http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude
ISSN on-line1984-7513
DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v23i0.66464

ARTIGO ORIGINAL

SANTO VENENO: SENTIDOS ATRIBUÍDOS POR CUIDADORES FAMILIARES À QUIMIOTERAPIA PEDIÁTRICA

Fernanda Machado Silva-Rodrigues*
Milena de Lucca**
Mabel Angélica Sánchez González***
Rhyquelle Rhibna Neris****
Jeferson Santos Araújo*****
Tatiane Geralda André******
Lucila Castanheira Nascimento*******

RESUMO

Objetivo: compreender os sentidos atribuídos por cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer ao tratamento quimioterápico. **Método:** estudo qualitativo, com análise secundária suplementar e ampliada de dois estudos desenvolvidos em enfermarias e ambulatório pediátricos, localizados no estado de São Paulo, Brasil. A coleta de dados foi conduzida nos anos de 2017 e 2018, respectivamente. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 37 cuidadores familiares e analisados conforme análise de conteúdo indutiva. **Resultados:** a amostra foi composta majoritariamente por mães. A quimioterapia foi percebida como um paradoxo entre o bem e o mal, descrita como um "veneno bom", que desencadeia uma gama de sentimentos. Os participantes atribuíram a este tratamento os sentidos de um cotidiano repleto de desafios, caracterizados pelas dificuldades em lidar com os efeitos da terapia. **Considerações finais:** A quimioterapia é percebida pelos cuidadores familiares como um paradoxal "santo veneno", como um tratamento que, apesar de debilitar temporariamente a criança, é essencial para o manejo da doença. Este estudo enriquece o corpo da literatura científica, pois amplia a discussão sobre o tema. Adicionalmente, os resultados obtidos oferecem informações valiosas para os profissionais de saúde e permitem melhor compreensão da perspectiva das famílias durante o complexo processo de quimioterapia pediátrica.

Palavras-chave: Neoplasias. Quimioterapia. Cuidadores. Criança. Adolescente.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o câncer infantojuvenil representa 8% das mortes por doença entre crianças e adolescentes [1]. Em nossa realidade, para cada ano do triênio de 2023 a 2025, são esperados 7.930 novos casos de câncer em crianças e adolescentes[2]. As leucemias, seguidas dos tumores do sistema nervoso central, e os linfomas são os tipos mais prevalentes em todo mundo[3]. O principal tratamento ainda é a quimioterapia que, indiscriminadamente, age nas células do corpo e causa uma série de efeitos adversos[3-5]. Atualmente, com os avanços da ciência e da tecnologia, a taxa de sobrevida aumentou cerca de 80%, graças ao diagnóstico e tratamento precoces. Contudo, a doença ainda é considerada um problema de saúde pública, por ser a principal causa de morte por doença em indivíduos dos 0 aos 19 anos[6,7].

O diagnóstico de câncer infantojuvenil gera repercussões físicas, emocionais e psicossociais significativas na vida de crianças, adolescentes e de suas famílias[8]. Esta doença transcende a condição individual da criança ou do adolescente, pois afeta profundamente o âmbito familiar e altera o funcionamento cotidiano de todos os envolvidos[8]. No contexto do tratamento, a quimioterapia pode induzir uma série de sintomas e efeitos colaterais

*Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo – SP, Brasil. E-mail: fermachado@usp.br. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-8412-2333
**Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP/USP), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil. E-mail: milenalucca98@gmail.com. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0001-6875-9265
***Enfermeira. (EERP/USP), Ribeirão Preto, Brasil. E-mail: mabelgonzlez@usp.br. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0003-2328-2445
****Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP, Ribeirão Preto, Brasil. E-mail: rhyquelle@gmail.com. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0001-6875-9265
*****Enfermeiro. Professor Adjunto na Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil. E-mail: jeferson.araujo@uffs.edu.br. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0003-3311-8446
******Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP, Ribeirão Preto, Brasil. E-mail: tatianeandre@usp.br ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-1059-0548
*******Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Universidade de São Paulo, na EERP/USP, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, e Chefe do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto, Brasil. E-mail: lucila@eerp.usp.br. ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-7900-7111

físicos, muitas vezes severos, o que deixa os familiares em uma situação de incerteza e desafio no cuidado dos jovens pacientes. Frequentemente, eles se veem na posição de tomar decisões e assumir responsabilidades para as quais podem não estar completamente preparados[9,10].

