

Sentimentos expressados pelos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer

Sentiments expressed by children's and adolescents' parents with cancer diagnosis

Tânia Maria Delfraro Carmo¹; Lorenna David Botelho²; Josely Pinto de Moura¹; Nilzemar Ribeiro Souza¹; Maria José Pessoni Goulart³; Ludmila Caroline Pereira⁴

Resumo: Na atualidade, estudar e conhecer o câncer infantil torna-se cada vez mais importante, pois o número de sobreviventes desta patologia tem aumentado surpreendentemente. O presente estudo, que é uma pesquisa qualitativa, tem como objetivo conhecer os sentimentos expressados pelos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer. Participaram deste estudo seis pais de crianças e adolescentes com câncer que se encontravam em tratamento quimioterápico. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semi-estruturada, sendo posteriormente realizada a análise temática. Observou-se nas falas dos entrevistados que a notícia que o filho tem câncer causa um choque na família. Manifestou-se na maioria dos pais o sofrimento psicológico e sentimentos de insegurança, ansiedade, medo, solidão e impotência perante a doença do filho. Alguns receberam ajuda de psicólogos e outros se apegaram à religião e em Deus como uma forma de ajuda. Foi possível compreender que depois de vencer o tratamento ocorre a diminuição do sofrimento, com as dificuldades vencidas, surgem esperanças e sonhos de tempos melhores em relação às expectativas futuras.

Palavras-chave: Crianças. Adolescentes. Câncer.

Abstract: Nowadays studying and understanding childhood cancer becomes increasingly important since the number of survivors from this disease have increased remarkably. This study, which is a qualitative research, has the objective of knowing the sentiments expressed by parents of children and adolescents diagnosed with cancer. The study included six parents of children and adolescents with cancer who were undergoing chemotherapy. To collect data a semi-structured interview was used and a thematic analysis was carried out later on. It was observed through the interviewees' declarations that the news that their child has cancer causes a shock in the family. Psychological distress and feelings of insecurity, anxiety, fear, loneliness and powerlessness were showed when facing the child's disease. Some of those parents received help from psychologists and others stuck to religion and God as a way to help. It was possible to comprehend that after receiving the treatment there is a decrease of suffering and when difficulties are solved there are hopes and dreams about better times for years to come.

Keywords: Children. Teens. Cancer.

INTRODUÇÃO

Na atualidade, estudar e conhecer o câncer infantil torna-se cada vez mais importante, pois o número de sobreviventes dessa patologia tem aumentado surpreendentemente, o que faz passar da categoria de doença aguda fatal para a de doença crônica (WAXHS, 2003).

No Brasil, o câncer representa a terceira causa de morte entre crianças de um a quatorze anos. Quanto à incidência, estima-se que atualmente de 12 a 13 mil crianças brasileiras são acometidas por câncer e dessas, cerca de 60% podem ser consideradas curadas, a depender da precocidade do diagnóstico. No caso da leucemia aguda os índices de cura são superiores a 80% (BRASIL, 1997).

O risco de uma criança desenvolver câncer entre o nascimento e seus vinte anos de idade é de aproximadamente 1 em 300 (HEWITH; WEINER; SIMONE, 2003).

A doença é um evento que altera as condições psicológicas e sociais da criança e do adolescente, criando sentimentos de medo, angústia, revolta, e muitas vezes até de pavor, decorrentes da dor e dos procedimentos que

se adotam por ocasião da hospitalização. É um acontecimento violento para a sua vida, podendo afetá-los seriamente, traumatizando-os para o resto de suas vidas.

Sob circunstâncias normais, os pais constituem a força orientadora da família. Entretanto, no período de doença de um filho, geralmente a criança doente torna-se o condutor das atitudes e comportamento da família.

O câncer em uma criança, assim como sua hospitalização, gera um estresse emocional muito grande na família. Durante o período de doença, os pais apresentam variadas reações relacionadas a uma série de fatores. Geralmente, a reação inicial é a negação, e quando ocorre a hospitalização, surge a culpa (NASCIMENTO, 2003).

Assim, este trabalho foi elaborado de forma a conhecer os sentimentos dos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no município de Passos (MG). O

¹Professora Adjunta do curso de Enfermagem da Fundação de Ensino Superior de Passos (FESP|UEMG).

Contato: tania.delfraro@fespmg.edu.br

²Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Fundação de Ensino Superior de Passos (FESP|UEMG).

