

[Dados das Publicações](#)[Expediente](#)[Quem somos](#)[Publicidade](#)[Política de Privacidade](#)

CopyRight
Moreira Jr Editora
Proibida a reprodução
sem autorização
expressa

Precisamos da colaboração de nossos usuários para continuar no ar. Clique para saber mais sobre a campanha



[Clique para acessar a campanha na Kickante](#)

Gostou do artigo

curta nossa página no Facebook:



Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores

Pediatric cancer: under the look of the family/caregivers

Júlia D.S. Malta

Graduação em Fisioterapia. Especialização em Fisioterapia Neonatal pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais e Fisioterapia na Saúde Pública pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Mestrado em Saúde Coletiva (área de concentração: educação em saúde) pelo Instituto de Pesquisa René Rachou - Fundação Oswaldo Cruz.

Virgínia T. Schall

Graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Mestrado em Fisiologia (área de concentração: neurofisiologia) pela Universidade Federal de Minas Gerais. Doutorado em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Pesquisadora titular da Fundação Oswaldo Cruz.

Celina M. Modena

Graduação em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. Mestrado em Epidemiologia pela Universidade Federal de Minas Gerais, doutorado em Ciências pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Pós-doutorado em Saúde Coletiva pela Fiocruz. Pesquisadora visitante da Fundação Oswaldo Cruz.

Trabalho financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais - FAPEMIG.

Projeto: "Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde", realizado pelo Instituto de Pesquisa René Rachou - FIOCRUZ - Laboratório de Educação em Saúde.

Av. Augusto de Lima, 1715 - Barro Preto - CEP 30190-002 Belo Horizonte - MG.

Endereço para correspondência: Júlia Dias Santana Malta. Av. Afonso XIII, 820/301 - Gutierrez - CEP 30430-170 - Belo Horizonte - MG.
E-mail: jdsfisio@yahoo.com.br - Tels.: (31) 3332-4876 e 8449-7736

Indexado na Lilacs Virtual sob nº: S0031-3920200800400002

Unitermos: câncer infantil, cuidadores, vivência.

Unterns: pediatric cancer, caregivers, experience.

Sumário

O câncer infantil causa um grande impacto na vida de uma família e, freqüentemente, um indivíduo fica responsável pelo cuidado intensivo da criança. O objetivo deste artigo é relatar como estes cuidadores da família vivenciam a experiência de ter uma criança com câncer, desde o momento do diagnóstico até o enfrentamento da doença. Foram entrevistados 16 cuidadores hospedados em casas de apoio para tratamento de crianças com câncer em Belo Horizonte/ MG e as entrevistas foram analisadas na perspectiva da Fenomenologia de Merleau-Ponty. A análise permitiu identificar três unidades temáticas: cuidadores diante do diagnóstico, cuidadores em busca de uma explicação para a doença e cuidadores na tentativa de enfrentar a doença. O trabalho mostrou que os familiares buscam diferentes estratégias de enfrentamento e atribuem significados à experiência de ter uma criança com câncer a partir do conceito biomédico, psicossocial e da fé. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite melhor elaboração pelos cuidadores acerca deste problema, contribuindo para uma melhor vivência do câncer infantil e de seu tratamento.

Numeração de páginas na revista impressa: **114 à 118**

Resumo

O câncer infantil causa um grande impacto na vida de uma família e, freqüentemente, um indivíduo fica responsável pelo cuidado intensivo da criança. O objetivo deste artigo é relatar como estes cuidadores da família vivenciam a experiência de ter uma criança com câncer, desde o momento do diagnóstico até o enfrentamento da doença. Foram entrevistados 16 cuidadores hospedados em casas de apoio para tratamento de crianças com câncer em Belo Horizonte/ MG e as entrevistas foram analisadas na perspectiva da Fenomenologia de Merleau-Ponty. A análise permitiu identificar três unidades temáticas: cuidadores diante do diagnóstico, cuidadores em busca de uma explicação para a doença e cuidadores na tentativa de enfrentar a doença. O trabalho mostrou que os familiares buscam diferentes estratégias de enfrentamento e atribuem significados à experiência de ter uma criança com câncer a partir do conceito biomédico, psicossocial e da fé. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite melhor elaboração pelos cuidadores acerca deste problema, contribuindo para uma melhor vivência do câncer infantil e de seu tratamento.

Introdução

O câncer infantil afeta todos os membros da família em todos os aspectos de suas vidas (Castillo & Chesla, 2003). O suporte familiar e as competências de cada parente são importantes e influenciam o modo da criança lidar com o câncer. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Castro & Piccinini, 2002). Assim, além da atenção dada à criança, é importante escutar e apoiar o cuidador, conhecer seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas, pois ele é a referência da criança nesse momento difícil.

