidade de vida afetadas, positiva ou negativamente, pelo TMO considerando-se as variáveis demográficas e os dados desta terapêutica. Nenhuma das variáveis demográficas (idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda mensal familiar, mudança de ocupação) mostrou, nas análises inferencial e de variância, influência estatisticamente significativa sobre as variáveis de qualidade de vida deste instrumento, o mesmo tendo ocorrido com as variáveis relativas ao TMO (diagnóstico, tipo de TMO, protocolo de condicionamento, tipo de doador, tempo pós-TMO, medicação em uso, complicações ou patologias associadas ao TMO), exceto a doença do enxerto versus hospedeiro, manifestada na sua forma crônica (GVHD), que foi estatisticamente significativa, na regressão logística, para diferenciação dos três grupos identificados. Concluiu que identificar aspectos de

qualidade de vida afetados pelo câncer e seu tratamento é importante para a enfermagem, no sentido de auxiliar os pacientes a manter o controle e a manejar as dificuldades impostas pela terapêutica.

Entendemos que a qualidade de vida, no contexto do TMO, está relacionada aos aspectos clínicos, ao funcionamento da medula enxertada, à cura ou recidiva da doença de base, às complicações decorrentes do tratamento e aos aspectos sociais, tais como: condições financeiras, necessidade de locomoção para o hospital, dependência de um cuidador, geralmente um membro da família, e ainda aos aspectos psicológicos. A qualidade de vida de pacientes submetidos ao TMO tem emergido como uma área crítica de estudos, considerando as intensas demandas físicas e emocionais associadas a esse procedimento, bem como ao seu crescente uso como modalidade terapêutica recomendada a uma variedade de doenças malignas e não-malignas. A literatura consultada sobre essa temática é muito extensa, porém, no Brasil, a referência é pequena, especialmente na área da pediatria.

Dóro (2000) submeteu à avaliação funcional 10 adolescentes com idade entre 13 e 20 anos, que fizeram o TMO no serviço do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, utilizando a Escala de Avaliação Funcional para Terapia de Câncer-Transplante de Medula Óssea (FACT-BMT) e a Escala de Desempenho de Karnofsky e de Lansky, para esse fim. O autor observou que esses pacientes apresentaram, no centésimo dia pós- TMO, uma perda significativa da sua condição funcional, quer nas atividades profissionais, acadêmicas ou domésticas, aspecto que pode causar impacto na sua capacidade de autonomia, interferindo diretamente na qualidade de vida.

Diante da complexidade do TMO, Vannatta et al. (1998) ressaltam a importância do entendimento sobre o impacto causado pelo tratamento nos resultados de qualidade de vida e do desenvolvimento infantil e mostram que, à medida que os sobreviventes de TMO experienciam dificuldades ao se relacionarem com outras crianças, devemos identificar a fonte desses problemas bem como se eles diminuem com o tempo. Para os autores, o trauma do TMO pode ser uma fonte de dificuldade que afetará a vida da criança e seu ambiente e que a doença e as intervenções médicas podem resultar em mudanças duradouras para alguns atributos não-sociais, tais como aparência e habilidades atléticas, muito valorizados para os adolescentes. Mencionam que alguns trabalhos recentes associam a questão da vulnerabilidade social a esse tratamento. Mencionam, ainda, a necessidade da realização de estudos longitudinais e prospectivos que possibilitem examinar a função social dos sobreviventes do TMO.

Diante das conseqüências que o TMO pode causar na vida dos pacientes e de suas famílias, alguns estudos têm focado a relevância dos aspectos psicossociais no cuidado à criança submetida a esse tratamento (GARDNER; AUGUST; GITHENS, 1977; McCONVILLE et al., 1990; FLIEDNER, 1998; GÜNTER et al., 1999). Estes autores enfatizam a necessidade de se disponibilizar à criança e sua família suporte psicossocial, antes do início do tratamento propriamente dito.

Nespoli et al. (1995) analisaram as alterações na qualidade de vida de 36 crianças e adolescentes que realizaram TMO, no que diz respeito aos aspectos psicológicos antes da doença e depois do TMO e destacaram: percepção da imagem corporal, relações interpessoais, presença de perturbações físicas e problemas na escola. Registraram que poucas pesquisas focalizam a qualidade de vida de pacientes que sofreram TMO na infância.

Acreditamos que a qualidade de vida é um termo bastante significativo no cotidiano da criança e do adolescente submetidos ao transplante de medula óssea, principalmente na condição de “sobrevivente” ou de “estar sobrevivendo” a esse processo. Esta condição permite que o pesquisador adentre no mundo da doença e no outro, que surge depois da doença, isto é, no mundo do adoecimento e na cura, para apreensão dos seus significados, pois é preciso que reconheçamos que não basta apenas medir as taxas de sobrevivência, mas também a qualidade dessa sobrevivência.

Em síntese, é restrito o conhecimento sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes submetidos ao TMO, uma vez que os dados encontrados a esse respeito na literatura geralmente são baseados em relatos de pais ou responsáveis. Contudo, existe por parte dos pesquisadores, o interesse e o reconhecimento da importância de procedermos à avaliação da qualidade de vida, considerando tanto a percepção dos pais quanto da criança/adolescente. Como sabemos pouco a respeito dos fatores associados à qualidade de vida de criança e do adolescente no pós-TMO, é relevante que identifiquemos esses fatores para o planejamento de uma intervenção que vise contribuir para o alcance de uma qualidade de vida baseada na condição específica de cada criança ou adolescente transplantado.

Entendemos que qualidade de vida é o conceito central da discussão sobre experiência de vida da criança/adolescente submetida ao TMO, dada a complexidade desse recurso terapêutico. Reconhecemos que a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento e que, ao apresentar alterações físicas, emocionais, comportamentais ou sociais, decorrentes da doença e do tratamento, poderá ter a

sua auto-estima e autonomia prejudicadas, causando danos ao seu desenvolvimento, os quais refletirão, sem dúvida, em sua vida adulta.

2.4 Características do desenvolvimento da criança e do adolescente

A Pediatria tem como característica peculiar tratar de um ser em processo de desenvolvimento e crescimento, seja na infância ou na adolescência, e o conhecimento desse processo facilitará o planejamento de cuidados para apoiar a criança e minimizar os riscos frente às diversas situações. Para Perrin e Gerrity (1984), o processo de desenvolvimento e crescimento depende das interações repetidas e variadas das crianças em seu ambiente. Nesse contexto, a existência de uma enfermidade pode afetar as suas interações com o ambiente em que vive, entre a criança e os pais, os companheiros e a escola. As implicações no desenvolvimento social, emocional e cognitivo da criança diferem consideravelmente, dependendo da idade em que a doença se instalou e das limitações decorrentes dela, seja qual for a fase em que a criança se encontre. No decorrer do desenvolvimento, a criança explora e experimenta o mundo, pois é através das descobertas que elabora os conceitos sobre o mundo e sobre si mesma, os quais vão sendo transformados e aprimorados de acordo com suas vivências.

O desenvolvimento humano não é um processo linear; ele é afetado pela interação de fatores, como: os hereditários e biológicos, as relações com o meio ambiente, as experiências de vida, a interação com outras pessoas e a influência cultural (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; BEE, 2003). As teorias do desenvolvimento partem do pressuposto que os aspectos que compõem esse

processo (físico-motor, intelectual, afetivo-emocional e social) estão interligados, podendo ser enfocados de diversas maneiras (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Assim sendo, abordaremos alguns aspectos do crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente, entendendo que são interligados e relacionados ao contexto em que vivem, ocorrendo de forma simultânea. Para essa discussão, nos apoiaremos nas teorias do desenvolvimento de Piaget e Erikson, com base nos seguintes autores: Perrin e Gerrity (1984); Bee (1997, 2003); Wong (1999) e Bock; Furtado; Teixeira (2002).

As teorias de desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional esperado na infância são descritas detalhadamente por Piaget e Erikson, que enfatizam a importância dos acontecimentos sociais externos e ambientais, os quais influenciarão o curso do desenvolvimento. Em cada fase, a criança deve desenvolver uma série progressiva de tarefas ou desafios, superando os diferentes tipos de conflitos que tem com o ambiente. A realização bem sucedida desse conjunto de tarefas é necessária para passar à próxima fase do desenvolvimento (PERRIN; GERRITY, 1984).

Vários teóricos do desenvolvimento humano baseiam-se em diversas dimensões do comportamento e nas experiências das diferentes faixas etárias. Segundo a teoria cognitiva-desenvolvimental do psicólogo e biólogo suíço Jean Piaget, o desenvolvimento humano é dividido em quatro períodos: sensório-motor (0 a 2 anos), pré-operatório (2 a 7 anos), operações concretas (7 a 11/12 anos) e operações formais (11/12 anos em diante), sendo cada um deles caracterizado por aquilo que de melhor o indivíduo consegue fazer, em cada faixa etária (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

A criança não é um adulto em miniatura; ao contrário, apresenta características próprias de sua idade. Estudos de Piaget acerca do pensamento da criança levaram-no a vários pressupostos e o principal deles é que a natureza do organismo humano adapta-se ao seu ambiente. Piaget não acreditava que o ambiente modelasse a criança que busca, ativamente, compreendê-lo, explorando, manipulando e examinando os objetos e as pessoas que fazem parte do seu mundo (BEE, 1997), o que significa que as crianças têm capacidade de fazer adaptações em seu ambiente, por meio das quais alcançam e mantêm o equilíbrio com o mesmo, aumentando, assim, a possibilidade de sobrevivência.

De acordo com Piaget, a mudança do desenvolvimento sensório-motor ocorre mediante três processos básicos: assimilação, acomodação e equilíbrio (BEE, 2003). A assimilação é um processo no qual a mente humana absorve algum evento ou experiência; ele é ativo e faz a seletividade das informações assimiladas. A acomodação é o processo complementar, que permite modificar os elementos assimilados resultantes de novas informações. Assim, na teoria de Piaget, o processo de acomodação é a chave para a mudança desenvolvimental. O terceiro aspecto é a equilíbrio. Para Piaget a criança está sempre procurando compreender no mundo o que faz sentido para ela.

O psicanalista Eric Erikson, um outro estudioso do desenvolvimento humano, entende que os primeiros anos de vida são extremamente importantes porque, ainda no final da adolescência, a identidade da pessoa não está formada em sua totalidade, continuando a passar por outros estágios desenvolvimentais da vida adulta. Este teórico, partindo do modelo freudiano do desenvolvimento psicosssexual, identifica oito estágios do desenvolvimento; entretanto, apenas os cinco primeiros estão relacionados à infância: confiança básica versus desconfiança (do nascimento

ao final do primeiro ano); autonomia versus vergonha e dúvida (2 a 3 anos); iniciativa versus culpa (4 a 5 anos); competência versus inferioridade (6 a 12 anos); identidade versus confusão de papéis (13 a 18 anos); intimidade versus isolamento (19 a 25 anos); generatividade versus estagnação (26 a 40 anos) e integridade versus desespero (a partir de 41 anos). O autor denomina-os de estágios psicossociais e cada um deles contém um tema central de acordo com as condições biológicas, com a evolução do ego e as exigências sociais específicas. Considera que o desenvolvimento tem início a partir da integração de três processos: o biológico, o social e o individual, que se influenciam mutuamente (BEE, 1997; 2003).

A seguir, passaremos a expor as fases do desenvolvimento humano segundo Piaget e Erikson, descrevendo algumas conseqüências relacionadas à experiência da doença no cotidiano da criança.

Segundo Piaget, o recém-nascido e o lactente, de zero a dois anos, é que vivem o estágio sensório-motor do desenvolvimento humano. Nesse período, a criança conquista, a partir da percepção e dos movimentos, todo o universo que a cerca, ou seja, a relação entre o organismo e o meio ocorre nos níveis sensorial e motor e, ao longo desse estágio, haverá uma diferenciação progressiva entre o eu da criança e o seu mundo exterior (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). Isso lhe permitirá adquirir a noção de que os objetos e pessoas em seu ambiente são permanentes, existindo mesmo quando não se encontram no local. Aos 15 meses de idade, aproximadamente, tem início um período de nova experimentação, no qual as atividades e estratégias associadas a objetos específicos começam a ser utilizadas em novas situações (PERRIN; GERRITY, 1984).

Para Piaget, as interações do lactente com seu ambiente são governadas principalmente por sensações primitivas e atividade motora aleatória, sendo as

explorações, no início, limitadas a reflexos e ocorrências casuais. Porém, à medida que ele interage repetidamente com o ambiente estável, esses reflexos iniciais são modificados pelo reconhecimento das experiências vivenciadas. Neste período, o desenvolvimento físico propicia o aparecimento de novas habilidades, acarretando um domínio maior do ambiente (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Outra característica desse período é que a criança deixa de ser indefesa e totalmente dependente de um ambiente protetor, sendo capaz de se comunicar, mover-se e interagir em seu ambiente, satisfazendo muitas de suas necessidades sociais e físicas. Erikson considera a confiança básica a principal tarefa no desenvolvimento do lactente, ou seja, a criança passa a ver o mundo como um lugar seguro, estável e adquire o sentido de confiabilidade, proteção e previsão em relação a outras pessoas e a si mesma. O desenvolvimento dessa confiança básica gira em torno de satisfazer necessidades físicas, manter ambiente seguro e interações positivas entre os pais e filhos (WONG, 1999; BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; BEE, 2003).

No entanto, o aparecimento de uma enfermidade nessa fase tende a ocasionar limitações aos movimentos da criança, ameaçando a sua capacidade de explorar o ambiente, atividade essencial para essa fase da vida e base do desenvolvimento cognitivo e motor na infância (PERRIN; GERRITY, 1984). Quando isso ocorre, o ambiente com o qual interage apresenta-se inseguro, instável e ameaçador, causando-lhe dependência e desconfiança.

Além disso, a doença grave de uma criança ou uma incapacidade pode gerar nos pais sentimentos de diferentes ordens pela perda do filho sadio, tais como: reação de tristeza acompanhada de sentimentos de raiva, culpa, insegurança ou depressão, dentre outros, que poderão interferir na sua relação com a criança.

Também as hospitalizações ou o acompanhamento médico constantes interrompem a rotina do desenvolvimento familiar, pois os pais, ao se confrontarem com a necessidade de procurar auxílio para o cuidado do filho, têm o senso de competência e confiança reduzidos quanto ao cuidado do filho (PERRIN; GERRITY, 1984).

Ainda de acordo com estes autores, o lactente conhece apenas aquilo que experimenta. Então, a criança não compreende a enfermidade porque não teve outras experiências com as quais pudesse compará-la e, somente no decorrer do seu desenvolvimento, reconhecerá as conseqüências da enfermidade.

De uma maneira geral, é importante que os profissionais que cuidam de crianças cronicamente doentes observem o cumprimento das tarefas esperadas para cada idade, com intuito de minimizarem possíveis déficits no seu desenvolvimento.

O período pré-operatório abrange a faixa etária de dois aos sete anos, fase caracterizada pelo aparecimento da linguagem falada, acarreta modificações nos aspectos intelectual, afetivo e social da criança (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). Outro fator relevante é a busca pela independência. Segundo Bee (2003), também nesse período, são plantadas as sementes das habilidades sociais e da personalidade da criança e, talvez, do adulto.

Nessa fase, a criança faz-se representar por jogos, imitações e brincadeiras, desenvolvendo o meio de compreender, de ajustar e elaborar as experiências da vida (WONG, 1999). Sua linguagem é mais sofisticada e complexa, possibilitando novos recursos para a experimentação de objetos e pessoas, o que

amplia sua percepção e participação no mundo (PERRIN; GERRITY, 1984; WONG, 1999).

É um período marcado também pela autonomia, ou seja, o aperfeiçoamento das habilidades motoras permite à criança explorar o ambiente e satisfazer suas necessidades, dando-lhe a sensação de poder e dominação do mundo. O comportamento dominante é o egocentrismo, no que diz respeito à linguagem e às relações sociais e, frente a isso, compreende os efeitos do mundo a partir de suas próprias opiniões e desejos (BEE, 2003). A lógica desse período é mais correlacional que causal, uma vez que seu pensamento é mágico e não consegue explicar a causalidade pelo pensamento lógico. O comportamento relacionado ao apego está cada vez menos expresso, sendo este basicamente mostrado diante de situações estressantes (BEE, 1997). Suas relações não estão centradas somente na família, porque já se relacionam com diversas pessoas (WONG, 1999).

O período entre um e três anos de idade é caracterizado por Erikson como a busca da independência ou autonomia versus vergonha e dúvida. Nele, ocorrem o desenvolvimento das capacidades intelectuais e o aumento das habilidades motoras das crianças, permitindo-lhes maior independência dos pais na exploração do ambiente e no alcance da autonomia (BEE, 1997). Assim, a presença de uma enfermidade pode dificultar essa fase, em decorrência das restrições impostas pela própria doença/ tratamento e demandas incomuns à vida da criança (PERRIN; GERRITY, 1984).

Ainda de acordo com esses autores, o mundo social faz com que as crianças entre quatro e seis anos sejam cada vez mais ativas e produtivas, com domínio sobre novas habilidades. Referem que, nesse período, a principal tarefa

psicossocial da criança é a aquisição de um senso de iniciativa que juntamente com a autonomia possibilita o empreendimento, planejamento e realização de tarefas. Nessa fase, a criança começa a assumir responsabilidades sobre si mesma, sobre as outras coisas e pessoas do seu mundo. Por outro lado, os resultados de novas oportunidades de exploração podem levá-la a experimentar sentimentos de dúvida e vergonha (BEE, 2003).

Como já relatamos anteriormente, a enfermidade pode limitar a capacidade das crianças para aquisição da competência motora e social, dificultando a interação com outras pessoas e a aprovação social. As restrições físicas, a limitação da força ou da agilidade e os repetidos episódios de passividade forçados ou de experiências dolorosas associados à enfermidade podem limitar a vontade e capacidade em relação aos esforços dirigidos para um objeto. Além disso, os pais, muitas vezes, limitam a iniciativa e o entusiasmo dos filhos com intuito de protegê-los das possíveis complicações frente à enfermidade, transformando-a em uma criança medrosa, passiva e excessivamente dependente dos adultos (PERRIN; GERRITY, 1984).

Segundo estes autores, a criança, nessa faixa etária, tem uma compreensão bastante concreta, específica e superficial dos mecanismos e causas. Dessa maneira, o entendimento da doença está relacionado a um sinal externo, como “tem que ficar na cama”. Pela relação com o egocentrismo característico desse período, ela acredita que adoeceu em decorrência de uma causa concreta que fez ou deixou de fazer e julga que a sua recuperação pode estar associada a um conjunto de regras rígidas, como “comer bem”, “ficar longe de pessoas doentes”; consegue compreender que a existência de uma doença ou a sua cura pode estar relacionada a fatores externos e internos. Também apresenta uma idéia simplificada

e mágica sobre o funcionamento do corpo humano e considera que as partes do corpo têm intenções e desejos autônomos.

Quanto ao desenvolvimento da imagem corporal, segundo Wong (1999), as crianças, nesse período, apesar dos avanços no desenvolvimento, apresentam pouca compreensão a respeito do seu próprio corpo. Assim, as experiências invasivas são ameaçadoras, como uma cirurgia ou uma punção venosa, dentre outros exemplos.

Outro período definido por Piaget é o operacional concreto, compreendendo a idade de seis a onze ou doze anos, conhecido como a infância propriamente dita. No período anterior, o desenvolvimento mental era caracterizado pelo egocentrismo intelectual e social, mas neste ele é superado pela construção do pensamento lógico e coerente, por não mais fazer uso do pensamento mágico e lúdico para mostrar a realidade. Desse modo, as crianças interagem com as outras pessoas, considerando os vários pontos de vista, simultaneamente, e sua capacidade de reflexão inicia-se a partir das situações vivenciadas, sejam no passado ou presente, conseguindo pensar no futuro (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). São capazes ainda de utilizar os processos de pensamento para experimentar eventos e ações, pois elas conseguem realizar uma ação física ou mental dirigida para um fim (objetivo) e revertê-la para o seu início (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; WONG, 1999). Nessa fase, há o aparecimento da vontade e a criança adquire uma autonomia crescente em relação ao adulto, organizando seus próprios valores morais, como o respeito mútuo, a honestidade, o companheirismo e a justiça e já estabelecendo seus próprios limites e necessidades.

Quanto à capacidade cognitiva, na fase escolar ela é mais significativa pois a criança tem noção e preocupação com as regras, sendo que as regras lógicas

acrescentam nova estabilidade a todos os seus conceitos, incluindo os de tempo e causalidade. Nesse ponto ainda não estão tão ligadas à percepção, mas sim às regras fixas e absolutas, embora o seu pensamento continue concreto apenas acerca do que já experienciaram (BEE, 2003).

Erikson afirma que essa fase do desenvolvimento psicossocial (seis aos doze anos) é marcada pela aquisição do senso de competência versus senso de inferioridade. Nela, a criança defronta-se com a necessidade de aprovação de competência específica, como aprender a ler e a escrever, ou a outras habilidades escolares. Em decorrência das habilidades alcançadas, a criança pode tanto vivenciar o sucesso como o fracasso e o equilíbrio entre estes dois lados pode auxiliá-la de maneira efetiva na construção da sua identidade (BEE, 2003). Sentem-se gratificadas pelo sucesso e pela produtividade, tanto que aspectos qualitativos e avaliativos de seu sucesso e a aquisição das habilidades assumem grande importância (PERRIN; GERRITY, 1984). Nessa fase, a principal atividade da criança é ir à escola.

De uma maneira geral, a escola é um mundo novo para a criança, onde ela poderá adquirir conhecimentos necessários para a sua interação social e desenvolvimento humano. Assim, as experiências vivenciadas no percurso do aprendizado escolar são decisivas para formação do autoconceito, da auto-estima, de competências e habilidades. É também a oportunidade que tem para interagir com adultos e outras crianças fora do contexto familiar, favorecendo o desenvolvimento da sua identidade pessoal e a formação de valores próprios. Nesse contexto, a existência de uma enfermidade pode interferir de várias formas no cotidiano infantil e no seu processo de desenvolvimento, pois nesta etapa inicia-se a preocupação com as diferenças; as interferências ocasionadas pela enfermidade

serão decisivas nos relacionamentos com os companheiros. Por exemplo, a criança que necessita ir freqüentemente ao médico, que tem alteração da auto-imagem ou que faz uso constante de medicações pode ser rotulada como diferente das demais e essa diferença será sua principal identificação, causando-lhe situações desconfortáveis e embaraçosas e levando-a ao isolamento. A doença e o tratamento impõem, ainda, limitações físicas e cognitivas à criança, colocando-a sob risco de ineficiência e fracasso.

Segundo Perrin e Gerrity (1984), os mistérios que cercam a enfermidade, como as suas causas, seu curso e a prevenção, configuram-se em fonte de desconforto e incapacidade para crianças doentes, em idade em que o domínio e a força sobre o ambiente são importantes para o sucesso do seu desenvolvimento.

Diante destas questões, Moreira e Valle (2001) afirma que, embora a família seja um suporte fundamental para ajudar a criança a enfrentar as diferentes fases da doença e tratamento, a escola desempenha um papel decisivo na aquisição de habilidades e valores, regras fundamentais para o convívio com outras pessoas.

A escola também é importante na vida normal da criança. Por isso, continuar a freqüentá-la faz com que a criança com uma doença grave, como o câncer por exemplo, tenha as mesmas possibilidades que as demais crianças de sua idade. Salientamos, no entanto, que mesmo quando as dificuldades decorrentes do processo de doença intensificam-se, devemos encontrar caminhos para o atendimento das suas necessidades, tarefa nem sempre fácil. Nesse sentido, alguns estudos vêm enfocando as dificuldades que envolvem a escola, como espaço social, os professores, a família e a criança gravemente enferma (GONÇALVES; VALLE, 1999a, 1999b; MOREIRA; VALLE, 2001; NUCCI, 2002; LÄHTEENMÄKI et al., 2002).

Manter as atividades cotidianas da criança com câncer o mais próximo do modo que vivia antes do aparecimento da doença, ou seja, preservando seus compromissos sociais e frequência à escola, pode contribuir para que ela construa o seu dia-a-dia baseado na esperança e com perspectivas futuras, sinalizando possibilidades concretas de normalidade (NUCCI, 2002).

Conciliar o tratamento de câncer de uma criança com sua vida escolar representa uma difícil tarefa para os pais, professores e equipe de saúde e, principalmente, para a criança doente. Gonçalves e Valle (1999a) realizaram um estudo qualitativo a respeito do abandono escolar pela criança com câncer e identificaram fatores, como: o desconhecimento, por parte da escola, da doença da criança; a indiferença, por parte dos hospitais, com a situação escolar de seus pacientes (a falta de comunicação entre hospitais e escolas); a dificuldade dos pais em negociarem com a escola e hospitais condições para que seus filhos possam continuar estudando; a dificuldade dos professores para entrarem em contato com o aluno durante a hospitalização ou tratamento em outra cidade; a indiferença, por parte de alguns professores, que não se empenham em auxiliar seu aluno doente e, ainda, a impotência da criança doente diante de tantos obstáculos.

Para Nucci (2002), é relevante uma interação efetiva entre as dimensões familiar, escolar e hospitalar (pais, professores, médicos e enfermeiros), cada um em sua respectiva área de conhecimento, mas atuando conjuntamente para proporcionar às crianças e adolescentes uma vivência mais saudável e satisfatória. Consideramos que essa atenção também deva ser destinada às crianças/adolescentes que sobrevivem a uma doença grave, pois elas precisam de suporte para sua inserção e readaptação nos diversos contextos sociais, principalmente na escola.

A adolescência é uma fase de transição gradual entre a infância e o estado adulto, que se caracteriza por profundas transformações somáticas, psicológicas e sociais. Representa uma das fases mais consideráveis do ciclo de vida, evoluindo à medida que completa o período de crescimento e desenvolvimento. Segundo a Organização Mundial da Saúde, a adolescência pode ser definida, cronologicamente, pela faixa etária dos dez aos vinte anos de idade, limites que parecem abranger a maioria dos eventos que a caracterizam nos diferentes contextos socioculturais (COLLI, 1999).

Segundo Erikson, a adolescência é o período caracterizado pela identidade versus confusão de papéis (dos treze aos dezoito). Nessa fase, a tarefa central do desenvolvimento é o sucesso na aquisição da identidade pessoal em oposição à difusão da identidade. Para determinar a própria identidade e independência, os adolescentes empreendem uma busca. No entanto, continuam precisando confiar e estar próximos aos pais (BEE, 2003).