No aspecto emocional, o câncer frequentemente carrega um estigma associado à inevitabilidade da morte, provocando sofrimento, estresse, ansiedade e depressão entre os familiares que prestam cuidados[11]. Socialmente, a família pode se ver obrigada a restringir seu convívio social devido à imunossupressão causada pela quimioterapia. Além disso, evidências indicam um significativo ônus socioeconômico associado ao câncer infantojuvenil[12]. Os cuidadores familiares, geralmente representados pela mãe, desempenham um papel crucial na mitigação do sofrimento de crianças e adolescentes, contribuindo para seu bem-estar físico, emocional e social[9,10,13]. Contudo, muitas vezes, não são adequadamente considerados nos planos de cuidado, mas podem se beneficiar de intervenções direcionadas, uma vez que também enfrentam um processo doloroso e necessitam de ajuda, apoio e orientação[14].

A quimioterapia pode causar diversos efeitos colaterais no desenvolvimento infantojuvenil, incluindo hipotireoidismo, escoliose, alterações pulmonares e perda auditiva neurossensorial[15]. Além dos impactos físicos, estudos relacionam o tratamento a desafios no ajustamento social das crianças e adolescentes, frequentemente associados a questões como ansiedade e incerteza sobre a cura[16]. Com os avanços no tratamento do câncer, um número crescente de jovens está se tornando sobrevivente da doença. Diante deste cenário, aumenta a importância de melhorar a qualidade de vida e intensificar a vigilância baseada em evidências, especialmente considerando as novas experiências relacionadas ao tratamento quimioterápico, inclusive as vivências dos familiares[17].

Dessa forma, na busca por fortalecer esta perspectiva, buscou-se responder à seguinte questão de pesquisa: Quais sentidos os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer atribuem ao tratamento quimioterápico? Em consideração ao exposto, este estudo objetivou compreender os sentidos atribuídos por cuidadores familiares de crianças e adolescente com câncer ao tratamento quimioterápico.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, com análise secundária dos dados[18]. Esta abordagem permitiu a compreensão de aspectos subjetivos do fenômeno e os sentidos presentes na perspectiva dos atores sociais. A adoção da análise secundária justifica-se pela possibilidade de reexplorar dados qualitativos preexistentes provenientes de estudos primários, com o objetivo de responder a uma nova questão de pesquisa e fornecer novos *"insights"* sobre determinado fenômeno[19,20]. O presente estudo foi avaliado quanto ao rigor, à qualidade metodológica e à adequação ao método[19], conforme as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)[21].

Foram utilizados dados oriundos de dois estudos primários conduzidos pelos membros da equipe de pesquisa. Optou-se por agrupá-los, uma vez que compartilhavam objetivos idênticos e foram conduzidos com a mesma população, embora em localidades diferentes e em períodos distintos, devido a questões operacionais. Esta estratégia possibilitou um entendimento mais abrangente do fenômeno estudado, no sentido de potencializar a riqueza das perspectivas variadas e ampliar as possibilidades de interpretação dos dados. O primeiro (A), realizado em 2017 em um ambulatório de quimioterapia de um hospital de referência no tratamento do câncer infantojuvenil situado na cidade de São Paulo, São Paulo, Brasil, analisou os dados segundo os pressupostos e procedimentos da análise de conteúdo indutiva. O segundo (B), conduzido em 2018 em um hospital universitário localizado na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, também de natureza qualitativa, adotou como referencial a teoria do gerenciamento de sintomas para as análises[22]. No total, participaram dos estudos 37 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, os quais foram selecionados por conveniência, a partir dos critérios de inclusão: pais ou cuidadores, maiores de 18 anos, cujas crianças tivessem realizado pelo menos um ciclo completo de quimioterapia. Excluíram-se familiares de crianças que estivessem realizando outra modalidade de tratamento concomitantemente à quimioterapia ou fora de possibilidades terapêuticas curativas. A coleta dos dados foi interrompida quando verificado que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para alcançar o objetivo proposto para a pesquisa[23].

