

Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica

Living with multiple symptoms: the experience of children and adolescents with chronic condition

Vivir con múltiples síntomas: la experiencia de niños y adolescentes con condición crónica

Vatusi Emanuela da Silva¹ ; Michelle Darezzo Rodrigues Nunes² ; Isabela Fornerolli de Macedo² ;
Juan Carlos Silva Possi¹ ; Fernanda Machado Silva-Rodrigues³ ; Sandra Teixeira de Araujo Pacheco² 

¹Hospital Universitário Pedro Ernesto, Rio de Janeiro, RJ, Brasil; ²Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil;

³Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

RESUMO

Objetivo: compreender como é a experiência das crianças/adolescentes de conviver com sintomas de uma condição crônica. **Método:** abordagem qualitativa, utilizando como referencial a Teoria Fundamentada nos Dados. Os participantes foram 11 crianças e adolescentes de seis a 18 anos incompletos hospitalizados em um hospital estadual universitário. Como instrumentos de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada e a técnica “draw, write and tell”. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas, e a análise seguiu os passos do referencial. **Resultados:** apreendeu-se a categoria “Tendo que conviver com os sintomas”, que engloba cinco subcategorias que apresentam sintomas físicos, emocionais e gerais, a convivência com a multiplicidade de sintomas simultâneos e as consequências de se conviver com eles. **Conclusão:** a convivência com diversos sintomas leva a limitações. A enfermagem precisa favorecer a expressão das vivências das crianças/adolescentes, minimizando situações de estresse e melhorar o gerenciamento dos sintomas, através do planejamento de estratégias individualizadas. **Descritores:** Criança; Adolescente; Doença Crônica; Sinais e Sintomas; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to comprehend children’s or adolescents’ experiences of living with symptoms of a chronic condition. **Method:** on a qualitative approach, taking Grounded Theory as a frame of reference and 11 children and adolescents aged 6 to 18 years hospitalized in a state university hospital as participants, data were collected by semi-structured interview using the “draw, write, and tell” technique. The interviews were recorded and transcribed, and then analyzed following the steps of Grounded Theory. **Results:** analysis identified the category “Having to live with symptoms”, which comprised 5 subcategories featuring physical, emotional and general symptoms, the experience of living with multiple simultaneous symptoms, and the consequences of living with them. **Conclusion:** living with several symptoms entails limitations. Nursing needs to favor children’s and adolescents’ expressions of their experiences in order to minimize stressful situations and improve symptom management by planning individualized strategies. **Descriptors:** Child; Adolescent; Chronic Disease; Sign and Symptoms; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender las experiencias de niños o adolescentes de vivir con síntomas de una enfermedad crónica. **Método:** con un enfoque cualitativo, tomando como marco de referencia la Teoría Fundamentada y como participantes a 11 niños y adolescentes de 6 a 18 años hospitalizados en un hospital universitario estatal, los datos se recolectaron mediante entrevista semiestructurada utilizando el método “dibujar, escribir y decir” técnica. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, y luego analizadas siguiendo los pasos de Grounded Theory. **Resultados:** el análisis identificó la categoría “Tener que vivir con síntomas”, que comprendía 5 subcategorías que presentaban síntomas físicos, emocionales y generales, la experiencia de vivir con múltiples síntomas simultáneos y las consecuencias de vivir con ellos. **Conclusión:** vivir con varios síntomas conlleva limitaciones. La enfermería debe favorecer la expresión de las experiencias de los niños y adolescentes para minimizar las situaciones estresantes y mejorar el manejo de los síntomas mediante la planificación de estrategias individualizadas. **Descritores:** Niño; Adolescente; Enfermedad Crónica; Signos y Síntomas; Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

Com o investimento nas tecnologias para a assistência hospitalar o número de crianças e adolescentes com condições crônicas cresce mundialmente¹. No Brasil, 9,1% das crianças de zero a cinco anos; 9,7% de seis a treze anos e 11% dos adolescentes de catorze a dezenove anos do total geral da população nessa faixa etária tem doença crônica². Quando pensamos em condições crônicas esses dados são ainda maiores, estimando-se que representem cerca de 85% dos problemas de saúde no Brasil³.

