Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Percepções de crianças e familiares sobre a quimioterapia antineoplásica

Perceptions of children and family members regarding antineoplastic chemotherapy

Percepciones de losniños y familiares sobre la quimioterapia antineoplásica

Rafaela Silveira Lobo Lage[1], Sônia Regina de Souza[2], Leila Leontina do Couto Barcia[3], Patrícia QuintansCundines Pacheco[2], Evelyn Barcelos de Jesus[1], Rubislene Assis Santos de Brito[1].

RESUMO

Objetivo: Analisar as percepções das crianças e seus familiares sobre o tratamento com a quimioterapia antineoplásica ambulatorial. **Métodos:** Estudo qualitativo desenvolvido em um ambulatório de quimioterapia infantil, com a participação de 22 crianças e 23 familiares. Para a recolha dos dados utilizou-se entrevista semiestruturada e com as crianças a técnica do desenho dirigido. Realizou-se a análise de conteúdo temático, e como ferramenta metodológica o software IraMuTeQ, adotando a classificação hierárquica descendente na análise. **Resultados:** Familiares e crianças compartilharam suas vivências narrando suas percepções e sintomas durante o tratamento quimioterápico ambulatorial, destacando a alopecia, náuseas, vômitos e o cansaço. O tempo no ambulatório e o medo das punções também foram mencionados. **Conclusão:** O enfermeiro desempenha papel fundamental como agente de orientação e cuidado especializado oferecendo esclarecimentos e apoio contínuo durante o tratamento. Reforça-se a relevância do cuidado integral junto às famílias promovendo a inclusão das crianças no processo terapêutico.

Palavras-chave: Criança, Enfermagem oncológica, Antineoplásicos, Família.

ABSTRACT

Objective: To analyze the perceptions of children and their family members regarding outpatient antineoplastic chemotherapy treatment. **Methods:** A qualitative study was conducted in a pediatric chemotherapy outpatient clinic, involving 22 children and 23 family members. Data collection utilized semi-structured interviews, and for the children, the directed drawing technique was employed. Thematic content analysis was conducted using IraMuTeQ software as a methodological tool, employing a descending hierarchical classification approach in the study. **Results:** Family members and children shared their experiences, narrating their perceptions and symptoms during outpatient chemotherapy treatment, highlighting alopecia, nausea, vomiting, and fatigue. The time spent in the outpatient clinic and the fear of punctures have been mentioned. **Conclusion:** The nurse plays a fundamental role as an agent of guidance and specialized care, providing clarification and continuous support throughout the treatment. The importance of comprehensive care for families is emphasized by promoting the inclusion of children in the therapeutic process.

Keywords: Child, Oncology nursing, Antineoplastic agents, Family.

[1] Instituto Nacional do Câncer (INCA), Rio de Janeiro - RJ.
[2] Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Rio de Janeiro-RJ.
[3] Universidade Federal Fluminense (UFF), Rio de Janeiro – RJ.

SUBMETIDO EM: 7/2025 | **ACEITO EM: 8/2025** | **PUBLICADO EM: 9/2025**

RESUMEN

Objetivo: Analizar las percepciones de los niños y sus familias respecto al tratamiento ambulatorio de quimioterapia antineoplásica. **Métodos:** Este estudio cualitativo se realizó en una clínica ambulatoria de quimioterapia pediátrica, con la participación de 22 niños y 23 familiares. La recolección de datos incluyó entrevistas semiestructuradas, y se utilizó la técnica de dibujo guiado con los niños. Se realizó un análisis de contenido temático, y se utilizó el software IraMuTeQ como herramienta metodológica, adoptando una clasificación jerárquica descendente. **Resultados:** Los familiares y los niños compartieron sus experiencias, narrando sus percepciones y síntomas durante el tratamiento ambulatorio de quimioterapia, destacando alopecia, náuseas, vómitos y fatiga. También se mencionó la duración de la estancia en la clínica ambulatoria y el miedo a las punciones. **Conclusión:** Las enfermeras desempeñan un papel fundamental como agentes de orientación y atención especializada, ofreciendo esclarecimiento y apoyo continuo durante el tratamiento. Se refuerza la importancia de la atención integral a las familias, promoviendo la inclusión de los niños en el proceso terapéutico.

Palabras clave: Niño, Enfermería oncológica, Antineoplásicos, Familia**.**

INTRODUÇÃO

A infância é uma fase da vida que nos remete ideias sobre brincar, experimentar e descobrir, frequentemente associada a sentimentos positivos ao pensarmos o que é ser criança (RIFIOTIS FC,et al., 2021).O adoecimento por câncer é um momento desafiador, tanto para a criança quanto para familiares, ocasiona angústia e incertezas, em especial o câncer, impacta profundamente as famílias e suas rotinas, demandando compreensão da doença, seu tratamento e repercussões (BELLEBONI P e BRUST-RENCK PG, 2023).