Para Piaget, a adolescência é caracterizada pela fase intelectual do pensamento operacional formal, ou seja, o pensamento torna-se menos concreto e as crianças começam a pensar em hipóteses, idéias abstratas, valores e teorias (PERRIN; GERRITY, 1984).

À medida que a criança se aproxima da adolescência, seu organismo altera-se rápida e misteriosamente, surgindo novas sensações e respostas orgânicas, como o desejo sexual o qual constitui um desafio e fonte de ansiedade e autocrítica. Também as alterações e readaptações internas, de ordem cognitiva e fisiológica, ocorrem ao mesmo tempo em que os adolescentes lidam com as pressões externas de ambientes, como escola, trabalho e dos relacionamentos com colegas e namoro. Os adolescentes precisam encontrar equilíbrio entre os valores

da sua existência; seus objetivos e suas expectativas de vida para delinearem o que desejam para o futuro. Nessa fase, tornam-se, muitas vezes, introspectivos, calculistas, confusos e arbitrários (BEE, 1997; COLLI, 1999).

Essa é uma época em que aumenta a preocupação com a aparência física, é importante ser fisicamente atraente. Porém, no caso do adolescente doente, sua imagem corporal modificada conduz a um significado de imperfeição, o que dificulta o aparecimento de uma identidade física e sexual segura e de um conceito positivo sobre si mesmo. Os conflitos, nessa fase, contribuem para que alguns adolescentes fujam da participação e do desenvolvimento de relacionamentos sérios com companheiros de ambos os sexos, dificultando, assim, seu desenvolvimento psicossocial sadio (PERRIN; GERRITY, 1984).

De maneira geral, a adolescência é uma fase turbulenta, de rápidas e intensas transformações, abarcando algumas dimensões – corpo, mente e mundo externo. Segundo Tommasi (1998), as necessidades dos adolescentes não são fundamentalmente diferentes das que tinham quando crianças. Afirmam que precisam de um espaço mais amplo do que o mundo da família para desenvolverem sua identidade e, assim, no desejo do seu próprio espaço, buscam novas maneiras de ser, de se comportarem e de se mostrarem ao mundo. Esse é um período de novos convívios sociais, do desabrochar da sexualidade, de interesses que mudam de tempo em tempo e de uma consciência incipiente.

Vimos, então, que o adolescente busca constantemente a sua independência, principalmente em relação aos seus pais e, segundo Perrin e Gerrity (1984), a enfermidade pode tornar essa tarefa mais difícil, ocasionando diminuição de autonomia, pela dependência dos cuidados necessários ao regime de tratamento.

Como resposta a essa situação, pode-se tornar rebelde e se recusar a seguir com rigor o regime médico.

Bessa (1997) estudou o “adolescer” do paciente com câncer e aprendeu que, ao vivenciar a doença e o tratamento, os adolescentes sentem-se profundamente angustiados e agredidos, expressando suas raivas e contestações aos profissionais da saúde, em virtude dos procedimentos invasivos e das inúmeras limitações advindas de sua doença e tratamento. Além disso, constatou que os adolescentes com câncer sentem-se diferentes dos amigos devido aos efeitos colaterais da radioterapia e quimioterapia, lamentando o seu distanciamento. Também se afastam do convívio social, pela própria doença e, assim, sentem-se excluídos do grupo. Nesse período, aproximam-se da família, mas contestam medidas superprotetoras dos pais e, diante de todas as dificuldades, mostram recursos para enfrentar a situação reconhecendo o crescimento existencial decorrente do adoecimento, revelando solidariedade com os outros adolescentes que também vivenciam o câncer. Mesmo a ameaça da morte não os afasta da perspectiva de futuro. A sua participação nas decisões do tratamento contribui para a adesão ao mesmo. A autora atenta para a importância da implementação de programas específicos voltados a adolescentes com câncer e de treinamento para os profissionais da saúde, visando amenizar a realidade da doença.

Neste breve percurso pelos caminhos da criança, ao longo de seu desenvolvimento, vimos que eles se amparam na relação entre o indivíduo e seu meio, nas interações com outras pessoas, estando a aquisição de conhecimento e as características individuais apoiadas num processo construído continuamente, ao longo da trajetória de vida.

Em cada fase do desenvolvimento, a criança pode se defrontar com uma doença que ameace a sua vida e quando esta se instalar, ela será percebida de maneira diferente e necessitará de mecanismos de defesa e de adaptação específicos para cada faixa etária. Essas crianças estão sujeitas a possíveis interferências da doença no seu desenvolvimento normal e, nesses casos, o ambiente tem um papel relevante. De qualquer maneira, em todas as etapas do desenvolvimento, a criança e sua família deverão ser o foco de atenção dos profissionais de saúde, particularmente se existirem seqüelas. A assistência adequada à saúde dessas crianças e suas famílias depende do conhecimento dos envolvidos acerca dos riscos do tratamento para o seu desenvolvimento normal, os quais são freqüentemente enfrentados por essas crianças, em cada fase de seu desenvolvimento.

Entendemos que a compreensão a respeito dos principais marcos do desenvolvimento normal e das características de cada fase ajudará nos cuidados e nas intervenções necessárias a serem dispensados à criança submetida ao transplante de medula óssea, além de auxiliar na compreensão daqueles que já estão curados da doença.

Diante do exposto, o objetivo dos profissionais da saúde na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao TMO não deve se basear somente na cura, como erradicação da doença, mas na promoção de um cuidado adequado, desenvolvido em todas as fases da trajetória de vida da criança, tendo como foco principal uma melhor qualidade de vida.

3 Percorso Metodológico

3.1 Característica do estudo

Neste item descrevemos os procedimentos metodológicos adotados, explicitando as estratégias de coleta e análise dos dados. A nossa opção pela metodologia qualitativa não ocorreu por acaso. Vem da natureza do objeto desta investigação, da sua historicidade e procedimentos interpretativos adotados. Vale ressaltar que a nossa visão de mundo, valores e ideais, experiências de vida, profissional e de pesquisa, conhecimento teórico e metodológico também contribuíram para esta escolha.

Ao optarmos pela pesquisa qualitativa, trazemos o conceito de Minayo (1996, p.10), para quem as metodologias de pesquisa qualitativa são:

(...) aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

Na pesquisa qualitativa existe uma relação entre o mundo real e a subjetividade, possibilitando a apreensão do sujeito, como afirma Chizzotti (1998, p.79):

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

Esta pesquisa caracteriza-se como estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa. Este tipo de estudo tem como fundamento a descrição, registro, análise e interpretação de um conjunto de dados de determinada população ou

fenômeno, procurando explorar suas dimensões, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona (POLIT; HUNGLER, 1995).

O quadro teórico anteriormente descrito forma o arcabouço que orienta esta investigação. Assim, do ponto de vista metodológico, nossa intenção foi investigar a experiência de crianças e adolescentes sobreviventes ao TMO e apreender como esta modalidade terapêutica influenciou a qualidade de vida de ambos. Para conhecer o significado e a importância da qualidade de vida de crianças e adolescentes, após o TMO, optamos por ouvi-los sobre a experiência de ser transplantado, ou seja, quais eram seus sentimentos, pensamentos, escolhas e decisões ou outras questões relacionadas à saúde e ao seu modo de existir.

Nesta pesquisa pretendemos, a partir da realidade vivida pelas crianças e adolescentes que realizaram TMO, apreender os significados da sua experiência de vida, buscando analisar os aspectos frente à reinserção e adaptação à vida depois do tratamento, como o brincar; a volta à escola e ao trabalho, o relacionamento com os amigos e a família; lidar com a auto-imagem alterada, as restrições e as perdas. Assim, reunimos informações detalhadas acerca do objeto de investigação e, a partir delas, buscamos a sua compreensão.

3.2 Participantes do estudo

Como primeiro passo desta etapa, encaminhamos o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), conforme as diretrizes que regulamentam as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1997), tendo o mesmo sido aprovado em dezembro de 2002 (ANEXO I).

Participaram como sujeitos desta pesquisa crianças e adolescentes que realizaram TMO na Unidade de Transplante de Medula Óssea do HCFMRP-USP. Como critério de inclusão, delimitamos a idade maior ou igual a 7 e inferior a 18 anos, independente do sexo. A escolha desse limite de idade baseou-se no fato de as crianças com mais de 7 anos e os adolescentes encontrarem-se na fase de pensamento lógico e coerente, conseguindo comunicar verbalmente sua experiência de vida (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1988).

Primeiramente, verificamos o número de pacientes que atendia aos critérios de inclusão, utilizando, para esse fim, o livro de registros de procedimentos e internações dos pacientes da unidade de TMO, onde constavam nome, sexo, data de nascimento, escolaridade, profissão, procedência, diagnóstico de base, data e tipo de transplante, data de internação, alta e/ou óbito.

Desde o início do serviço de TMO do HCFMRP-USP, em 1992, até o término da coleta de dados, em maio de 2003, foram realizados 39 transplantes em crianças/adolescentes. Destes, 19 foram a óbito e 20 sobreviveram, sendo que 16 atenderam ao critério de inclusão, ou seja, tinham idade maior ou igual a 7 e inferior a 18 anos. Dentre estes, excluímos uma criança que decidiu não participar da pesquisa, alegando que estava *“no início do pós-TMO e não tinha muito que*

contribuir” e uma outra que não conseguimos localizar (endereço desconhecido). Desse modo, participaram do estudo 14 crianças/adolescentes.

Na pesquisa qualitativa, como em outras abordagens, o respeito ao anonimato e sigilo são importantes. Neste caso, para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizamos um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados eram substituídos por nomes fictícios. A primeira criança entrevistada teve seu nome iniciado pela primeira letra do alfabeto, recebendo o nome de Antônio, lógica que repetimos com os demais participantes.

No Quadro 3, estão presentes algumas características das crianças e adolescentes entrevistados.

Quadro 3 - Caracterização das crianças e dos adolescentes entrevistados segundo idade, diagnóstico, idade quando fez o TMO, data e tipo de TMO, tempo pós-TMO, escolaridade e/ou profissão

Crianças/ Adolescentes	Idade*	Diagnóstico de base	Idade quando fez o TMO	Data e tipo de TMO	Tempo pós- TMO**	Escolaridade e/ou profissão
Antônio	12 anos	Anemia Aplásica Grave	11 anos	28.08.02 Alogênico	1 ano e 7 meses	4ª série
Beto	13 anos	Anemia Aplásica Grave	10 anos	16.12.99 Alogênico	3 anos e 4 meses	6ª série
Carla	11 anos	Leucemia Mielóide Crônica	6 anos	20.01.98 Alogênico	5 anos e 3 meses	5ª série
Denise	9 anos	Leucemia Mielóide Aguda	6 anos	15.07.99 Alogênico	3 anos e 9 meses	4ª série
Evandro	15 anos	Leucemia Linfóide Aguda	7 anos	30.06.94 Alogênico	8 anos e 10 meses	7ª série
Fabiana	15 anos	Anemia Aplásica Grave	8 anos	25.05.95 Alogênico	7 anos e 11 meses	8ª série
Gisele	14 anos	Anemia Aplásica Grave	7 anos	29.08.96 Alogênico	6 anos e 8 meses	7ª série
Helena	11 anos	Anemia Aplásica Grave	7 anos	16.11.99 Alogênico	3 anos e 5 meses	5ª série
Ismael	17 anos	Leucemia Mielóide Crônica	17 anos	31.01.03 Alogênico	2 meses e 13 dias	8ª série Lavrador
Júlia	7 anos	Anemia Aplásica Grave	3 anos 4 meses	16.06.99 Alogênico	3 anos e 10 meses	Não iniciou a alfabetização
Kaio	14 anos	Leucemia Mielóide Aguda	12 anos	29.09.00 Alogênico	2 anos e 7 meses	5ª série
Luís	16 anos	Anemia Aplásica Grave	15 anos	28.08.02 Alogênico	8 meses	2º ano do ensino médio
Mariane	13 anos	Leucemia Mielóide Aguda	5 anos	13.10.94 Alogênico	8 anos e 7 meses	7ª série
Neto	17 anos	Anemia Aplásica Grave	14 anos	13.12.99 Alogênico	3 anos e 5 meses	2º ano do ensino médio

* Na ocasião da entrevista.

** Na ocasião do levantamento realizado no livro de registros de procedimentos.

A idade das crianças/adolescentes, na ocasião da entrevista, variou entre 7 e 17 anos, assim distribuída: quatro tinham 7, 9, 12 e 16 anos de idade; dois, 11

anos; dois, 13 anos; dois, 14 anos; dois, 15 anos e outros dois, 17 anos de idade. Sete eram do sexo feminino e sete do masculino. A maioria das crianças/adolescentes (nove) procedia do interior do estado de São Paulo; no entanto, outras vieram de outros estados: duas da Bahia (uma delas mudou-se definitivamente para Ribeirão Preto), duas de Minas Gerais e uma de Goiás.

Quanto ao diagnóstico que ocasionou o TMO, oito tinham Anemia Aplásica Grave, três Leucemia Mielóide Aguda, duas Leucemia Mielóide Crônica e um Leucemia Linfóide Aguda. Estes dados confirmam a incidência dessas patologias como indicação para o TMO, conforme mencionado na literatura (PASQUINI, 2001). Todas as crianças/adolescentes realizaram TMO Alogênico, sendo que dois se submeteram a esse procedimento em 1994, outros dois em 2002 e cinco em 1999. Além destes, para os anos de 1995, 1996, 1998, 2000 e 2003, apenas uma se submeteu ao tratamento. Em relação ao tempo pós-TMO, encontramos variação. O participante que apresentou o menor tempo o realizara há 2 meses e 13 dias e o maior tempo, há 8 anos e 10 meses. Vale ressaltar que, ao analisarmos o Quadro 3, encontramos dois participantes com período pós TMO menor que 1 ano, dois com tempo inferior a 3 anos e os demais com o tempo pós-TMO superior a 3 anos.

Quanto à escolaridade das crianças/adolescentes, uma não havia iniciado a alfabetização, outra não retornara à escola após o TMO e as demais freqüentavam-na regularmente. No total, onze participantes estavam cursando o ensino fundamental e dois, o ensino médio.

3.3 Coleta e registro dos dados

Realizamos a coleta dos dados empíricos no período de 9 de março a 2 de maio de 2003, fazendo, primeiramente, duas reuniões, uma com a equipe multidisciplinar e outra com a diretora de enfermagem do serviço de TMO do HCFMRP-USP, para lhes prestar informações a respeito da pesquisa e início da etapa da coleta de dados. Utilizamos como fonte para coleta dos dados empíricos a entrevista aberta. Minayo (1996) argumenta que a entrevista, como técnica para a coleta de dados, privilegia a obtenção de informações mediante a fala individual, que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, por intermédio de um porta voz, a representação de determinados grupos.

Para Lüdke e André (1986), não existe nenhuma fórmula de sucesso para realizar a entrevista; no entanto, alguns cuidados podem ajudar a criar uma atmosfera favorável, como evitar expressar julgamentos, deixar as pessoas falarem sem muitas interrupções, prestar atenção ao entrevistado, demonstrando interesse e sensibilidade.

Beck et al. (2001) afirmam que a entrevista, na investigação qualitativa, apresenta três características importantes: a intersubjetividade, a intuição e a imaginação. Para eles, ninguém melhor do que a própria pessoa envolvida para falar a respeito de tudo aquilo que pensa e sente e do que tem vivenciado. Concordamos com os autores, pois ninguém melhor do que a criança e o adolescente para relatar a experiência de sobreviver a uma doença grave e como a vivenciaram

Vale ressaltar que antes de começarmos a coleta de dados empíricos com as crianças e adolescentes, realizamos um estudo piloto com dois adultos jovens, que haviam realizado o TMO quando crianças, etapa necessária para o aperfeiçoamento do instrumento de coleta de dados.

Efetuamos o primeiro contato com os pais/responsáveis pelas crianças/adolescentes por telefone ou nos retornos ambulatoriais. Neste momento, apresentávamos os objetivos e a finalidade da pesquisa e, a seguir, solicitávamos autorização para que seus filhos participassem do estudo. Repetimos o mesmo procedimento de solicitação de autorização com as crianças/adolescentes.

Em decorrência da restrição de recursos financeiros para realização da pesquisa, optamos por desenvolver a entrevista no domicílio das crianças/adolescentes que moravam em Ribeirão Preto e nas cidades circunvizinhas. Quanto aos que residiam em outras regiões, optamos por realizá-la nos retornos ambulatoriais. Assim, fizemos seis entrevistas nos retornos ambulatoriais e oito em domicílios, sendo uma delas na casa de apoio do Grupo de Apoio ao Transplante de Medula Óssea (GATMO), pois a criança hospedava-se ali, no momento da coleta de dados.

Nas entrevistas feitas nas visitas domiciliares, como já mencionamos, fizemos os contatos iniciais por telefone e para aqueles que concordavam em participar da pesquisa agendávamos data e horário para a entrevista. Antes de iniciarmos esse procedimento, fazíamos leitura prévia e discussão do termo de consentimento livre e esclarecido, que devia receber a assinatura do participante e dos pais e/ou responsáveis. Para as entrevistas realizadas no retorno ambulatorial, seguimos os mesmos passos (APÊNDICE B). Neste caso, para não alterar a rotina do setor e horário de regresso do paciente para casa (ônibus ou ambulância), procurávamos conversar com os pais e/ou responsáveis pelas crianças/adolescentes assim que chegavam ao hospital para marcar a entrevista segundo a disponibilidade e local de preferência dos mesmos.

Tivemos facilidade no desenvolvimento da etapa de trabalho em campo, pois conhecíamos a maioria dos pais e/ou responsáveis e as crianças/adolescentes, uma vez que onze destes já haviam participado, como sujeitos de pesquisa, da nossa dissertação de mestrado.

Todas as entrevistas transcorreram de forma tranqüila e harmoniosa e as realizadas no domicílio sempre foram finalizadas com um lanche ou almoço. Assim, pudemos perceber o interesse e motivação das crianças/adolescentes em relação à pesquisa.

Iniciávamos a entrevista com a seguinte questão norteadora: “Gostaria que você me falasse como tem sido sua vida depois que ficou doente e fez o TMO”. A partir dela, íamos introduzindo outras questões de nosso interesse (APÊNDICE C). Utilizamos esse direcionamento com intuito de dar liberdade e flexibilidade aos participantes para que pudessem expressar o que considerassem indispensável.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e gravadas em fitas cassete; logo após o encontro, fazia a transcrição literal e na íntegra do depoimento. Corrigimos erros grosseiros da língua portuguesa, com o cuidado de não modificarmos as características básicas do conteúdo e dos significados dos relatos, visando possibilitar melhor compreensão e clareza dos depoimentos.

Utilizamos, também, um diário de campo no qual anotamos as principais impressões obtidas em cada entrevista, principalmente em relação à comunicação não-verbal, como entonação, gestos, hesitações, pausas, risos, e também nossas reflexões e percepções apreendidas durante as entrevistas. Registramos, ainda, a hora de início e término de cada entrevista, que teve uma duração média de 40 minutos.

3.4 Análise dos dados

A esse respeito, Bogdan e Biklen (1994, p.149) argumentam que os materiais recolhidos acerca do mundo, que se pretende estudar, são:

.. os elementos que formam a base da análise dos dados e são simultaneamente as provas e as pistas, pois nos ligam ao mundo empírico. Incluem os elementos necessários para pensar de forma adequada e profunda acerca dos aspectos da vida que pretendemos explorar...

Assim, iniciamos a análise dos dados, organizando os mesmos a partir da transcrição integral das fitas e da leitura do material empírico. Todo o material empírico, ou seja, transcrição das entrevistas, anotações no diário de campo e dados obtidos no livro de registro, totalizou aproximadamente 280 páginas digitadas em espaço duplo.

Segundo Minayo (1996), a organização dos dados engloba o conjunto do material coletado, quer advindos da entrevista, observações ou outras técnicas de coleta. Posteriormente, à luz do quadro teórico, bem como de nossos objetivos, realizamos uma leitura exaustiva e repetida do material, buscando as regularidades e singularidades, sendo este o primeiro exercício da abstração.

Nesse momento, utilizamos o que Bogdan e Biklen (1994) denominam de categorias de codificação, que consiste num meio de classificar os dados descritivos coletados. Para estes autores, códigos são as frases ou palavras que dão um sentido às informações contidas nos dados empíricos.

À medida que íamos as entrevistas, selecionávamos partes do material, agrupando-os de acordo com a semelhança dos relatos dos entrevistados,

pontuando as idéias relevantes. No Quadro 4, temos as falas dos entrevistados e sua respectiva codificação, para evidenciar como ocorreu esse processo:

Quadro 4 - Codificação dos dados coletados das entrevistas realizadas com as crianças/adolescentes submetidos ao TMO

TRECHOS DA ENTREVISTA	CÓDIGOS	TRECHOS DA ENTREVISTA	1..1 CÓDIGOS
<p>“É, apareceu uma mancha na minha pele, vermelha, assim [Nesse momento ele apontou para os braços, localizando o aparecimento das manchas...] Aí minha mãe me levou no hospital, internaram eu lá no hospital de Palmeiras e depois encaminharam eu lá no Santa Lídia. Aí do Santa Lydia eu vim pra cá, fazer o transplante” (Antônio, 12 anos).</p>	Sinais e sintomas da doença	<p>... Ah, eu lembro que não podia tomar água sem ferver, não podia comer alface, legumes, não podia chupar laranja, não podia também... só podia laranja fervida, e também não podia andar descalço... (Denise, 9 anos).</p>	Os cuidados
<p>“Foi uma bomba, né, que caiu na minha cabeça de repente e eu não tinha noção do que era. Antes, né, falavam pra mim e eu nem ligava, aí devagarzinho eu fui percebendo o que era, eu fui entendendo e hoje eu sei o que é isso aí. Foi muito difícil, passei por muitas coisas ruins. No hospital, eu não comia, perdi 5 quilos” (Luís, 16 anos).</p>	O início do transplante	<p>“Foi muito difícil pra mim, né. Porque eu passei por muitas coisas ruins, ficar longe de meus amigos, ficar longe da minha família... Foi muito ruim mesmo. Foi um... Assim, uma bomba, né, que caiu na minha cabeça de repente e eu não fazia noção do que que é...” (Matheus, 16 anos).</p>	Dificuldades frente ao TMO
		<p>...O que eu fui ouvindo dos médicos, das enfermeiras, aos poucos e fui descobrindo o que era, com calma, né, o que era. Aí, tudo encaixou, o cabelo caiu, aí que eu vi o que era um transplante de medula (Beto, 13 anos).</p>	O aprendizado frente à doença e o TMO
<p>...Quando eu ficava internada sentia muita saudade do meu pai... Ah, o cateter que ficou no pescoço e doeu... Ah, fui pro GATMO, era muito diferente do hospital... (Carla, 11 anos).</p>	Lembranças das fases do TMO	<p>“Mudou muito, não poder sair, brincar com os amigos, não poder ficar descalça na terra, tinha hora que eu ia sair, eu tinha que por roupa grande, tampando, tipo roupa de frio, não podia ficar muito, assim, no sol, tinha que por chapéu, sombrinha, passar muito protetor... Aí ficava muito ruim, não podia andar muito de bicicleta também por causa do sol, a gente gostava muito de andar de cavalo, muito de animais, mas não podia mais ficar perto de bicho, de brincar com bichos, essas coisas” (Carla, 11 anos).</p>	As restrições
<p>... Fazer um negocinho aqui atrás, tirar um líquido daqui... Ainda tem a cicatriz, isso aí dói muito. Isso daí eu não gosto de jeito nenhum; mas da última vez que eu fiz, ela pôs muita anestesia e aí não doeu. Aí, foi isso o que mais me marcou (Helena, 11 anos).</p>	Os procedimentos		
<p>“... Lembro que meu cabelo caiu, o cabelo caiu... lá ao banheiro, fazia xixi, o sangue caia, as unhas caíram... Ah, eu lembro que colocava a máscara também...” (Evandro, 15 anos).</p>	Os efeitos colaterais do tratamento		

Nessa fase, fizemos leituras repetidas do material, procurando compreender os aspectos mais relevantes; foi um trabalho árduo, com idas e vindas, com muitos momentos de construções, reconstruções e reflexões. Agrupamos os códigos de acordo com suas semelhanças, surgindo assim os subtemas. Após sua ordenação, passamos à construção dos temas, apresentados no Quadro 5, a seguir:

- 2 Quadro 5 - Construção dos temas, a partir do agrupamento dos códigos encontrados nas entrevistas das crianças/adolescentes submetidos ao TMO

CÓDIGOS	SUB-TEMAS	TEMAS
Os sinais e sintomas da doença O início do transplante	O impacto da doença e do tratamento	O passado – lembranças da doença e do tratamento
Lembranças das fases do TMO Os efeitos colaterais do tratamento Dificuldades frente ao TMO O aprendizado frente à doença e ao TMO Os cuidados Os procedimentos As restrições	Conviver com a doença e o TMO	
Uma experiência que deixou seqüelas O contexto de incerteza As mudanças	Os desafios	O presente - crescer e viver na condição de ser transplantado
A família, os amigos e os profissionais O retorno às atividades O sucesso do tratamento	A busca pela normalidade	
Os efeitos colaterais tardios O medo da recaída e da morte	Momentos de ameaças	O futuro - novos caminhos pela vida
Planejando o futuro O TMO como uma esperança de vida	O amanhã como uma nova etapa da vida	

Dessa forma, obtivemos três temas: o passado – **lembranças da doença e do tratamento**, o qual evidencia o impacto da doença e do tratamento e o conviver com a doença e o TMO; o presente – **crescer e viver na condição de ser transplantado**, desdobrado em desafios e busca pela normalidade e, por último, o futuro – **novos caminhos pela vida**, com os subtemas relativos a momentos de ameaças e o amanhã como uma nova etapa da vida.

Após a descrição do percurso metodológico, apresentamos os resultados e a discussão.

4 Resultados e discussão

4.1 Conhecendo as crianças e os adolescentes

As crianças e os adolescentes que participaram deste estudo têm em comum a realização do processo de TMO. No entanto, a maneira como vivenciaram os diversos aspectos presentes nessa condição diferenciou uns dos outros, tornando-os singulares. Assim, os resultados deste estudo, devem ser compreendidos a partir das suas experiências.