Escolheu-se utilizar o termo condição crônica neste estudo pois ele é abrangente e engloba mais do que as doenças crônicas, deficiências e incapacidades. Ele inclui diversas condições de saúde como asma, anemia falciforme, diabetes, doenças transmissíveis de curso longo como HIV/AIDS, condições maternas e perinatais, distúrbios mentais de longo

prazo e as deficiências físicas e estruturais contínuas, como amputações e deficiências motoras persistentes. Inclui também muitas outras desordens que podem não implicar necessariamente em longas hospitalizações ou em ser significativamente incapaz^{3,4}.

As principais características da condição crônica são: caráter permanente, incapacidade residual, longa duração, dependência medicamentosa, recorrente, quase sempre incurável, irreversível e degenerativa. É complexa, contínua e permanente, e requer estratégias para mudanças necessárias no estilo de vida⁵.

Quando a condição crônica emerge, ela impõe na vida das pessoas diversas modificações, exigindo readaptações frente a nova situação no campo familiar, profissional e social. Estratégias são necessárias para o enfrentamento, de modo a satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio. Especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas de sua condição de saúde, e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a condição progride⁶.

Dentre os sinais e sintomas vivenciados, os mais comuns em crianças e adolescentes são: fadiga, dor, náuseas, alterações no padrão de sono, preocupação e tristeza⁷⁻¹¹, interferindo negativamente em sua qualidade de vida¹².

Assim, salienta-se a importância de se conhecer os sintomas na criança/adolescente com condições crônicas de saúde através de seu próprio relato, para que sejam planejadas intervenções de enfermagem apropriadas para essa clientela, melhorando assim sua qualidade de vida e de sua família. Neste sentido, delimitou-se como objetivo do estudo: Compreender como é a experiência das crianças/adolescentes de conviver com os sintomas de uma condição crônica.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, com aprofundamento no mundo dos significados, das ações e relações humanas¹³.

Participaram do estudo crianças e adolescentes em condições crônicas entre seis e dezoito anos incompletos hospitalizados em um Hospital Estadual Universitário. Excluíram-se as em cuidados de final de vida ou situações críticas devido à fragilidade do momento vivido e a possibilidade de predominância e gravidade de sintomas característicos da progressão avançada da doença, comuns nesta fase.

Os locais de coleta de dados foram a enfermaria de pediatria, que possui 16 leitos para crianças de 29 dias a 12 anos; e a enfermaria de adolescentes (13 a 18 anos), que contém oito leitos. Os setores foram visitados diariamente, entre dezembro de 2018 e julho de 2019, na busca e identificação de participantes. Os responsáveis eram abordados primeiramente e, caso concordassem com a participação da criança/adolescente, estes eram consultados quanto ao desejo de participarem. Nenhuma criança/adolescente ou responsável recusou-se a participar.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da instituição proponente da pesquisa (Parecer n 3.138.245). Respeitou as diretrizes da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012. Cada participante manifestou voluntariamente seu desejo de participar do estudo, fornecendo seu assentimento e, no caso das crianças/adolescentes e consentimento dos responsáveis, firmado por meio da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respectivamente.

Para coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, no próprio leito. A equipe de saúde era comunicada sobre o início da entrevista objetivando evitar ao máximo interrupções e manter a privacidade dos participantes. Junto com as entrevistas utilizou-se a técnica *draw-write-tell interview*, desenvolvida por POPE e colaboradores (2019)¹⁴. Os autores propõem entrevistas que utilizem o desenhar, escrever e o contar com suas palavras o que foi retratado no papel. Dessa forma, as crianças/adolescentes comunicam suas experiências desenhando, escrevendo e contando a história de seus desenhos em resposta às perguntas da entrevista¹⁴.

Os participantes foram convidados a realizar um desenho e/ou escrever sobre o seguinte tema: “Desenhe uma criança/adolescente com (condição crônica do participante) no hospital”. Disponibilizou-se prancheta, folhas coloridas, lápis de colorir, giz de cera, canetinhas. A partir do desenho os participantes foram convidados a falar sobre o que escreveram e/ou desenharam e seus significados; em seguida foram convidados a responder as questões de pesquisa abertas: “O que você sente no seu corpo relacionado a sua doença”, “Como é para você se sentir assim?”.

Utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como Referencial metodológico. Ela extrai as experiências vivenciadas pelos atores sociais, potencializando a expansão do conhecimento em enfermagem e outras áreas¹⁵. A análise foi realizada de acordo com Strauss & Corbin (2008), concomitantemente à coleta, procedendo-se à análise comparativa constante, seguindo os passos preconizados pelo referencial, sendo eles: (1) codificação aberta – análise minuciosa das falas, transformando-as em códigos e agrupando-as de acordo com suas similares em categorias iniciais; (2) codificação axial: as categorias são unidas, comparadas, agrupadas, reorganizadas, originando categorias mais densas e amplas. Utilizou-se o

modelo do paradigma para a determinação da estrutura e processo do fenômeno investigado, que inclui os seguintes aspectos: condições causais, interventoras, contextuais, estratégias de ação/interação e consequências; (3) codificação seletiva: integração e o refinamento das categorias, determinação da categoria central¹⁶. Durante o processo de análise utilizou-se memorandos e diagramas para facilitar a identificação da categoria central e integração de conceitos.

A finalização da coleta de dados deu-se com a saturação teórica, na qual não se obtém mais nenhum dado novo ou relevante para responder à pergunta de pesquisa; a categoria desenvolvida é densa e inclui todos os elementos do paradigma¹⁶.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo onze crianças/adolescentes, seis entre 7 e 11 anos, a maioria do sexo feminino (7) e com doenças hematológicas (8).

Através da análise dos dados apreendeu-se a categoria central “Tendo que conviver com os sintomas”.

Tendo que conviver com os sintomas

A categoria “Tendo que conviver com os sintomas” é composta pela ideia central da coexistência da criança/adolescente com os sintomas desencadeados pela condição crônica com a qual ela convive (de acordo com modelo do paradigma: consequência). Dentre eles estão os sintomas físicos, emocionais e gerais e a convivência com a multiplicidade de sintomas simultâneos, desencadeados pela própria condição de saúde (condição causal) ou pelo tratamento (condição causal e interventora). As consequências de se conviver com eles podem ser exemplificadas pelas diversas hospitalizações e distanciamento escolar e do ambiente social (condição contextual). Estes sintomas são dinâmicos e se modificam durante a vivência da condição de saúde e do tratamento, agravando-se ou diminuindo de intensidade, por exemplo, com repouso e medicação (ação-interação), sabendo-se que alguns estão mais presentes na fase do diagnóstico e outros surgem em momentos específicos do tratamento.

A categoria central engloba cinco subcategorias: Sofrendo com os sintomas físicos; Vivenciando os sintomas emocionais; Convivendo com sintomas gerais; Tendo vários sintomas ao mesmo tempo; e Sofrendo as consequências; apresentadas a seguir.

Sofrendo com os sintomas físicos

Uma diversidade de sintomas físicos foi relatada, dentre eles a dor, a náusea, o vômito, a perda de apetite, a mucosite, o sangramento e a falta de ar. A dor está entre os sintomas mais citados, fazendo-se presente em quase todas as condições crônicas.

Não, dessa vez internei porque eu tava com um sangramento no dente [...]. Aí aumentou o sangramento e tava doendo muito, saiu tipo umas feridinhas [...]. Comecei a sentir dor nas articulações, sentia muita dor nos ossinhos da minha mão, não conseguia dobrar. (E5, lúpus, 17 anos).

Falta de ar, tia. Eu andava tava com falta de ar, depois eu só ficava sentado, quando levantava pra fazer xixi ficava muito cansado. [...] Depois eu sentia só dor de cabeça, no pé e na panturrilha. (E6, anemia hemolítica, 13 anos).

Para alguns, os piores sintomas vivenciados foram as náuseas e os vômitos, que impuseram limitações diretas para a aceitação alimentar da criança/adolescente, como ilustra o excerto a seguir:

Muito ruim [...] eu fico com uma náusea horrível [...]. Nossa não gosto nem de lembrar. Era todo dia um enjojo, minha sacolinha de vomitar já ficava debaixo da cama, todo dia, todo dia, todo santo dia. (E1, 11 anos, LLA).

Na Figura 1, apresenta-se o desenho de um dos participantes do estudo.

Eu desenhei um paciente no leito, e ele tá fazendo quimioterapia, e depois que ele acabou de fazer quimioterapia ele vomitou. (E1, 11 anos, LLA).