³Professora Assistente do curso de Enfermagem da Fundação de Ensino Superior de Passos (FESP|UEMG).

⁴Enfermeira. Discente do curso de Pós-Graduação em Enfermagem do Trabalho da Universidade de Franca (UNIFRAN).

município possui 106.516 habitantes segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2008).

Participaram deste estudo cinco mães e um pai de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer e que se encontravam em tratamento quimioterápico.

As seis famílias frequentam as Unidades Básicas de Saúde, localizadas nos diferentes bairros da cidade, e são acompanhadas pelas equipes de Saúde da Família.

Para inclusão dos sujeitos, alguns critérios foram utilizados, tais como: ser familiar de uma criança ou adolescente com câncer, ser cadastrado no Programa da Saúde da Família (PSF) e ter interesse em participar do estudo.

Foram excluídas as crianças e adolescentes que não estavam em tratamento quimioterápico e os pais que não aceitaram fazer parte da pesquisa.

Aos entrevistados, foram dados uma letra e um número, por ordem de realização da entrevista para que não fossem identificados e para garantir aos participantes o sigilo dos depoimentos. Os nomes dos colaboradores foram apresentados com a letra E de entrevistador.

No primeiro encontro com os pais, foi explicado o objetivo e assinado o termo de consentimento do estudo. Para compreender os sentimentos dos pais, foi realizada uma entrevista individual, utilizando-se de um formulário com questões semi-estruturadas. Os dados oriundos dos encontros foram registrados através da gravação em fitas cassete e, após, foi feita a transcrição das mesmas, tornando assim, mais fidedigna a exposição e discussão das falas.

Considerando os aspectos éticos que permeiam o trabalho com seres humanos, foram contempladas as determinações da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino Superior de Passos MG e recebeu deferimento de nº 112/2009.

Os dados foram coletados pelos pesquisadores, do mês de junho ao mês agosto.

A análise dos dados foi realizada de forma qualitativa. O material foi submetido à análise temática. A mesma, foi realizada seguindo os seguintes passos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos seguidos da interpretação (MINAYO, 2007).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação e interpretação dos dados se deram através de categorias. Os dados após serem agrupados, foram articulados aos referenciais teóricos contidos na bibliografia o que permitiu chegar à análise final.

Foram entrevistadas seis famílias, sendo cinco mães e um pai. A maioria era casada (três pais), dois eram solteiros e um divorciado. Encontravam-se numa faixa etária que variou de 30 a 41 anos. Quanto ao número de filhos, a média foi de três filhos e o nível de escolaridade variou do primeiro grau incompleto apresentado pela maioria (cinco pais) ao nível superior apresentado por um pai.

Das crianças e adolescentes com diagnóstico de

câncer, quatro eram do sexo masculino e dois do sexo feminino. A média de idade foi de 12 anos.

Os tratamentos utilizados para a erradicação do câncer foram à quimioterapia, radioterapia e tratamento medicamentoso. Para Furrer, Osório e Sanematsu Jr. (2000), as taxas de sobrevida têm aumentado progressivamente nos últimos anos, fundamentalmente pelos avanços nas técnicas de diagnóstico, que propiciam uma atuação precoce, e a combinação de novas técnicas de cirurgia além da aplicação de quimioterapia e radioterapia. Ainda destacam a necessidade de se buscar terapias menos agressivas, pois a sobrevida tem aumentado, mas tem deixado sequelas, como as doenças endócrinas e prejuízos cognitivos.

Com os resultados obtidos através da análise temática, agruparam-se e codificaram-se as unidades de análise em cinco categorias: (1) conhecendo o diagnóstico do filho; (2) o enfrentamento da doença pelos pais; (3) buscando superar o sofrimento; (4) enfrentamento da doença do filho impulsionados pelo apoio; (5) acreditando na possibilidade de futuro.

• Conhecendo o diagnóstico do filho

Observou-se nas falas dos entrevistados que a notícia de que o filho tem câncer causa um choque na família. Isso foi percebido pelo desespero dos pais que encaram o diagnóstico como uma sentença de morte, relacionada à crença que câncer não tem cura.