O câncer infantojuvenil é o grupo de neoplasias que acomete indivíduos entre 0 e 19 anos, apresenta caracteristicas como, períodos curtos de latência, crescimento desordenado, invasividade e agressividade (WHO, 2021). Estima-se que aproximadamente 400.000 crianças e adolescentes serão diagnosticados com câncer no mundo, em torno de 90% em países de baixa e média renda (WHO, 2021). No Brasil está previsto um total de 7.930 novos casos, sendo o câncer a primeira causa de morte por doença em crianças(SANTOS MO, et al., 2023).

A gravidade da doença e a natureza intensiva de sua terapêutica ocasionam toxicidades agudas, problemas crônicos e condições complexas para as crianças e familiares (WHO, 2021; JIBB LA, et al., 2018). O tratamento envolve diferentes modalidades, contudo a quimioterapia antineoplásica é a mais utilizada (JIB LA, et al., 2018; LIN B, et al.)consiste no emprego de fármacos que objetivam a destruição das células neoplásicas por ação sistêmica, podendo associar-se ou não às outras formas de tratamento (JIBB LA, et al., 2018; AMARO-HOSEY K, et al.) Os pacientes experimentam efeitos colaterais sejam físicos como fadiga, mucosite, náuseas, vômito e alopecia, ou psicossociais como estresse, medo, depressão, ansiedade e isolamento(BELLEBONI P e BRUST-RENCK PG, 2023; JIBB LA, et al., 2018).

A família em sua complexidade e mais diversas configurações é interlocutora do bem estar e espaço de promoção da saúde, cuidados e decisões. Sob a ótica do cuidado em pediatria, é núcleo central dos cuidados com a criança (MARCHETTI MA, et al., 2023). A quimioterapia antineoplásica é uma modalidade predominantemente ambulatorial, de modo que possibilita às crianças o retorno ao lar. Todavia, efeitos adversos, queixas e dúvidas surgem frequentemente no ambiente familiar (LIN B, et al.).

Desta forma, indagamos: Quais as percepções de crianças e familiares sobre a quimioterapia antineoplásica ambulatorial ao longo de sua vivência no tratamento? A partir desta questão, esse estudo teve como objetivo analisar as percepções das crianças e seus familiares sobre o tratamento com a quimioterapia antineoplásica ambulatorial.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa desenvolvido com crianças e familiares em um ambulatóro de quimioterapia de uma instituição pública de assistência, ensino e pesquisa situada no Rio de Janeiro/Brasil. Utilizou-se na elaboração e relato as diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* – COREQ(TONG A, et al., 2007).

O método de amostragem não probabilística de conveniência guiado pela saturação (VASQUES RCY, et al.) foi usado para seleção e entrevistas. Estabeleceram-se os seguintes critérios: (1) familiares - estar acompanhando a criança no ambulatório de quimioterapia, não houve restrições quanto parentesco, idades ou níveis de escolaridade; (2) crianças - ter diagnóstico de doença oncológica, não apresentar déficit neuro-cognitivo, realizar tratamento com a quimioterapia antineoplásica ambulatorial, idade entre 6 e 10 anos e estar em atendimento subsequente.

A pesquisadora principal conduziu as etapas de coleta entre abril e junho de 2022. O recrutamento ocorreu no ambulatório de quimioterapia e as entrevistas em consultório reservado, tendo duração média de 1 hora.

Os familiares assinaram termo consentindo para participação e, tendo em vista suacapacidade de julgar o melhor interesse da criança, assinaram também um termo autorizando a participação. As crianças assinaram termo de assentimento (SPRIGGS M, 2023).

Utilizou-se roteiro semiestruturado nas entrevistas. Com familiares as questões foram direcionadas para identificar efeitos colaterais apresentados pela criança, além de explorar o reconhecimento de dificuldades e a vivência no cuidado. Para as crianças adotamos a técnica do desenho dirigido, sendo oferecidos materiais como: folha de papel, lápis de cor, canetinhas, adesivos e cola colorida. A proposta para ilustração foi: “Desenhe você, quando está aqui no hospital, fazendo quimioterapia ou, se preferir, pode se desenhar depois que você faz a quimioterapia quando está em casa”. Inicialmente solicitou-se a descrição dos desenhos, seguindo com perguntas norteadoras sobre como se sentiam quando estavam no ambulatório, em casa e no início no tratamento.