A literatura¹⁷⁻¹⁹ corrobora com os resultados encontrados. A dor é um dos sintomas mais estudados e um grande problema para crianças/adolescentes com câncer. Sua presença e intensidade variam durante o tratamento^{17,18}, assim como a náusea e os vômitos¹⁹. As alterações de apetite também foram identificadas, tanto no que se referiu à inibição quanto à exacerbação da vontade de comer.

Não consigo comer mais de jeito nenhum, credo. Não gosto nem de lembrar. (E10, 11 anos, LLA).

Assim como neste estudo, em que crianças/adolescentes conseguiram identificar a maioria dos sintomas e relacioná-los com uma etiologia plausível, outras pesquisas^{7,20} também indicam que crianças maiores são capazes de estabelecer relação de causa e consequência dos sintomas, como observado nos trechos a seguir.

Se eu não fizer a hemodiálise eu fico muito inchada. (E9, 8 anos, renal crônica).

Quando a minha plaqueta tá muito baixa, aí me dá muito sono. (E7, 15 anos, aplasia de medula).



FIGURA 1: Desenho realizado pelo participante E1, de 11 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, Brasil, 2019.

Já para crianças menores persiste a dificuldade em descrever os sintomas e a sua relação com a própria doença, ao passo que os adolescentes são capazes de discernir até mesmo se um sintoma se refere à doença ou a seu tratamento, fornecendo informações sobre a concomitância de sintomas e a dependência deles em relação a alguns eventos específicos durante a experiência de adoecimento²⁰.

Vivenciando os sintomas emocionais

Entre os sintomas mais citados destaca-se a tristeza, seguida de preocupação e alterações na autoestima.

Teve uma época que eu fiquei bem triste, muito triste mesmo eu não sabia por quê [...] não gostava de falar. Eu nem tava cansado mais, mas só ficava deitado. (E8, 7 anos, LLA).

A percepção de um dos participantes é apresentada na Figura 2.



FIGURA 2: Desenho realizado pelo participante E9, de 8 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, Brasil, 2019.

Possíveis causas apontadas para as mudanças emocionais foram: não conseguir se alimentar, a hospitalização, o isolamento e a separação dos amigos.

Sim, eu não conseguia comer nada e fiquei super mal-humorada. (E05, 17 anos, lúpus).

Só não gosto quando eu tenho que ficar internada. (E03, 13 anos, mielomeningocele).

Não vou mais à escola por causa do cansaço. Minha escola é longe de casa aí não dá pra ir, eu fico muito cansada ... sinto falta de alguns amigos. (E07, 15 anos, aplasia de medula).

Com relação a sintomas depressivos, uma revisão de literatura recente com crianças e adolescentes aponta que o quadro depressivo é grave e comum a muitas crianças e adolescentes e que ainda são raros os estudos que se voltam às intervenções para minimizar esse sintoma²¹. As alterações emocionais não apenas aparecem na literatura, como também se destacam como aquelas que mais causam incômodos aos pacientes e, em muitos casos, levam a profundo sofrimento e isolamento social²².

Outro sintoma presente foi a preocupação. Tanto com o estado emocional dos familiares que também estão imersos na rotina da criança/adolescente com condição crônica, quanto com relação ao medo de estar dando trabalho ou incomodando.

Ai fiquei um monte de dia na UTIP, fiz até um PICC em mim [...] Lá a minha mãe chorava muito... (E8, 7 anos, LLA).

Ah, tia, eu tiro pelo meu pai, né? Ele fica muito triste de me ver assim. É até difícil falar. Nunca disse nada. Sempre faz tudo por mim, cuida bem, vem em todas as consultas, mas eu sei que é ruim. (E01, 11 anos, LLA).

Apesar das causas da preocupação de crianças com condições crônicas e seus familiares vincularem-se em muitas culturas ao medo da recorrência, aos efeitos adversos e à ineficácia do tratamento^{23,24}, um dos destaques do presente estudo foi a preocupação dos participantes com os seus cuidadores e a carga que este cuidado representa. Muitos estudos têm relatado a sobrecarga dos cuidadores de crianças/adolescentes com condições crônicas, uma vez que estes demandam de uma série de cuidados diários que requerem tempo, energia e dedicação dos cuidadores²⁵⁻²⁷. No entanto, o reconhecimento e a preocupação da criança/adolescente com os seus cuidadores destacou-se como um diferencial desta pesquisa, pois crianças e adolescentes mostraram-se preocupados em relação ao bem-estar de seus cuidadores principais, sugerindo um sentimento de culpa por sobrecarregarem os pais no cuidado.