A seguir, apresentamos algumas características das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, retiradas do livro de registros de procedimentos e internações dos pacientes da unidade de TMO, conforme mencionamos na metodologia. Apresentamos aqui, também, recortes das observações registradas no diário de campo.

Antônio

Antônio estava com 12 anos de idade, residia a 86 Km de Ribeirão Preto e realizou o TMO Alogênico em 28/08/02, devido ao diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo trancorrido 1 ano e 7 meses pós-TMO. Coursou até a 4ª série do ensino fundamental e, na ocasião, não freqüentava a escola por fazer uso de imunoprolifaxia (Ciclosporina). Realizamos a entrevista em retorno ambulatorial e, após as apresentações iniciais, lemos, em conjunto, o documento com os esclarecimentos aos sujeitos dos dados da pesquisa, tendo em seguida o responsável e a criança/adolescente assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, conduta que repetimos com todos os participantes.

Realizamos esta entrevista no dia 02/04/03, no consultório médico do ambulatório de TMO, tendo o pai do menor optado por não permanecer na sala

durante a mesma. O encontro foi permeado por momentos de silêncio, pois a criança falava pouco a respeito de sua experiência, mas, mesmo assim, conseguiu expor suas idéias. O encontro teve a duração de 20 minutos.

Beto

Beto estava com 13 anos de idade e residia no interior da São Paulo, a 192 Km de Ribeirão Preto. Fez o TMO Alogênico em 16/12/99, após o diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorrido 3 anos e 4 meses pós-transplante. Cursava a 6^a série do ensino fundamental. Nosso primeiro encontro ocorreu por ocasião de seu retorno ao ambulatório de TMO, sendo realizado na Casa de Apoio ao Transplante de Medula Óssea (GATMO). A criança estava acompanhada pela tia, pois a mãe estava trabalhando. Agendamos a entrevista para o período da tarde do dia 02/04/03, após a consulta médica, para não interferir na sua rotina.

A tia esteve presente durante a entrevista, mas não a interrompeu em nenhum momento. O encontro foi permeado por momentos de silêncio. A criança mostrou-se firme, decidida e com conhecimento de todo o processo. Ao lembrar do período da quimioterapia, ficou inquieto e seus olhos encheram-se de lágrimas. O encontro durou 40 minutos.

Carla

Carla estava com 11 anos e morava no interior de São Paulo, a 331 Km de Ribeirão Preto. Fez o TMO Alogênico em 20/01/98, depois do diagnóstico de Leucemia Mielóide Crônica, tendo transcorridos 5 anos e 3 meses pós-transplante. Cursava a 5^a série do ensino fundamental. Carla estava com suspeita de recaída

molecular da doença e, no momento da entrevista, realizava o exame ABL-BCR (marcador molecular da Leucemia), motivo que a fazia retornar com frequência ao hospital. Foi num desses retornos que agendamos a entrevista, que ocorreu na casa de uma amiga da família, em Ribeirão Preto. Nos primeiros minutos, a mãe de Carla acompanhou a entrevista, mas depois retirou-se para deixar sua filha mais à vontade.

No início, a criança esteve mais calada mas, no decorrer da entrevista, mostrou-se mais desenvolta, descrevendo os fatos detalhadamente, embora demonstrasse preocupação com o resultado de seus exames atuais. Nosso encontro durou 1 hora e foi realizado no dia 07/04/03.

Na tarde desse mesmo dia Carla iria fazer o mielograma e sua mãe solicitou que eu as acompanhasse, pois estava preocupada com o resultado do exame. Combinamos nosso encontro para a tarde, no ambulatório de TMO. Em outros dias reencontrei-as no ambulatório de TMO e na casa do GATMO.

Denise

Denise estava com 9 anos e residia no interior do São Paulo, a 88 Km de Ribeirão Preto. Fez o TMO Alogênico em 15/07/99 devido ao diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, tendo transcorridos 3 anos e 9 meses pós-transplante. Cursava a 4ª série do ensino fundamental. A entrevista foi realizada em seu domicílio, no dia 8/04/02, sendo que a mãe participou apenas do início e, depois, optou por deixar a criança sozinha.

Durante a entrevista criança mostrou-se comunicativa, ria e gesticulava ao falar. Foram poucos os momentos de silêncio. A entrevista durou 25 minutos e após seu término a criança mostrou seus bichinhos de estimação e bonecas.

Evandro

Evandro estava com 15 anos, residia no interior do São Paulo a 136 Km de Ribeirão Preto. Realizara o TMO Alogênico em 30/06/94, após o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda, tendo transcorrido 8 anos e 10 meses de pós-TMO. Cursava a 7ª série do ensino fundamental. A entrevista ocorreu no dia 09/04/2003, em seu domicílio. A entrevista foi intercalada com momentos de silêncio pois ele era pouco comunicativo. Durou 20 minutos.

Em particular, a mãe informou que seu filho ficava muito triste com as falhas em seu cabelo depois do tratamento, tendo feito acompanhamento na dermatologia, mas não obteve resultado positivo.

Fabiana

Fabiana estava com 15 anos, morava no interior do estado de São Paulo, a 85 Km de Ribeirão Preto. Fizera TMO Alogênico, em decorrência do diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 7 anos e 11 meses pós-transplante. Cursava a 8ª série do ensino fundamental. A entrevista foi realizada em seu domicílio, no dia 9/04/03, com duração de 40 minutos. A mãe e a adolescentes verbalizaram o contentamento com a visita e a oportunidade de participar do estudo.

No início, Fabiana mostrou-se um pouco encabulada, mas, aos poucos, conseguiu falar sobre sua experiência.

Gisele

Gisele estava com 14 anos, era natural da Bahia, mas depois do tratamento estabeleceu residência em Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 29/08/96, em decorrência do diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 6 anos e 8 meses pós-transplante. Cursava a 7ª série do ensino fundamental. A entrevista foi realizada em seu domicílio, no dia 11/04/03, houve a participação da mãe, a qual intervinha em determinados momentos. A adolescente falava pouco, mostrando dificuldade para se expressar e que também não gostava de falar sobre o assunto.

Helena

Helena estava com 11 anos e morava em Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 16/11/99, em decorrência do diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 3 anos e 5 meses. Cursava a 5ª série do ensino fundamental. A entrevista foi realizada em seu domicílio, no dia 12/04/03, que teve a participação dos pais, inicialmente, mas estes logo se retiraram, deixando a criança mais à vontade. A mesma era comunicativa e verbalizava detalhadamente suas vivências. A entrevista durou 40 minutos.

Ismael

Ismael estava com 17 anos, residia no interior de Minas Gerais, a 490 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 31/01/03, devido ao diagnóstico de Leucemia Mielóide Crônica, tendo transcorridos 2 meses e 13 dias pós-transplante. Ainda não retornara às atividades escolares pois se encontrava no período de cem

dias pós-TMO. Anteriormente cursava a 8ª série do ensino fundamental e trabalhava como lavrador. No decorrer da entrevista esteve acompanhado pelo pai; por residirem em outro estado estavam hospedados na casa do GATMO, local onde o entrevistamos no dia 13/03/03, tendo o encontro durado 30 minutos.

O que diferenciou Ismael das outras crianças e adolescentes que participaram deste estudo foi que ele estava em fase inicial do pós-TMO (100 dias), por isso sua fala estava mais direcionado à internação e às expectativas com a vida no pós-TMO imediato. Verbalizou que a ajuda e o incentivo de uma pessoa da família, bem como dos profissionais e dos pacientes foram importantes para a sua recuperação, principalmente nessa fase.

Júlia

Júlia estava com 7 anos e morava no interior do estado da Bahia, a aproximadamente 2000 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO em 16/06/99, devido ao diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 3 anos e 4 meses pós-transplante. Ainda não era alfabetizada. Realizamos duas entrevistas em retorno ambulatorial e na casa do GATMO, em 15/04/03 e 16/04/03 e totalizaram três horas.

Com esta criança, em particular, não conseguimos sua colaboração na realização da entrevista. Durante os encontros não se interessou em falar sobre a temática proposta, só queria brincar. Procuramos utilizar várias estratégias para fazê-la participar, como brincadeiras e o desenho, mas não obtivemos sucesso. As contribuições (dados da entrevista) foram da mãe da criança e portanto não utilizamos no presente estudo.

Kaio

Kaio estava com 14 anos e residia no interior do estado de Goiás, a 767 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 29/09/00, em decorrência do diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, tendo transcorridos 2 anos e 7 meses pós-transplante. Ficou dois anos sem estudar depois do tratamento em decorrência do acompanhamento médico e, na ocasião da entrevista, cursava a 5ª série do ensino fundamental. No dia 29/04/03, sabendo de sua chegada a Ribeirão Preto para o retorno médico, fomos até a casa do GATMO conversar com ele a respeito do nosso trabalho, agendando uma entrevista para o dia 30/04/03. Esta se realizou também na casa do GATMO, teve duração de 25 minutos e o pai, que acompanhava o garoto, optou por não participar do encontro.

No início Kaio manifestou dificuldade para expressar suas idéias. Disse que estava escrevendo um livro sobre o TMO e que tudo que mencionou na entrevista faz parte de seu livro. Atualmente está em tratamento por GVHD Crônico de pele e olho.

Luís

Luís estava com 16 anos e residia no interior do estado de São Paulo, a 378 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 28/08/02, em decorrência do diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 8 meses após o transplante. Cursava o 2ª ano do ensino médio e não estava trabalhando. Antes de ficar doente era jogador de futebol em sua cidade e ajudava no bar de um tio. O contato para participar desta pesquisa ocorreu na casa do GATMO, coincidindo com sua vinda ao retorno ambulatorial.

Realizamos a entrevista no dia 30/04/03, na casa do GATMO e esta durou 25 minutos. A mãe optou por não assistir à entrevista. Luís falava pouco, mas conseguiu verbalizar sua experiência de forma objetiva.

Mariane

Mariane estava com 13 anos e morava no interior do estado de São Paulo, a 189 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 13/10/94, em decorrência do diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, tendo transcorridos 8 anos e 7 meses pós-transplante. Cursava a 7ª fase do ensino fundamental. Realizamos a entrevista em seu domicílio, no dia 1/05/03, que durou 25 minutos. Os pais decidiram não participar da mesma.

Mariane falava pouco e mostrava preocupação com a aparência. Verbalizou que não se lembrava de muita coisa sobre o TMO, pois haviam se passado muitos anos e que também não gostava de falar sobre o assunto.

Neto

Neto estava com 17 anos e residia no interior de Minas Gerais, a 150 Km de Ribeirão Preto. Fez TMO Alogênico em 13/12/99, em decorrência do diagnóstico de Anemia Aplásica Grave, tendo transcorridos 3 anos e 5 meses pós-transplante. Cursava a 2ª série do ensino médio. Realizamos a entrevista em seu domicílio, no dia 02/05/03, a qual, em alguns momentos, contou com a participação da mãe. O encontro durou 20 minutos. Neto verbalizou que não tinha recordações ruins do processo de TMO.

4.2 Os temas

Dando voz à questão: “Como tem sido a sua vida depois que você ficou doente e fez o TMO?”, pudemos adentrar no mundo das crianças e dos adolescentes que realizaram o TMO e, a partir dos dados empíricos, identificamos os temas já mencionados, descritos a seguir.

4.2.1 O passado: lembranças da doença e do tratamento

4.2.1.1 O impacto da doença e do tratamento

Na busca de compreendermos a experiência do TMO, tendo como foco a qualidade de vida, observamos que a tentativa de recuperar os diferentes momentos de suas vidas, desde a época do adoecimento e do tratamento, foi uma situação recorrente. Nos depoimentos, as crianças e os adolescentes mostraram como tudo começou:

“É, apareceu uma mancha na minha pele, vermelha, assim [nesse momento ele apontou para os braços, indicando o local onde apareceram as manchas]. Aí minha mãe me levou no hospital, internaram eu lá no hospital de Palmeiras e depois encaminharam eu lá no Santa Lídia. Aí do Santa Lydia eu vim pra cá, fazer o transplante” (Antônio, 12 anos).

“O sono, que não deixava eu acompanhar os alunos. Qualquer coisinha, se eu encostasse em algum lugar, em qualquer coisa, eu ficava com uma manchona vermelha, viche! E cansada, aí começou uma dor no pé, uma dor no pé esquerdo...”. (Fabiana, 15 anos)

“Eu sentia dor de cabeça, febre bem alta e desmaiava. O médico mandou tomar suco de beterraba; também eu tinha muita dor de estômago, tirava fome, vomitava, me dava fraqueza, moleza”. (Denise, 9 anos)

“Ah, eu sentia muita fraqueza, dor nas pernas, sangramento pelo nariz. Até que eu procurei um Posto de Saúde, fiz uns exames e descobriram que eu tinha leucemia”. (Kaio, 14 anos)

Falar de suas vidas depois da doença e do TMO fez com que algumas crianças relembassem o início, ou seja, os primeiros sinais e sintomas indicativos de que algo estava diferente. Conforme relatamos anteriormente, os participantes deste estudo tinham como diagnóstico a Anemia Aplásica Severa, Leucemia Mieloide, nas formas aguda e crônica, e Leucemia Linfóide Aguda. Segundo Pasquini e Bitencourt (2001), a maioria das crianças e adolescentes com Anemia Aplásica Severa procura assistência médica devido aos sintomas resultantes da queda dos valores das células sangüíneas, como fadiga, palpitação, dispnéia, hemorragia muco-cutâneas (equimoses, sangramento gengival, epistaxe) e palidez.

Nos casos de leucemia, os pais notam que a criança está mais pálida e apresenta sinais de hemorragia, como equimoses, petéquias ou sangramento gengival; diminuição de apetite e da atividade, dor nas extremidades inferiores e artralgias. Com a progressão da doença, a febre geralmente aparece (RIBEIRO, 2001).

O sucesso do tratamento começa com o diagnóstico correto, para o qual há necessidade não só de um aparato tecnológico como também do trabalho de uma equipe especializada no manejo dessas doenças. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2003), ainda existe, em nosso meio, o encaminhamento de pacientes

com a doença em estágio avançado aos centros de tratamento, em decorrência de vários fatores, dentre eles: desinformação dos pais e dos médicos, medo do diagnóstico do câncer e, em algumas situações, também pelo difícil diagnóstico de determinados tumores.

Dessa forma, a prevenção e o diagnóstico precoce são procedimentos importantes que têm merecido a atenção dos órgãos governamentais. No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer-INCA é o órgão do Ministério da Saúde responsável por desenvolver e coordenar ações integradas para a prevenção e controle do câncer em âmbito nacional. O diagnóstico precoce é também fundamental para o sucesso do transplante de medula óssea, tanto para as doenças malignas quanto para as não-malignas.

Diante da inespecificidade de algumas doenças da infância, cujos sinais e sintomas são semelhantes aos já mencionados, é de extrema relevância que os pais façam acompanhamento regular da criança e do adolescente a fim de detectar qualquer anormalidade no seu estado de saúde, assim como fiquem atentos às queixas de seus filhos.

A doença e o tratamento são longos, requerendo procedimentos invasivos e agressivos, além de muito empenho do paciente e de sua família. Ao lembrarem o adoecer e o tratamento, alguns adolescentes os verbalizaram da seguinte forma:

“Eu fiquei apavorado, né! Fiquei meio apavorado...Depois tinha uns colegas na casa do GATMO e na ABRACCIA que já tinham feito o transplante, aí depois eles conversavam comigo, tal e eu fiquei mais calmo”. (Ismael, 17 anos)

“Quando eu fiquei doente pra fazer o transplante eu achava que era uma coisa... Fazer e ficar curado; eu achava que era assim... eu achava que ia

saír daqui e ir embora. Voltava normal. Aí, depois aos poucos, pelo o que eu fui ouvindo dos médicos, das enfermeiras, aos poucos eu fui descobrindo o que era, com calma, né, o que era. Aí, tudo encaixou, o cabelo caiu, aí que eu vi o que era um transplante de medula e qual era a nova vida, porque é nova vida, né,... Cada vez passava por uma coisa... Sabia que tinha que tomar remédio, que certas coisas não poderia fazer, que só com o tempo...". (Beto, 13 anos)

"É... foi muito difícil pra mim. Porque eu passei por muitas coisas ruins, ficar longe de meus amigos, ficar longe da minha família... Foi muito ruim mesmo. Foi assim, uma bomba que caiu na minha cabeça de repente e eu não tinha noção do que era. Antes, falavam pra mim e eu nem ligava, aí devagarzinho eu fui percebendo o que era, eu fui entendendo e hoje eu sei o que é isso aí, foi muito difícil, passei por muitas coisas ruins. No hospital, eu não comia, perdi 5 quilos". (Luís, 16 anos)

As falas de Ismael, Beto e Luís mostram o impacto que a doença e o tratamento acarretou em suas vidas. Eles não percebiam a doença somente em sua dimensão biológica, ou seja, nos sinais e sintomas que apresentavam, mas pela repercussão em outros aspectos de sua vida, como o social e emocional. A doença e o transplante de medula óssea os levaram a se defrontar com um mundo novo, que não fazia parte do seu cotidiano, abrindo espaço para o temor e a dúvida, tornando-os vulneráveis. No decorrer desse processo, foram adquirindo o conhecimento necessário, acomodando-se e adaptando-se à nova realidade para enfrentarem o restante do percurso. Assim, estes adolescentes mencionaram o quão difícil foi conhecer o diagnóstico de uma doença grave e que essas dificuldades foram além das necessidades do tratamento medicamentoso.

A partir do diagnóstico definido e início do tratamento, o paciente vivencia uma fase de crise. Segundo Rolland (1995), é um período de reestruturação e incertezas, no qual o doente aprende a lidar com os sintomas da doença, com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença, passando, assim, a adaptar sua vida à realidade da doença.

Os participantes deste estudo encontravam-se em uma fase de desenvolvimento do pensamento lógico e coerente, conseguindo relatar suas experiências frente à doença e ao tratamento. Vale ressaltar que todos os participantes, com exceção de Júlia, conseguiram identificar particularidades que mostram como foi o início dessa experiência para eles. Júlia, possivelmente, não conseguiu expor de forma lógica sua compreensão a respeito do processo que vivenciou, pois na ocasião tinha apenas 3 anos e 4 meses de idade.

4.2.1.2 Conviver com a doença e o transplante de medula óssea

Após o período de definição do diagnóstico, as crianças, os adolescentes e suas famílias começam a se preparar para enfrentar uma nova batalha, o transplante de medula óssea. Nesse momento, passam a receber orientações principalmente sobre a doença e o tratamento mas, como tudo é desconhecido, sentimentos de medo e incerteza são freqüentes.

Após conhecer o diagnóstico inicial, a criança e o adolescente passam a conviver com o TMO. Tentam compreender o que está acontecendo e dar sentido à doença e ao tratamento. A fala de Ismael mostra o quão importante é o entendimento da doença e do tratamento, pois quando eles não compreendem a situação, a adaptação pode ser mais difícil.

“Ah, no começo eu fiquei assim, ah, será que essa doença minha afeta os outros? Eu fiquei encucado com isso, aí o P. me explicou que o isolamento era para eu não pegar infecção, porque o transplante era recente, tal... Aí eu fui conformando, fiquei só esperando, aí depois eu fui pro transplante e depois de 16 dias eu saí do hospital...”. (Ismael, 17 anos)

Ao se defrontarem com a experiência da doença e do TMO, novos conhecimentos foram sendo introduzidos no seu cotidiano de forma a auxiliá-los a encarar a nova condição de vida, ou seja, “ser transplantado”, e no seguimento dos cuidados da fase pós-TMO. Vejamos algumas falas nesse sentido:

“Porque eu fiz o transplante e não posso pegar bactéria, essas coisas do ar...”. (Fabiana, 15 anos)

“Sempre quis saber o que tava acontecendo... Aí, quando eu fui fazer o transplante eu não sabia o que era fazer a coisa, até achava que era de um jeito diferente, eu achava que fazer o transplante era fazer uma cirurgia... Aí, no dia eu fui ver que era uma transfusão de sangue e tal. O que eu fui ouvindo dos médicos, das enfermeiras, aos poucos e fui descobrindo o que era, com calma, né, o que era. Aí, tudo encaixou, o cabelo caiu, aí que eu vi o que era um transplante de medula. Aí, depois disso eu fiquei sabendo o que poderia fazer, o que não poderia... Quando eu tivesse alta eu teria que usar máscara, não poderia ficar no sol... Tinha que usar máscara em casa, não poderia fazer certas coisas. Daí que eu fui sabendo disso, aos poucos...”. (Beto, 13 anos)

“Ele explicou [o médico], deixou bem claro que se eu não cuidasse direitinho, não tomasse os remédios ou comesse, era perigoso eu pegar uma

bactéria e voltar pro hospital e ter que fazer outro transplante ou eu nem resistia. Daí foi explicando, explicava a folha, aí que eu fui compreender direitinho, né!. Não tive dificuldade não”. (Ismael, 17 anos)

A doença e o transplante de medula óssea não são acontecimentos pontuais; envolvem um percurso longo e é relevante compreendê-lo para manejar a situação. Acreditamos que o conhecimento da doença e dos efeitos da terapia leva a criança, o adolescente e sua família a diminuírem o sentimento de incerteza, o que contribui para o enfrentamento das situações relacionadas à doença e ao tratamento. Os profissionais necessitam facilitar o entendimento da criança e do adolescente, utilizando uma linguagem clara e adequada.

Estas observações estão de acordo com os argumentos de Françoise (2001), sobre o assunto. Para o autor, a criança tem necessidade de estar informada e precisa saber o que pode acontecer com ela, pois a informação correta lhe dará a chance de desenvolver uma postura ativa, que facilitará sua participação no processo de saúde e doença, além de possibilitar que ela pense, reflita e assimile os novos conhecimentos, dando, assim, sentido à experiência vivida.

Também identificamos nos depoimentos a idéia de que o destino lhes “pregou uma peça”:

“Ah, eu penso né, porque foi acontecer isso logo comigo, né!”. (Luiz, 16 anos)

O transplante de medula óssea segue um protocolo de rotinas e cuidados necessários para o sucesso do tratamento, como já mencionamos e, a partir das

entrevistas, observamos que as crianças e os adolescentes lembraram-se de algumas situações, como as particularidades do início do tratamento, a hospitalização e seus possíveis efeitos, o defrontar-se com as complicações, a alta hospitalar e o retorno para o domicílio. Como exemplo:

“ Durante a internação tive saudade do meu pai... Ah, não podia sair de lá nunca... ”. (Carla, 11 anos)

“ A fase que eu passei dentro do hospital foi muito ruim para mim... Ficar deitado na cama e eu não gosto de ficar parado, ficar parado assim... ”. (Luís, 16 anos)

“ Ah, no começo quando eu fiz o transplante eu tava aquela coisa, trancado, né, aquela chatice ”. (Neto, 17 anos)

Ao vivenciarem a doença e o tratamento, conhecem um mundo novo, o mundo hospitalar, visto como crítico e difícil, seja para eles e/ou família e até mesmo para os profissionais da saúde. Durante a internação, fatores adversos, como: mudança do ambiente físico, separação dos pais e demais familiares, interrupção das atividades rotineiras, reações adversas em vista da nova situação, dentre outros, exigirão uma profunda adaptação às transformações que ocorrerão no seu dia-a-dia.

Apesar do avanço tecnológico na área de Pediatria, a hospitalização é uma experiência traumática, dolorosa, desagradável e ameaçadora. Segundo Kristensson-Hallström e Elander (1997), a resposta à hospitalização depende de vários fatores, incluindo: a idade das crianças, personalidade, estágio de desenvolvimento e nível cognitivo; experiência similar de intimidação; quantidade e tipo de informação que a criança processa; reação dos pais; o apoio que as crianças

recebem de seus pais e da equipe de enfermagem e os motivos da hospitalização. Assim, na assistência à criança e ao adolescente, somam-se às atividades técnicas, centradas nas necessidades de diagnóstico e terapêutica, outras de caráter mais amplo, incorporando estratégias que minimizem o estresse causado pelas intervenções de ordem física e emocional que, de acordo com Ribeiro (1999), consiste em um atendimento de qualidade e humanizado à criança e sua família.

No caso de Denise, ela nos mostrou uma outra forma de vivenciar a hospitalização:

“... Só que eu nunca fiquei triste no hospital, sempre sabe... fiquei alegre. Não fiquei magoada porque eu tava internada, quando colocavam soro nas duas mãos eu tocava pianinho com o pé, era a maior dificuldade mas eu tocava. Depois eu fui pro transplante, né... e tinha os palhaços que iam me alegrar...”. (Denise, 9 anos)

O ambiente hospitalar, no entanto, pode não ser visualizado somente como local de sofrimento e dor. Ele pode se mostrar também de forma positiva, quando o riso, o brincar, a alegria e, principalmente, a cura estão presentes (LIMA, 1996; NOGUEIRA; MASETTI, 2000). Alguns autores (VALLE, 1997; ANDERS, 1999; MENOSSI; LIMA, 2000) têm focado a hospitalização como uma fase lembrada durante todo o processo de doença crônica, tanto para a criança doente quanto para a sua família.

Em cada fase de seu desenvolvimento a criança apresenta diferentes reações frente à doença e à hospitalização, quais sejam: as crianças na idade

escolar buscam a independência e a produtividade, são particularmente vulneráveis a situações que diminuem o sentimento de controle de poder, como a hospitalização e a doença. Nessa fase do desenvolvimento, as atividades que geram dependência, como o repouso no leito, o necessitar de ajuda para os cuidados higiênicos e locomoção, impossibilidade de escolher um cardápio e a falta de privacidade podem ser uma ameaça para sua segurança. Os adolescentes buscam sua independência, autonomia, auto-afirmação, liberdade e ainda formação de sua identidade pessoal. Tudo que venha a interferir nestas facetas da existência constituir-se-á em ameaças aos seus sentidos de identidade, resultando em perda de controle (WONG, 1999). Assim, tanto para o escolar quanto para o adolescente, a experiência da doença e da hospitalização, que limita sua capacidade física e que os separa do seu grupo habitual, constitui-se em crises situacionais marcantes para suas vidas, como descrito nos relatos de algumas crianças/adolescentes.