As entrevistas foram registradas com gravador de voz. O conteúdo verbal foi transcrito integralmente, e aprovado pelos familiares. As ilustrações escaneadas compuseram arquivo digital. Para os dados sociais e clínicos, utilizou-se descrição simples com frequência relativa e absoluta. A validade dos dados foi assegurada com a dupla verificação pelas autoras tanto no desenvolvimento da pesquisa quanto na análise do conteúdo transcrito para garantia de confiabilidade, anonimato e viabilidade (FARIA-SCHÜTZER DB, et al., 2021).

Foi utilizado o *software* IraMuTeQ - *Interface de R pourles Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*- versão 0.7 alpha 2, que realiza análise lexicografica de dados textuais, para o interesse deste estudo elegeu-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), o método apresenta classes de segmentos de texto, agrupados em função das ocorrências de palavras (CAMARGO V e JUSTO AM, 2021; GOES FGB, et al., 2021). Para definição das classes, considerou-se χ^2>3,84 e p<0,005 por indicarem alta significância nas relações das palavras em suas alocações (GOES FGB, et al., 2021).

Realizou-se a análise de conteúdo temático (MINAYO MCS, 2012), IRaMuTeQ colaborou na pré-análise para refinamento dos temas, e exploração do *corpus* com suas classificações, posteriormente a imersão analítica buscou transformar os dados em núcleos temáticos; inferências e interpretações foram desenvolvidas no tratamento dos resultados (FARIA-SCHÜTZER DB, et al., 2021; MINAYO MCS, 2012).

Em respeito aos princípios éticos, e às disposições da resolução nº 466/2012 e nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde/Brasil, este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com aprovação sob os pareceres: nº 5.128.562/CAAE: 53213921.6.0000.5285 e nº 5.284.624/CAAE: 53213921.6.3001.5274.

RESULTADOS

Participaram do estudo 22 crianças e 23 familiares. Uma criança recusou a participação, enquanto todos os familiares convidados concordaram em participar. Entre as crianças, as participações de meninas e meninos foram equivalentes 11(50%) em cada grupo. A maior parte 12 (54,54%) possuíam 8 e 9 anos, sendo o diagnóstico mais frequente 5 (22,72%) as neoplasias malignas do encéfalo. O dispositivo venoso de longa permanência mais comum foi o cateter totalmente implantado (TI) utilizado por 18 (81,8 %) crianças.

Quanto aos familiares predominou participantes do sexo feminino totalizando 18 (78,26%), dos quais 15 (65,21%) eram mães. Sendo a maioria jovens 17 (73,91%), com idades variando entre 24 e 35 anos. O nível médio de escolaridade 16 (69,56%) prevaleceu entre os familiares.

Uma criança não realizou a ilustração, participou somente da entrevista. Outras duas crianças, desenharam de forma lúdica, sem seguir a proposta. Assim foram obtidos 19 desenhos (**Figura 1**). Os personagens presentes são a criança, a enfermeira, mães e pais. A maioria das crianças 14 (63,63%) desenhou figuras coloridas, de corpo inteiro e semblante feliz.

Figura 1 - Seleção de desenhos com representações sobre a quimioterapia antineoplásica.