Situações que podem gerar alterações na autoestima também foram citadas pelos participantes:

Porque todo mundo ficava perguntando como tava [o cabelo], se já tinha caído. Na rua as pessoas ficavam olhando, eu não gostava. (E01, 12 anos, LLA).

Agora só o inchaço mesmo. Meu rosto fica enorme, eu me acho estranha e as pessoas perguntam o que tá acontecendo, mas o médico disse que melhora com o tempo. (E5, 17 anos, Lúpus).

A literatura apoia os achados quanto às alterações de autoestima de crianças e adolescentes com condições crônicas diante das alterações de seu físico devido aos efeitos colaterais do tratamento (por exemplo edema e queda de cabelo) ou por sofrerem com o estigma da doença^{24,28}.

Convivendo com sintomas gerais

Os sintomas gerais são aqueles que estão além dos específicos da doença ou do tratamento e que podem ser comuns a diversas patologias. O cansaço, os distúrbios do sono, a febre, a constipação, a inapetência e a tontura estão entre eles, sendo o cansaço o mais reportado pelos participantes.

Ah, quando eu ando bastante eu fico cansada. Quando eu subo ou desço escada [...] eu fico cansada tipo vários momentos. Andando muito rápido, andando devagar. Dá vontade de dormir o dia inteiro, é muito ruim. (E7, 15 anos, aplasia de medula).

Esse (cansaço) me persegue, eu já acordo cansado, aí durmo de novo, aí fico cansado de novo. (E10, 11 anos, LLA).

É comum que crianças/adolescentes citem o cansaço como sintoma. O cansaço ou fadiga pode ser físico, emocional ou cognitivo e não é proporcional às atividades desempenhadas por essas pacientes^{20,22}. A fadiga é um sintoma bastante explorado na literatura internacional^{4,29}, mas ainda pouco estudado no Brasil³⁰, apesar de considerado debilitante, angustiante e persistente; além de acompanhar a criança em todas as fases da doença e do tratamento sendo merecedor da avaliação e do manejo pelos profissionais de saúde²⁶.

Outro sintoma que esteve relacionado ao cansaço foi a alteração do sono, que pode ser tanto compreendida como um distúrbio que interfere no sono noturno de crianças/adolescentes, como também a sonolência diurna referida por alguns participantes.

Tem umas noites que eu não sei o que acontece que eu não consigo dormir também... (E10, 11 anos, leucemia).

Eu fico também às vezes com muito sono quando a minha plaqueta tá muito baixa, aí me dá muito sono. (E7, 15 anos, aplasia de medula).

O sono pode ser alterado não apenas pela sintomatologia da doença, mas, sobretudo, pelo tratamento empregado. O uso de certas medicações, dentre elas os corticosteroides, pode estar associado aos distúrbios do sono na população pediátrica em diferentes doenças crônicas. Ademais, procedimentos terapêuticos, cirúrgicos e complicações clínicas

também estão associados a prejuízos no sono desses indivíduos^{22,30}. Eles podem interferir em outros sintomas, como na fadiga e nas alterações de humor, e ainda são considerados um desafio para a prática e pesquisa²³.

Outros sintomas gerais como a febre, a constipação, a inapetência e a tontura também estão entre os sintomas vivenciados e que interferem significativamente na vida da criança/adolescente.

*Eu fiz febre uns dias também aí tomei dipirona. [...] eu não tô conseguindo ir ao banheiro. (E5, 17 anos, lúpus).
[...] fiquei muito tonta [...] (E02, 6 anos, renal crônica).*

A febre é uma manifestação comum a quase a totalidade das doenças crônicas e pode ser indicativa de várias alterações, sobretudo, infecciosas. Sintomas como diarreia, constipação, inapetência e tontura são descritos na literatura em associação com efeitos adversos causados pelo tratamento^{20,22}. A constipação pode estar vinculada à diminuição da mobilidade da criança/adolescente e ao uso de uma classe específica de medicamentos, os opioides^{22,29}.