As entrevistas dos dois estudos foram conduzidas por duas alunas de graduação e uma aluna de doutorado, previamente capacitadas pela equipe de pesquisa por sua orientadora, que possui expertise em métodos qualitativos. As entrevistadoras não desempenhavam funções relacionadas aos cuidados das crianças/adolescentes e não tiveram contato prévio com os participantes. Antes das entrevistas, revisaram os registros médicos das crianças/adolescentes para confirmar diagnósticos, estágios da doença e modalidades de tratamento utilizadas. Ao abordar os potenciais participantes inicialmente, as entrevistadoras se apresentaram, explicaram o propósito do estudo e, caso houvesse interesse em participar, forneceram o termo de consentimento livre e esclarecido. Este documento foi devidamente assinado em duas vias originais, sendo uma cópia entregue ao participante e a outra retida pela pesquisadora.

Os dados do estudo A foram coletados de junho a agosto de 2016, e do estudo B, de dezembro de 2017 a dezembro de 2018, ambos por meio de entrevistas semiestruturadas, com duração média de 40 minutos, audiogravadas e guiadas por roteiro previamente elaborado pelas pesquisadoras, composto pela pergunta norteadora inicial: O que você percebe que mudou na rotina do (a) (Nome da criança) após o início da quimioterapia? No âmbito desta questão, os participantes também foram motivados a compartilhar experiências nos cuidados dos seus filhos durante o tratamento quimioterápico. No desenvolvimento de ambos os estudos, as entrevistadoras aproveitaram as oportunidades de interação com os entrevistados para aprofundar questões consideradas importantes pelos participantes e que possibilitavam a compreensão do fenômeno investigado. As três primeiras entrevistas de cada estudo original tiveram o propósito de avaliar a pertinência do roteiro, o qual se mostrou adequado e, assim, deu-se continuidade às subsequentes. Realizou-se somente um encontro com cada participante.

A análise secundária dos dados seguiu os procedimentos da análise de conteúdo indutiva[24], por meio das seguintes etapas: 1) leitura exaustiva e releitura das transcrições; 2) codificação dos dados com auxílio do programa MAXQDA®[25] ; 3) organização e agrupamento dos códigos por afinidade de conteúdo; 4) construção dos temas inicias; e 5) nomeação, refinação da redação dos temas e adequação ao conjunto de dados.

Todos os preceitos éticos foram respeitados, como determina a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Os estudos primários obtiveram a aprovação ética pelos comitês de ética em pesquisa de suas respectivas instituições responsáveis, assim como o presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob parecer 0243/2021 e Protocolo CAAE: 47360321.5.0000.5393. A fim de assegurar o anonimato dos participantes, optou-se pela utilização de nomes fictícios, apresentados ao final dos trechos dos depoimentos.

RESULTADOS

O grupo de 37 cuidadores foi composto majoritariamente por mulheres (97,3%), mães (89,2%), com idades entre 30 e 40 anos (37,8%), ensino médio completo (51,1%), com filhos entre 11 e 15 anos de idade (35,1%) do sexo masculino (62,2%). Os cuidadores eram provenientes dos estados de São Paulo, Minas Gerais, Bahia, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul, Pernambuco e Alagoas. Quanto aos diagnósticos oncológicos das crianças e adolescentes, predominaram as leucemias (37%), seguidas pelo osteossarcoma (21,6%).

As perspectivas dos cuidadores sobre o fenômeno foram agrupadas e analisadas sistematicamente, o que permitiu a construção de duas categorias representativas do fenômeno em estudo: 1) Sentido do tratamento quimioterápico: "um veneno bom"; 2) Desafios cotidianos: experiências diante dos efeitos adversos da quimioterapia".

Sentidos do tratamento quimioterápico: "um veneno bom"

A quimioterapia proporciona múltiplas experiências. Entre crianças e adolescentes, na perspectiva dos cuidadores, é responsável por gerar um paradoxo que transita entre o bem e o mal, pois, ao mesmo tempo em que parece agravar o estado de adoecimento da criança, age a favor de sua recuperação. Por isso, é interpretada como um "veneno bom" e um mal necessário:

> Destrói tudo de bom e de ruim, é um veneno bom, pois acaba tudo que é bom, mas está tratando as coisas ruins, destrói a criança, mas precisa, essa é a cura, não tem outro jeito. (Maria)

> No começo eu achava que estava fazendo mais mal do que o bem, é um remédio que debilita bastante, judia bastante, mas é a melhor coisa que inventaram. (Júlia)

Embora provoque intensas alterações ao agir de forma demasiadamente potente, os cuidadores ponderaram os possíveis riscos e benefícios da quimioterapia diante das possibilidades terapêuticas disponíveis.