O sofrimento psicológico dos pais manifestou-se, na maior parte, através do medo, perda, desespero, tristeza, o que os leva a ficarem paralisados, sem ação ou alguns a apresentarem sentimento de culpa. Essa constatação pode ser feita por meio dos depoimentos de alguns pais:

“Vixe descobri em Uberaba né, eu nem sabia o que era leucemia por mim era anemia, aí depois o médico explicou o quê que era. Nossa senhora, mesma coisa do mundo ter acabado. Eu senti que eu ia perder ela né, pois ela tava bem ruinzinha.” (E1)

“Nossa quando eu descobri, eu nem tinha força mais, eu tive esse menino até prematuro, quando eu descobri, eu fiquei muito triste...” (E3)

“Bom primeiramente fiquei meio não acreditando né, apegando com Deus, voltei para religião sabe. Porque achava que eu tava meia afastada e tudo, então eu apeguei com Deus porque eu não aceitava. Foi difícil eu aceitar, busquei forças realmente foi na fé.” (E5)

O medo foi um sentimento expresso por todos os participantes e esteve presente em todos os momentos. O medo faz parte de todo o processo da doença, principalmente, pelo desconhecimento sobre o câncer. Segundo Valle (2001), o câncer é uma doença que traz muito medo, ele atemoriza as pessoas, sendo considerada a doença mais temida da nossa cultura e a razão principal desse medo pode ser a sua associação com a morte.

No momento em que a mãe se depara com o diagnóstico de câncer em seu filho, seu mundo desmorona

e o futuro se fecha em uma perspectiva de morte. Esse momento é permeado de uma dor imensurável, mesmo com todas as explicações sobre a evolução científica, os índices de cura e as possibilidades de uma terapêutica apresentar resultados positivos (MOTTA, 2002).

O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA PELOS PAIS

Os pais manifestaram sentimentos de insegurança, ansiedade, medo, solidão e impotência perante a doença do filho. Alguns receberam ajuda de psicólogos e sentiram-se mais seguros para enfrentarem a situação, outros se apegaram à religião e em Deus como uma forma de ajuda, como expresso nas seguintes falas:

“Ai foi difícil, muito difícil eu cudei dele o tempo todo sozinha sem ninguém, ele ficou de 6 a 8 meses sem andar, só no colo, na cadeira de roda, e rastando no chão. Não foi fácil... para ele também né porque a vida parou... ele foi só uma semana na escola... adora escola não podia ir, aqui não tem colega, não tinha ninguém para brincar, a vida dele foi deitado ali nesse colchão brincando sozinho o tempo inteiro...” (E4)
“Vixi muito difícil não foi fácil não... Tem que ter muito cuidado com a alimentação dela... agora o sofrimento vai passando um pouco, não foi fácil não...” (E6)

Através dos depoimentos dos pais, percebeu-se que no início do tratamento do filho a família sofre uma completa desestruturação no seu mundo anteriormente ordenado e previsível. Para a criança e o adolescente o tratamento está relacionado a ter que submeter-se a uma série de procedimentos dolorosos e desconhecidos, além de exigir uma completa mudança na sua vida diária. Ela interrompe as atividades escolares e outras próprias da infância, como brincar, pois a prioridade é o tratamento. A mãe interrompe suas atividades e fica acompanhando o filho doente enquanto o pai continua a trabalhar para manter o emprego, garantir o sustento da família e as despesas aumentadas pelos gastos com a doença. São momentos difíceis e o funcionamento da família passa a girar em torno da doença.

Os profissionais de saúde devem apoiar os pais e ajudá-los durante todas as fases do tratamento, o que deve abranger atenções não só para as necessidades físicas, mas também as necessidades psicológicas.

Sendo assim, a enfermagem não deve esquecer que a família faz parte do tratamento e deve incorporá-la como unidade de cuidado.

• Buscando superar o sofrimento

De acordo com os depoimentos observamos que independente de religião os participantes experimentam o sentimento de fé. As famílias encontram na crença religiosa um grande auxílio para suportar os momentos de dor que a doença impõe. E a esperança também é um sentimento, uma força interna, uma atitude vinculada às pessoas entrevistadas, uma necessidade que se junta com a fé para superar as dificuldades vividas nesses momentos.

Os depoimentos também nos mostram que a crença em um ser superior é um apoio significativo para a convivência como uma doença grave como o câncer, e representa um suporte e conforto, dando tranquilidade para suportar os problemas da doença. Como verbalizados abaixo.