Tendo vários sintomas ao mesmo tempo

Algo que fica evidente para todos os participantes é o convívio com vários sintomas simultâneos. Eles normalmente não apresentam um sintoma isolado, e sim um conjunto deles, combinados ou desencadeados por outros, o que compromete ainda mais sua qualidade de vida e experiência com o adoecimento.

Porque é muito ruim ter isso. Eu sentia muita coisa, tive que parar de ir na escola, fazer quimioterapia, enjoava muito, meu cabelo caiu. [...] No início eu sentia febre, eu sentia dor, um monte de coisa. (E1, 11 anos, LLA).

Eu tava sem vontade de comer, quase todo dia eu transfundia e ainda tava cansado. (E08, 7 anos, LLA).

Não comia! Não tava comendo nada. Doía muito, muito mesmo! Agora [...] eu não tô conseguindo ir ao banheiro. (E5, 17 anos, Lúpus).

Para amenizar as dificuldades em conviver com vários sintomas ao mesmo tempo e suas repercussões intersubjetivas na trajetória da criança com condição crônica e sua família, faz-se necessário um planejamento do cuidado de enfermagem e estratégias de ação. Entende-se que o lúdico, o diálogo, a empatia, a relação afetiva e o trabalho em equipe são possíveis estratégias de ação e interação relacional que o enfermeiro pode desenvolver junto à criança, aos familiares e em equipe¹⁸. Para corroborar com esta ideia, um estudo sobre gerenciamento do cuidado à criança em condição crônica hospitalizada desvelou que para atender às múltiplas necessidades da criança é necessária a implementação de estratégias de ação e de interação ancoradas na perspectiva da complementaridade, reciprocidade, recursividade, não linearidade. Apenas a partir de uma abordagem dinâmica, interdisciplinar e multidirecional será possível cuidar da criança e do seu familiar em suas complexidades^{26,30,31}.

Sofrendo as consequências

Os sintomas físicos, emocionais e gerais influenciam no dia a dia da criança/adolescente, alterando sua rotina, seu humor, seus relacionamentos e convívio social. Hábitos como ir à escola, costumes alimentares e relacionamentos com amigos são comprometidos pela ocorrência dos sintomas e pela longa permanência no hospital.

"Porque é muito ruim ter isso. Eu sentia muita coisa, tive que parar de ir na escola." (E1, 11 anos, LLA).

"[...] é ruim porque eu não posso fazer quase nada. Não posso comer várias coisas, não posso ir em lugares cheios, não posso ficar doente." (E10, 11 anos, LLA).

"Eu parei de fazer xixi, não sai nada e nem sinto vontade de fazer [...] só era ruim passar a sonda, agora não precisa mais. [...] Eu não posso comer coisa com muito sal." (E09, 8 anos, renal crônica).

Observa-se na Figura 3 a percepção de uma das crianças participantes.

Pode-se identificar que conviver com os sintomas gera sofrimento e diversas limitações à vida da criança/adolescente, que deixam de fazer coisas e frequentar lugares devido à indisposição causada pelos sintomas, as hospitalizações frequentes e a mudança na rotina. Segundo a literatura, conviver com restrições alimentares, remédios, mudanças no brincar, interrupções das atividades diárias e escolares e o temor quanto à infecção, progressão da doença e morte faz com que a criança/adolescente apresente sentimento de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança²⁶.

Além disso, dentre as atividades diárias, a escola tem destaque nesta faixa etária, fazendo com que as modificações sejam sentidas mais fortemente. As relações sociais ocorrem neste espaço, e a criança e o adolescente sentem falta delas. Como consequência deste isolamento e das limitações, outros sintomas são desencadeados e percebidos nas falas, como sintomas depressivos, tristeza, insônia ou sonolência, sendo a doença uma grande fonte de estresse para as crianças/adolescentes e suas famílias^{25,30,31}.

O isolamento social e o sofrimento psíquico destacam-se como desdobramentos dos sintomas na vida e na rotina^{21,23,24,29}. Independente do diagnóstico, a concomitância de sintomas implicará na necessidade de adaptação. Para tanto, a identificação precoce, a avaliação e o tratamento são atribuições precípuas dos profissionais responsáveis pelo tratamento desta população, a fim de tornar a adaptação menos traumática possível.



FIGURA 3: Desenho realizado pelo participante E8, de 7 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, Brasil, 2019.