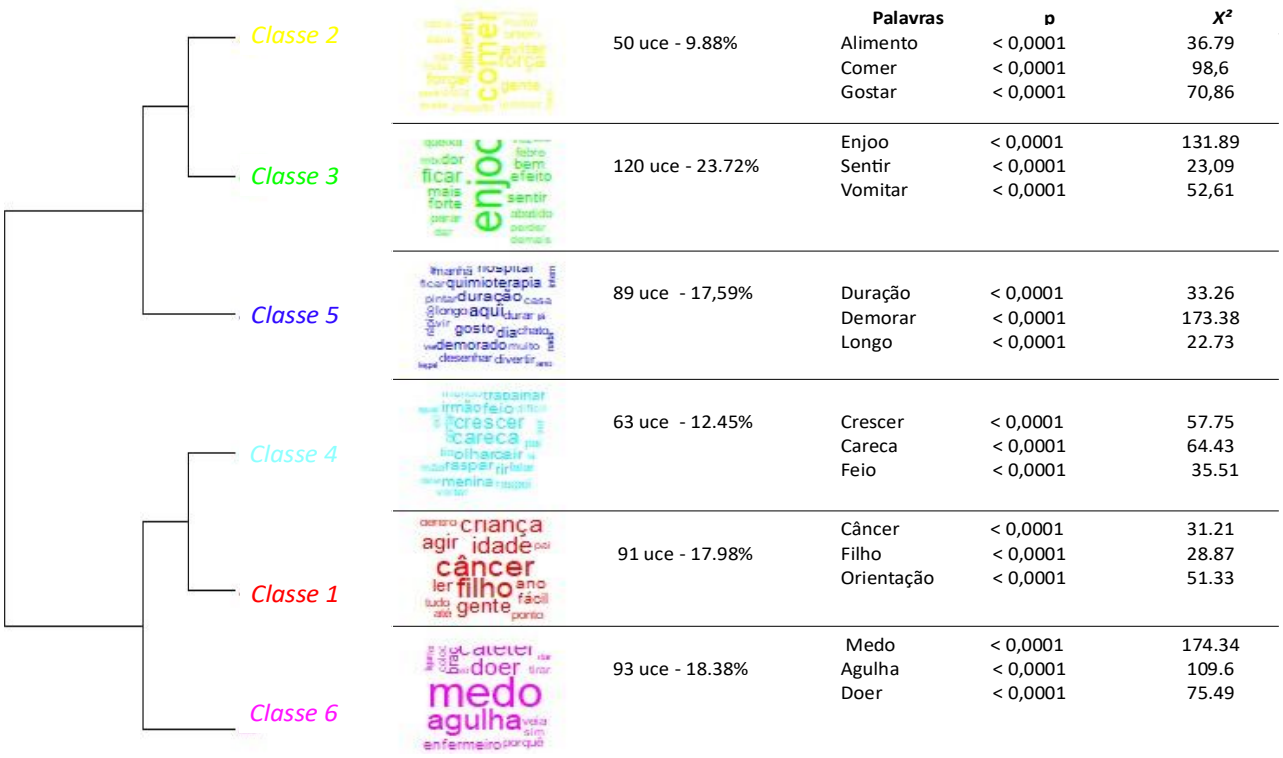


Fonte: Lage RSL, et al., 2025.

Ao todo 5 (26,31%) ilustrações mostram a criança em casa, com centralidade na expressão de bem-estar. Entretanto, prevaleceram desenhos do ambiente ambulatorial 14 (73,68%). Nestes, identifica-se temas como náuseas e vômitos, medo e dor nas punções além da percepção de tempo no ambulatório.

O IRaMuTeQ, processou com aproveitamento 506 segmentos de texto dentre os 556 particionados, obtendo o índice de 91,01%, considerado adequado para a análise (CAMARGO V e JUSTO AM, 2021).Na CHD o *corpus* foi dividido em seis classes (**Figura 2**). A partir da classificação obtida e da análise dos sentidos quatro temas foram nomeados pela pesquisadora.

Figura 2 - Dendrograma da CHD resultante das entrevistas de crianças e familiares sobre a quimioterapia antineoplásica ambulatorial.



Fonte: Lage RSL, et al., 2025. Dados do estudo, extraídos diretamente dos resultados obtidos com o software IRaMuTeQ.

Tema 1: O câncer, a quimioterapia antineoplásica e as orientações

As classes 1, 2 e 4 da CHD foram agrupadas. Entre as três destacaram-se palavras como câncer, orientação, comer e careca. Realizou-se s reunião dessas classes devido à convergência temática das necessidades de orientação apontadas pelos participantes.

> *Das orientações que recebemos foi muito importante ter falado sobre a queda do cabelo... E sobre a alimentação recomendaram não forçar ela, deixar que ela comesse por vontade própria... (f-06).*

São explicitadas repercussões para as crianças e familiares, trazendo dúvidas e dificuldades vivenciadas. Com ênfase na importância de orientações sobre a doença, o tratamento e seus efeitos adversos e cuidados.

Diferentes depoimentos ressaltaram a limitada compreensão sobre o câncer e a quimioterapia antineoplásica, de modo mais específico destacaram-se falas sobre a alopecia, e alimentação.

> *Na verdade, eu queria saber para que serve a quimioterapia, do que ela é? ...o que é o medicamento da quimioterapia? (c-09).*

> *Ele não sabe o que é um câncer, eu também nem quis falar, para mim é muito tenebroso ... falar sobre o câncer ia mexer bastante com a cabeça dele (f-18).*

Tema 2: Náuseas, vômitos e a quimioterapia antineoplásica

Na CHD a classe 3 obteve maior percentual de aproveitamento, palavras de significativa frequência foram enjoo, vomitar e forte. Diversos relatos evidenciam a relevância do tema abordado.

Ela fica uns cinco dias sem comer, volta a comer de novo só depois desse período aí ... normaliza a alimentação, fica com muito cansaço uma preguiça quer dormir o dia todo (f-21).

Não consigo comer a comida..., todas as vezes que estou na sala de quimioterapia... eu não consigo comer quase nenhuma comida nem beber (c-09).

Além das náuseas e vômitos, identifica-se também referências a anorexia de forma direta, e indireta, percebe-se constante sobreposição dos sintomas e que geram repercussões impactantes; na maioria das vezes associando-se à desdobramentos desconfortáveis, motivo de preocupações e incômodos.