O objetivo deste artigo é relatar como os cuidadores, que saíram de suas cidades e hoje estão hospedados em casas de apoio em

Belo Horizonte/ MG, vivenciam a experiência de ter uma criança com câncer, desde o momento do diagnóstico até o enfrentamento da doença.

Metodologia

O presente trabalho foi embasado na abordagem qualitativa que incorpora a questão do significado como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais, considerando o sujeito do estudo com suas crenças, valores e significados. Sua análise não se preocupa em quantificar mas, sim, em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais (Minayo, 2000). Foram entrevistadas 16 acompanhantes de crianças com câncer hospedadas nas casas de apoio AURA e Beatriz Ferraz para tratamento da doença. Estas casas foram escolhidas por acolherem um grande número de crianças com diversos tipos de câncer em tratamento nos hospitais de referência de Belo Horizonte credenciados pelo SUS. Duas das cuidadoras eram irmãs de pacientes e as outras eram mães. O número de sujeito teve como critério a reincidência, a saturação e a singularidade das informações, pressupostos das pesquisas qualitativas como indicado por Minayo (2000).

A análise qualitativa da entrevista foi orientada pelos três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty (1994) descrição da entrevista, redução fenomenológica com a divisão das narrativas em subgrupos, de acordo com as idéias das entrevistas e interpretação fenomenológica com o exame de tudo que é revelado na consciência, nos dados ou fenômenos da consciência.

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 17/2006 - CEPISH-CPqRR, e autorizados pelas instituições participantes. Os cuidadores assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os participantes permanecerá em sigilo.

Resultados e discussão

A análise fenomenológica das entrevistas permitiu identificar três grandes unidades temáticas na relação dos cuidadores com a criança com câncer: 1) cuidadores diante do diagnóstico 2) os cuidadores em busca de uma explicação para a doença 3) cuidadores na tentativa de enfrentar a doença.

Cuidadores diante do diagnóstico

Os cuidadores relataram sobre a descoberta da doença descrevendo desde os sinais e sintomas que fizeram com que a família procurasse o médico até a confirmação do diagnóstico.

1. Sinais e sintomas da doença que conduzem à consulta médica

O processo de adoecer é reconhecido por alguns sintomas considerados anormais pelos pacientes e seus familiares. Pode-se observar que esse reconhecimento depende de quando comumente determinado sintoma ocorre na sociedade e de como ele se encaixa nos principais valores de um determinado grupo. Um sintoma freqüente pode ser considerado normal, mesmo que constitua, algumas vezes, a característica de uma doença grave (Helman, 2003).

A maioria dos cuidadores admitiu que suas crianças já vinham sentindo febre há vários dias antes da consulta médica, mas eram medicadas por eles mesmos com antitérmicos. Quando questionados sobre o motivo da consulta médica, disseram que ela se deu por exacerbação das queixas das crianças, principalmente de dor, e pela presença de sintomas considerados graves, como sangue nas fezes ou na urina, déficit motor, caroços ou febre muito alta:

"Eu ia no médico com ele porque ele tava com boca inflamada, ínguas, barriga inchada e muita febre" – R2.

O diagnóstico precoce do câncer infantil é prejudicado pelas semelhanças dos sinais e sintomas desta patologia com doenças freqüentes na infância, o que atrasa a busca por serviços médicos especializados. Muitas vezes a criança chega ao serviço pediátrico, mas os profissionais também encontram dificuldades em fechar este tipo de diagnóstico com rapidez.

2. "Posse" do diagnóstico

Pode levar algum tempo até os familiares "aceitarem" a doença de um dos seus, principalmente quando se trata de uma doença grave.

A aceitação da doença ocorre principalmente com o aumento do conhecimento que dela se adquire, de como cuidar da criança e como essa pode reagir. A família passa a se sentir segura a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do filho e sente que está realizando um bom cuidado.

"Agora ele está bem(...) Só que ele não pode ficar sem tomar o remédio porque se ele ficar sem tomar o remédio o negócio volta (...) Eu acho que do jeito que está já tá bom..." – R15.

3. Incerteza do futuro: medo da morte

Uma das enfermidades mais associadas ao enigma da morte na contemporaneidade é o câncer (Borges et al, 2006). O diagnóstico do câncer desdobra-se em dois momentos para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra. Receber o diagnóstico de câncer ainda é como receber uma sentença de morte devido a todo o peso que esta palavra carrega. Assim, a relação do câncer com a morte está presente na maior parte dos relatos dos cuidadores:

"... falavam que a pessoa tava com essa doença já podia preparar o dinheiro pro enterro." – R7.