A experiência do TMO, assim como a repercussão do pós-TMO, permanecem presentes nas suas vidas, revelando a importância desse período. Muitos consideram que a hospitalização é a concretização do TMO, pois, com seu início propriamente dito, começam sua jornada buscando o sucesso do tratamento. A esse respeito, uma adolescente, ao lembrar da época do TMO, apontou os momentos que para ela constituíram as fases do tratamento:

“Fui internada, depois eu fiz o transplante, depois tive parada cardíaca e depois eu saí”. (Gisele, 14 anos)

Este depoimento mostrou o processo de TMO de forma simples, apontando apenas as fases do tratamento, ou seja, a internação, o TMO, as complicações e a alta hospitalar. Apesar da simplicidade de Gisele, ela expôs a complexidade dos riscos e danos a que a pessoa está sujeita durante esse processo.

Ao ser submetido ao TMO, o paciente defronta-se com inúmeros procedimentos terapêuticos dolorosos e invasivos, tais como: instalação de cateter venoso central de longa permanência; exames de rotina, como exames de sangue, mielograma e biópsia de medula óssea; quimioterapia, entre outros. Assim, relemburar da época do TMO é uma tarefa difícil, pois ela os faz vivenciar as dificuldades que enfrentaram, resgatando a fase de dor e sofrimento, que ameaçava a esperança de vida naquele momento.

“... Não gosto de falar nesse assunto porque lembro do TMO. O que marcou? O mielograma”. (Mariane, 13 anos)

“O que eu não gosto de me lembrar é o tempo que eu passei fazendo quimioterapia... Eu não gosto de lembrar e também não gosto que os outros me lembrem. Pra mim o tratamento é normal, mas lembrar da quimioterapia...”

[Nesse momento houve silêncio e a criança ficou nervosa, agitada e não quis prosseguir nesse assunto]. (Beto, 13 anos)

“...A quimioterapia, foi muito difícil quando eu fazia... Por causa que eu ficava muito fraco, enjoado, vomitava bastante; isso foi o mais difícil. Tinha vez que durante a quimioterapia eu ficava até sem sentir minhas pernas”.

(Kaio, 14 anos)

“...O transplante... Ah, ah... lembro. Tinha que tomar um tantão daquele remédio, assim, na mão, aí não queria tomar e amassavam os remédios dentro do copinho. E tinha o cateter, tomava muita injeção, assim, no cateter, tomava soro, teve que raspar a cabeça também, né, pela quimioterapia. Os remédios e aquele exame que faz aqui” [apontou para a região sacral]. (Fabiana, 15 anos)

“O cateter me marcou bastante, até hoje vai marcar bastante né, porque ficou a cicatriz. Sofri bastante pra por. Chorei bastante também, teve que ser cinco enfermeiros para conseguir pôr o cateter em mim, não agüentava de dor, a anestesia não pegava...”. (Luis, 16 anos)

“Oh, a primeira coisa, foi ter que fazer um negocinho aqui atrás, tirar um líquido daqui. Ainda tem a cicatriz, isso aí que dói muito. Isso daí eu não gosto de jeito nenhum; mas da última vez que eu fiz, ela pôs muita anestesia e aí não doeu. Aí, foi isso o que mais me marcou... Outra coisa que eu não gostava mesmo era ter que...Ah, esqueci... era tomar injeção toda hora que eu acordava”. (Helena, 11 anos)

A criança e o adolescente submetidos ao TMO enfrentam diversos problemas de ordem emocional e psicológica. Gardner; August; Githens (1977) assim os descrevem: ansiedade e depressão relacionados ao isolamento, medo da morte e de procedimentos dolorosos, superdependência associada ao sentimento de desamparo, raiva direcionada tanto à equipe como aos pais, intolerância reduzida pelos procedimentos médicos e recusa em cooperar com o tratamento.

Wingard (1994) afirma que as pessoas que enfrentaram doenças que ameaçaram suas vidas, que se submeteram a terapias com elevado risco de

complicações ou mortalidade e a períodos longos de hospitalizações, que vivenciaram alterações nos papéis sociais e nas relações, entre outros fatores, correm sério risco de desenvolver estresse psicológico. Todas estas situações estão presentes no cotidiano do TMO.

“Quando o médico deu alta, bem no dia deu febre em mim [risos]. E ele liberou eu e aí passei mal, depois ele falou que era melhor eu escolher o dia que eu queria sair”. (Denise, 9 anos)

Diante da gravidade da doença, da complexidade do TMO, da equivalência nas taxas de sucesso e insucesso, o profissional de saúde deve utilizar uma abordagem de apoio para cuidar de crianças e adolescentes submetidos ao TMO e suas famílias. Gardner; August; Githens (1977) argumenta que uma abordagem firme, porém compreensiva, é eficaz para se conseguir a colaboração do paciente durante o tratamento e essencial também para que ele expresse seus medos e ansiedades.

Nesse processo de relembrar a doença e o tratamento, a dimensão do tempo foi um fator importante na vida de alguns participantes, pois muitas lembranças foram esquecidas com o passar dos anos. Para exemplificar:

“É que as lembranças passadas já foram tudo”. (Helena, 11 anos)

*“Ah, eu não lembro muita coisa não, eu não lembro direito...”.
(Gisele, 14 anos)*

O transplante também se configurou como uma experiência com significado positivo, porque ele encerraria algumas tarefas difíceis que já faziam parte da vida das crianças e dos adolescentes doentes, o que podemos observar nos seguintes depoimentos:

“Foi uma coisa boa e difícil, né, as duas coisas”. (Evandro, 15 anos)

“...Porque eu sabia que era a última vez que eu ia fazer a quimioterapia e eu me senti ótimo, feliz, nem sofri muito com a quimioterapia. Foi muito bom”. (Kaio, 14 anos)

“... Foi exatamente no dia do transplante, eu sabia o que aquilo ali era... Praticamente, eu ia nascer de novo, aquilo ali foi uma coisa boa...”. (Beto, 13 anos)

“Que eu sarei, né...” (Fabiana, 15 anos).

“Ah, foi uma alegria para mim, né, recebendo a medula”. (Luís, 16 anos)

Para outras crianças/adolescentes, aparentemente, o TMO foi uma experiência sem muitas dificuldades:

“ Tudo que eu fiz foi fácil, assim.. Sem muita dificuldade ”. (Carla, 11 anos)

“É, ah, no hospital todo mundo sabe como é que foi, normal sem problema, todo mundo ajudou. Se eu não tivesse ido pro hospital...[gesticulou com as mãos que estaria com problemas]. Daí depois que eu saí do hospital foi

tranquilo, fiquei lá em Sertãozinho, não tive nenhuma complicação”. (Neto, 17 anos)

Vimos que o transplante de medula óssea é um procedimento agressivo que acarreta comprometimento a múltiplos órgãos e tecidos e depressão imunológica. Também na fase pós-TMO há as complicações advindas do tratamento, tanto as físicas quanto as emocionais, como: dor, tristeza, náuseas, vômitos, inapetência, aparência alterada pela queda dos cabelos, edema e emagrecimento.

“Eu engordei, fiquei inchado devido à medicação, não fazia exercício, perdi músculo”. (Neto, 17 anos)

“Lembro que meu cabelo caiu... Ia ao banheiro, fazia xixi e o sangue caía, as unhas caíram... Ah, eu lembro que colocava a máscara também...”. (Evandro, 15 anos)

“Bom, eu tinha amor demais pelo meu cabelo, sabe! Tinha o cabelo grande, gostava demais, eu tinha o maior xodó com o meu cabelo, mas aí foi fazer... Ele tava grandão, assim, sabe! Aí passava a mão assim, saía um feixe, aí caía e eu pensava, vamos cortar logo, passar na maquininha, aí eu passei a máquina zero, assim, sabe!”. (Ismael, 17 anos)

“Fiquei muito triste por causa que ia cair o meu cabelo, porque eu gosto de cabelo grande”. (Fabiana, 15 anos)

“No hospital, eu não comia, perdi 5 Kg... Eu emagreci, minhas pernas afinaram, eu achei... Quando o meu cabelo caiu e eu raspei a cabeça, também foi muito difícil pra mim”. (Luís, 16 anos)

Devido à complexidade do TMO e para o alcance do seu sucesso surge uma nova rotina no qual o cuidado básico e o específico passam a fazer parte da tarefa diária da criança, do adolescente e de sua família. Tais cuidados trazem novas responsabilidades, encargos, dificuldades e a necessidade de se reorganizarem para seguir o regime de tratamento. Como exemplo, temos os relatos:

“Ah, eu lembro assim... Que não podia sair, não podia comer nada cru, essas coisas, não podia comer alface, o que eu mais gostava era de alface... Ah, eu lembro que não podia tomar água sem ferver, não podia comer alface, legumes, não podia chupar laranja, não podia também... só podia laranja fervida, e também não podia andar descalça...”. (Denise, 9 anos)

“Não podia tomar sol, tomava os remédios na hora certa... As frutas tinham que cozinhar pra comer, tinha que desinfetar os pratos com álcool, as colheres...”. (Evandro, 15 anos)

“Não podia ficar sem máscara, não podia brincar no shopping, no bosque, não podia ficar descalça, não podia comer as coisas sem lavar”. (Carla, 11 anos)

“... Aí, assim, pra sair na rua também tinha que ficar usando sombrinha, roupa de manga comprida, calça, eu não gostava também não. Não podia tomar sol, era careca, né, meu cabelo também tava começando a crescer e..., depois disso... os remédios. Eu tomava muito remédio também, só que os remédios, era normal, não achava ruim não. Não podia andar descalça, tinha que fazer um monte de coisas... Eu usava máscara, não podia sair na rua, porque a rua era cheia de criança, assim... E não podia ficar junto”. (Fabiana, 15 anos)

Alguns adolescentes recordaram que seguir os cuidados rigorosamente contribuía para um resultado positivo do TMO.

“Um pouco rigoroso os cuidados, né! Lembro que tinha que tomar água fervida, não podia comer nada cru, tudo cozido e se fosse comer alguma coisa na rua tinha que ser tudo industrializado... Assim, se eu fizesse tudo certo, ia correr tudo certo no transplante e se eu fizesse tudo errado era perigoso a doença voltar e eu ter que fazer o tratamento tudo de novo”. (Kaio, 14 anos)

Em nossa dissertação de mestrado (Anders, 1999), na qual estudamos famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TMO, observamos que o cuidado na fase pós-TMO era realizado em conjunto, pelo cuidador familiar e as crianças e incluía atividades rotineiras, consideradas básicas, como preparar a alimentação, manter a higiene da criança e do ambiente, conforto e segurança. Além destes, deveriam seguir procedimentos específicos, como administração de medicações, cuidados a pacientes imunossuprimidos, acompanhamento nos retornos médicos e reinternações, quando necessário. As famílias deveriam seguir com rigor essas tarefas, o que representava um árduo trabalho, pelas suas dificuldades.

Identificamos, nos relatos, que as relações entre o cuidador e a equipe de saúde se intensificaram. Para exemplificar:

“Tudo que eu ia fazer tinha que perguntar pra E., o que eu ia comer, para os médicos tudo o que podia fazer e o que não podia. Lá no GATMO você tinha que buscar o remédio e tomar direito...”. (Carla, 11 anos)

A dependência da equipe multidisciplinar é marcada pela continuidade dos cuidados e solicitações constantes de orientações pela complexidade do tratamento, recuperação e reabilitação do paciente no pós-TMO. Oliveira (1994) e Anders (1999) argumentam que, em decorrência da condição física e das limitações impostas pelo regime de tratamento, a criança relaciona-se mais intensamente com sua cuidadora e esta, por sua vez, vive em função da criança para manter seu regime de tratamento e seus cuidados, deixando-a dependente e superprotegida.

Quando a criança ou adolescente adquire uma doença grave, precisa adequar a vida a certos limites; ao se submeter ao transplante de medula óssea, passa a viver com restrições. Se antes a prioridade da criança/adolescente era viver de forma livre e espontânea, crescer e se desenvolver, depois da doença e do TMO eles precisam alterar suas atividades rotineiras para seguir o tratamento rigoroso.

A doença e o TMO passam a direcionar suas vidas, fazendo-os interromper uma série de atividades que fazia parte do seu cotidiano, as quais contribuíam para seu crescimento e desenvolvimento e lhe proporcionavam uma sensação de liberdade e bem-estar, como, por exemplo, a escola, as brincadeiras, a diversão, os amigos, dentre outras. Os relatos abaixo exemplificam essas situações.

“Mudou muito, não podia sair, brincar com os amigos, não podia ficar descalça na terra, tinha hora que eu ia sair, eu tinha que pôr roupa grande, tampando, tipo roupa de frio, não podia ficar muito, assim, no sol, tinha que pôr chapéu, sombrinha, passar muito protetor. É, assim, aí ficava muito ruim. Não podia andar de bicicleta por causa do sol, a gente gostava muito de andar de cavalo, muito de animais, mas não podia mais ficar perto de bicho, de brincar com bichos, essas coisas... Só coisas que tem dentro de casa,

fora de casa, assim, não podia brincar pega-pega, de esconde-esconde, não podia ficar muito no sereno, não podia ficar muito no sol, porque se eu caísse ia ser uma coisa, então tinha que passar sabão, aí ia arder, então, não saía muito de casa. Depois comecei sair, aí ficou melhor do que ficar dentro de casa, assim, sem fazer nada, só vendo televisão ali deitada, não tinha nada pra fazer". (Carla, 11 anos)

"Eu quase não saía de casa". (Neto, 17 anos)

"Não podia sair pra fora, só ia pra escola, voltava, ficava em casa. Ia pra escola, voltava, só ficava dentro de casa". (Denise, 9 anos)

A prioridade, naquela época, era seguir o regime de tratamento, apesar das restrições e perdas que surgiram nessa trajetória. A vida passou a depender do tratamento, de horários e do acompanhamento médico. Assim, por muitas vezes, a criança ou adolescente não tinha tempo para acompanhar amigos nas brincadeiras e viver livremente, vendo-se obrigada a interromper as relações sociais.

A criança e o adolescente, em processo de TMO, não necessitam somente de tratamento médico, embora este seja prioritário. Para continuidade do seu processo de crescimento e desenvolvimento precisam contar com um planejamento de cuidados que inclua o acompanhamento psicossocial, a fim de manterem a normalidade de suas relações, bem como o planejamento de seu futuro. Nesse contexto, a escola aparece como um espaço social de valor para o mundo infantil, pois possibilita o desenvolvimento de suas habilidades cognitivas e de sua socialização, tão necessárias à construção do indivíduo. Os depoimentos descritos anteriormente mostram que as crianças e os adolescentes vivenciaram de forma

negativa o afastamento dos amigos, a interrupção das atividades escolares e de outras realizadas antes da doença.

Segundo Gonçalves e Valle (1999a), a interrupção da rotina escolar para a criança com câncer tem um significado ainda maior que o prejuízo educacional, pois o isolamento social, como o afastamento da escola, pode interferir na vida da criança doente, que sentir-se-á isolada e esquecida pelo grupo. Esse sentimento, somado a outros problemas por ela vivenciados, durante o tratamento, como o medo da morte, culpa, tristeza, ansiedade frente aos procedimentos e à dor, dentre outros, poderão desencadear um processo depressivo, dificultando sua adaptação ao tratamento. Assim, diante da complexidade da doença, os pais, já sobrecarregados com os problemas relativos à saúde física da criança e ao seguimento do tratamento, geralmente deixam para o segundo plano a vida escolar. No entanto, a continuidade escolar durante o tratamento é imprescindível pois a criança mesmo doente precisa sentir-se produtiva e com a continuidades de seu desenvolvimento.

Em relação ao prejuízo escolar, existe, atualmente, um movimento entre os serviços de saúde, a família e a escola para promoção da continuidade da educação da criança doente, sendo que algumas instituições hospitalares já viabilizam estratégias para a continuação dos estudos das crianças/adolescentes impossibilitados de freqüentar a escola. No Brasil, o Decreto Lei nº 1044, de 21 de outubro de 1969, dispõe sobre o tratamento diferenciado para criança/adolescente, de qualquer nível de escolaridade, portadores de afecções congênicas ou adquiridas, como infecções, traumatismo ou condições mórbidas, determinados distúrbios agudos, caracterizados por: 1- incapacidade física relativa e incompatível com a freqüência escolar, desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos

moldes; 2- ocorrência de episódios isolados ou esporádicos e 3- duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado. Assim, este decreto resultaria no benefício de criança/adolescente com câncer, síndromes hemorrágicas, entre outras (NUCCI, 2002).

A Política Nacional de Educação Especial do Ministério da Educação disponibiliza recursos de apoio pedagógico, como a classe especial e o atendimento em ambiente domiciliar, para o acompanhamento de crianças/adolescentes que estão impossibilitados de freqüentar a escola em decorrência de problemas de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. Os objetivos destes recursos visam a continuidade do ensino formal, facilitando o retorno e reintegração à escola. A principal contribuição é a continuidade do processo de desenvolvimento e aprendizagem (BRASIL, 2001).

Atualmente, de acordo com os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, o atendimento escolar está garantido legalmente em seu artigo 9: *direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar* (BRASIL, 1995).

Segundo Gonçalves e Valle (1999a), no Brasil, diante da crise existente nas áreas da saúde e educação, esta é uma questão difícil de ser resolvida. No entanto, consideram possível viabilizar um programa que possibilite à criança o contato com a escolarização, tendo este um custo baixo a ser arcado tanto pelo setor saúde quanto pela educação. Além disso, a participação e boa vontade dos profissionais que lidam com a criança gravemente enferma devem ser considerados.

Entendemos que a discussão dos aspectos psicossociais da criança e do adolescente submetidos ao TMO é necessária, pois muitas vezes os profissionais estão tão preocupados com o alcance da cura biológica que não atentam para as outras necessidades da criança e do adolescente durante o percurso da doença. É importante que sejam respeitados e recebam atendimento psicossocial para que cheguem ao final do tratamento com o mínimo de seqüelas. Identificamos, a partir dos relatos das crianças/adolescentes, que o cotidiano infanto-juvenil carece dessa assistência.

Na adolescência, o convívio social e as novas buscas fazem parte do cotidiano do jovem, o que contribui para a formação da sua auto-imagem e identidade. Bee (2003) refere que Erickson considera a mobilidade do adolescente bastante significativa para a percepção do “eu”. Nessa fase, também as atividades físicas são fundamentais para o seu desenvolvimento, ajudando-o na exploração do ambiente e aquisição de autonomia. A esse respeito, Perrin e Gerrity (1984) relatam que as restrições de atividades podem desenvolver sentimentos de ansiedade e frustração. O estudo de Dóro (2000) evidencia que o adolescente, no centésimo dia após ter sido submetido ao TMO, apresenta perda significativa na sua condição funcional, quer seja nas atividades profissionais, acadêmicas ou domésticas, aspecto que pode causar impacto na sua capacidade de autonomia, interferindo negativamente na qualidade de vida.

Diante do exposto, observamos que, após a fase inicial da doença e do tratamento, as crianças e os adolescentes defrontaram-se com as mudanças decorrentes desse processo, ou seja, passaram a conhecer melhor a sua doença, o tratamento e suas conseqüências. No entanto, algumas crianças lembraram dos sintomas físicos, e outras, das mudanças iniciais do tratamento e do impacto que

estas causaram em suas vidas. Assim, as crianças e os adolescentes, ao conhecerem melhor a doença e o tratamento, enfrentaram problemas físicos e psicossociais, que os levaram a reestruturar o seu cotidiano, tendo em vista a vulnerabilidade da situação.

As crianças e os adolescentes expuseram os aspectos da doença e do tratamento que consideraram mais importantes para serem compartilhados e explicitaram, de maneira direta, concreta e simples, os procedimentos e as rotinas, enfatizando a presença ou ausência das dores e as dificuldades inerentes a esse processo. Isso permite que o profissional de saúde compreenda a experiência por eles vivida e busque maneiras de lidar com essa realidade, traçando metas e propondo ações que os auxiliem na vida presente e futura.

Wan; Counte; Cella (1997) argumentam que uma vida com melhor qualidade pode ser alcançada com a redução das diferenças entre as experiências que o indivíduo está vivenciando e as expectativas que tem em relação ao futuro, procurando estabelecer metas mais realistas e coerentes com sua situação atual ou, então, modificando-a.

As diversas atribuições decorrentes do processo de TMO interferiram no cotidiano das crianças e dos adolescentes, afetando as diferentes dimensões de suas vidas pois, no período da doença e do tratamento, houve interrupção na rotina diária, afastando-os, muitas vezes, do mundo externo.

Entendemos que um cuidado contínuo, segundo uma abordagem compreensiva, visando informar à criança, ao adolescente e à família sobre a doença, o tratamento e o manejo dos efeitos colaterais e das seqüelas, bem como suas implicações para o futuro, poderão auxiliá-los, de forma positiva, a se adaptarem à nova realidade. Enfrentam a condição de ser transplantado,

reconstruindo o seu cotidiano e mantendo uma rotina de acordo com as suas possibilidades. O enfermeiro tem um papel fundamental para estimular e fortalecer a capacidade da criança/adolescente e sua família a enfrentar o processo de TMO. Quando a criança/adolescente tem informações sobre ao seu estado de saúde-doença, sente-se respeitada e com autonomia, sendo incentivada a participar do tratamento e do autocuidado, mostrando-se mais tranqüila para enfrentar os desafios. Rustøen et al. (1998) recomendam a formação de grupos de suporte, pois estes têm como objetivo ajudá-los no enfrentamento da situação, elaborando uma resposta emocional aos estressores, efeito que é positivo para planejamento de uma qualidade de vida favorável.

4.2.2 O presente: crescer e viver na condição de ser transplantado

4.2.2.1 Os desafios

O presente, como possibilidade de existir, traz o significado de crescer e viver na condição de ser transplantado e esta experiência acompanha toda a existência humana. A vida de uma pessoa que realizou o TMO é marcada por avanços e retrocessos dessa condição; assim, diante da complexidade e agressividade da doença e do tratamento, as crianças e adolescentes passam a lutar na tentativa de vencerem essa batalha, buscando uma nova condição de vida, uma vida sem a doença. Muitas vezes essa batalha não é vencida de forma integral e sobreviver ao TMO exige a convivência com seqüelas advindas desse processo, representadas por cicatrizes ou marcas que são vividas subjetivamente pelas crianças e adolescentes de acordo com seus medos, angústias e dificuldades

enfrentadas. Essas marcas podem ser identificadas por meio de uma seqüela física, cognitiva, psíquica ou comportamental, conforme os relatos:

“O cateter me marcou muito, bastante mesmo, até hoje. Vai marcar né, porque ficou a cicatriz”. (Luís, 16 anos)

“Os pêlos também nasceram bastante por causa da Ciclosporina... e as manchas no corpo...”. (Kaio, 14 anos)

“Mudou o meu cabelo, ele era mais liso e agora tá mais cheio”.
(Beto, 13 anos)

“Acho que meu cabelo era mais bonito antes do transplante... Eu gostava mais”. (Gisele, 14 anos)

“Meu cabelo ficou mais escuro, antes ele era clarinho que nem da minha prima... A sobrancelha engrossou mais e só isso”. (Helena, 11 anos)

Vivenciam a condição de transplantados com todas as suas conseqüências, quais sejam: dores, perdas, cuidados e também alegrias e vitórias. Nessa perspectiva, precisam conviver com uma nova imagem após o transplante e, no caso de seqüelas, elas estampam o estigma do tratamento, trazendo à tona o desconforto e o incômodo dessa realidade. A cicatriz do cateter, o cabelo que mudou ou caiu, os pêlos que aumentaram, tudo é motivo de preocupação, principalmente porque são expostos, apontados e rotulados como diferentes. Quanto à sua auto-imagem, sentem-se estranhos, feios, diferentes dos amigos e, assim, alguns preferem se isolar socialmente.

“Assim, pra sair na rua também tinha que ficar usando sombrinha, roupa de manga comprida, calça, eu não gostava também não. Não podia tomar sol, era careca, né, meu cabelo também tava começando a crescer... Porque a rua é cheia de criança, então eu queria brincar com um e não podia ficar junto. Tinha a máscara também, eu usava máscara, aí, pra mim ir pra escola me atrapalhava. Aí fiquei sem ir à escola”. (Fabiana, 15 anos)

“Porque eu tinha que andar sempre com sombrinha, os outros ficavam olhando, assim, pensavam que... queriam saber, assim, das coisas, curiosidade, ficava olhando de um jeito”. (Helena, 11 anos)

“Foi difícil na escola um pouco, por causa que eu tinha que usar máscara, levar água fervida. As pessoas olhavam pra mim, tinham uns que gozavam até. Ficavam só perguntando o que era aquilo, isso foi difícil. Também as manchas me incomodavam um pouco... É por causa das pessoas, elas olham”. (Kaio, 14 anos)

“Eu nem saía muito de casa quando eu tava careca, eu tinha vergonha. Precisa ver quando as meninas iam em casa então ...[risos]”. (Luís, 16 anos)

A preocupação com a auto-imagem é marcante nas crianças e adolescentes que se submeteram ao TMO. Mesmo após o término do tratamento, precisam lidar com os efeitos colaterais da terapêutica, pois o seu corpo precisa de um tempo para recuperar a aparência anterior à doença. Dentre as dificuldades que permeiam a mudança da auto-imagem, a queda do cabelo parece ser a maior delas, talvez por deixá-los diferentes dos demais. A curiosidade das pessoas em relação à sua condição também os leva a manifestarem sentimentos de raiva, revolta e

inferioridade por se sentirem diferentes e serem discriminados, interferindo no convívio social. Assim, o comprometimento físico que ocorre na imagem corporal após o TMO, assume um papel importante no seu cotidiano.

Segundo Menossi e Lima (2000), de modo geral, a adolescência caracteriza-se por alterações físicas decorrentes do crescimento e desenvolvimento normal, gerando mudanças na auto-imagem. Muitos adolescentes, no entanto, enfrentam dificuldades ao se depararem, por exemplo, com o crescimento dos pêlos, mudança da tonalidade da voz e desenvolvimento dos órgãos genitais, dificuldades que tendem a se acentuar no adolescente com câncer, uma vez que os efeitos colaterais dos quimioterápicos, como a queda dos cabelos e a neutropenia, que exigem o uso de máscara, podem torná-los diferentes das outras pessoas, gerando sentimentos de angústia que podem levá-los ao isolamento. Bessa (1997) reafirma que, ao se sentirem diferentes do grupo, os adolescentes muitas vezes isolam-se socialmente. Estudiosos como Bonassa (1992); Valle (1997); Vendrúscolo (1998) e Anders (1999) também se referem a estas dificuldades enfrentadas pelas crianças e adolescentes que realizam tratamento oncológico.