Ficava abalada com muito enjoo e vômito, me deixava tonta, mais no início da quimioterapia, ... era aqui na sala de quimioterapia que ficava forte (c-06).

As falas trazem alusões ao domicílio, mas realçam o ambiente ambulatorial e, apesar das diferentes perspectivas apresentadas pelas crianças e familiares, os participantes apontaram as náuseas e vômitos como os efeitos colaterais mais intensos, desagradáveis e frequentes no tratamento com a quimioterapia antineoplásica.

Tema 3: O tempo e o ambiente ambulatorial

A percepção do tempo foi evidenciada na classe 5 da CHD, as palavras mais citadas foram: demorado, duração e chato. Trata-se de uma concepção que reflete uma experiência subjetiva, e emergiu com conotação negativa, associada à permanência no ambulatório, como explicita a fala abaixo.

Eu ficava sentindo muito tédio, demorava muito tempo e não tinha nada para fazer. Depois da quimioterapia fico cansado, ...o mais chato é o tempo que demora aqui (c-13).

Em outros relatos associam-se ideias referentes à duração global do tratamento oncológico, revelando diferentes perspectivas: enquanto as crianças frequentemente referem-se ao período transcorrido ao longo do dia no ambulatório de quimioterapia, os familiares tendem a trazer concepções mescladas com o período de tratamento. Mas de modo equânime o tempo prolongado é apontado como causa de desgaste.

Se vai terminar logo, quanto vai demorar tudo isso... porque são no caso dela, 14 ciclos, e ela quer que termine rápido sem nenhuma demora (f-17).

O cansaço dele era da duração da quimioterapia, ...ele cansava de ficar o dia inteiro na sala de quimioterapia, as vezes eram 3 dias seguidos demorava muito (f-13).

Cabe destacar as repetidas menções de “preguiça” e principalmente “cansaço”, um aspecto que não se restringiu a esta temática de análise, permeando todo o *corpus,* embora não tenha sido classificado especificamente pelo IRaMuTeQ.

Tema 4: Temores relacionados às punções

Composto pela classe 6 da CHD, apresenta como palavras mais frequentes: medo, agulha e dor. A significância dada pelas crianças ao temor e enfrentamento dos procedimentos de punção são recorrentes.

Para não ter medo eu sempre levo algum bicho de pelúcia para ficar na sala de quimioterapia comigo, quando eles vão puncionar com a agulha não dói... nessa hora eu abraço meu urso...(c-15).

Eu estou acostumado e mesmo assim fico com medo, cada passo que eu dou aqui é um medo que eu sinto, mas se é para o meu próprio bem, eu aceito (c-08).

A dor é elemento central nas falas, e configura-se como uma preocupação vinculada à quimioterapia antineoplásica, intimamente relacionada ao estresse e ansiedade. Dado o desconforto, como apontado na participação de c-15, estratégias de enfrentamento no momento das punções colaboram amenizando o sofrimento. No tratamento oncológico, diferentes procedimentos podem expor as crianças à dor, e para pacientes que possuem o cateter TI as vindas ao ambulatório de quimioterapia, geralmente envolvem punção para a administração dos fármacos.

O primeiro passo para mim é quando se orienta com relação ao cateter, da colocação do cateter e das furadas, ... e da manutenção do cateter porque muitos entendem que é só colocar (f-9).

O conhecimento sobre o dispositivo venoso de longa permanência, foi também uma preocupação apontada pelos participantes. Referindo-se, especialmente ao início do tratamento, as falas enfatizam dúvidas sobre o cateter, sua colocação, uso, cuidados, e realçam o esclarecimento considerado indispensável.

DISCUSSÃO

Nesse estudo a abordagem utilizada, foi centrada nas famílias e abrangente às crianças, sendo a ludicidade dos desenhos importante recurso; possibilitou aproximação com a pesquisadora, descontração e principalmente comunicação, foi elemento desencadeador e de organização de ideias para as narrativas facilitando a livre expressão (JEAYAREKA RK, et al., 2022).

Crianças e familiares compartilharam suas percepções, vivências e concepções em relação ao tratamento ambulatorial com a quimioterapia antineoplásica. O câncer infantil e sua terapêutica produzem mudanças e manifestações nunca experienciadas, todos são profundamente afetados (BELLEBONI P e BRUST-RENCK PG, 2023; LIN B, et al., 2018). Diferentes necessidades estão presentes no contexto da quimioterapia antineoplásica.