> Então, eu acho que quando entra é uma corrente avassaladora que vai tomando conta de tudo sabe, e deixando ela forte. (Lúcia)

> No início, eu fiquei muito assustada, eu achava que era uma coisa muito ruim, agora eu percebo que é um mal necessário. Eu a imagino entrando e destruindo tudo, tudo de bom e ruim também, é isso que eu penso e depois a gente vai recuperando tudo de bom que ela destruiu. (Laís)

Nessa lógica, a terapia quimioterápica destrói tudo, mata as células ruins e ataca as saudáveis, levando os cuidadores a vivenciarem uma sinestesia de sentimentos: a incerteza quanto à cura e o desejo de que, após todo este sofrimento, tudo volte ao normal. Assim, diante do paradoxo entre o bem e o mal, eles se resignam e aceitam a administração do veneno bom como única alternativa para combater a doença, entendendo que a positividade é a melhor estratégia para enfrentar as adversidades do tratamento.

> Pelo o que eu espero e pelo o que vejo, está resolvendo, está melhorando e sarando. Ele (criança) não tem dor mais, não tem nada mais que possamos fazer, tem coisas ruins e coisas boas, mas eu só quero imaginar coisas boas. (Joana)

> A quimioterapia age direto nas células e mata as células ruins e as boas, as boas também, pois, senão, eles não ficariam tão mal depois, a imunidade baixa, acaba afetando as duas, mas é o risco e benefício. Se não fizer, aí que vai crescer (tumor) e não tem chance de se curar. (Amanda)

O chamado "santo remédio" parece estar à altura das expectativas dos cuidadores, que chegam a considerá-lo um cuidado divino, creditando milagres à quimioterapia, especialmente em tempos de grande incerteza quanto à cura. Para eles, trata-se de um tratamento de natureza ambígua: causa danos, mas também traz benefícios cruciais para a recuperação da saúde, evidentes nos sinais de melhora após o tratamento.

> Depois que meu filho começou a tomar, ele se transformou, de como ele chegou no hospital para agora... Nossa, ele se transformou. É um milagre, eu agradeço a esse santo remédio que parece que faz tanto mal, mas faz bem. (Júlia)

> Eu falo para Deus que a quimio é o remédio que ele preparou para ela. Ele guia os remédios certos no sangue dela (Eduarda).

Desafios cotidianos: experiências diante dos efeitos adversos da quimioterapia

Metaforicamente, o santo remédio também envenena. Entre o início e o fim do tratamento, os cuidadores vivenciam este paradoxo. Foram obtidos relatos sobre a inapetência da criança no início do tratamento e a consequente perda de peso, o que causou preocupação para as depoentes. Os cuidadores buscam constantemente fornecer alimentos nutricionalmente benéficos, capazes de ajudar no controle dos sintomas. No entanto, muitas vezes optam por alimentos aceitos com mais facilidade pela criança, mesmo que não sejam os mais nutritivos. Para a maioria deles, diante dos efeitos adversos, é preferível que os filhos escolham alimentos de sua preferência, como os processados, a ficarem sem comer.

> Eu procuro dar alimentos menos gordurosos, alimentos que não soltam tanto o intestino. Eu me atento mais a isso, dou bastante aveia para dar uma equilibrada (Laura).

> Eu procuro dar um monte de coisa para ele comer, ele gosta de comer tapioca, aí, eu faço tapioca, tomate ele come, eu faço. As coisas que ele gosta eu forço para ele comer, mas, pelo menos, ele come as bobeiras. Se ele não comesse, seria pior (Márcia)

Tais experiências endossam que a quimioterapia proporciona severos efeitos adversos em crianças e adolescentes, e que sua vivência para os cuidadores familiares se traduz em desafios cotidianos. Muitos a classificam como agressiva, porque a criança rapidamente demonstra sinais físicos de sua ação, como queda dos cabelos ou debilidade física:

> É que nem quando começou a cair o cabelo. Nossa, deu um trabalho! Estava desanimado. Eu falei: “Vai entrar em depressão por causa do cabelo”. Aí foi o psicólogo conversando, conversando (Laura).