A condição da doença somada à preocupação, ao medo e às dificuldades constantes, bem como a necessidade de se mostrarem fortes para enfrentar a nova trajetória levaram algumas crianças e adolescentes a mudar o seu comportamento, tornando-os nervosos e irritados. Para exemplificar:

“Eu acho que fiquei mais nervoso, meio irritado”. (Luís, 16 anos)

Fabiana mencionou que, no decorrer do processo de TMO, principalmente durante os cuidados em casa, ela manifestava atitudes de contrariedade e um comportamento cheio de vontades. Entendia que sua atitude não era adequada.

“Comia salsicha crua, a minha mãe escondia, eu achava e comia, mas assim, eu ia lá falava assim: Oh! Vou comer e aí eu comia, mas não podia”. (Fabiana, 15 anos)

Nessa época, Fabiana estava com 9 anos de idade e, aproximadamente, um ano pós-TMO, tendo ainda necessidade de diversos cuidados. Apresentava pensamento lógico, buscava autonomia em relação aos adultos e já era capaz de expressar suas vontades. Segundo Piaget, com essa idade a criança está no período operacional concreto, motivo pelo qual Fabiana entendia que estava cometendo um erro ao comer a salsicha crua. Percebemos, também, que a criança solicitava a atenção da mãe, talvez pelo egocentrismo da fase anterior, lembrando que uma fase não se encerra com o início da outra, pois o desenvolvimento é um processo contínuo.

A trajetória da criança e do adolescente submetidos ao transplante de medula óssea é repleta de mudanças, obrigando-os a reconstruírem um novo cotidiano:

“Mudou, né! Acho que a vida de todos os transplantados mudou. Porque você de repente tá fazendo alguma corrida, então, com a doença você tem que planta tudo aos poucos, devagarinho...”. (Beto, 13 anos)

“Tem sido muito difícil. Depois do transplante as coisas mudaram muito... É porque antes eu ficava mais com meus amigos, na minha escola, na minha casa, tinha mais tempo com as minhas coisas, agora não; tenho que ficar vindo aqui todos os meses, não dá muito bem pra ir pra escola direito, não dá pra aprender igual eu aprendia antes...”. (Kaio, 14 anos)

A fala de Kaio mostra como o transplante modificou a sua vida. Apesar de tê-lo realizado há 2 anos e 7 meses, mantém no seu cotidiano restrições das atividades escolares, apresentando dificuldade no aprendizado e afastamento do convívio com os amigos. Isso revela que as complicações tardias ou seqüelas interferem no retorno à vida depois da doença. Este adolescente apresentou uma complicação pós-TMO, a doença do enxerto versus hospedeiro (GVHD) na forma crônica de pele e olho, acentuando, assim, a permanência de cuidados e os retornos ambulatoriais freqüentes e, conseqüentemente, a manutenção da rotina diária de transplantado. As idas e vindas ao hospital ocasionaram faltas escolares, dificultando a continuidade dos seus estudos, o que o fez perceber que a sua vida cotidiana vem sendo afetada pelas complicações do tratamento.

As limitações da doença fazem com que passem a se sujeitar ao seu “novo” corpo e tenham dúvidas a respeito do que podem ou não fazer. Cada um reage de uma maneira singular, de acordo com seu jeito, sua história de vida, seu estado emocional e ainda conforme o apoio que recebe durante o processo.

O afastamento dos amigos, do ambiente social, do seu modo de vida antes da doença pode causar ansiedade, sentimentos de perda, tristeza, desânimo e frustração, prejudicando a auto-confiança e autonomia, tão importantes para o adolescente. Os efeitos sociais da doença e do tratamento merecem atenção dos

profissionais que lidam com as crianças e os adolescentes sobreviventes do TMO. Gibson e Soanes (2001) consideram que as mudanças no convívio social, a baixa auto-estima e as dificuldades para realizarem atividades diárias tanto no emprego quanto na escola podem fazer parte do cotidiano dos sobreviventes do câncer infantil, que necessitarão de uma intervenção multiprofissional e de grupos de apoio.

Lidar com a incapacidade física faz com que percebam seu corpo adoecido e a diminuição de prazer causada pelo prejuízo físico e psicológico. Eles se defrontam com a perda da vitalidade e da satisfação com seu bem-estar. Segundo Fliedner (1998) e Albrecht e Devlieger (1999), algumas incapacidades físicas podem levar o paciente a ter dificuldades na sua recuperação e na volta às atividades após o tratamento.

“Se eu correr demais ou andar muito, eu fico assim, cansado... Eu tive GVHD de pele e olho depois do transplante. Incomoda porque o olho fica seco e daí machuca um pouco, tem hora”. (Kaio, 14 anos)

Como já relatado anteriormente, o TMO tem um grande potencial para complicações de diversas ordens, podendo comprometer de forma significativa a qualidade de vida dos sobreviventes. Essas questões vêm sendo amplamente discutidas na literatura, indicando que as complicações aparecem diretamente relacionadas com a piora das facetas e domínios que envolvem a qualidade de vida (MASTROPIETRO, 2003; CHIODI, 2000; BARRERA et al., 2000; SANDERS, 1997; BACKER, 1994). A permanência das complicações requer a continuidade dos cuidados, o que foi enfaticamente relatado pelos participantes.

“Precisa continuar passando protetor solar, não ficar no sol, precisa tomar água fervida, os remédios também têm que tomar na hora certa... Só tenho que tomar mais um pouco de cuidado comigo” (Kaio, 14 anos).

Por outro lado, ao término do regime rigoroso de tratamento, com os retornos ambulatoriais mais espaçados ou em caso de retornos livres, algumas mantêm ainda determinados cuidados com sua saúde, com o intuito de continuar zelando por ela, mesmo que estes não precisam mais ser realizados.

“É, só não vou pros baile que é um lugar que tem muita gente e é muito fechado”. (Luís, 16 anos)

“Minha mãe, minha avó, se eu sento na mesa sem lavar a mão elas já ficam bravas.... Na limpeza tudo né... Não tirar cutícula da unha...Tomar sol só depois das quatro horas”. (Mariane, 13 anos)

“A máscara, depois que eu parei de usar, assim, eu não consegui parar de usar, eu não consegui parar de usar ela, porque eu já tava muito acostumada com ela, aí depois eu fui desacostumando de usar”. (Helena, 11 anos)

As mudanças após a realização do TMO ocorreram, ainda, no cotidiano familiar como um todo, tanto que as crianças e adolescentes perceberam-nas também em sua relação com os pais e com os irmãos. Barrera et al (2000) e Sanders (1997) afirmam que, a qualidade de vida na fase pós-transplante pode ser influenciada pelas relações que se estabelecem no cotidiano familiar. Nesse sentido, os entrevistados relataram:

“Meu irmão... a gente parou de brigar um pouco, a gente brigava muito”. (Mariane, 13 anos)

“... Meu pai, assim, não conversava muito comigo e agora conversa bastante, com minha mãe também conversava. Ele se apegou mais a mim, eu achei que entendeu... Minha irmã, também brigava muito com ela, bastante. Agora não brigo mais. Também ela é minha doadora, né, tenho que agradecer [risos]”. (Luís, 16 anos)

“Só porque minha irmã tá comigo, eu tô viva até hoje...”. (Carla, 11 anos).

O vínculo familiar foi muito valorizado, especialmente com os familiares mais próximos: pai, mãe, avós e irmãos, mantendo-o de maneira mais intensa com quem se responsabilizou pelo seu cuidado. Mencionaram, ainda, a importância da ajuda dos profissionais de saúde:

“É importante o apoio da minha família, dos médicos também, dos psicólogos, eles sempre apóiam a gente”. (Kaio, 14 anos)

“Importante, porque tem casos que a família não ajuda, deixa o filho de lado e isso é uma coisa errada, eu acho. É não ter amor pelo filho”. (Luís, 16 anos)

A experiência do TMO melhorou alguns aspectos das suas vidas. A ameaça da perda do filho, do irmão ou da pessoa querida pôde estreitar as relações familiares. A forte relação entre os irmãos, principalmente entre aquele que doou e o

que recebeu a medula óssea, faz emergir amor e gratidão entre eles, fortalecendo e intensificando essa relação.

O ato da doação da medula óssea traz consigo implicações psicológicas entre o receptor e o doador, principalmente nos casos de transplante entre familiares. O doador é visto como “salvador da vida” de um membro da família. Oliveira (2001) afirma que as repercussões psicológicas de doar a medula óssea podem ser manifestadas em todas as fases do processo de doação: antes da doação pode ocorrer angústia; imediatamente depois, há influência de fatores psicológicos na percepção do procedimento de doação e, decorridos alguns anos, as implicações psicológicas relacionam-se às modificações advindas de sua qualidade de vida.

O transplante de medula óssea leva o cuidador, geralmente a mãe, a se tornar superprotetor, postura que foi percebida e relatada pelas crianças e adolescentes.

“Assim, tinha vez que era bom e tinha vez que eu achava ruim, porque tinha muita coisa que eu podia fazer e elas ficavam falando: não porque não pode fazer isso”. (Fabiana, 15 anos)

“Agora eles cuidam mais de mim do que antes, eles não se preocupavam tanto; assim, que eu era uma menina que nem as outras, mas agora eles se preocupam mais, assim, com o sol, por causa da água. Incomoda um pouco”. (Helena, 11 anos)

“Minha mãe proibia muito de sair na rua, tomar sol, até hoje ela não gosta né, comer algumas coisas também... coisa muito forte tipo leiteoa,

carne de porco, tudo ela não gosta que eu coma... Incomoda um pouco”.

(Mariane, 13 anos)

“Eu nem saía de casa, mas era meio paranóia da minha mãe... paranóia...”. (Neto, 17 anos)

Essa superproteção foi contestada por eles, mas, por outro lado, entenderam que sua sobrevivência dependia desses cuidados; essa dependência também os afligia por limitar suas atividades do dia-a-dia e por impedi-los de consumir alimentos de sua preferência, devido às orientações médicas, sendo por isso constantemente fiscalizados pelos pais. A superproteção é uma manifestação freqüente no cotidiano da criança e do adolescente acometidos por uma doença grave (BESSA, 1997; VALLE, 1997; ANDERS, 1999). Essa atitude dos pais pode ser uma tentativa de compensar o sofrimento e as restrições impostas pela doença, além de ser uma manifestação de carinho (OLIVEIRA, 1994).

A busca pela autonomia e independência da família são pontos fundamentais ao desenvolvimento da criança e do adolescente. Entretanto, a experiência com o TMO leva a um período prolongado de dependência, em decorrência dos cuidados advindos do tratamento e a conseqüente superproteção dos pais.

Na perspectiva de algumas, o papel dos profissionais está direcionado às necessidades específicas da doença e às questões que cercam o cotidiano infanto-juvenil, dando-lhes suporte para enfrentarem as diversas situações.

“Incentivar, assim... igual tem umas crianças que são revoltadas, assim, né, não quer tomar os remédios, nem nada, Aí assim, tem que ser mais paciente, dar mais carinho, brincar, igual tinham paciência comigo, porque eu era muito enjoada, aí brincavam comigo e faziam um monte de coisa, eu acho que tem que continuar assim...”. (Fabiana, 15 anos)

“Ah, Deixar as crianças alegres, bem alegres, sabe, igual que vocês faziam comigo, brincavam comigo do jogo da memória e eu tenho ele até hoje”. (Denise, 9 anos)

A possibilidade de transplante surgiu para essas crianças/adolescentes como uma alternativa para a situação de viver com uma doença potencialmente fatal e a sua realização trouxe esperanças, mas nem por isso ficaram livres dos momentos de incerteza e medo.

No cotidiano da criança e do adolescente que sobreviveram ao TMO, a incerteza mostrou-se como uma característica central, mesmo após a realização do procedimento, estando ligada, freqüentemente, às preocupações em todas as fases dessa experiência de vida. Para algumas, a incerteza relacionava-se à preocupação com a recuperação do seu estado de saúde e às complicações existentes. Para exemplificar:

“Ah, a preocupação minha agora é só melhorar, o resto é muito... Preocupo só em melhorar e sarar... Recuperar mais rápido é melhor pra mim”. (Ismael, 17 anos)

“Em mim a única coisa que dói assim, até hoje é que a gente tem que vim [ao retorno médico] e toda vez você fica muito assustado com o exame.

Mas isso vai dar no exame. Mas isso daí passa rápido, dói, dá um frio na barriga”. (Carla, 11 anos)

“Ah eu tinha medo porque não sabia o que eu ia fazer lá. Então, eu tinha medo que eu ia fazer esse exame, o da medula”. (Mariane, 13 anos)

As complicações no pós-TMO geram insegurança, como no caso de Carla, que apresentou recaída molecular da doença, necessitando acompanhamento constante e exames periódicos, apesar de tê-lo realizado há 5 anos e 3 meses.

Cooper e Powell (1998) afirmam que a tecnologia que apóia o TMO é complexa, pois oferece, simultaneamente, potencial que salva e ameaça a vida do paciente, causando tanto benefícios quanto prejuízos ao paciente e sua família.

Percebemos que o contexto de incerteza e insegurança, presente no cotidiano da criança e do adolescente desde o início do TMO, repercutiu em suas vidas mesmo após o término do tratamento. Assim, para alguns sobreviventes, a volta para casa, o reinício das atividades e o convívio social eram preocupantes.

*“Eu achei que nego ia achar alguma coisa diferente em mim”.
(Luís, 16 anos).*

“Bom, o primeiro dia dá um gelo, né! Fiquei até nervoso... quando eu saí fiquei com um pouco de medo de acontecer alguma coisa e precisar voltar. Mais ou menos isso...”. (Beto, 13 anos).

Parry (2003) afirma que a incerteza tem um significado importante para os sobreviventes do câncer infantil e que devemos compreender a forma pela qual as crianças e os adolescentes vivenciam esse sentimento no processo de saúde,

doença e cura. A incerteza pode ter conseqüências tanto positivas como negativas, afetando a qualidade de vida. Os momentos incertos vivenciados pelas crianças e adolescentes, provenientes de idas e vindas, de perdas e ganhos, significam que sobreviver a uma doença grave e ao seu tratamento, circunscritos na esfera biológica, psicológica e social, é o mesmo que viver um dia de cada vez, enfrentando os desafios e buscando novas perspectivas de vida.

4.2.2.2 A busca pela normalidade

Aceitar a condição de ser transplantado é acomodar o passado em torno da doença e do TMO e fazer um balanço de ganhos e perdas que, muitas vezes, vem acompanhado da experiência de reparar o passado doloroso. Para tanto, os envolvidos necessitam dispendir esforços para voltarem à vida e aos padrões de antes dessa experiência, ou seja, aproximarem-se ao máximo do normal.

Todas as crianças e os adolescentes entrevistados mencionaram, enfaticamente, o quão importante para eles é voltar à vida normal, ou seja, voltar à normalidade significa um movimento de reestruturação, retornando às atividades interrompidas em alguns momentos, que deram espaço à rotina do tratamento contra a doença. Assim, resgatam ou iniciam as atividades que se assemelham aos padrões de normalidade, como retornar à rotina escolar, ao convívio com os amigos, às brincadeiras ou à casa. Buscam, ainda, libertar-se dos cuidados decorrentes do tratamento, ser independentes e ter a sua saúde de volta. Nesse sentido, a criança e o adolescente podem se sentir saudáveis mesmo diante do adoecer e do transplante, uma vez que a doença é parte da experiência da saúde. A esse respeito, relataram:

“Normal, não sinto dor de nada, o que eu gosto de fazer é lutar caratê”. (Carla, 11 anos)

“Ah, hoje eu sou como uma pessoa normal, igual a outras pessoas, mesma coisa que se eu não tivesse feito nada, nenhum tratamento. Hoje é mais folgado, mais simples, assim. Pode fazer o que quiser...”. (Evandro, 15 anos)

“Ah, hoje tá tudo normal, como se eu não tivesse feito nada, nem transplante. Não tem diferença nenhuma de ter ficado doente ou não”. (Fabiana, 15 anos)

“O meu dia-a-dia eu vejo normal em vista de outras pessoas, vejo normal. Porque tem gente aí também que tá pior que eu. Pra mim é normal, o dia-a-dia hoje”. (Luís, 16 anos).

“É, foi muito bom, por causa que eu voltei pra minha casa, voltei a fazer as coisas, assim, que eu fazia, não tudo que eu fazia mas algumas coisas que eu podia fazer, eu voltei a fazer, os meus amigos também, voltei à escola, comecei a estudar de novo...”. (Kaio, 14 anos)

Segundo Canguilhem (1990), voltar à vida normal significa retornar suas atividades interrompidas temporariamente, seja esta reduzida ou equivalente, pois o importante é sair do abismo de impotência ou do sofrimento. O conceito de normal, para este autor, é discutido a partir de uma noção de limite, ou seja, o máximo da capacidade de cada um é sempre relativo e individual. Desta forma, normal refere-se a um fato e um valor atribuídos por aqueles que o adota, e não pode ser avaliado objetivamente. Afirmar ainda que a doença é uma norma de vida, mas uma norma diferente, ou seja, há um novo equilíbrio entre o meio interno e externo, com algumas limitações, pois o indivíduo doente não consegue responder às exigências

anteriores do meio em que vive. A norma, por sua vez, é uma palavra de origem latina, e corresponde a um conjunto de regras a serem atingidas para alcançar determinado objetivo.

Kaio mostra ambivalência na compreensão de sua experiência com o TMO. De um lado afirma que sua vida voltou ao normal, igual a de antes da doença, porém necessitando de mais cuidados. Identifica seu padrão de normalidade na condição de ser transplantado de medula óssea, ou seja, a vida depois do TMO não é a mesma de quem não o realizou.

“Eu não vejo diferença não, acho que é igual, só que eu tenho que tomar mais um pouco de cuidado comigo. Eu me vejo hoje como uma pessoa normal, só que uma pessoa normal transplantada”. (Kaio, 14 anos)

Nesse sentido e seguindo a concepção de Canguilhem (1990), a normalidade da criança e adolescente com incapacidade temporária ou definitiva após o TMO está relacionada ao desenvolvimento de novas normas às exigências do meio ambiente para manter a continuidade da vida.

Os tratamentos do câncer e os conseqüentes efeitos colaterais são variáveis, mas muitos sobreviventes podem ter uma vida igual a de outras crianças de sua idade, saudáveis e em perfeita condição física (LÄHTEENMÄKI et al., 2002). Voltar à rotina normal faz parte da readaptação da criança e do adolescente. Assim, a retomada das atividades estende-se à área escolar:

“De hoje, assim, eu tô bem. Eu vou à escola, não tem nada, converso com todo mundo, é normal, faz de conta que eu nem...”. (Fabiana, 15 anos)

As crianças e os adolescentes que sobreviveram ao câncer estão aptos a freqüentar a escola, conviver com os amigos e se integrar ao mercado de trabalho, pois são seres humanos com potencialidade para crescer e se desenvolver como outro qualquer (PECKHAM, 1991). No entanto, percebemos que o retorno à escola e o acompanhamento das atividades escolares nem sempre foram fáceis para os participantes do estudo.

De uma maneira geral, ao retornarem à escola ainda apresentavam alguns efeitos colaterais do tratamento, necessitando de continuidade de cuidados. As particularidades que os envolvem os diferenciam das demais crianças. A mudança da aparência física, por exemplo, foi motivo de curiosidade por parte dos colegas:

“Ficava me perguntando na escola porque que eu sempre ia com máscara, eles ficavam perguntando isso, isso... Isso que me atormentava porque sempre me perguntavam, mesmo sabendo das coisas, eles ficavam perguntando, aí sempre queria saber mais as coisas...”. (Helena, 11 anos)

“Pra mim ir pra escola, os meninos ficavam me chamando de “máscara retorno”. É, chamava assim porque eu tinha que ir no médico, no retorno, né, aí eles me chamavam de “ máscara retorno”, aí, eu não fui pra escola,, eu ficava em casa. Assim, um ano só que eu comecei em janeiro e parava em abril, aí depois, no outro ano que eu continuei, assim. Fiquei dois anos. Tava na 2ª, aí, no outro ano eu comecei fazer de novo, aí os meninos ficavam falando, aí eu não fui mais, eu parei de ir. Isso me incomodava.” (Fabiana, 15 anos)

“ Depois da quimioterapia você vai pra escola careca e todo mundo fica te xingando, brincando, assim: Oh careca! Um monte de coisa, tinha que por boné...”. (Carla, 11 anos)

Para algumas, um dos maiores problemas que enfrentaram, quando retornaram à escola, foi o da alteração da auto-imagem, pois se sentiram discriminados. As crianças/adolescentes que são estigmatizados sofrem de baixa auto-estima, diminuição de seu bem-estar, fatores que podem comprometer o seu estado de saúde (LÄHTEENMAKI et al., 2002). O autor enfatiza a importância da interação entre a família, professores e equipe de saúde para apoiar e facilitar a adaptação da criança na escola, procurando tornar o ambiente mais agradável e levando em consideração as suas necessidades.

Na adolescência, as transformações físicas e emocionais e a independência adquirida fazem parte do processo que resulta no desenvolvimento da identidade, ou seja, olhar-se como um indivíduo singular. Frente a isso, a presença de um doença, segundo Perrin e Gerrity (1984), pode comprometer esse processo, acarretando sentimentos de ansiedade, sofrimento e medo da perda de controle e integridade física.

Na escola, a criança normalmente desenvolve o senso de competência e a interrupção escolar ou a falta de estímulo para frequentar a escola pode interferir no desenvolvimento normal da sua auto-estima e no senso de domínio e controle de seu ambiente.

O retorno à escola traz à vida da criança e do adolescente expectativas de diversas ordens; num primeiro momento, a experiência parece difícil para eles, é

permeada por medo, insegurança e desconforto; porém, aos poucos, com o passar dos dias, vêem que são capazes de seguir em frente.

“Ah, eu fiquei muito nervosa no começo...”. (Helena, 11 anos)

“Bom, primeiramente... O primeiro dia dá um gelo, né! Fiquei até nervoso, mas assim, depois de dois anos eu... Foi tudo...normal”. (Beto, 13 anos)

A doença e o TMO são experiências de grande impacto nas suas vidas e na de suas famílias, tanto no que se refere aos aspectos físicos e biológicos como nos emocionais e sociais. Segundo Valle (1997), mesmo após o término do tratamento, retomar o mundo anterior, livre da doença, não é uma tarefa simples. Desse modo, quanto maior a integração com as vivências diárias próprias de cada idade, como freqüentar a escola, mais fácil será o processo de readaptação, ajudando-os a enfrentar as novas conquistas.

Apenas Kaio e Mariane verbalizaram que, depois do TMO, apresentaram dificuldade no aprendizado escolar. No caso de Mariane, ela e seus pais optaram por repetir o ano escolar, ao invés de concluí-lo de maneira pouco proveitosa.

“Não dá muito bem pra ir à escola direito, não dá pra aprender igual eu aprendia antes”. (Kaio, 13 anos)

“É. Eu não iria acompanhar né, chegava na hora deu crepe mesmo, não sabia nem a, b, c, d”. (Mariane, 13 anos)

Apesar de todas as adversidades, muitos entrevistados conseguiram voltar para a escola, alguns, inclusive, conseguiram acompanhar a antiga turma e

não repetiram o ano. Outros, durante o tratamento, mostraram esforços para evitar o prejuízo escolar.

“Eu voltei na terceira série, na segunda série a professora vinha me dar aula aqui”. (Helena, 11 anos)

“Não, não tive nenhuma dificuldade não. Porque antes de eu entrar pra escola eu comecei a estudar em casa um pouco”. (Luís, 16 anos)

“Pra mim não mudou nada porque eu não fiquei atrasada na escola”. (Carla, 11 anos)

Outra adolescente considerou que seu aprendizado melhorou depois do TMO:

“Antes do transplante a professora explicava uma ou duas vezes e eu não entendia, aí, depois que eu fiz, ela explicava uma vez assim e eu já sabia; aí eu ia ajudar meu amigo do lado. Hoje em dia eu tô assim, também eles falam uma ou duas vezes e eu já entendo, sei fazer, aí eu ajudo os outros colegas”. (Fabiana, 15 anos)

O atraso na escola e a dificuldade para aprender estão relacionados às ausências freqüentes ou mesmo ao abandono escolar, durante o tratamento, mas também aos efeitos colaterais do tratamento.

Em alguns casos, os efeitos colaterais desapareceram aproximadamente um ano após o término do tratamento. Segundo Peckham (1991), as crianças e os adolescentes submetidos ao tratamento de quimioterapia ou radioterapia, dirigido ou não ao sistema nervoso central, estão freqüentando a escola, convivendo com seus

colegas, mesmo aqueles que apresentam dificuldades neurológicas ou adaptativas específicas.

Moreira e Valle (2001) referem que a reinserção escolar representa um desafio ao desenvolvimento para cada faixa etária, incluindo os aspectos sexuais, emocionais e a preocupação com a aparência física, fatores que podem ser beneficiados com a escolaridade. A aceitação dos colegas é fundamental para o retorno escolar da criança que permaneceu afastada por motivo de doença. As autoras apontam a necessidade de se implementar uma abordagem mais compreensiva para nortear as ações dos profissionais do hospital e da escola que, juntamente com a família, ajudarão a criança e o adolescente a enfrentarem essa difícil trajetória, após o TMO.

Nesse sentido, o Grupo de Apoio à Criança com Câncer – GACC, vem desenvolvendo estratégias de atuação multidisciplinar para a reinserção escolar das crianças atendidas no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (MOREIRA; VALLE, 2001).

Dependendo do tempo pós-TMO, o dia-a-dia da criança/adolescente ainda estará inserido no regime de tratamento e a esperança de uma vida normal é um plano futuro. Este é o caso de Ismael que se encontra no período de cem dias pós-TMO.

“Que eu vejo pra frente, eu vou levar a minha vida normal, só que vai mudar algumas coisas; agora não posso trabalhar nem estudar, mas depois eu posso voltar a estudar...”. (Ismael, 17 anos)

O tempo pós-TMO parece ser um dado importante ao olharmos para os aspectos que envolvem a vida dos sobreviventes. Autores afirmam que, quanto maior o tempo decorrido do transplante, melhor será a condição física e funcional e, conseqüentemente, o retorno as atividades de antes da doença contribuindo de forma positiva na qualidade de vida (MASTROPIETRO, 2003; WINGARD et al., 1991).