Conhecimento sobre tecnologias, fármacos e protocolos são essenciais à enfermagem, mas o olhar para individualidades e percepções dos sujeitos apresenta diversas possibilidades, destacando-se diante de contextos nos quais tende-se a atribuir caráter sistematizado (MARCHETTI MA, et al., 2023; LINDER LA e CHALLINOR J, 2023; DAVIES C, et al., 2025). Cuidar de crianças com câncer significa também lidar com sua família, em um momento de fragilidade e vulnerabilidade. Neste estudo os familiares participantes foram em sua maioria mães jovens com nível médio de instrução, característica que pode influenciar diretamente sua compreensão, refletindo em uma comunicação prejudicada e dificuldades no cuidado (JIBB LA, et al., 2018; LINDER LA e CHALLINOR J, 2023). As necessidades de orientação tiveram destaque nas temáticas analisadas.

Desde os aspectos amplos, que permeiam vários cenários de prática, até os mais específicos na atuação do enfermeiro em oncologia pediátrica inúmeros são os desafios (LINDER LA e CHALLINOR J, 2023), especialmente considerando as diversidades sociais, financeira, cognitivas, culturais e individuais, que intervêm nas famílias e sua dinâmica. Evidenciou-se as dificuldades dos familiares na comunicação, em contrapartida da curiosidade e anseio por informações das crianças, reforçando a importância do papel do enfermeiro, particularmente nos cuidados voltados para a educação e promoção da saúde. O direito à informação, é apontado como um elemento essencial, que precisa ser incorporado no cuidado à família, e de modo que se alinhe às habilidades da criança e do familiar (MARCHETTI MA, et al., 2023; LINDER LA e CHALLINOR J, 2023; DAVIES C, et al., 2025).

Com relação à quimioterapia antineoplásica, efeitos colaterais são frequentes. A alopecia é comum, interfere inclusive na autopercepção, podendo configurar fator de discriminação, reforça-se a necessidade da orientação sobre sua transitoriedade (AMARO-HOSEY K, et al., 2022; JEAYAREKA RK, et al., 2022; PINHEIRO M, et al., 2023). A toxicidade gastrointestinal é um dos principais efeitos colaterais na terapêutica AMARO-HOSEY K, et al., 2022; PINHEIRO M, et al., 2023; PARK M, et al., 2021). Náuseas, vômitos e anorexia, podem causar sofrimento físico e emocional (PINHEIRO M, et al., 2023; PARK M, et al., 2021). A imagem corporal, e as relações com a comida são dois aspectos que afetam profundamente o cotidiano e convívio social tanto de pacientes quanto de familiares.

Nos cuidados de suporte oncológicos o equilíbrio nutricional é componente chave, diretamente ligado a apontamentos de esclarecimento sobre a alimentação. Em qualquer idade, mas principalmente na infância a nutrição é um problema frequente vivenciado durante o tratamento oncológico, tendo em vista também as necessidades para o crescimento e desenvolvimento. Além disso, condições como ajustes em hábitos alimentares, diante de efeitos adversos, o controle de infecções e higiene básicas no dia a dia, implicam em novas rotinas. Há autonomia na alimentação, e a família preocupa-se em atender desejos da criança sem perder o objetivo de nutrição e fortalecimento do organismo (PARK M, et al., 2021).

Mais do que um ato simples para a nutrição, a alimentação incorpora significados sociais e culturais, somando-se à preocupação com o cuidado de seus filhos, familiares têm grande interesse em informações detalhadas e obstinação a respeito dos hábitos alimentares, um motivo para esta valorização, é o fato deste ser um cuidado sob seu controle Estudos apontam a importância da inclusão de crianças e familiares em ações educativas colabora para a promoção da saúde e segurança à criança, a família passa a ter maior compreensão, sobre cuidados importantes (PINHEIRO M, et al., 2023; PARK M, et al., 2021).

A fadiga por sua vez, é bastante significante, pode ser sintoma tanto da doença como do tratamento, e tem causalidade multidimensional complexa, seus efeitos desfavoráveis repercutem, no âmbito social, físico e psicológico; influenciando negativamente na qualidade de vida, no aproveitamento escolar e no convívio social (JIBB LA, et al., 2018; NUNES MD, et al., 2022).Foi comum referências ao “cansaço” e até mesmo “preguiça” que podem ser associadas à fadiga, porém, não se observou nenhum relato direto reconhecendo-a como efeito adverso.

A dificuldade das crianças se expressarem sobre como se sentem, especialmente as menores, e a tendência de pacientes e familiares a acreditar que o “cansaço” não requer nenhuma intervenção colaboram para que não relatem. Contudo, percebe-se influência de preconcepções direcionadas por ideias de senso comum que interferem de modo negativo. Além disso, a carência de estudos de avaliação de sintomas em crianças e a falta de consenso na mensuração da fadiga são algumas das razões que dificultam sua identificação (NUNES MD, et al., 2022).