Limitações do estudo

Possíveis limitações do estudo estão relacionadas ao fato de os participantes pertencerem apenas a um cenário de pesquisa e à ausência de um referencial teórico para auxiliar a análise dos dados.

CONCLUSÃO

As crianças e adolescentes com condição crônica de saúde vivenciam diversos sintomas, dentre os principais estão: dor, tristeza, preocupação, fadiga, enjoo e febre. A experiência frente aos sintomas é ampla, complexa e pouco compreendida. Eles têm que conviver com a multiplicidade e simultaneidade de sintomas, realidade esta que impõe conviver com diversos sentimentos.

Salienta-se a importância da aproximação entre o enfermeiro e a população infanto-juvenil que vivencia os sintomas decorrentes das condições crônicas e de seu tratamento, a fim de favorecer a comunicação desses pacientes e a expressão do que vivenciam, possibilitando o planejamento de estratégias individualizadas para amenizar as repercussões desses sintomas para esta clientela. Frente à escassez de publicações sobre os sintomas decorrentes das condições crônicas e de seu tratamento, urge a necessidade de futuras investigações sobre o tema, com foco no autorrelato.

REFERÊNCIAS

1. Sousa DS, Sousa AS, Santos, ADR, Melo, EV, Lima, SO, Almeida-Santos, MA, et al. Morbidity in extreme low birth weight newborns hospitalized in a high risk public maternity. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.* [Internet]. 2017 [cited 2019 Dec 15]; 17:149-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042017000100008>.
2. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network *Rev. Esc. Enferm. USP.* [Internet] 2017 [cited 2020 May 11]; DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016042503226>.
3. Mendes EV. Interview: The chronic conditions approach by the Unified Health System. *Ciênc. saúde coletiva.* [Internet] 2018 [cited 2020 May 11] 23(2):431-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>.
4. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J. Pediatr.* [Internet]. 1993 [cited 2020 May 11]; 122(3):342-7. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(05\)83414-6](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(05)83414-6).
5. Fretas MC, Mendes MMR. Chronic health conditions in adults: concept analysis *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2007 [cited 2019 Dec 15]; 15(4):590-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400011>.
6. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto Contexto - enferm.* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 11]; 24(3):662-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>.
7. Torres V, Nunes MDR, Silva-Rodrigues FM, Bravo L, Adlard K, Secola R, et al. Frequency, severity, and distress associated with physical and psychosocial symptoms at home in children and adolescents with cancer. *J. Pediatr. Health Care* [Internet]. 2019 [cited 2019 Dec 15]; 33(4):404-14. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.11.007>.
8. Nap-van der Vlist MM, Dalmeijer GW, Grootenhuys MA, van der Ent CK, van den Heuvel-Eibrink MM, Wulffraat NM, et al. Fatigue in childhood chronic disease. *Arch. Dis. Child.* [Internet]. 2019 [cited 2020 May 11]; 104(11):1090-5. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-316782>.