Outro aspecto na busca da normalidade refere-se à diminuição do vínculo que mantinham com o hospital e a equipe do TMO, pois à medida que recuperam sua saúde e completam mais tempo pós-TMO, o acompanhamento médico passa a ser mais espaçado ou com retornos livres, deixando-os mais independentes, devendo procurar a equipe de TMO somente nas intercorrências. Desta forma, sentem-se livres do tratamento sofrido e, com o passar do tempo, conquistam cada vez mais autonomia, tão importante ao cotidiano infanto-juvenil.

“Hoje eu só vou no retorno de ano em ano, me sinto normal”.

(Gisele, 14 anos)

“Eles falaram que eu tenho que ir no retorno pra ver se está tudo bem, tudo normal... não sinto mal pra fazer nada”. (Fabiana, 15 anos)

“Quando a médica falou que eu podia comer de tudo, eu fiz uma listinha do que eu queria comer, pra mostrar pra ela”. (Helena, 11 anos)

Para Deatrick; Knafl; Murphy-Moore (1999), o processo de normalização, ou seja, a busca por um padrão normal de vida é uma tendência nos cuidados a criança/adolescente com problema crônico de saúde. Afirmam que o envolvimento da família é um suporte importante para o alcance desse processo, com intuito de possibilitar a reconstrução e adaptação da vida que foi afetada pela doença,

utilizando algumas estratégias, como: reconhecimento da condição crônica, adaptação às rotinas familiares e ao tratamento.

A estratégia de voltar ao normal, ao “padrão de normalidade”, foi utilizada por eles e por suas famílias. Isto significa manter seu estilo de vida o mais próximo do que era antes da experiência da doença. Sabemos que é relevante que mantenham as atividades rotineiras, como ir à escola e brincar com os amigos; no entanto, identificamos, em seus relatos que, mesmo quando estavam vivenciando alguns problemas de saúde ou na vigência do regime de tratamento, buscavam uma normalidade baseada na sua nova rotina. Entendemos que para o alcance desse propósito, o suporte social que receberam, a sua condição de saúde e o reconhecimento de suas possibilidades devem ser valorizados.

Para compreender a sua experiência precisamos considerar os aspectos positivos e negativos a ela inerentes. Segundo Canguilhem (1999, p.107), a doença é, ao mesmo tempo, privação e reformulação. A existência de uma doença não é apenas variação da dimensão da saúde; ela é uma dimensão da vida. Ainda de acordo com o autor, a doença é constituída *como um estado contra o qual é preciso lutar para poder continuar a viver, isto é, que ela é prevista com um estado anormal, em relação à persistência da vida que desempenha aqui o papel de norma.*

As crianças e os adolescentes desenvolveram uma capacidade de viver a vida como ela é, com suas limitações e possibilidades, adaptando-se e seguindo o seu curso, conforme evidenciam os relatos, em diferentes momentos pós-TMO:

“Aí eu substituí... Ficava no vídeo-game. Pra corrigir meu tempo que eu jogava bola, ficava no vídeo-game, assim, passava o tempo até eu poder fazer as atividades de novo”. (Beto, 13 anos)

“Eu comia outra coisa, não podia comer alface eu não tava nem aí, eu via os outros comendo eu nem ligava, pra mim tá tudo bem, e conforme eu não podia comer alface eu ia lá e comia outra coisa, comia danone. Brincava de outras coisas que podia, igual de Barbie, brincava de Barbie. Brincava de boneca, brincava de picolé, brincava de todo tipo de brincadeira, menos o que não podia. Se não podia aquela, brincava de outra, se não podia da outra, brincava daquela. Brincava com jogo, brincava com joguinho que meu pai tinha trazido pra mim, lia gibí”. (Denise, 9 anos)

“Brincava das coisas assim, brincava de dominó e carta, baralho e cartas, papel de cartas, aí quando eu comecei a sair de casa, ia na casa de meu tio, meu tio jogava comigo, jogava vídeo-game, essas coisas, só coisas que têm dentro de casa... Não posso brincar, eu não brinco, fico normal, eu não vou chorar por causa disso, eu não vou querer bater em todo mundo, jogar todas as coisas no chão, mas pelo menos que vai acontecer vai ser isso, mais tarde você vai conseguir brincar disso, vai precisar entrar num acordo”. (Carla, 11 anos)

“Eu via muita televisão e ficava assim... brincava dentro de casa com meu urso... Não podia brincar porque era pro meu bem, se não ficava doente e aí tinha que internar de novo, mas assim... passou, eu nem ficava revoltada, brigava não, era pro meu bem”. (Fabiana, 15 anos)

O entendimento das causas e dos motivos que levam algumas crianças e adolescentes expostas à experiência adversas de vida a se desenvolverem adequadamente e tornarem-se adultos saudáveis vem sendo foco de diversas

pesquisas. Essas pessoas capazes de enfrentar situações adversas têm sido chamados de resilientes (GARCIA, 2001).

Resiliência é um conceito que vem sendo utilizado recentemente nas áreas das ciências humanas. Pode ser entendida como a capacidade dos indivíduos em superar as dificuldades e desafios da vida, sob situações de risco às quais são expostos, reagindo de maneira adaptativa e adequada. Nesse sentido, há vários fatores que podem auxiliar a criança/adolescente nesse processo, como: características individuais, apoio familiar e social (GARCIA, 2001; TAVARES, 2001).

Frente às diversas situações que as crianças e os adolescentes experienciaram, olhar pra trás e perceber o que já se passou, ajudou-os a seguir seu caminho e acreditar na recuperação e no sucesso do tratamento.

O retorno às atividades do cotidiano constituía-se em uma vitória para elas, com esperanças no presente, depositadas também na perspectiva de um futuro melhor, ou seja, venceram as dificuldades impostas, em busca de uma vida melhor, livre da doença e com expectativa de cura.

“Já faz cinco anos que eu fiz transplante, então minha vida mudou, mudou... só que não sentia que mudou. De lá pra cá foi mudando, mudando... Quando você olha pra trás e pensa em tudo que você já passou no hospital, o que você podia fazer, o que já doeu em você quando você fez alguns exames. Mas sempre tem que ir adiante porque, assim, fazer um exame dói. Mas é melhor fazer esse exame do que voltar atrás, ter que fazer tudo de novo...”

(Carla, 11 anos)

“É, eu tô me recuperando devagar ... Eu vou ficar bem, vou pôr isso na minha cabeça, vou ficar bem, vou recuperar rápido... e aí eu tô vivendo bem”.

(Luís, 16 anos)

“Agora eu posso brincar, vai fazer quatro anos que eu fiz o transplante no dia 16 de novembro”. (Helena, 11 anos)

Mesmo com a gravidade da doença e a complexidade do tratamento, têm expectativas de recuperação, de melhora da saúde e alcance da cura, deixando para trás o peso de terem que conviver com as incertezas dessa experiência, em busca da esperança de uma vida cada vez melhor.

“O que me ajudou mais foi... quando eu saí de lá e vim pra casa, vim curado de lá, né! Fiquei livre de doença”. (Evandro, 15 anos)

“É, eu penso que se eu me cuidar agora, não é qualquer melhoradinha que eu tenho que eu vou facilitar pra mim voltar pro hospital. Eu não vou desperdiçar minha vida, assim, dentro de um mês ou dois, sabe! Quero continuar minha vida, assim, normal, igual ela era”. (Ismael, 17 anos)

Para enfrentarem as dificuldades e as diferentes situações do transplante, os sujeitos deste estudo citaram, também, a solidariedade e o sentimento de compaixão dos amigos, que facilitaram a sua readaptação, tornando-a mais tranqüila.

“Tinha uma amiga minha, que é muito amiga minha né, que ao invés dela brincar e se divertir ela ficava comigo. Ela ficava do meu lado, né, a gente brincava de dama, dominó, essas coisas...”. (Carla, 11 anos)

“A minha vizinha, ela vinha e brincava comigo, ficava... Aí quando ela ia sair, ela perguntava eu posso sair? E eu deixava, pra mim não teve problema, ela voltando, eu não brigava”. (Denise, 11 anos)

“Na verdade eles [os amigos] se aproximaram mais ainda, com cuidado para não transmitir nada de ruim pra mim”. (Neto, 17 anos)

“Quando eles viam alguém falando de mim, eles iam lá, falavam que não era pra falar e tal, sempre me apoiavam e me entendiam também, os meus amigos”. (Kaio, 14 anos)

Na sua percepção, a força de vontade, espírito de luta e a determinação para alcançarem o sucesso do tratamento constituem-se em estratégias a serem utilizadas no enfrentamento da experiência.

“Você não é uma pessoa inválida só porque fez transplante; você não tem que ficar, assim, jogada no chão; você tem que comer bastante, andar bastante, beber muita água, ter uma alimentação saudável para não dar nada errado... Você tem que pegar e ter muita força de vontade, porque ela manda em você, é seu corpo que manda em você, então, pra você ter seu corpo mandando em você, você tem que ter muita força de vontade”. (Carla, 11 anos)

“Tem que ter força de vontade, não pode ser igual ao V., né! Ele não tomava remédio, não comia nada. Eu acho que tem que ter força de vontade também porque senão, não tem como...”. (Fabiana, 15 anos)

“Eu sabia que tinha que fazer tudo certinho e fazia. Eu lido muito bem com as coisas porque eu sei que eu tenho que fazer isso aí, eu tenho que aceitar”. (Kaio, 14 anos)

A esperança na recuperação também é manifestada com o apoio da dimensão espiritual. Para os participantes ter fé e acreditar em Deus são imprescindíveis para adquirirem força para enfrentarem a realidade.

“Faz transplante, tenha muita fé em Deus que você vai conseguir... Pedir com fé e coragem que a gente vai conseguir... Pedir pra Deus para ele tocar na mão dos instrumentos dele, os médicos, que toque na mão deles e faça com que eles consigam ajudar a gente, tirar essa doença do nosso corpo... Quem não tem a doença e tá vivo foi porque Deus quis”. (Carla, 11 anos)

“Eu me preocupo é só com melhorar e se eu sarar, se Deus ajudar eu vou recuperar mais rápido...”. (Ismael, 17 anos)

Nesse caminhar, na luta contra a doença, buscam a esperança na recuperação e esta não é manifestada somente através do tratamento, mas também pelo apoio da família, dos amigos e da equipe de saúde. Buscam apoio, ainda, na religião e na espiritualidade (ANDERS, 1999; VIEIRA, 2001; LIMA, 2002).

Crescer e viver na condição de ser transplantado é uma nova fase, exigindo novos significados, assim como mudanças e adaptações nessa trajetória de vida. O seu cotidiano está inserido num movimento contínuo frente ao enfrentamento dessa condição, determinando, assim, sua qualidade de vida.

A trajetória de ser um transplantado proporciona uma gama de respostas a essa condição de vida e assume várias facetas, dependendo dos momentos que vive e das dificuldades que experencia. Em geral, a criança e o adolescente são confrontados com contextos potencialmente geradores de medo e dor e que precisam ser enfrentados. As estratégias de enfrentamento utilizadas por eles buscam em determinados momentos a resolução de problemas e em outros o manejo das emoções, decorrentes de esforços cognitivos, emocionais e comportamentais e representam uma tentativa de obter algum controle diante das diversas situações vivenciadas e desafios, minimizando conseqüências negativas e tornando-os resilientes, ou seja, capacitando-os a se adaptar as mudanças no seu cotidiano e a nova norma de vida para continuarem sua história. Entendemos que a adaptação à nova condição de vida depende da existência de complicações e seqüelas advindas do tratamento, do nível de desenvolvimento e do suporte familiar e social que dispõem.

Para McConville et al. (1990), algumas estratégias de enfrentamento contribuem para o sucesso do tratamento. Dentre elas, citam a utilização de uma comunicação aberta, manutenção da esperança e o uso positivo da negação. Para os autores, há trabalhos que relacionam o sucesso do tratamento à força de vontade do paciente, ou seja, aqueles que apresentam um espírito de luta têm maiores chances de sobreviver, ao contrário daqueles que se mostram desamparados e sem esperança. Esta reflexão ajuda-nos a compreender a importância da experiência da criança e do adolescente submetidos ao TMO.

4.2.3 O futuro: novos caminhos pela vida

4.2.3.1 Momentos de ameaças

O transplante de medula óssea surge como uma esperança de vida para a criança, o adolescente e sua família, oferecendo-lhes a possibilidades de vivenciarem o futuro. O planejamento desse futuro é um processo recorrente na vida de todo ser humano, porém, em situações de doença grave que os acometem, convivem com a imprevisibilidade decorrente da ameaça potencial às suas vidas.

Para muitos, o TMO é uma experiência que pode lhes dar sobrevida, embora envolva inúmeras situações de perigo, por vezes durante anos, uma vez que os efeitos colaterais tardios podem se manifestar, gerando insegurança, como relatado abaixo:

“Fiquei preocupado quando o médico falou que eu não poderia ter filhos... Fiz até coleta do.... Tenho medo de morrer, isso eu tenho medo. Tenho medo de ficar doente de novo, de passar tudo que eu passei outra vez, isso eu tenho medo”. (Luís, 16 anos)

“ Tenho medo da doença, dela algum dia voltar. De vez em quando eu penso nessa possibilidade. Foi muito difícil. Eu acho que só em ter filhos, né? Por que eu li num livro que é... que depois do transplante é um pouco difícil pra ter filhos”. (Kaio, 14 anos)

*“Penso em relação à esterilidade... Até fiz coleta de esperma”.
(Neto, 17 anos)*

“Entra, entra, sai vivo, sai andando só Deus sabe”. (Denise, 9 anos)

“Era fazer ou morrer. Era tudo ou nada”. (Neto, 17 anos)

Os efeitos colaterais manifestados, mesmo que tardios, foram a recaída da doença, a possibilidade da morte, a realização de outro transplante e a esterilidade, ameaças que desencadeiam sentimentos e emoções tanto na criança como no adolescente, tornando-os mais vulneráveis, inseguros e emocionalmente abalados. Esses sentimentos leva a uma preocupação quanto à sua saúde e inibe planos para o futuro.

Considerando a presença ou possibilidade de problemas em relação aos efeitos colaterais do transplante, o medo da recidiva da doença ou de uma sobrevida menor pode desencadear um impacto negativo do TMO, sendo atribuído à sua repercussão no funcionamento do organismo nos domínios físico e psicológico reportando na qualidade de vida.

Estudo realizado por Socié et al. (1999) evidencia que os indivíduos que permaneceram em remissão 2 anos após o transplante têm 89% de chance de sobreviverem nos 5 anos posteriores. Segundo eles, a mortalidade desta população deve-se a fatores como 2ª neoplasia, comprometimento de múltiplos órgãos como coração, pulmão e rins, recidiva da doença e a doença do enxerto versus hospedeiro na forma crônica; o prognóstico também é sombrio quando há recaída após o transplante. No caso da anemia aplásica grave, a taxa de mortalidade após 6 anos do tratamento é a mesma da população em geral.

A morte é uma possibilidade previsível para a condição humana. A palavra “câncer” traz consigo um simbolismo de ameaça à vida e de uma associação com a morte e o morrer. Nessa perspectiva, o TMO não afasta a dualidade vida e morte, levando-os a experienciar sentimentos de diferentes amplitudes.

Ao lidar com a questão da morte, a criança e o adolescente defrontam-se com a possibilidade da sua própria morte e a do outro. Essa foi uma preocupação

presente na vida dos participantes deste estudo, tanto daqueles que fizeram o TMO mais recentemente quanto dos que o realizaram há mais tempo, pois Luís tem 8 meses pós-TMO, Neto 3 anos e 5 meses e Denise 3 anos e 9 meses.

Quando falam da e sobre a morte, de forma explícita ou implicitamente, a sua compreensão sobre ela modifica-se de acordo com o seu desenvolvimento cognitivo e suas experiências de vida. Segundo Vieira (2001), o impacto da morte é influenciado por vários fatores, incluindo a idade e o desenvolvimento cognitivo da criança, a sua experiência com uma doença grave, a relação dos pais, a religião e a cultura. Esses fatores, interligados ou não, contribuem para a construção do conceito de morte na infância.

Situações que ameaçam a vida, com possibilidades de morte, se constituem em um fato que pode ter um efeito profundo no cotidiano infantil. Bronberg (2000), utilizando os estágios de Piaget, descreve como a morte varia de acordo com as etapas de desenvolvimento humano. Assim, o escolar apresenta o pensamento concreto, buscando soluções e respostas baseadas no que vivencia e pode perceber. Nessa fase, a morte pode estar associada à mutilação e à punição. O escolar tem medo do desconhecido e faz uma distinção entre vida e morte, percebendo-a como irreversível. Para o adolescente, ela é reconhecida como universal, inevitável e irreversível, considerando que ele possui uma compreensão madura da morte, explicando-a através de fatores fisiológicos, naturais e teológicos.

Mesmo com os sucessos ocorridos no campo da Oncologia e Hematologia infantil, a temática da morte é uma questão importante e que vem sendo abordada em inúmeros estudos (BESSA, 1997; VALLE, 1997; VENDRÚSCOLO, 1998; ANDERS, 1999; VIEIRA, 2001; MELO; VALLE, 2001).

Epelman (1991) argumenta que, como toda doença grave, o câncer confronta a criança com questões referentes à morte, ao sentido da vida, ao seu lugar na história e aos limites que seu corpo suporta. A maneira pela qual a criança encontra respostas a estas questões, juntamente com o apoio da família e da equipe envolvida no tratamento, irá afetar intensamente a sua participação no tratamento e na busca de recursos após o tratamento, mesmo diante do sucesso, do fracasso ou das seqüelas de ordem física, psíquica ou social. Para a autora, o trabalho de uma equipe multidisciplinar deve ultrapassar os objetivos médicos relacionados à luta contra a doença, ou seja, deve promover condições para que a criança reconheça o que está acontecendo com ela naquele momento para que, a partir daí, possa atribuir sentido e significado à sua doença, criando soluções frente a esta nova realidade.

Vendrúscolo (1998) realizou um estudo com crianças que tinham concluído o tratamento de câncer, com intuito de encontrar significados e compreender o sentido que elas atribuíam ao ser-no-mundo sem a doença. Partindo da abordagem fenomenológica, identificou os temas: a afirmação da normalidade, rememoração da doença e do tratamento, retomar a vida, reconsiderar os vínculos e a libertação e a vivência do paradoxo: vida e morte.

O conhecimento das complicações decorrentes dos efeitos colaterais tardios do TMO vem crescendo nos últimos anos, à medida que aumenta a sobrevida de crianças e adolescentes submetidos a essa modalidade terapêutica, embora as complicações pós-transplante possam ocasionar uma morbidade e mortalidade significativas (CASTRO JR, GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

Assim, o aumento da sobrevida na Oncologia infantil fez com que surgissem complicações tardias relacionadas ao tratamento, aos quais

comprometem a qualidade de vida dos sobreviventes, a função de órgãos, a capacidade intelectual e seu crescimento e desenvolvimento, além do risco de desenvolver em uma segunda neoplasia (TEIXEIRA et al., 2000).

No TMO, segundo Buchsel (1986) e Sanders (1997), a severidade do regime de condicionamento aumenta a probabilidade de seqüelas a longo prazo, dentre elas: o comprometimento do sistema neuroendócrino, afetando o crescimento e desenvolvimento, principalmente em crianças com doenças malignas que receberam quimioterapia e/ou radioterapia antes do transplante ou em crianças que foram submetidas ao transplante antes da puberdade e a disfunção gonadal que pode levar à infertilidade e atrasar o início da puberdade. Apesar deste risco, os transplantados podem não apresentar nenhum comprometimento em relação à fertilidade (CASTRO JR, GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

Neste sentido, Dulley (2001) afirma que as crianças submetidas ao TMO devem ser acompanhadas a longo prazo, com monitoramento das suas funções endócrinas, a fim de se iniciar precocemente a reposição hormonal, impedindo efeitos colaterais tardios indesejáveis.

A fala de Fabiana nos mostrou que, mesmo diante dos possíveis efeitos tardios, sua recuperação transcorreu sem intercorrências. Manifestou, no entanto, preocupação com a possibilidade de não poder engravidar.

“Os médicos falaram que eu não ia crescer, que não ia poder fazer um monte de coisas e assim, hoje em dia, eu cresci muito, faço tudo que eles falaram que eu talvez não fizesse, eu faço tudo. Agora, assim... De ter filhos, eu posso ter filhos, assim... porque teve... tudo que falaram que eu não podia fazer, eu faço, fiz um monte de coisa, eu acho que posso assim... mas não sei”. (Fabiana, 15 anos)

A adolescência é um período no qual os jovens estão se preparando para a profissão, desenvolvendo relações afetivas, emocionais e sexuais e também consolidando a sua identidade pessoal e sexual. Nesse processo, os adolescentes expressam algumas expectativas relacionadas à heterossexualidade e, à medida que o desenvolvimento continua, apresentam um comportamento maduro do papel sexual (WONG, 1999). Estas questões justificam a grande preocupação do adolescente em relação aos efeitos tardios da doença, principalmente quanto à esterilidade, situação ameaçadora ao seu desenvolvimento físico, afetivo-emocional e social.

Tanto a criança, na fase escolar, quanto o adolescente, diante de uma experiência com a enfermidade, necessitam de informações e respostas sobre a sua doença, o tratamento e as possíveis conseqüências para terem um certo controle sobre seus corpos (PERRIN; GERRITY, 1984).

Autores enfatizam o impacto que a doença e o tratamento têm na vida dos envolvidos e mostram que sobreviver ao câncer infantil acarreta efeitos psicossociais tardios e de longa duração nos pacientes e nas suas famílias, que merecerem acompanhamento adequado de uma equipe multiprofissional (TETELBOM et al., 1993; BARR, 2001). Complementando, Abramovittz (1991) argumenta que também o acompanhamento a longo tempo, a educação em saúde e o suporte psicossocial auxiliam a criança, adolescente e seus familiares a enfrentarem os possíveis efeitos tardios da doença.

Apajasalo et al. (1996) discutem os efeitos colaterais tardios de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer, bem como as repercussões em sua qualidade de vida, num estudo realizado com 220 sobreviventes, adolescentes e adultos que sofreram uma malignidade na infância. Descreveram a qualidade de

vida baseado na alteração dos domínios físico, psicológico, social e do bem estar. Os autores concluíram que não houve diferença significativa entre essa população e o grupo controle composto por uma população sadia, uma vez que a qualidade de vida dessas pessoas foi considerada tão boa quanto da população normal.

O impacto do TMO apresenta repercussões importantes na qualidade de vida de crianças e adolescentes sobreviventes do TMO. O trauma do TMO pode ser uma fonte de dificuldade que afetará a vida da criança e seu ambiente e que a doença e as intervenções médicas podem resultar em mudanças duradouras para alguns atributos não-sociais, tais como aparência e habilidades atléticas, muito valorizados para a criança (VANNATTA et al, 1998).

Hollen (2000) aborda sobre qualidade de vida de adolescentes sobreviventes a partir dos valores preditivos como: tomada de decisão, comportamento de risco e estado clínico. Considera que os adolescentes sobreviventes ao câncer apresentam um maior risco para desenvolver problemas de diferentes ordens. Por isso eles precisam ser preparados para tomar decisões em suas vidas no sentido de reduzirem comportamentos inadequados, assegurando a manutenção do estado de saúde e a qualidade de vida. Tendo vista o potencial para o desenvolvimento de situações adversas na saúde dos adolescentes sobreviventes, cabe aos profissionais envolvidos no seu cuidado proporcionar-lhes intervenções apropriadas que beneficiarão sua readaptação e reabilitação, visando propiciar-lhes uma vida longa, saudável e produtiva.

4.2.3.2 O amanhã como uma nova etapa da vida

Fazer projetos de vida, pensar no futuro e lutar pela vida impulsionam a criança e o adolescente a conviverem com a situação de ser transplantado. Estes planos elaborados por eles apresentam várias possibilidades, como desejo e a vontade de serem curados da doença, de viverem para realização de seus sonhos, o que os impulsiona à busca de algo melhor para seus dias.

“Eu tenho longa vida pela frente ainda. Vou viver bastante ainda”.

(Ismael, 17 anos)

“Você não vai querer olhar para trás e passar tudo isso de novo; você não pode olhar pra trás, tem que olhar só pra frente, então, pra mim, o que tocou mais foi que você fez transplante, só que eu tô viva”. (Carla, 11 anos)

“O TMO passou, tenho outras coisas na vida...”. (Gisele, 14 anos)

Algumas percorreram sua trajetória de vida olhando para frente, deixando o passado para trás, com uma sensação de tarefa cumprida. O presente para eles significa a possibilidade de retomada da vida, das “coisas” que ficaram interrompidas por um determinado período. Também manifestaram sentimentos de liberdade, segurança e felicidade. Quanto ao futuro, têm esperança de que o que vem pela frente seja melhor que o passado e o momento presente, pois há planos para se concretizarem.

“A cada dia que passa eu tô voltando ao normal, se Deus quiser e eu vou jogar também minha bola”. (Luís, 16 anos)

“Ah, daqui uns anos eu vou namorar, vou casar”. (Kaio, 14 anos)

“Você vai crescendo, você está indo pra escola, está aprendendo mais, não está ficando atrasado, assim, na escola. Você pode um dia crescer e ser uma pessoa que você gostaria de ser... Eu penso em fazer Medicina... continuar lutando caratê”. (Carla, 11 anos)

“Eu penso em fazer análise de sistema em São Carlos. Aí, eu vou sair à noite em Ribeirão Preto... isso não pode demorar, já demorou demais!”. (Neto, 17 anos)

“Eu vou continuar me cuidando direitinho, pois eu tenho uma longa vida pela frente... vou fazer bastante coisa ainda”. (Ismael, 17 anos).

Segundo Dóro (2000), com o TMO abrem-se novos horizontes para a vida, decorrentes da substituição da medula e de seu potencial para a saúde. Na medida que a vida retorna ao normal e as preocupações diminuem, há uma redução da vulnerabilidade e surgem novas perspectivas.

Têm a esperança de, no futuro, seguirem novos caminhos, apesar de toda a complexidade que envolve a sua experiência de transplantado, que os faz viver entre tristezas e alegrias, incertezas e certezas, medo e coragem. Acima de tudo, almejam viver uma nova vida, com respeito, dignidade e qualidade. Este é um ponto essencial para a avaliação do transplante de medula óssea, na medida que os sobreviventes superam os limites impostos pelo tratamento e, desta maneira, preocupam-se com outros aspectos vitais à vida que concerne a todo ser humano.