A fadiga é um dos efeitos colaterais mais comuns e ignorados, sendo sintoma debilitante que afeta o cotidiano com repercussões em âmbito pessoal, familiar e social, enfatiza-se assim a importância de sua abordagem na assistência de enfermagem, ajudando as crianças e familiares a lidarem com o sintoma. Estudos apontam a importância e eficácia de ações de educação em saúde no controle da fadiga como métodos para regular garantir a qualidade do sono, a conservação de energia, a atividade física, lazer e métodos para o controle do estresse associado à fadiga; colaborando para desmistificar concepções que impedem o reconhecimento e manejo do sintoma (JIBB LA, et al., 2018; NUNES MD, et al., 2022).

De modo geral neste estudo os participantes encaram a quimioterapia antineoplásica como uma necessidade associada a cura, para as crianças, porém, caracteriza-se um momento tedioso, permeado por sintomas desagradáveis e pelo medo das punções. Para familiares as necessidades repercutem em novos cuidados, bem como em longa demanda com idas ao centro de tratamento. Concepções estas que influenciam sua visão sobre o ambiente ambulatorial.

Diferentes aspectos são associados a sensação de demora: Referente aos regimes de quimioterapia antineoplásica, muitos utilizam fármacos em terapia combinada, os esquemas de administração e cuidados requeridos impactam no tempo de permanência dos pacientes, somam-se ainda os retornos subsequentes conforme exigências de protocolo (AMARO-HOSEY K, et al., 2022). Além disso, para a criança a noção de tempo é uma compreensão ainda em construção.

O medo das punções tem relação direta com o ambiente, a via intravenosa é a mais utilizada, possui finalidades distintas no tratamento oncológico como administração de antibióticos, fármacos, hemocomponentes e realização de exames (CÔRREA VB, et al., 2020; EGELAND ES, et al., 2022). Os cateteres centrais de longa permanência conferem segurança aos procedimentos, e no geral reduzem o número de punções para os pacientes (CÔRREA VB, et al., 2020; EGELAND ES, et al., 2022). Mais do que uma necessidade, configuram-se como elemento de qualidade de vida para as crianças (JIBB LA, et al., 2018; CÔRREA VB, et al., 2020).

No entanto, os dispositivos do tipo TI, apesar de não se exteriorizarem – o que é uma vantagem – exigem a punção percutânea, que em certa medida pode provocar algum desconforto. A dor afeta a criança causando grande sofrimento, mas não se limita ao paciente em especial nos cuidados em pediatria impactando negativamente também nos pais, de forma que as experiências de dor no tratamento oncológico moldam atitudes futuras. Dor e medo são comuns para pacientes de diferentes idades, mas para crianças, as habilidades cognitivas ainda em desenvolvimento se relacionam a maiores níveis de

sofrimento, estresse e dor (EGELAND ES, et al., 2022). Estudos apontam diferentes intervenções para o controle da dor, sendo farmacológicas e não farmacológicas, esta última destacando-se pelo crescente conhecimento discutido em estudos mais recentes (CÔRREA VB, et al., 2020; EGELAND ES, et al., 2022).

Este estudo tem como destaque o enfoque inclusivo às crianças, em acordo com o movimento crescente nas pesquisas, de mudança no perfil para o fazer pesquisa "com" as crianças e não "sobre", dar-lhes voz reconhece a importância de suas opiniões, respeitando seus direitos (ALVAREZ-MUÑOZ E, et al., 2024; JEAYAREKA RK, et al., 2022; FACCA D, et al., 2020).No entanto ainda são escassas na literatura científica métodos que tenham a participação de crianças, indicando o potencial desta abordagem para desenvolvimento de pesquisas. Destaca-se para estudos futuros o aprofundamento na temática da fadiga, tema identificado pela análise dos dados, mas não pelos participantes, ressaltando sua relevância.