Na associação livre solicitada em relação à palavra câncer, a maioria das acompanhantes trouxe palavras relacionadas à morte. As que apareceram em maior freqüência foram: "morte", "perda", "perder" e "ficar sem ele". Apenas dois acompanhantes não incluíram palavras diretamente relacionadas à morte, e trouxeram as palavras "fé em Deus" e "confiança".

Os cuidadores em busca de uma explicação para a doença

Diante do impacto do diagnóstico do câncer nas crianças, os familiares tentam encontrar uma justificativa que explique esta realidade a partir das dimensões biológica e psicossocial. A pergunta "Por que você acha que a criança ficou doente?" permitiu a criação de quatro categorias dentro desta unidade temática.

1. Hereditariedade

Quando as respostas sobre a doença estão nos fatores genéticos, os pais podem se questionar quanto à sua competência levando ao sentimento de culpa (Irvin, 1992). Muitos tentam buscar na história familiar casos que justifiquem o aparecimento do câncer na sua criança.

"O médico acha que é alguém da família que já teve essa doença e ninguém ficou sabendo, então ninguém sabe" – R8.

Os cuidadores relataram durante as entrevistas que a causa genética foi a principal resposta dos médicos quando estes foram questionados sobre a origem da doença. Os oncologistas respondiam que, diferente do câncer em adultos que normalmente pode ser associado a fatores externos como hábitos de vida, o câncer infantil parece estar associado a fatores individuais.

2. Crença religiosa

A falta de conhecimento sobre as enfermidades contribuiu para que fosse iniciado, em determinado momento da história da humanidade, o processo de divinização do desconhecimento. Acreditava-se que os Deuses tinham poder de causar doenças e curá-las. A interface entre saúde e religiosidade ainda está presente na medicina (Faria & Seidl, 2005).

De acordo com Aquino e Zago (2007), a interpretação religiosa da saúde-doença carrega o entendimento de que o mundo tem uma ordem no campo do sagrado-profano. Ao assumir a submissão a Deus e a aceitação das situações caóticas da vida, é possível que o sagrado submeta o profano. Desse modo, a entidade divina domina a vida dos homens, o imprevisível – o câncer – torna-se

previsto, o acaso é explicado, a fatalidade cede espaço à segurança oferecida pela divina providência.

“Ah, eu tenho muita fé em Deus, né. Dos médicos o médico primeiro é ele” – R13.

3. Mitos e culpa por ações dos cuidadores

Mães e pais buscam uma explicação clara sobre a doença do filho e, caso não seja possível fazê-la, sentem-se culpados por atos que possam ter desencadeado o câncer (Irvin, 1992). Não é raro encontrar explicações sobre a causa do câncer em comportamentos dos pais na época da gravidez ou pela forma de criar a criança.

“Eu até imaginei, né, porque o pai dela era muito ruim pra mim e já chegou a atirar em mim, batia em mim... Ai eu pensei: Oh gente, pode ser que essa menina machucou ainda na gravidez.” – R10.

“Será que é porque eu dei pra ele muita chupeta que prejudicou o sangue dele? Ou será que é por causa de doce?” – R11.

4. Consequência de uma condição de saúde anterior

Em muitas sociedades, a saúde é entendida como uma relação equilibrada entre as pessoas, entre as pessoas e a natureza e entre as pessoas e o mundo sobrenatural (Helman, 2003). Acredita-se que o funcionamento saudável do corpo dependa do equilíbrio de um ou de mais elementos ou forças e se este equilíbrio já foi afetado, outras doenças podem aparecer.

“Eu acho que foi por causa de uma hepatite que ele teve (...)

Cuidadores na tentativa de enfrentar a doença

1. A partir de informações sobre a doença

Durante as entrevistas alguns dos responsáveis pelas crianças demonstraram desejo de saber mais e entender a doença e o tratamento dos filhos. Este aumento de informações sobre a doença contribuiria para que eles se sentissem a par dos acontecimentos dando a sensação de “controle da situação”.

“Igual eu pedi várias vezes né, pra me falar (...) Ai eles falam comigo: “mas tá tudo em inglês...” Ai eu falo: “mas eu posso traduzir, né.” Eu peço um xerox, mas aí o médico fala: “eu vou arrumar um site pra você ler sobre isso.” – R13.