[A quimioterapia] Detona muito ele (criança), ele fica sem comer, ele fica muito enjoado, com muita dor, dores na cabeça fortes, nas vistas...(Ana).

Uma mãe relatou que o efeito adverso mais

constante e frequente, no caso de sua filha, foi a diarreia. Para outra cuidadora, não apenas a diarreia, mas a constipação também foi incômoda para o filho, inclusive repercutindo em mudanças de humor:

> Ela ficou mal, desanimada, pois teve muita diarreia, que foi o pior efeito. (Laura)

> [As alterações intestinais]. Debilita a pessoa, mexe muito com o humor dele, ele fica muito agressivo, respondão, ele não desconta nas pessoas e sim em mim, um processo complicado. (Melissa)

Como a quimioterapia apresenta-se como um mal necessário, lidar com as suas adversidades é uma luta diária. Motivados por esta espécie de mantra, os cuidadores referiram o preparo de soluções caseiras, tais como um concentrado feito com *aranto* (espécie de planta), suco de graviola ou outros sucos naturais, como de cenoura ou beterraba:

> Então, a gente também começou a dar o aranto para ele. Só que aí você dava o aranto e ele vomitava, então a gente parou por esse motivo. Ele não aceitava. (Eduarda)

> Dei sucos para a imunidade. Sucos naturais: graviola, cenoura, beterraba, couve e outros. (Esther)

Na articulação das categorias apresentadas, destaca-se, inicialmente, o paradoxo entre o bem e o mal, entre a ação maléfica e benéfica do santo remédio. Adicionalmente, observa-se que o santo remédio se apresenta como um veneno, pois os benefícios e a esperança de cura demandam a convivência diária com os severos efeitos adversos do tratamento, com implicações para as crianças e adolescentes e também para seus cuidadores familiares. A integração entre as categorias construídas apresenta como ponto de confluência o antagonismo do santo e benéfico tratamento e a destruição pelos efeitos deletérios de um veneno que, em síntese, pode ser chamado de "santo veneno".

DISCUSSÃO

Os relatos dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer revelam a percepção da quimioterapia como um "santo veneno", essencial para a cura, apesar dos efeitos físicos adversos. Observou-se que os familiares adotam estratégias de manejo, como oferecer alimentos mais atrativos e nutritivos, para lidar com esses efeitos.

Semelhante aos achados deste estudo, a literatura indica que o tratamento quimioterápico para câncer é assustador para crianças, adolescentes e suas famílias, que precisam se adaptar a novas rotinas e lidar com sintomas adversos de um tratamento desconhecido[26-28]. As famílias frequentemente sentem falta de controle e insegurança, tal como observado em outras culturas[26,28]. O medo e a ansiedade dos pais são amplificados pela falta de conhecimento sobre a doença e o tratamento[26], e os significados atribuídos à quimioterapia pelos cuidadores interferem diretamente na maneira como lidam com o tratamento e seus efeitos[27].

Os pais e cuidadores participantes do presente estudo relataram ver a quimioterapia como esperança de salvação para seus filhos, na crença de que este é o único remédio possível para combater a doença. Nesse sentido, depositavam suas esperanças de cura neste tratamento, ainda que viesse acompanhado de "maus necessários", no caso, os efeitos adversos. A literatura científica enfatiza esta percepção como particularmente positiva, pois a falta de confiança no tratamento pode desencadear emoções negativas, tais como medo, ansiedade, depressão, estresse e culpa[26,28].

É fundamental que as informações sejam transmitidas pela equipe de saúde aos familiares desde o início do tratamento, de forma adequada e simples, para facilitar a compreensão. Esse cuidado reduz a incerteza e ajuda os pais a recuperarem o senso de controle sobre a situação de adoecimento de seu filho, contribuindo para um melhor enfrentamento e gerando uma resposta psicossocial positiva[26]. O conhecimento dos pais sobre a doença, o tratamento e seus aspectos correlatos pode amenizar sentimentos negativos e ameaçadores e, consequentemente, torná-los mais confiantes e cooperativos[26].