Como limitações pontua-se que são apresentados dados obtidos na realidade de uma instituição, ainda pelo delineamento qualitativo e proposta objetivada, não houve aprofundamento em análise sociodemográfica, outros estudos com diferentes métodos e contextos podem aprofundar em perspectivas, educação, intervenção gerando evidências que colaborarão para maior generalização.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou conhecer percepções de crianças e familiares em sua vivência com a quimioterapia antineoplásica ambulatorial. As experiências compartilhadas destacaram elementos relacionados aos efeitos adversos, o ambiente ambulatorial, sentimentos diante da terapêutica e necessidades de saúde com ênfase na importância da orientação. A participação das crianças e familiares permitiu a identificação ainda das semelhanças e diferenças em suas visões. Integrar as perspectivas de crianças e familiares, possibilitou uma aproximação que contribuiu para a contextualização dos relatos em um panorama familiar. Para as famílias dificuldades práticas decorrem da falta de conhecimento, seja na identificação de sintomas, cuidados, comunicação, podendo impactar inclusive na continuidade do tratamento. Reconhecer a família como espaço de cuidado e promoção da saúde, e a importância da inclusão das crianças no processo terapêutico, ressalta o cuidado integral baseado em evidências científicas e a acurácia nas práticas educativas e de orientação na atuação do enfermeiro na oncologia pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. ÁLVAREZ-MUÑOZ E, et al. Imagen de enfermeras(os) en Chile a través deldibujo infantil: unestudio iconográfico. Escola Anna Nery, 2024; 28: e20230143.
2. AMARO-HOSEY K, et al. Adverse Drug Reactions in Pediatric Oncohematology: a systematic review. Frontiers in Pharmacology, 2022; 12:777498.
3. BELLEBONI P, BRUST-RENCK PG. Saúde mental e qualidade de vida da família na luta contra o câncer infantojuvenil. Quaderns de Psicologia, 2023; 25(2):e1936.
4. CAMARGO BV, JUSTO AM. Tutorial para uso do software IRaMuTeQ: Interface de R pourlesanalysesmultidimensionnelles de textes et de questionnaires. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2021. Disponível em: https://www.ufsc.br/iramutec. Acessado em: 10 de junho de 2022.
5. CORRÊA VB, et al. Práticas educativas junto às famílias de crianças e adolescentes em uso de cateter venoso permanente. Revista Brasileira de Enfermagem, 2020;73(Suppl 4):e20190129.
6. DAVIES C, et al. Towards Independence: the development of children's capability to have a voice in their healthcare. Journal of Human Development and Capabilities, 2025;26(2): 255-275.
7. EGELANDSE, et al. Exploring reported distress before and pain during needle insertion into a venous access port in children with cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2022; 37(4):927-937.
8. FACCA D, et al. Working the limits of "Giving Voice" to children: a critical conceptual review. International Journal of Qualitative Methods, 2020; 19:160940692093339.
9. FARIA-SCHÜTZER DB, et al. Seven steps for qualitative treatment in health research: the clinical-qualitative content analysis. Ciência & Saúde Coletiva, 2021; 26(1): 265-274.

10. GÓES FGB, et al. Use of the IRAMUTEQ software in research with a qualitative approach: experience report. Revista de Enfermagem da UFSM. 2021; 11(e63): 1-21.
11. JEAYAREKA RK, et al. Chemotherapeutic drugs induced symptom distress among pediatric cancer patients. International Journal of Life Science and Pharma Research, 2022; 12(4):1-7.
12. JIBB LA, et al. Children's experiences of cancer care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Oncology Nursing Forum, 2018; 45(4):527-544.
13. LINB, et al. Communication during childhood cancer: systematic review of patient perspectives. Cancer, 2020; 126(4): 701-716.
14. LINDER LA, CHALLINOR J. Pediatric Oncology Nurse-Led Research and Evidence-Based Practice: global exemplars to reduce disparity. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 2023; 40(5): 281-285.
15. MARCHETTI MA, et al. A formação interdisciplinar para a abordagem familiar na Atenção Primária à Saúde. Texto& Contexto Enfermagem, 2023; 32:e20220178.
16. MINAYO MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciência & Saúde Coletiva, 2012; 17(3): 621-626.
17. NUNES MD, et al. Qualidade de vida da população infantojuvenil oncológica com e sem fadiga. Acta Paulista de Enfermagem, 2022; 35:eAPE0288345.
18. PARK M, et al. Uncertainty and nursing needs of parents with pediatric cancer patients in different treatment phases: a cross-sectional study. International Journal of Environmental Researchand Public Health, 2021; 18(8):4253.
19. PINHEIRO M, et al. Câncer infantil: percepções da criança frente ao tratamento quimioterápico. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental, 2023; 15:e11683.
20. RIFIOTIS FC, et al. A antropologia e as crianças: da consolidação de um campo de estudos aos seus desdobramentos contemporâneos. Horizontes Antropológicos, 2021; 27(60): 7-30.
21. SANTOS MO, et al. Estimativa de Incidência de Câncer no Brasil, 2023-2025. Revista Brasileira de Cancerologia, 2023; 69(1): 1-11.
22. SPRIGGS M. Children and bioethics: clarifying consent and assent in medical and research settings. British Medical Bulletin, 2023; 145(1): 110-119.
23. TONG A, et al. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality Health Care, 2007;19(6):349-357.
24. VASQUES RCY, et al. Giving voice to children: considerations on qualitative interviews in pediatrics. Revista Mineira de Enfermagem (REME), 2014; 18(4):1016-1020.
25. WHO. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. 2021. Disponível em: https://iris.who.int/handle/10665/347370. Acessado em: 03 de junho de 2023.