2. A partir do amparo médico

Pacientes e familiares esperam que o médico seja amistoso, cordial, gentil, carinhoso e solidário no seu sofrimento, oferecendo a eles o apoio emocional de que carecem. Porém, o médico não é ativamente estimulado a pensar no paciente em sua inteireza, como um ser biopsicossocial, e a perceber o significado do adoecer para o paciente e seus familiares (Caprara & Rodrigues, 2004). A falta de comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores foi uma queixa de vários entrevistados.

“Eles (os médicos) não são de explicar muito pra gente mesmo. Eles me acham até enjoada né, porque eu fico perguntando. Mesmo a gente perguntando, eles não falam.” – R14.

3. O enfrentamento religioso

Os cuidadores procuram diversos meios de diminuir seu sofrimento, recorrendo às formas de enfrentamento. Entre as formas de enfrentamento a religiosidade pode influenciar vários aspectos do bem-estar subjetivo por favorecer a integração e o suporte social e o estabelecimento de relações com o divino (Pargament, 1997). Os seres divinos são fontes de consolo e de orientação e esta relação pode propiciar senso de ordenamento e previsibilidade dos eventos e novos significados para situações problemáticas (Siegel et al., 2001).

De acordo com Aquino e Zago (2007), há vários estudos que evidenciam a influência da religião no lidar com a doença grave, como o câncer. Estes autores apontam que os pacientes com crenças religiosas têm uma reabilitação com senso de esperança e satisfação com a vida com níveis menores de depressão, principalmente entre grupos de classes populares.

O enfrentamento religioso foi o principal apresentado dentro dos tipos existentes, como a fuga e a negação. Observou-se que muitas pessoas atribuíram a Deus o aparecimento dos problemas de saúde e recorrem frequentemente a Ele para enfrentá-los.

“Se Deus existe, eu sei que meu filho também vai existir. Porque Deus fala mais alto. Ele está na mão de Deus, então ele está em boas mãos, né.” – R7.

Considerações finais

Os cuidadores diante da criança com câncer vivenciam um longo processo, desde os sinais, sintomas e o diagnóstico da doença. Apresentam sentimentos que misturam surpresa e impotência, quando ocorre o questionamento quanto ao futuro e morte. Nesse processo de conviver com o diagnóstico, eles irão trabalhar com as causas do câncer para tentar entendê-lo a partir das várias dimensões como fatores genéticos, culpa, espiritualidade ou a evolução de uma doença primária.

O enfrentamento passa pela parceria com o médico, além de depender da cognição individual dos cuidadores, o que o torna singular e dependente da história de cada um. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite melhor elaboração dos sujeitos acerca de seus problemas, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento por parte dos pacientes e cuidadores. Os responsáveis pelas crianças com maior escolaridade apresentavam melhor entendimento sobre os diversos aspectos do câncer, enquanto que aqueles com menor cognição mostravam-se perdidos e apreensivos com o tratamento. Muitos diziam não haver diálogo com os médicos, mas, aparentemente, esse diálogo existia e não alcançava a compreensão destes familiares.

Ramos et al. (2007) apontam a perspectiva da educação em saúde na re-significação do câncer. Acreditam que o melhor modelo seria desmistificar o câncer, convidando os sujeitos a construir novas representações. Para os autores, enquanto a doença estiver ligada à fatalidade, as formas de enfrentamento estarão sujeitas às defesas psíquicas.

As questões levantadas a partir deste trabalho remetem às discussões sobre a humanização do SUS e ao suporte oferecido para os familiares no enfrentamento do câncer. O suporte aos cuidadores permitiria um espaço da fala com a re-significação do processo vivido e melhor qualidade de vida.

Bibliografia

1. Castillo E, Chelsa C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). Colomb. Med 2003 34:155-63.
2. Castro E K, Piccinini C A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. Psicol. Reflex. Crít 2002 13: 625-35.
3. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Hucitec-Abrasco 2000.
4. Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. Atlas 1987.
5. Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da Percepção. Abril 1994.
6. Helman, C G. Cultura, saúde e doença. Artmed 2003.
7. Borges ADVS et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol. Estud 2006 11:361-69.
8. Irvin, N. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita, Artes Médicas 1992.
9. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. Psicol. Reflex. Crít 2005 18:381-89.
10. Aquino VV, Zago MMF. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. Rev. Latino-Am.

Enfermagem 2007 15:42-47.

11. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. Ciênc. Saúde Coletiva. 9:139-46.

12. Pargament KI. The psychology of religion. J. Scient. Relig1997 27:34-42.

13. Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW. Religion and coping with health-related stress. Psycho. Health 2001 41:631-53.

14. Ramos C, Carvalho JEC, Mangiacavalli MASC. Impact and (im)mobilization: a study of cancer prevention campaigns. Ciênc. Saúde Coletiva 2007 12:1387-96.