9. Hedén L, Pöder U, Essen L, Ljungman G. Parents' perceptions of their child's symptom burden during and after cancer treatment. *J. pain symptom manage.* [Internet]. 2013 [cited 2019 Dec 15]; 46(3):366-75. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.012>.
10. Nunes MDR, Nascimento LC, Fernandes AM, Batalha L, Campos C, Gonçalves A, et al. Pain, sleep patterns, and HRQoL in pediatric patients with cancer. *Eur. J. Cancer Care.* [Internet] 2019 [cited 2020 May 20]; 28(4):e13029. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.13029>.
11. Kim J, Robert L, Askew MPH. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disabil. health j.* [Internet]. 2014 [cited 2019 Dec 15]; 7(1):96-104. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.08.007>.
12. Nunes MDR, Jacob E, Bomfim EO, Lopes-Junior LC, Lima RAG, Flória-Santos M, et al. Fatigue and Health Related Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer. *European j. oncol. nurs.* [Internet]. 2017 [cited 2019 Dec 15]; 29:39-46. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.001>.
13. Minayo, MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 13ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2013.
14. Pope N, Tallon M, Leslie G, Wilson S. Using 'draw, write and tell' to understand children's health-related experiences. *Nurse Res.* [Internet]. 2019 [cited 2019 Dec 15]; 26(2):42-5. DOI: <https://doi.org/10.7748/nr.2018.e1594>.
15. Alves AG, Martins CA, Pinho ES, Tobias GC. A Teoria Fundamentada em Dados como ferramenta de análise em pesquisa qualitativa. *Investigação Qualitativa em Educação* [Internet]. 2017 [cited 2020 May 11]; 1:499-507. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1368>.
16. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.* Tradução: Luciane de Oliveira Rocha. Porto Alegre: 2ª edição/Artmed; 2008.
17. Dupuis LL, Lu X, Mitchell HR, Sung L, Devidas M, Mattano LA, et al. Anxiety, pain, and nausea during the treatment of standard-risk childhood acute lymphoblastic leukemia: a prospective, longitudinal study from the children's oncology group. *Cancer* [Internet]. 2016 [cited 2019 Dec 15]; 122(7):1116-25. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.29876>.
18. Silva TP, Leite JL, Stinson J, Laloo C, Silva IR, Jibb L. Action and interaction strategies for the care of hospitalized children with chronic cancer pain. *Texto contexto enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2020 May 11]; 27 (4):e3990017. DOI: <http://doi.org/10.1590/0104-07072018003990017>.
19. Outsubo APN. Crianças com doenças crônicas falam sobre doença: uma pesquisa exploratória. *Cad. PPGDD.* [Internet]. 2018 [cited 2020 May 11]; 5(1). Available from: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11129>.
20. Linder LA, Al-Qaaydeh S, Donaldson G. Symptom characteristics among hospitalized children and adolescents with cancer. *Cancer Nurs.* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 20]; 41(1): 23-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000469>.
21. Schwan S, Ramires VRR. Depression in children: a brief review of literature. *Psicol. argum.* [Internet]. 2017 [cited 2019 Dec 15]; 29(67):457-68. Available from: <https://biblat.unam.mx/hevila/Psicologiaargumento/2011/vol29/no67/5.pdf>.
22. McCulloch R, Hemsley J, Kelly P. Symptom management during chemotherapy. *Paediatrics and Child Health.* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 15]; 24(4):166-71. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2013.10.007>.
23. Gonzalez-Mercado VJ, Williams PD, Williams AR, Pedro E, Colon G. The symptom experiences of Puerto Rican children undergoing cancer treatments and alleviation practices as reported by their mothers. *International Journal of Nursing Practice* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 15]; 23 (1) e12500. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijn.12500>.
24. Jibb, L, Croal, L, Wang, J, Yuan, C, Foster, J, Cheung, V, et al. Children's experiences of cancer care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Oncology Nursing Forum* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 15]; 45(4):527- 44. DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/18.ONF.527-544>.
25. Pereira-Silva NL; De Almeida BR. Reactions, feelings and expectations of families of people with special educational needs. *Psicol. argum.* [Internet]. 2014 [cited 2019 Dec 15]; 32(supl. 2): 111-22. Available from: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=14869&dd99=view&dd98=pb>.
26. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de, Magroski C, Nobre G, Rodrigues EF, et al. Chronic disease in children: family experience in diagnostic reception. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2019 Dec 15]; 10(Supl. 6):4837-44. DOI: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11263/12890>.
27. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JF, Collet N. Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses. *Rev. Enferm. UERJ* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 11]; 23(4): 501-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>.
28. Lara MM, Gomes GC, Nobre CMG, Jung BC, Costa AR, Rodrigues EF. Perception of the family caregiver regarding problems faced by children in relation to their diagnosis of HIV/AIDS. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2017 [cited 2020 May 11]; 22(4):e50882. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50882>.
29. Nunes MDR, Jacob E, Adlard K, Secola R, Nascimento L. Fatigue and Sleep Experiences at Home in Children & Adolescents with Cancer. *Oncol. nurs. forum* [Internet]. 2015 [cited 2019 Dec 15]; 42(5):498-506. DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/15.ONF.498-506>.
30. Silva TP, Silva MM, Valadares GV, Silva IR, Leite JL. Nursing care management for children hospitalized with chronic conditions. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2015 [cited 2020 May 11]; 68(4):641-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680410i>.
31. Leeman J, Crandell JL, Lee A, Bai J, Sandelowski M, Knafel K. Family functioning and the well-being of children with chronic conditions: a meta-analysis. *Research in Nursing & Health* [Internet]. 2016 [cited 2019 Dec 15]; 39(4):229-43 DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.21725>.