Em relação à sobrevivência, não devemos nos basear somente em medidas biomédicas, mas também em critérios referentes à dimensão existencial das pessoas. Para tanto, é necessário melhor conhecer essa dimensão e, mais

especificamente, as implicações que elas trazem às crianças e adolescentes que vivenciam as mudanças decorrentes do processo de doença e do tratamento.

Epelman (1991) considera que, além da condição médica, relativa à sobrevivência e à cura, devemos observar as dimensões psicológica e social. A dimensão psicológica refere-se ao significado de estar curado para si mesmo e, a dimensão social, ao de estar curado para os outros, pois o sentimento de estar curado pode estar deslocado da realidade médica. Desse modo, é fácil compreendermos a preocupação em gerenciar essa dimensão social da cura para a recuperação completa do estado de saúde do indivíduo voltado à sua integração ao ambiente escolar, de trabalho e social, pois, dentre os futuros adultos, haverá muitos que, quando crianças, sobreviveram ao câncer (VALLE, 1997).

A cura na dimensão biológica deixará a criança livre da doença, enquanto que a cura nas outras dimensões envolve aspectos como adaptar-se, lidar com a nova imagem, com ou sem seqüelas, sentir-se igual aos outros. Assim, a criança e o adolescente precisam reconhecer-se na sua nova condição, refazendo a sua vida a partir das dificuldades impostas pela doença e pelo tratamento, buscando uma nova qualidade de vida.

Assim, é necessário apreendermos o significado de sobreviver à doença e ao tratamento, partindo de uma abordagem mais ampla, ou seja, buscando aproximação às diversas dimensões da existência humana, quais sejam: a espiritual, a física e a social, para que possamos realizar uma intervenção mais efetiva e também para que nos aproximemos da concepção da pessoa, isto é, da sua experiência de estar sobrevivendo à doença ou às suas conseqüências.

Em síntese, a vida dessas crianças e adolescentes caracteriza-se pela dualidade de viver sem a doença, mas com os riscos de complicações ou seqüelas

advindas do processo do TMO. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente cura; daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para uma dimensão existencial que inclui as diversas esferas do existir humano. Nessa perspectiva, a sua qualidade de vida está inter-relacionada com a recuperação de seu estado de saúde nas três dimensões: biológica, social e psicológica e ela será restaurada de forma crescente quando aniquilar a imagem abalada pela adversidade da doença. Entendemos que, de algum modo, apreciar a vida depois da vivência do TMO é uma conquista de cada dia e concordamos com Moreira (2001, p.25) quando diz: *qualidade de vida é o compromisso de viver e conviver* e esse é um dos desafios da criança e do adolescente que estão vivendo e crescendo na condição de transplantado.

Conceituar qualidade de vida não é tarefa fácil. No nosso caso, contemplando a condição específica da criança e do adolescente submetidos ao TMO, entendemos qualidade de vida como: viver o dia-a-dia na perspectiva de ser uma criança/adolescente, mesmo tendo a experiência de ser transplantado, e estar convivendo e enfrentando as limitações e seqüelas advindas do processo de TMO, em busca de novas chances para uma vida saudável.

Ao que parece, a qualidade de vida dos sobreviventes é um verdadeiro desafio contra os diversos obstáculos vivenciados por eles em seu tempo vivido. Por um lado, a vida do transplantado é mediada pela incerteza quanto ao futuro, por outro, coexiste a capacidade de esperança na perspectiva da cura, mesmo com um longo caminho a ser percorrido. O equilíbrio entre esta dualidade configura-se em uma estratégia de enfrentamento fundamental para a qualidade de vida.

*5 O Transplante de medula óssea e seus desdobramentos:
o sobreviver e as repercussões na qualidade de vida*

Nos dias atuais, é crescente o interesse das diversas áreas do conhecimento humano pelo transplante de medula óssea, em busca da compreensão da experiência de vida de pessoas submetidas a essa modalidade terapêutica.

O transplante de medula óssea apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança, adolescente e suas famílias e, nesse caminhar, a qualidade de vida tem um significado especial no seu cotidiano considerando as conseqüências precoces e tardias do próprio tratamento. Mesmo assim, essa modalidade terapêutica oferece novas chances de sobrevivência à criança/adolescente, abrindo-lhes novas perspectivas de vida.

Consideramos necessário o entendimento do processo de crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente para compreensão das implicações que a experiência da doença e do tratamento acarretam às suas vidas.

Sobreviver à doença e ao TMO não significa apenas estar curado e livre da doença, pois, está inserido nesse contexto, o mundo da pessoa que vivenciou o processo de adoecer e o tratamento. Assim, viver não é simplesmente ter saúde. Todo indivíduo pode viver de forma saudável na sua condição de saúde ou de doença, dependendo dos significados, atitudes e valores que atribui às situações vivenciadas.

Percebemos que, ao dar voz às crianças e adolescentes, sua experiência com o TMO mostrou-se a partir da dimensão temporal desse processo, revelando que, diante da complexidade que envolve essa experiência, o passado precisa ser resgatado para a compreensão do presente e, por conseguinte, do futuro. Assim,

agrupamos os temas segundo o eixo temporal encontrado nos seus relatos, mostrando que a vida é um processo contínuo e que não houve ruptura na sua vivência, antes, durante e mesmo após o tratamento.

O primeiro tema que emergiu dos dados empíricos foi o passado - lembranças da doença e do tratamento. As crianças e adolescentes descreveram várias situações pelas quais passaram desde o início do adoecer até realizarem o TMO, como: os primeiros sinais e sintomas da doença, o transplante e as particularidades de cada fase do processo. Consideraram esse período como crítico e difícil, uma vez que os procedimentos invasivos e agressivos causaram impacto em várias dimensões de suas vidas. Em alguns momentos, emergiram lembranças de tempos difíceis, com desdobramentos significativos para suas vidas.

Em outras palavras, no mundo do TMO instalou-se uma nova rotina em suas vidas, no qual o cuidado diferenciado, carregado de responsabilidades, encargos e dificuldades, passou a fazer parte da tarefa diária da criança, do adolescente e família. Mesmo com a participação das crianças/adolescentes, recaía sobre a família a maior responsabilidade do cuidado.

Destacaram, detalhadamente, as dimensões das suas vidas que foram afetadas com a realização do TMO e como enfrentaram as limitações físicas e psicológicas, a dor, as mudanças da imagem corporal e as conseqüências dos efeitos colaterais do tratamento, como queda de cabelo, emagrecimento ou edema. Além destes, fizeram referências às alterações nos seus hábitos de vida, tais como o afastamento da escola, do lazer e do convívio social.

O TMO traz resultados positivos e negativos à vida dos pacientes. Trata-se de uma experiência demarcada pelo antes e depois do tratamento, não somente em relação ao funcionamento da medula, mas também aos demais aspectos físico,

funcional, social, emocional e familiar. Percebemos que conviver com a doença e o transplante de medula óssea trouxe preocupações à condição de existir dessas pessoas. Também a interrupção de algumas atividades desenvolvidas antes do tratamento mostrou-se presente, repercutindo de forma negativa em suas vidas, pois em alguns momentos sentiam-se diferentes porque seu convívio social era limitado. Consideramos fundamental uma intervenção interdisciplinar no cuidado à criança e do adolescente, ou seja, os profissionais envolvidos devem compor medidas de promoção e prevenção à saúde da criança/adolescente, visando seu desenvolvimento sadio, minimizando as seqüelas de ordem física, social ou psicológica da doença e tratamento e uma melhor qualidade de vida.

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990), dispõe no artigo 7 que a criança tem: *direito à educação gratuita e obrigatória... direito de brincar e distrair-se* (SANTOS, 2000). Assim, o lazer e a educação são atividades importantes na vida da criança/adolescente e são apoiadas nos Direitos Universais da Criança, adotados pela Organização das Nações Unidas-ONU, em 1989.

O segundo tema apreendido nos dados empíricos referiu-se ao tempo vivido no presente. As crianças/adolescentes relataram o significado de crescer e viver na condição de transplantado, seus avanços e retrocessos, assim como mudanças em suas vidas, que exigiram readaptações para o enfrentamento das diversas situações.

Identificamos nos relatos experiências comuns que incluem inseguranças, alteração da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional. Algumas estratégias foram mencionadas por eles no enfrentamento dessa condição, tais como acreditar no sucesso do tratamento; apoio da família, de amigos e da equipe

de saúde; retomada das atividades do cotidiano; apoio espiritual; vontade de viver e determinação.

A escolarização e o convívio social são fatores importantes em suas vidas e, assim, o retorno às atividades escolares, em algumas situações, foi difícil, segundo os relatos. Muitos foram apontados como diferentes, seja pela necessidade de alguns cuidados específicos, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, fatos que interferiram em sua auto-estima e no desenvolvimento para a autonomia. Uma identidade estigmatizada que lhes é atribuída socialmente pode dificultar o viver e conviver na condição de ser transplantado.

Nesse sentido, o tempo pós-TMO e a presença ou não de problemas/seqüelas foram fatores importantes na observação da qualidade de vida das crianças e adolescentes. Mesmo com a complexidade do TMO, todos os participantes do estudo verbalizaram que sua vida era normal.

Por mais difícil que tenha sido essa experiência, as crianças/adolescentes mostraram adaptação às limitações físicas, alimentares e de socialização em seu processo de recuperação e reabilitação. Para eles, uma vida normal parecia ser a condição do momento vivido, com retorno às atividades interrompidas durante o tratamento. A volta à escola, às brincadeiras, o convívio com os amigos revelaram a vontade das crianças de terem sua autonomia, serem livres e independentes.

O terceiro tema apreendido nos dados empíricos referiu-se aos caminhos que se projetam para o futuro. Como o transplante de medula óssea é um tratamento para toda a vida, algumas vezes a imprevisibilidade desta modalidade terapêutica trouxe ao cotidiano das crianças e dos adolescentes algumas ameaças. Efeitos tardios do tratamento foram pontuados pelos sobreviventes, transformando-

se em preocupações para uma vida futura. Por outro lado, na perspectiva do futuro, projetaram o alcance de uma vida longa, com a concretização de planos e sonhos.

Pudemos observar, também, que apenas alguns adolescentes preocupavam-se com os possíveis efeitos tardios do TMO. Se considerarmos os estágios de desenvolvimento propostos por Piaget, veremos que isso, provavelmente, ocorre porque as crianças em idade escolar apresentam o pensamento concreto, coordenando seus pensamentos somente a partir das situações presentes ou já experienciadas. Já os adolescentes podem estar na fase de transição do estágio operacional concreto para o formal, sendo que é neste último estágio que eles adquirem a maturidade cognitiva para a compreensão do abstrato e, assim, já pensarem em conseqüências futuras.

O alcance da cura no campo do TMO traz consigo os avanços da medicina nas últimas décadas mas, mesmo com esses avanços, surgem novas implicações relacionadas à sobrevivência pós-TMO, ou seja, à qualidade de vida, à avaliação e acompanhamento das seqüelas, pois viver dentro dos limites e possibilidades, em condições de realizar as atividades do dia-a-dia infanto-juvenil, como lazer, escola, afeto e com perspectivas profissionais futuras, constitui-se em verdadeiro desafio. De modo geral, podemos afirmar que, apesar das dificuldades apontadas nos relatos das crianças e adolescentes acerca da sua vivência frente à doença e ao TMO, os resultados obtidos parecem trazer uma visão otimista dos sobreviventes.

Assim, sobreviver na condição de ser transplantado consiste em viver a cada dia a sua existência, em um constante movimento de reconstrução de seu cotidiano e na retomada de vida, transformando suas limitações em possibilidades de bem viver, ou seja, de viver mais saudável.

No decorrer deste trabalho, convivemos com crianças e adolescentes sobreviventes do TMO e suas famílias, os quais manifestaram uma enorme capacidade de viver e tirar proveito das coisas mais simples da vida. Também mostraram alegria e prazer, assim como uma forma de aproveitar o seu dia-a-dia dentro de suas possibilidades e limitações, revelando-se verdadeiros heróis na luta pela vida.

A qualidade de vida em relação à sobrevivência na infância é complexa e depende tanto dos aspectos objetivos como dos subjetivos dos sobreviventes. Ao descrevermos as experiências das crianças e dos adolescentes percebemos que a qualidade de vida está relacionada ao enfrentamento e adaptação no modo de conviverem com a doença e o tratamento, no alcance de uma vida com um padrão de normalidade e com perspectivas futuras. No percurso desses caminhos eles necessitam de apoio adequado para superar os desafios dessa experiência.

Na assistência à criança e ao adolescente, a comunicação adequada entre os envolvidos pode ser um importante suporte para o entendimento e enfrentamento das diversas situações vivenciadas.

Frente às considerações realizadas até o momento, é importante que nós, profissionais da saúde, diante de nossa responsabilidade ética com a vida, consigamos apreender a potencialidade e habilidade das crianças/adolescentes em lidar com situações adversas de maneira corajosa. Devem merecer atenção não só os aspectos específicos da doença e do tratamento, mas os que vão além deles, pois a criança/adolescente transplantado é, antes de tudo, um ser em crescimento e desenvolvimento e, como tal, necessita ser entendido e respeitado. Nesse sentido, tanto eles como suas famílias precisam contar com medidas de apoio e suporte técnico e emocional para obterem sucesso em sua trajetória de vida.

Enquanto profissional de saúde, torna-se fundamental esforços contínuos para o reconhecimento das necessidades da criança e adolescente afetadas pelo processo do transplante de medula óssea e criar condições para possibilitar, além do prolongamento da sobrevivência, a melhoria de sua qualidade de vida.

Diante da magnitude e da complexidade que envolvem o processo de TMO, não basta que os profissionais se preocupem apenas com a utilização de recursos tecnológicos ou com o aprimoramento de técnicas. Torna-se de extrema importância o aprimoramento de habilidades, capacidades e competências para oferecer uma assistência mais abrangente, voltada para a especificidade da criança/adolescente, na sua forma singular de pensar, agir e sentir.

Nesta direção, apontamos algumas estratégias na perspectiva de contribuir com a criança/adolescente sobrevivente do TMO: formação de grupos de crianças e adolescentes para orientação multiprofissional e acompanhamento a longo prazo; elaboração de material instrucional sobre os diferentes aspectos da experiência de ser sobrevivente; grupo de pais para orientação e troca de experiência; articulação entre as diferentes áreas de atuação do enfermeiro: hospital (unidade de internação e ambulatório), unidade básica de saúde, escola e locais de trabalho.

Entendemos que nosso estudo revela a amplitude e relevância do transplante de medula óssea para a vida de crianças e adolescentes e a importância do mesmo para essa área de conhecimento, principalmente porque no Brasil, poucos são os estudos específicos a esse respeito. Identificamos, no entanto, a necessidade de pesquisas futuras que possam acompanhar a longo prazo, as crianças e os adolescentes sobreviventes. A realização de pesquisas multicêntricas

também seria uma importante contribuição para o conhecimento do cenário da sobrevivência no mundo do TMO.

Apresentamos, com este estudo, uma possibilidade de compreensão da vivência da criança e do adolescente que sobreviveram ao TMO, apesar de todos os seus desafios. Nesse caminhar, nos defrontamos com a magnitude do seu existir humano em seus diferentes momentos de vida, na sua forma única e singular de ser e viver, compreendendo “da doença ao sobreviver do TMO”, na missão de rearranjar, compor e reger suas histórias... E, assim, como um último dizer:

“... Depois... Agora, faz já cinco anos que eu fiz o transplante, então, mudou... Mudou só que num sentia que mudou. De lá pra cá foi mudando, mais tudo que eu fazia, era de um jeito e depois no outro dia não lembrava de nada, assim, eu lembrava de uma coisa dentro de casa e no outro dia não lembrava de nada, você ia de novo, brincava, você não enjoava de nada, aí, agora, eu num sinto nada, só que você, já quando você olha pra trás você vê tudo que você já passou... O que você não podia fazer, o que já doeu em você quando você fez alguns exames, mas agora que você olha pra traz você pensa que sempre tem que ir adiante... Ter paz e esperança... Uma vez que deu coragem por causa que muita coisa vai acontecer e já está acontecendo, enquanto você vai crescendo você está indo pra escola, está aprendendo mais, não está ficando atrasado, assim, na escola, você pode um dia até crescer e ser uma pessoa que você gostaria de ser e, assim... Mesmo sendo uma criança depois do transplante...”. (Carla, 11 anos)

6 Referências Bibliográficas²

² As referências bibliográficas estão normatizadas de acordo com ABNT NBR 6023/2002 e as abreviaturas dos periódicos pelo Pubmed (MEDLINE) – National Library of Medicine.

AARONSON, N. K. Quality of life research in cancer clinical trials: a need for common rules and language. **Oncology**, v. 4, n. 5, p. 59-66, 1990.

AARONSON, N. K. et al. The European Organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trial in oncology. **J. Natl. Cancer Inst.**, v. 85, n. 5, p. 365-376, March 1993.

ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 4^a ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

ABRAMOVITZ, L. Z. Perspectives on pediatric bone marrow transplantation. In: WHEDON, M.B. **Bone marrow transplantation: principles, practice and nursing insights**. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1991. Cap. 4, p. 70-104.

ALBRECHT, G. L.; DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. **Soc. Sci. Med.**, v. 48, p. 977-988, 1999.

ALMEIDA, A. C. et al. O ajustamento psicossocial e a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea (TMO). **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31, p. 296-304, abr./jun. 1998.

ANDERS, J. C. ESTAR COM os pais em seu vivenciar a doença do filho: uma perspectiva fenomenológica. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v.44, n.2/3, p. 89-97, 1991.

ANDERS, J. C.; BOEMER, M. R. O contexto de um setor de radioterapia sob a perspectiva da literatura. **Rev. Gauch. Enfermagem**, v. 16, n. 1/2, p. 88-93, jan./dez. 1995.

ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós-TMO**. 1999. 158f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

ANDERS, J. C. et al. Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 463-485, out./dez. 2000.

ANDRYKOWSKI, M. A. Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review and recommendation for research. **Bone Marrow Transplant.**, v. 13, p. 357-375, 1994.

ANDRYKOWSKI, M. A. et al. Physical and psychosocial status of adults one-year after bone marrow transplantation: a prospective study. **Bone Marrow Transplant.**, v. 15, p. 837-844, 1995.

ANDRYKOWSKI, M. A. et al. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study. **Br. J. Cancer**, v. 71, p. 1322-1329, 1995.

ANELLI, A.; GADELHA, A. P.; GIMENES, D. L. Revisão-transplante de medula óssea. **Acta Oncol. Bras.**, v. 17, n. 3, p. 109-116, jun-jul. 1997.

APAJASALO, M. et al. Health-related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. **Eur. J. Cancer**, v. 32, n. 8, p. 1354-1358, 1996.

ARRAIS, A. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 45, n. 3, p. 15-22, 1999.

ASSUMPÇÃO, J. R. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé) –Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

AUQUIER, M. C. S. et al. Approches théoriques méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, p. 77-86, 1997.

AZEVEDO, W.; RIBEIRO, M. C. C. Fontes de células-tronco hematopoéticas para transplantes. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 381-389, out./dez. 2000.

BACKER, F. et al. Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors. **Bone Marrow Transplant.**, v. 13, p. 589-596, 1994.

BARR, R. D. The adolescent with câncer. **Eur. J. Cancer**, v. 37, p. 1523-1530, 2001.

BARREIRE, S. G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatria**, v.79, n. 1, p. 55-62, 2003.

BARRERA, M. et al. Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, v. 26, p. 427-435, 2000.

BECH, P. Quality of life measurements in the medical setting. **Eur. Psychiatry**, v. 10, n. 3, p. 83-85, 1995. Suppl.

BECK, C. L. C. et al. Detalhamento da metodologia. In: LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001. p. 187-209.

BEE, H. **O ciclo vital**. Tradução Regina Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 656p.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 9ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003. 612p.

BENJAMIM, S. Introduction. In: TRELEAVEN, J.; WIERNIK, P. **Color atlas and text of bone marrow transplantation**. London: Mosby-Wolfe, 1995. p. 9-17.

BESSA, L. C. L. **O “adolescer” do paciente com câncer**. 1997. 131f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. **Psicologias**: uma introdução ao estudo de psicologia. 13^a ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2002. 368p.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994. 335p.

BONASSA, E.M.A. **A enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1992. 279p.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n.41 de outubro de 1995. **Diário Oficial da União**, Brasília, 17 de outubro de 1995.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 20p.

BRASIL. MEC. Secretaria da Educação Especial. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Brasília: Ministério da Educação, 2001. 79p.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V. P. L.; MACHADO, C. S. M. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadoras de artrites idiopáticas juvenis. **J. Pediatria**, v. 79, n. 1, p. 63-68, 2003.

BRONBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Editora Livro Pleno, 2000.

BRUNNER, L. S.; SUDDART, D. S. **Tratado de enfermagem medico-cirúrgica**. 7^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

BUARQUE, C. Qualidade de vida: a modernização da utopia. **Lua Nova**, v. .31, p. 157-165, 1993.

BUCHSEL, P. Long-term complications of allogeneic bone marrow transplantation:nursing implications. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 13, n. 6, p. 61-70, 1986.

BURKUART, P. V. Health perceptions of mothers of children with chronic conditions. **Maternal-child Nurs. J.**, v. 21, n. 4, p. 122-129, 1993.

BUSH, N. E. et al. Quality of life 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. **Soc. Sci. Med.**, v. 40, n. 4, p. 479-490, 1995.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ci. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p.163-177, 2000.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octávio Ferreira Barreto Leite. 3ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1990. 307p.

CASTRO JR., C. G.; GREGIANIN, L. J.; BRUNETTO, A. L. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **J. Pediatria**, v. 77, n. 5, p. 345-360, 2001.

CASTRO JR., C. G.; GREGIANIN, L. J.; BRUNETTO, A. L. Análise clínica e epidemiológica do transplante de medula óssea em um serviço de oncologia pediátrica. **J. Pediatria**, v. 79, n. 5, p. 413-422, 2003.

CELLA, D. F. Quality of life: the concept. **J. Palliative Care**, v. 8, n. 3, p. 8-13, 1992.

CELLA, D. F. et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. **J. Clin. Oncol.**, v. 11, n. 3, p. 570-579, 1993.

CHAO, N. J. et al. Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. **Blood**, v. 80, n. 3, p. 825-830, Aug. 1992.

CHIODI, S. et al. Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. **Br. J. Haematol.**, v. 110, p. 614-619, 2000.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 1998. 164p.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil-SF36). **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 39, n. 3, p.143-150, 1999.

COLLI, A. S. Conceito de adolescência. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8ª ed. São Paulo: Sarvier, 1999. v.1, p. 539.

COOLEY, M. E. Quality of life in persons with non-small cell lung cancer: a concept analysis. **Cancer Nurs.**, v. 21, n. 3, p. 151-161, 1998.

COOPER, M. C.; POWELL, E. Technology and care relationship during marrow transplant unit: creating and assuaging vulnerability. **Holist. Nurs. Pract.**, v. 12, n. 4, p. 57-58, 1998.

CORCORAN-BUCHSEL, P.; KELLEHER, J. Bone marrow transplantation. **Nurs. Clin. North Am.**, v. 24, n. 4, p. 907-938, 1989.

COYNE, I. T. Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. **J. Clin. Nurs.**, n. 6, p. 121-129, 1997.

CRESCER o número de transplantes pancreáticos no Brasil, com 185 diabéticos Transplantados no ano de 2002. RBT **Registro Bras. Transplantes**, ano 8, n. 3, p. 5, jan./dez. 2002. Edição especial.

CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico Nova Fronteira da língua portuguesa**. São Paulo: Nova Fronteira, 1992.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, março 2001.

DEATRICK, J.; KNAFL, K.; MURPHY-MOORE, C. Clarifying the concept of normalization. **Image: J. Nurs. Scholarship**, v. 31, p. 209-214, 1999. ver cap. 1

DÓRO, M. P. **Avaliação funcional dos adolescentes que se submetem a transplante de medula óssea**. 2000. 152f. Dissertação (Mestrado) – Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2000.

DULLEY, F. L. **Complicações precoces no transplante de medula óssea allogenico**: análise de 44 pacientes. São Paulo. 1992. 134p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 1992.

DULLEY, F. L. Transplante de medula ossea. **Hematol. Hemoter.**, v. 1, n. 2, p. 13-19, 1996.

DULLEY, F. L. Transplante de medula óssea em crianças: onde estamos nós? Editorial. **J. Pediatria**, v. 77, n. 4, p. 341-342, 2001.

DUPAS, G.; ANGELO, M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. **Acta Oncol. Bras.**, v. 17, n. 3, p. 99-108, jun-jul. 1997.

EILERS, J. G.; KING, C. R. Quality of life issues related to marrow transplantation. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives**: theory, research, practice. Sudbury- Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 12, p. 204-230.

EISER, C. Children's quality of life measure. **Arch. Dis. Childhood**, v. 77, p. 350-354, 1997.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Qual. Life Res.**, v. 10, p.347-357, 2001.

ELSEN, I. Saúde e família: a trajetória de um grupo. In: BUB, L. **Marcos para a prática de enfermagem com família**. Florianópolis: Edusfsc, 1994.

EPELMAN, C. L. A verificação da compreensão da doença em pacientes pediátricos com câncer. **Pediatria Mod.**, v. 26, n. 2, p.120-128, abril. 1991.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v. 22, p. 502-508, 1995.

FAUX, S. A., WALSH, M.; DEATRICK, J. A. Intensive interviewing with children and adolescents. **West. J. Nurs. Res.**, v. 10, n. 2, p. 180-194, 1988.

FERNÁNDEZ, M. N. Trasplante de médula ósea. In: BONASCA, A. L. **Enciclopedia iberoamericana de Hematologia**. Espanha: Universidad de Salamanca, 1992. v. 2, cap. 29, p. 648-649.

FERRAZ, M. B. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. **Jovem Médico**, ano 3, n. 4, p.219-222, 1998.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Dicionário da língua portuguesa**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. 1838p.

FERREIRA, E. et al. Bone marrow transplantation in Brazil. **Hum. Immunol.**, v. 14, p. 324-332, 1985.

FERREIRA, S. A. T. Qualidade de vida versus longevidade. A geriatria preventiva. **Inform. Psiq.**, v. 13, n. 4, , p.132-135, 1994.

FERREL, B. R. et al. The meaning of quality of life for bone marrow transplantation survivors. Part I: The impact of bone marrow transplantation on quality of life. **Cancer Nurs.**, v. 15, n. 3, p. 153-160, 1992.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 21, n. 1, p.19-28, 1999.