A literatura tem mostrado que a quimioterapia é uma experiência traumática para alguns pacientes durante o período de tratamento do câncer[28]. Quando se olha para a experiência dos cuidadores diante dos efeitos adversos em seus filhos, nota-se uma diversidade de sintomas relacionados, tais como emagrecimento, alopecia, dores de cabeça, alterações gastrointestinais e queda da imunidade. Os efeitos adversos citados pelos cuidadores do presente estudo estão em concordância com a literatura científica, pois evidenciam os efeitos negativos no humor e na qualidade de vida de

crianças e de seus pais, além de distúrbios nas funções e papéis familiares[28].

Estudos também relatam que, na percepção de pais, dor, alopecia, fadiga, dispneia e anorexia são as experiências mais problemáticas durante o período de tratamento[28]. Portanto, conhecer esses efeitos adversos e o quanto eles afetam a vida dessas crianças e famílias é de extrema importância para a implementação de intervenções apropriadas o mais precoce possível. Dessa forma, é possível fortalecer a segurança desses familiares para que atuem nos cuidados gerais de seus filhos mediante a valorização de suas próprias perspectivas sobre essas repercussões do tratamento, uma vez que são as pessoas que convivem mais tempo com essas adversidades[27,28].

A predominância de mulheres (97,3%) entre os participantes desta pesquisa ressalta a sobrecarga associada ao papel das mulheres no cuidado de crianças cronicamente doentes. Tal realidade frequentemente implica sacrificar o próprio emprego e enfrentar desafios emocionais, além de barreias ao autocuidado[28-30]. A importância da participação paterna no cuidado de crianças hospitalizadas com câncer é enfatizada, assim como a necessidade de futuras pesquisas sobre as experiências dos pais no tratamento oncológico pediátrico, ainda pouco exploradas. Estudos que avaliem a perspectiva de outros cuidadores familiares, como tias e avós, também são igualmente relevantes.

A limitações encontradas no presente estudo somam-se a outras, já identificadas nos estudos primários: as crianças e adolescentes se encontravam em diferentes momentos do tratamento, o que leva a uma diversidade de experiências dos cuidadores em relação à quimioterapia; a vivência do cuidador em dois meses de ciclo de quimioterapia da criança, na comparação com os que vivenciam essa experiência há dois anos, pode mudar a forma como enxergam, sentem e lidam com o tratamento. Além disso, houve uma variabilidade na ocorrência e intensidade dos sintomas ao longo de todo o tratamento, o que pode ter influenciado no relato dos cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados do estudo, observou-se que os cuidadores familiares veem a quimioterapia como um "santo veneno", necessário para combater a doença, apesar de seus efeitos devastadores para a criança e para a sua família. Para gerenciá-los, os cuidadores se concentram em melhorar a alimentação, tornando-a mais saudável e nutritiva, além de recorrer a métodos farmacológicos.

Este estudo contribui para o campo da literatura científica ao expandir a compreensão dos significados atribuídos à quimioterapia pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Reconhecer e valorizar a perspectiva da família é crucial para o desenvolvimento e implementação de práticas assistenciais fundamentadas na literatura científica, integrando os achados do estudo às realidades vivenciadas por essa população. Destacar esses achados e suas implicações para a assistência de enfermagem pode enriquecer e orientar as intervenções clínicas, garantindo uma abordagem mais abrangente e centrada nas necessidades da criança e de sua família.

HOLY POISON: MEANINGS ATTRIBUTED BY FAMILY CAREGIVERS TO PEDIATRIC CHEMOTHERAPY

ABSTRACT

Objective: To understand the meanings that family caregivers of children and adolescents with cancer attribute to chemotherapy treatment. **Method:** A qualitative study, with a supplementary and expanded secondary analysis of two studies conducted in pediatric wards and outpatient clinics in São Paulo, Brazil. Data collection was carried out in 2017 and 2018, respectively. Data were collected through semi-structured interviews with 37 family caregivers and analyzed using inductive content analysis. **Results:** The sample was predominantly composed of mothers. Chemotherapy was perceived as a paradox between good and evil, described as a "holy poison" that triggers a range of emotions. Participants attributed to this treatment the meanings of a daily life filled with challenges, characterized by difficulties in dealing with the effects of therapy. **Final considerations:** Family caregivers perceive chemotherapy as a paradoxical "holy poison," as a treatment that, despite temporarily weakening the child, is essential for managing the disease. This study enriches the body of scientific literature by expanding the discussion on the topic. Additionally, the results obtained provide valuable information for healthcare professionals and allow for a better understanding of the families' perspective during the complex process of pediatric chemotherapy.