FLIEDNER, M. C. A european perspective on quality of life of marrow transplantation patients. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice**. Sudbury- Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 13, p. 231-254.

FOERSTER, J. Transplante de medula óssea. In: BITHELL, T. C. et al. **Hematologia clínica**. São Paulo: Manole, 1998. v.1, cap. 22, p.766-777.

FORATTINI, O. P. Qualidade de vida e meio urbano: a cidade de São Paulo. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 75-86, 1991.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Assistência psicológica à criança com câncer – os grupos de apoio. In: VALLE, E. R. M. (org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 75-121.

FRANÇOSO, L.P.C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: estudo fenomenológico. 2001. 207f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

FRIEDMAN, D. L.; MEADOWS, M. D. Late effects of childhood câncer therapy. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 49, p.1083-1106, 2002.

FURLAN, M. F. M. **“O cuidar” de crianças portadoras de bexiga neurogênica**: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. 1998. 157f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

FURTADO, M. C. C. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística**: subsídios para a enfermagem pediátrica. 2001. 111f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

GARCIA, I. Vulnerabilidade e resiliência. **Adolescência Latinoam.**, v.2, p.128-130, abril 2001.

GARDNER, G. G.; AUGUST, C.S.; GITHENS, M.D. Psychological issues in bone marrow transplantation. **Pediatrics**, v. 60, n. 4, p. 625-631, Oct. 1977.

GIAMMONA, A. J.; MALEK, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 49, p.1063-1081, 2001.

GIBSON, F.; SOANES, L. Long-term follow-up following childhood cancer: maximizing the contribution from nursing. **Eur. J. Cancer**, v. 37, p. 1859-1868, 2001.

GJENGEDAL, E. et al. Growing up and living with cystic fibrosis. **Adv. Nurs. Sci.**, v. 26, n. 2, p. 149-159, 2003.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Acta Oncol. Bras.**, v. 19, n. 1, p. 273-279, julho 1999a.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. **Acta Oncol. Bras.**, v. 19, n. 1, p. 280-287, 1999b.

GOOD, R. A. et al. Successful marrow transplantation for correction of immunological deficit in lymphopenic agammaglobulinemia and treatment of immunologically induced pancytopenia. **Exp. Hematol.** v.19, p. 4-10, 1969.

GOODWIN, D. A. J.; BOOGS, S. R.; GRAHAM-POLE, J. Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life scale. **Psychol. Assess.**, v. 6, p. 321-328, 1994.

GÜNTHER, M. et al. Emotional adaptation of children undergoing bone marrow transplantation. **Can. J. Psychiatry**, v. 44, n. 1, p.77-81, Feb. 1999.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Ann. Intern. Med.**, v. 118, p.622-629, 1993.

HABERMAN, M. R. Psychosocial aspects of bone marrow transplantation. **Semin. Oncol. Nurs.**, n. 4, p. 55-59, 1998.

HABERMAN, M. R.; BUSH, N. Quality of life-Methodological and measurement issues. In KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice.** Sudbury-Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 7, p. 117-139.

HABERMAN, M. R. et al. Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data. **Oncol. Nurs. Forum** v. 20, n. 10, p. 1545-1553, 1993.

HACKER, E. D. Quantitative measurement of quality of life in adult patients undergoing bone marrow transplant or peripheral blood stem cell transplant: a decade in review. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 30, n. 4, p. 613-629, 2003.

HEIGHT, S.; SHIELDS, M. Problems following: bone marrow transplantation. In: TRELEAVEN, J.; WIERNIK, P. **Color atlas and text of bone marrow transplantation.** London: Mosby-Wolfe, 1995. p. 169-180.

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HINDS, P. S. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Semin. Oncol. Nurs.**, v. 6, p. 285-291, 1990.

HINDS, P. S.; HAASE, J. E. quality of life in children and adolescents with cancer. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice.** Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 1998, p. 93-114.

HOLADAY, B. Challenges of rearing a chronically ill child: caring and coping. **Nurs. Clin. North Am.**, n. 19, p. 361-368, 1984.

HOLLEN, P.J. A clinical profile to predict decision making, risk behaviors, clinical status, and health-related quality of life for cancer-surviving adolescents. **Cancer Nursing**, v.23, n.4, p.247-257. 2000.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Câncer infantil. Disponível em <<http://www.inca.org.br>>. Acesso em: 14 julho 2003.

JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1996. p. 296.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch. Dis. Childhood**, v. 77, p. 347-350, 1997.

JENNEY, M. E. M.; LEVITT, G. A. The quality of survival after childhood cancer. **Eur. J. Cancer**, v. 38, p.1241-1250, 2002.

KATSCHNIG, H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? **Curr. Opin. Psychiatry**, v. 10, p. 337-345, 1997.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index, de Ferrans e Power**. São Paulo. 1999. 85f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. **Pediatr. Nurs.**, v. 28, n. 1, p. 49-56, Jan./Feb. 2002.

KÖCHE, J. C. **Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e iniciação à pesquisa**. Petrópolis: Vozes, 1997. 182p.

KOOP, M. et al. EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement to quality of life in boné marrow tranplant recipients: a comparison. **Eur. J. Haematol.**, v. 65, p. 97-103, 2000.

KOWÁCS, M. J.; CARVALHO, V. A. Qualidade de vida em pacientes com câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (org.). **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997. cap. 9, p. 191-230.

KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. Parent's experience of hospitalization: defferent strategies for feeling secure. **Pediatr. Nurs.**, v.23, n.4, p.361-367, july/august 1997.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes com câncer. **Sinopse Pediatria**, n. 3, p.56-64, julho 1998.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria Moderna*, v. 35, n. 3, p. 73-78, 1999.

LÄHTEENMÄKI, P. M. et al. Childhood cancer patients at school. **Eur. J. Cancer**, v. 38, p. 1227-1240, 2002.

LAMBERT, P. Cresce chance de cura de câncer infantil. **Folha de São Paulo**, 22/11/99.

LAST, B. F.; GROOTENHUIS, M. A. Emotions, coping and the need fpr support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. **Patient Educ. Couns.**, v. 33, p. 169-179, 1998.

LIMA, R.A.G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral, 1996. 254f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

LIMA, R.A.G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2003. 113f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

LOPES, D. P. L.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E.R.M (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 13-74.

LOPES, L. F. et al. Aspecto de humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatr. Mod.**, v. 35, n. 11, p. 897-901, 1999.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99p.

MACHADO, C. S. M. et al. The Brazilian version of the Childhood health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 19, , p. S25-S29, 2001. Supl. 23.

MARKS, D. I. et al. A quality of life study in 20 adult long-term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, v. 24, p. 191-195, 1999.

MARQUES, R. M. S. Abordagem psicossocial da criança com doença crônica. In: Nestlé. **51º Curso Nestlé de atualização em Pediatria**. Nestle: Sociedade Brasileira de Pediatria, 1994.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P .D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996.

MASTROPIETRO, A. P. **Reconstrução do cotidiano de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: readaptação funcional e reinserção ocupacional**. 2003. 215f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

MATHÉ, G. et al. Haematopoietic chimera in man after allogenic (homologous) bone-marrow transplantation. **Br. Med. J.**, v. 2, p. 1633-1635, 1963.

MATTHES-MARTIN, S. et al. Organ toxicity and quality of life after allogeneic bone marrow transplantation in pediatrics patients: a single center retrospective analysis. **Bone Marrow Transplant.**, v. 23, p. 1049-1053, 1999.

McCONVILLE, B. J. et al. Pediatric Bone Marrow transplants: Psychological aspects. **Can. J. Psychiatry**, v. 35, n. 9, p. 769-775, Dec. 1990.

McQUELLON, R. P. et al. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant (FACT-BMT) scale. **Bone Marrow Transplant.**, v. 19, p. 357-368, 1997.

McQUELLON, R. P. et al. Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the 'time trajectory' to recovery over the first year. **Bone Marrow Transplant.**, v. 21, p. 477-486, 1998.

MELESKI, D. D. Families with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. **Am. J. Nurs.**, v. 102, n. 5, p. 47-54, 2002.

MELNYK, B. M. et al. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. **Pediatr. Nurs.**, v. 27, n. 6, p. 548-558, Nov./Dec. 2001.

MELO, L.L.; VALLE, R.M.V. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte. In: VALLE, E. R. M. (org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 181-214.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4ª ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 1996. 269p.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ci. Saúde Col.**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLASSIOTIS, A. Late psychosocial effects of conditioning for BMT. **Br. J. Nurs.**, v. 5, p. 1296-1302, 1996.

MOLASSIOTIS, A.; MORRIS, P. J. The meaning of life quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. **Cancer Nurs.**, v. 21, n. 3, p. 205-211, 1998.

MOLASSIOTIS, A.; MORRIS, P. J. Quality of life patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. **Cancer Nurs.**, v. 22, n. 5, p. 340-349, 1999.

MORA, J. F. **Dicionário de filosofia**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1982. p. 456.

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E. R. M. (org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 215-246.

MOREIRA, W. W. Qualidade de vida: Como enfrentar esse desafio? In: MOREIRA, W. W. (org). **Qualidade de vida: complexidade e educação**. Campinas: Papirus, 2001. cap. 1, p. 11-25.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 159-179.

MUSCARI, M. E. Coping with cronic illness. **Am. J. Nurs.**, v. 98, p. 20-22, 1998.

NEITZERT, C. S. et al. The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. **Bone Marrow Transplant.**, v. 22, p. 409-422, 1998.

NESPOLI, L. et al. The impact of paediatric bone marrow transplantation on quality of life. **Qual. Life Res.**, v. 4, p. 233-238, 1995.

NICOLINI, B. et al. Mild pre-transplant cardiomyopathy may not impair long-term quality of life after bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, v. 25, p. 335-336, 2000.

NOGUEIRA, W.; MASETTI, M. Os “Doutores da alegria”- um relato de experiência. **O mundo da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 264-267, 2000.

NUCCI, N. A. G. **A criança com leucemia na escola**. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 118.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003. 225f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, A. G. C. **Convivendo com a doença crônica da criança**: a experiência da família. 1994. 141f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

OLIVEIRA, E. A. **Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado**. 2001. 249f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

ORTEGA, E. T. T.; NEVES, M. I. Transplante de medula óssea. In: LOFT-ZEN, E. **Manual de enfermagem em UTI pediátrico**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. p. 154-181.

PADILLA, G. V.; GRANT, M. M.; FERREL, B. Nursing research into quality of life. **Qual. Life Res.**, v. 1, p. 341-348, 1992.

PADILLA, G. V.; GRANT, M. M. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. **Adv. Nurs. Sci.**, v. 8, n. 1, p. 45-60, 1985.

PARRY, C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. **Qual. Health Res.**, v. 13, n. 1, p. 227-246, Feb. 2003.

PARSONS, S. K. et al. Quality-adjusted survival after treatment for acute myeloid leukemia in childhood: A Q-TWIST analysis of the pediatric oncology group study 8821. **J. Clin. Oncol.**, v. 17, n.7, p. 2144-2152, July 1999.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000. 252f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PASQUINI, R. Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R.. **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. p. 913-934.

PASQUINI, R.; BITENCOURT, M. A. Anemia Aplásica. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. p. 151-161.

PASQUINI, R.; FERREIRA, E. Transplante de medula óssea. In: OLIVEIRA, M. P. **Hematologia clínica**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu,. 1990. cap. 25, p. 561-577.

PATON, E. J. A.; COUTINHO, M. A.; VOLTARELLI, J. C. Diagnóstico e tratamento de complicações agudas do transplante de células progenitoras hematopoéticas. **Medicina**, v. 33, p. 264-277, jul.-set. 2000.

PECKHAM, V.C. Educational deficits in survivors of childhood cancer. **Pediatrician**, v.31, p. 18-25, 1991.

PEREIRA, A. C. Transplante de medula óssea. In: BARACAT, F. F; FERNANDEZ JR., H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000. p. 139-155.

PEREIRA, A. M. S. Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. In: TAVARES, J. (org.). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p.77-94.

PERRIN, E. C.; GERRITY, S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 1, p. 21-34, 1984.

PERRIN, E. C. et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, v. 91, p. 787-93, 1993.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. Tradução Regina Machado Garcez. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p.

PRIETO, J .M. et al. Physical and psychosocial functioning of survivors of bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, v. 17, p. 1133-1142, 1996.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira. Goiânia: AB; 1999. 80p.

RIBEIRO, C.A., **Crescendo com a presença protetora da mãe**: a criança enfrentando o mistério e o temor da hospitalização. 1999. 239f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

RIBEIRO, R. Leucemia linfóide aguda na infância e adolescência. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. p. 487-518.

RODRIGUES, J. R. et al. Perceptions of parenting stress and family relations by fathers of children evaluated for organ transplantation. **Psychol. Reports**, n. 79, p. 723-727, 1996.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. E. McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed Porto Alegre: Artes Médicas,. 1995. p. 373-392.

ROLLAND, J. S. Ajudando família com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Tradução Cláudia Oliveira Dornelles. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p. 166-186.

RUSTØEN, T. et al. Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. **Cancer Nurs.**, v.21, n.4, p.235-245, 1998.

SALEH, U. S.; BROCKOPP, D. Y. Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 28, n. 9, p. 1457-1464, 2001

SANDERS, J. Bone marrow transplantation for pediatric malignancies. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 4, p.1005-1020, 1997.

SANTOS, G. W. History of bone marrow transplantation. **Clin. Hematol.**, v. 12, n. 3, p. 611-639, 1983.

SANTOS, S. D. L.; O Estatuto da Criança e Adolescente: um esboço. In: RICCO, R.G.; CIAMPO, A. D.; ALMEIDA, C. A. N. **Puericultura**: princípios e práticas: atenção à saúde da criança. São Paulo: Atheneu, 2000, p.177-191.

SAWADA, N. O. **Qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço**. 2002. 104f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

SCHAG, C. A. C.; GANZ, P. A.; HEINRICH, R. L. Cancer rehabilitation evaluation system-short form (CARE-SF). **Cancer**, v. 68, n. 6, p. 1406-1414, Sep. 1991.

SOCIÉ, G.S. et al. Long term survival and late deaths after allogeneic bone marrow transplantation. *New Engl J Med*, v.341, p.14-21, 1999.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.

SILVA, L. M. G. **Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas**. 2000. 126f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 40-47, jan./mar. 2002.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. p. 108.

SPIETH, L. E.; HARRIS, C. V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 21, n. 2, p. 175-193, 1996.

STUBBLEFIELD, C.; MURRAY, R. L. E. Parents' perceptions of their children's lung transplant experiences. **J. Family Nurs.**, v. 4, n. 4, p. 367-386, 1998.

SUTHERLAND, G. M. et al. Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms. **Bone Marrow Transplant.**, v. 19, p. 1129-1136, 1997.

TAVARES, J. A resiliência na sociedade emergente. In: TAVARES, J. (org.). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 43-75.

TEIXEIRA, R. P. et al. Câncer infantil. In: BARACAT, F. F; FERNANDES JR., H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Roca, 2000. p. 426-451.

TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. A. Assessment of quality of life outcomes. **N. Engl. J. Med.**, v. 334, n. 13, p. 835-839, 1996.

TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatria**, v. 60, n. 1, p. 5-11, 1993.

THOMAS, E. D. Does bone marrow transplantation confer a normal life span? **N. Engl. J. Med.**, v. 341, p.50-51, 1999.

TOMMASI, M. C. Desenvolvimento emocional e cognitivo do adolescente. In: ASSUNÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E. **Adolescência: normal e patológica**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. p. 33-47.

TOYONAGA, E. T. et al.. Complicações do uso de catéteres venosos centrais de longa permanência em transplante de medula óssea. **Rev. Paul. Enfermagem**, v. 8, n. 2, p.23-28, 1988.

TRENTINI, M.; SILVA, D. G.; LEIMANN, A. H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. **Rev. Gaúch. Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 18-28, jan. 1990.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 207p.

VANNATTA, K. et al. Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 23, n. 3, p.169-178, 1998.

VAN DOGEN-MELMAN, J. E. W. M. Developing pschosocial aftercare for children surviving cancer and their families. **Acta Oncol.**, v. 39, n. 1, p. 23-31, 2000.

VAN DOGEN-MELMAN, J. E. W. M.; VAN ZUUREN, F. J.; VERHULST, F. C. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitive analysis. **Patient Educ. Couns.**, v. 34, p. 185-200, 1998.

VARNI, J. W. et al. The Pediatric cancer quality of life Inventory – 32 (PCQL-32). **Cancer**, v. 82, n. 6, p. 1184-1196, 1998.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med. Care**, v. 37, n. 2, p. 126-139, 1999.

VASCONI, R. La salud como problema existencial. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE FILOSOFIA E SAÚDE, 1., 1994, Florianópolis. **Anais**, Florianópolis: Edufsc, 1994.

VENDRÚSCOLO, J. **A criança curada de câncer**: modos de existir. 1998. 189f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

VENDRÚSCOLO, J.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: o impacto no desenvolvimento. In: VALLE, E. R. M. (org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 247-291.

VIEIRA, M. A. **Doença crônica**: vivência de crianças e adolescentes. 2001. 141f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

VOLTARELLI, J. C. Apresentação. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 377-380, out./dez. 2000.

WAN, G.J.; COUNTTE, M.A.; CELLA, D.F. The influence of personal expectations on cancer patients'reports of health-related quality of life. **Psycho-oncology**, v. 6, p. 1-11, 1997.

WARR, D.; FELD, R. The role of supportive care in quality of life. **Curr. Opin. Oncol.**, v. 34, p. 279-283, 1996.

WATSON, M. et al. A modular questionnaire for the assessment of longterm quality of life in leukaemia patients: the MRC/EORTC QLQ-LEU. **Qual. Life Res.**, v. 5, p. 15-19, 1996.

WATSON, M. et al. Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone. **Cancer**, v. 86, n. 7, p. 1231-1239, Oct. 1999.

WHEDON, M.; STEARNS, D.; MILLS, L. E. Quality of life of long-term adult survivors of autologous bone marrow transplantation. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 22, n. 10, p. 1527-1537, 1995.

WETTERGEN, L. et al. Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation-a prospective study. **Bone Marrow Transplant.**, v. 20, p. 497-502, 1997.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WINGARD, J. R. Historical perspectives and future directions. In: WHEDON, M. B. **Bone marrow transplantation: principles, practice and nursing insights**. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1991. cap. 1, p. 3-19.

WINGARD, J. R. Functional ability and quality of life patients after allogeneic bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, v. 14, p. 29-33, 1994. Supplement 4.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. Tradução Cláudia L.C. de Araújo et al. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **J. Clin. Epidemiol.**, v. 52, n. 4, p. 355-363, 1999.

ZEBRACK, B. Cancer survivors and quality of life: a critical review of the literature. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 27, n. 9, p. 1395-1401, 2000.

ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. A. A psychometric analysis of the quality of life-cancer survivors (QOL-CS) in survivors of childhood cancer. **Qual. Life Res.**, v. 10, p. 319-329, 2001.

Apêndices

APÊNDICE A

Quadro 2 - Relação de instrumentos para avaliar qualidade de vida na Oncologia, segundo, o número de itens, as dimensões abordadas e exemplo de estudos

Instrumentos	Nº de itens	Dimensões abordadas	Exemplo de estudos
Functional Assessment of Cancer Therapy-Geral- FACT-G	28	Bem-estar físico, social, psicológico e espiritual	Cella et al. (1993); Kopp et al. (2000); Sawada (2002)
European Organizational for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core 30- EORTC-QLQ-C30	30	Funcionamento físico, cognitivo, social, emocional e papel funcional	Aaronson et al.(1993); Wettergren et al. (1997); Molassiotis e Morris (1999)
European Organizational for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-Questionnaire-Leukemia- EORTC-LEU	32	Efeitos colaterais tardios após tratamento de leucemia-quimioterapia ou TMO (sintomas de GVHD, sintomas de infecção, estado funcional e perdas sensoriais)	Watson et al. (1996)
Quality Adjusted Time Without Symptoms or Toxicity- Q-TWIST	3 índices	Toxicidade do tratamento, recaída da doença e morte	Parsons et al. (1999)
Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer- SLDS-C	17	Relacionamentos, saúde, aparência, habilidade para comer, horas de folga e resistência física	Baker et al. (1994); Marks et al. (1999)
Functional Living Index-Cancer- FLIC	22	Saúde atual, sociabilidade, estado emocional, dor, náuseas e danos causados pelo câncer	Andrykowski et al (1995)
Quality of Life-Cancer Survivors- QOL-CS	41	Bem-estar físico, social, psicológico e espiritual	Zebrack e Chesler (2001)
Cancer Rehabilitation Evaluation System- CARES	93-132	Funcionamento físico, psicológico, sexual, relações com o médico e relacionamento conjugal	Schag; Ganz ; Heinrich (1991)
Rotherdan Symptom Checklist- RSCL	30	Stresse físico e psicológico	Molassiotis (1996)
Functional Assessment of Cancer Therapy- BMT-FACT-BMT	47	Bem-estar físico, social, emocional, familiar e relações com o médico	McQuellon et al. (1997); Kopp et al (2000); Dóro (2000) Mastropietro @003)
Satisfaction with Life Domains Scale-Bone Marrow Transplantation- SLDS-BMT	18	Relacionamentos, saúde, aparência, habilidade para comer, horas de folga, resistência física e TMO	Sutherland et al. (1997)
Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool- QOL-BMT-ST	62	Bem-estar físico, social, psicológico e espiritual	Saleh e Brockopp (2001)
City of Hope Quality of Life Scale of Bone Marrow Transplant- QOL-BMT	30	Bem-estar físico, social, psicológico e espiritual	Whedon; Stearns; Mills (1995)

APÊNDICE B

TERMO DE ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

NOME DA PESQUISA: Qualidade de vida de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea

INFORMAÇÕES ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES E SEUS RESPONSÁVEIS SOBRE A PESQUISA

Meu nome é **Jane Cristina Anders**, sou enfermeira (Coren nº 58051-SP/SC), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa **Qualidade de vida de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea**. Trabalhei no setor de transplante de medula óssea no período de Fevereiro de 1995 a Janeiro de 2001. Necessito da sua colaboração para participar desta pesquisa que será meu trabalho de conclusão no curso de pós-graduação. Comprometo-me em lhe informar a respeito do projeto e de seus direitos e, em caso de aceitação, solicito sua assinatura no local determinado ao final do termo. A orientadora do projeto é a Profª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira (Coren nº13469-SP) e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Diante da doença e do tratamento a criança e o adolescente passam por mudanças em suas vidas, tendo o seu dia a dia modificado. Saber quais as dificuldades que as crianças e adolescentes tiveram depois que realizaram o transplante de medula óssea é importante para poder ajudá-los nas diferentes situações.

O objetivo do trabalho é conhecer o dia-a-dia da criança e do adolescente depois do transplante de medula óssea como por exemplo: se teve alguma dificuldade no brincar, na volta a escola, no trabalho, com os amigos e a família ou outras situações que considera importante.

Para conhecer o dia-a-dia de vocês depois do transplante precisamos conversar (entrevista) e se vocês concordarem gravaremos nossa conversa para não perder as informações. Caso não queiram que a conversa seja gravada, escreverei o que vocês falam e depois faremos a leitura juntos.

Gostaríamos de contar com sua colaboração e tudo que vocês falarem será mantido em segredo (anonimato). A qualquer momento poderão deixar de participar da pesquisa. Através dessa pesquisa procuraremos ajudar a organizar a assistência de enfermagem à criança e ao adolescente que realizaram transplante de medula óssea.

Jane Cristina Anders

Pós-graduanda do Programa de Doutorado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Regina Aparecida Garcia de Lima

Prof^a. Dra. do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Orientadora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para participar deste estudo, eu estou ciente de que:

- 1) A participação de meu filho é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no seu tratamento;
- 2) As informações que serão fornecidas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas minha identidade será sempre preservada;
- 3) Caso eu aceite, será realizada uma entrevista e conversaremos um pouco sobre algumas questões relativas a experiência depois do transplante de medula óssea;
- 4) Durante a entrevista, será necessária a utilização de um gravador, caso eu aceite, para que nada do que eu disser seja esquecido;
- 5) Meu filho pode desistir do trabalho em qualquer momento.

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito que meu filho participe da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito que meu / minha filho(a) participe da entrevista do projeto de pesquisa **“Qualidade de vida de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea”**, em data e local marcados antecipadamente. Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão tratadas sigilosamente e caso decida não mais participar tenho a liberdade de retirar este consentimento. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura do responsável: _____.

Criança / Adolescente: _____.

Data: ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador responsável : _____.

Endereço: Rua Bernardino de Campos nº 435 Aptº 303

Centro Ribeirão Preto-SP CEP: 14.015-130

Fone: (0XX)16 635.8083/602.3411

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Questão norteadora

1. Gostaria que você me falasse como tem sido sua vida depois que ficou doente e fez o TMO.

PONTOS PARA AUXILIAR A ENTREVISTA

1. ATIVIDADES DIÁRIAS

Cuidados com a saúde/doença

- Dependência de medicação;
- Acompanhamento médico;
- Alterações do organismo depois do TMO;
- Preocupação com a doença, infecções, recaída, efeitos colaterais do tratamento;
- Consegue cuidar de si mesmo (tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro);
- Cuidados do TMO.

Atividade física

- Atividades lúdicas;
- Sono/repouso, energia/fadiga.

Escola

- Assiduidade escolar;
- Desempenho escolar (desempenho de tarefas, respostas frente às avaliações).

Trabalho

- Dificuldade em realizar atividades referentes ao trabalho;
- Assiduidade.

2. COMPORTAMENTO

- Afastamento da família e dos amigos;
- Estreitamento de vínculos familiares e de amigos;
- Comportamento antes e depois do TMO: birra, ansiedade, medo, estresse, revolta, raiva.

3. PRESENÇA DE DOR

- Presença de dor física ou desconforto.

4. RELAÇÕES COM OS OUTROS E CONSIGO MESMO

- Como se sente no dia a dia;
- Preocupações com a auto-imagem e aparência;
- As relações com a família e com os amigos.;
- Presença de tristeza, alegria, satisfação, solidão, medo, incertezas;
- Dificuldades em relação as mudanças após o tratamento;
- Preocupação com a morte e com o estado de saúde;
- Se sente doente;
- Prazer em viver;
- Atividade sexual.