Keywords: Neoplasms. Chemotherapy. Caregivers. Child; Adolescent.

SANTO VENENO: SENTIDOS ATRIBUIDOS POR CUIDADORES FAMILIARES A LA QUIMIOTERAPIA PEDIÁTRICA

RESUMEN

Objetivo: comprender los sentidos atribuidos por cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer al tratamiento quimioterápico. **Método**: estudio cualitativo, con análisis secundario suplementario y ampliado de dos estudios desarrollados en enfermerías y ambulatorio pediátricos, ubicados en el estado de São Paulo, Brasil. La recolección de datos se realizó en los años 2017 y 2018, respectivamente. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas semiestructuradas con 37 cuidadores familiares y analizados conforme análisis de contenido inductivo. **Resultados**: la muestra fue compuesta mayoritariamente por madres. La quimioterapia fue percibida como una paradoja entre el bien y el mal, descrita como un "veneno bueno", que desencadena una gama de sentimientos. Los participantes atribuyeron a este tratamiento los sentidos de un cotidiano lleno de desafíos, caracterizados por las dificultades en lidiar con los efectos de la terapia. **Consideraciones finales**: la quimioterapia es percibida por los cuidadores familiares como un paradojal "santo veneno", como un tratamiento que, a pesar de debilitar temporalmente al niño, es esencial para el manejo de la enfermedad. Este estudio enriquece el cuerpo de la literatura científica, pues amplía la discusión sobre el tema. Además, los resultados obtenidos ofrecen informaciones valiosas para los profesionales de la salud y permiten una mejor comprensión de la perspectiva de las familias durante el complejo proceso de quimioterapia pediátrica

Palabras clave: Neoplasias. Quimioterapia. Cuidadores. Niño. Adolescente.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 6a edição revista e atualizada [Internet]. 2020. [Citado Out 22]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/livro_abc_6ed_0.pdf.

2. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. INCA - Instituto Nacional de Câncer. 2019. [Citado Out 22]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.

3. Urtasun Erburu A, Herrero Cervera MJ, Cañete Nieto A. Cáncer en los primeros 18 meses de vida. Anal de Pediatr. 2020;93(6):358–66. DOI: https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.015

4. Giagnuolo G, Buffardi S, Rossi F, Petruzziello F, Tortora C, Buffardi I et al. Single center experience on efficacy and safety of Aprepitant for preventing chemotherapy-induced nausea and vomiting (CINV) in pediatric Hodgkin Lymphoma. Benjamin RS, editor. PLOS ONE. 2019;12;14(4). DOI: 10.1371/journal.pone.0215295. eCollection 2019.

5. Guimarães LA, Almeida KC de, Amâncio NFG. Os efeitos da música como terapia complementar na rotina de crianças sob tratamento oncológico. Brazilian Journal of Health Review. 2021;4(2):4964–80. DOI: https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-078

6. Mota ÍBB, Medrado AP. Percepção de pacientes oncológicos infanto-juvenis, profissionais de saúde e familiares sobre o adoecimento - revisão sistemática. J. Public Health Dent. 2020 Jun 2;11(1):33–43. DOI: 10.17267/2596-3368dentistry.v11v1.2806.

7. Renesto HMF, De Santana JB, Bushatsky M, Barros MBSC, De Morais VLL. Fique Atento Pode ser Câncer Infantojuvenil. 1a. Ed. Belo Horizonte: Poisson; 2020.

8. Neugebauer C, Mastergeorge AM. The family stress model in the context of pediatric cancer: A systematic review. J Child Fam Stud. 2021; 30, 1099-1122. DOI: https://doi.org/10.1007/s10826-021-01928-0

9. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Câncer infantojuvenil. [Internet]. 2021 [Citado Out 22]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil.

10. Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraiso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. Cuid Arte enferm. 2019; 10(1): 1-12. DOI: https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570

11. Young K, Bowers A, Bradford N. Families' experiences of child and adolescent brain tumor: a systematic review and synthesis of qualitative research. Psycho-Oncol. 2021; 30(10), 1643-1662. Doi:10.1002/pon.5745

12. Roser K, Erdmann F, Michel G, Winther JF, Mader L. The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation—A systematic review. Psycho-Oncol. 2019; 28(6):1207–26. DOI: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.5088

13. Santos BD, Maques-Carmago AR, Pan R, Reis SMG, Andrade RC, Neris RR et al. Family knowledge about the legal rights of children and adolescents with cancer. Rev Bras Enferm. 2021;74(6):e20200725. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0725

14. Liu Q, Petrini MA, Luo D, Yang BX, Yang J, Haase JE Parents' experiences of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China. J Pediatr Oncol Nurs. 2021; 38(2): 94-104. DOI: 10.1177/1043454220975463

15. Keikhaei B, Bahadoram M, Keikha A, Bahadoram S, Hassanzadeh S, Mahmoudian-Sani MR. Late side effects of cancer treatment in childhood cancer survivors. J Oncol Pharm Pract. 2023;29(4):885-892. DOI: 10.1177/10781552221087611.

16. Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. Rev. min. enferm. 2019; 8(1): 20-29. Disponível em: https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318.

17. Turcotte LM, Liu Q, Yasui Y, Henderson TO, Gibson TM, Leisenring W et al. Chemotherapy and Risk of Subsequent Malignant Neoplasms in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. J Clin Oncol. 2019; 37(34):3310-3319. DOI: 10.1200/JCO.19.00129.

18. Hughes K, Tarrant A. Qualitative Secondary Analysis. Sage, London. 2019.

19. Chatfield SL. Recommendations for secondary analysis of qualitative data. Qual. Rep. 2020; 25(3): 833-842. DOI: 10.46743/2160-3715/2020.4092

20. Vila-Henninger L, Dupuy C, Van Ingelgom V, Caprioli M, Teuber F, Pennetreau, D et al. (2022). Abductive coding: theory building and qualitative (re) analysis. Sociol Methods Res. 2022 DOI: https://doi.org/10.1177/00491241211067508

21. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia

COREQ. Acta Paul Enferm. 2021; 34: eAPE02631. DOI: http://dx.doi.org/10.37689/actaape/2021AO02631

22. Silva-Rodrigues FM, Lucca M, Leite ACAB, Alvarenga WA, Nunes MDR, Nascimento LC. Gerenciamento dos sintomas relacionados à quimioterapia em crianças e adolescentes: perspectivas de cuidadores familiares. Rev Esc Enferm USP. 2021; 55: e20200484. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0484

23. Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. Soc Sci Med. 2022; 292:114523. DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.114523.

24. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs. 2008; 62(1): 107-115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

25. Kuckartz U, Rädiker S. Analyzing Qualitative Data with MAXQDA [Internet]. Cham: Springer International Publishing. 2019. DOI: http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-15671-8.

26. Bernier Carney KM, Stegenga K, Linder LA. Informing parents as caregivers with a symptom assessment app developed for children with cancer. J Pediatr Hematol Oncol Nurs. 2022; 39(4):264-272. DOI: 10.1177/27527530211073307

27. Silva-Rodrigues FM, Vulczak VL da S, Alencar CF, Santos LSC, Nascimento LC. Concepções dos pais acerca da doença oncológica e do tratamento quimioterápico de seus filhos. Rev Enferm UFSM. 2020;10:e33. DOI:
https://doi.org/10.5902/2179769235898

28. Lewandowska A. Influence of a child's cancer on the functioning of their family. Children (Basel). 2021; 8(7):592. DOI: 10.3390/children8070592.

29. Carrillo MIO, Valdez LC, Gutiérrez MLE. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente oncohematológico: un estudio piloto. Rev Elec Psic Izt. 2020; 23(3); 895-911. Disponível em: https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi203b.pdf.

30. Menezes LFM, Amador DD, Marchetti MA, Soldera AGS, Mandetta MA, Marques FRB. Estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças com câncer em tratamento quimioterápico. Cienc Cuid Saude. 2023; 22: e66116. DOI: https://10.4025/ciencuidsaude.v22i0.66116.

Endereço para correspondência: Lucila Castanheira Nascimento. Avenida Bandeirantes, 3900 Ribeirão Preto - São Paulo – Brasil, CEP 14040-902. E-mail: lucila@eerp.usp.br

Data de recebimento: 24/01/2023
Data de aprovação: 16/01/2024

Apoio financeiro:
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Processo: 312339/2017-8. Bolsa de Iniciação Científica (PIBIC)