“Deus, tudo eu peço a Deus sabe tudo. Eu sei que só Ele mesmo que pode. Toda dificuldade, tristeza eu peço a Deus. Tudo Ele.” (E2)

“Muita oração, acho que ela melhorou mesmo com muita oração que o povo fez para ela, sabe, minha família, foi base de oração.” (E3)

Conforme Valle (1991), o sentimento de fé é manifesto por um conformismo necessário à sobrevivência das pessoas no mundo da doença. A fé auxilia o indivíduo a superar a ansiedade em relação à ideia de finitude.

Estudos realizados por Nascimento (2003) e Lopes (2004), mostraram a importância da crença em um “ente”, um ser superior, que possibilita dar significado ao momento vivido e se constitui em um recurso existencial de enfrentamento. Mais do que professar, seguir uma religião, os depoimentos apontaram à importância da espiritualidade, a possibilidade de buscar um recurso transcendental para enfrentar a trajetória do câncer infantil.

• Enfrentamento da doença impulsionados pelo apoio

O apoio é imprescindível para os pais sentirem-se fortalecidos para enfrentar a situação e observamos nas falas dos entrevistados a necessidade e a importância do apoio na luta do dia a dia para a superação das dificuldades enfrentadas.

“Eu sofri bastante, mas recebi apoio do meu pai da minha mãe da minha família e de uma colega que me ajudou muito” (E1)

“Minha família ajuda muito, minhas amigas ajuda demais. A prefeitura dá o ônibus para ir e para voltar.” (E3)

“Tanta gente dá apoio, primeiro da prefeitura que ajudava a gente a chegar lá, depois não tem nem nome para chamar eles aqueles seres humanos incríveis, que tem lá naquele hospital, que são pessoas assim, de enfermeiros e médicos, são de coração, são demais, até os próprios pais das outras crianças, a gente se ajudava...” (E6)

Observou-se que o apoio é um suporte importante para o enfrentamento do tratamento e da doença. A família, os amigos, a prefeitura, a equipe de saúde e a troca de experiência com pais de outras crianças com câncer, foram os principais grupos de apoio e que auxiliaram os pais a enfrentar seus temores e aflições, melhorando a aceitação desse fato doloroso em suas vidas.

Nascimento (2003), relata que o apoio de famílias, amigos e pais de outras crianças com câncer, é muito importante para enfrentar a doença. Devido à vivência do cuidado de uma criança com câncer, os familiares aprendem na convivência diária com a doença da criança, dando mais valor à família, tornando-se mais unidos.

Para Lopes (2004), as relações afetivas possibilitam conforto, alívio para a ansiedade, para o medo, para a

dor e o sofrimento, e é um indicativo para a superação dos problemas.

Os valores de um grupo social, como a família, podem atuar como um sistema de proteção, fortalecendo a união social e estrutura familiar, o apoio mútuo, habilitando os indivíduos a lidar com as adversidades da vida (HELMAN, 2003).

ACREDITANDO NA POSSIBILIDADE DE FUTURO

Foi possível compreender que depois de vencer o tratamento, o tempo traz consigo a diminuição do sofrimento e o aumento da possibilidade de retorno à vida como era antes. Depois de todas as dificuldades vencidas, a esperança, o sonho de tempos melhores de felicidade e longevidade são sentimentos expressados pelos pais em relação às expectativas futuras.

Os pais creem em Deus e acreditam que no futuro, a doença não se manifeste de novo. Mostraram-se positivos em relação ao futuro dos seus filhos e acreditam que eles possam ter uma vida maravilhosa, com sonhos e expectativas, como podemos verificar nas falas:

"Deus quiser ele vai voltar a estudar, vai correr atrás do prejuízo que é recuperar o 3º grau... Eu acredito que Deus tem um caminho longo e bonito para ele seguir, para ele realmente conseguir fazer faculdade, casar..." (E3)

"Ai se Deus quiser espero que nunca mais volte isso, para ela voltar àquela menina igual ela era, forte e o que eu espero..." (E4)

Os discursos mostraram que os pais acreditam que, com o tempo, as situações difíceis vão passar. O tempo traz consigo a diminuição do sofrimento e o aumento das possibilidades. Vem o fim do tratamento intensivo e difícil, chega a manutenção e junto dela as possibilidades de retorno à vida como era antes. Depois de vencer tudo isso, a esperança, o sonho de tempos melhores é esperado.

De acordo com Valle (2001), as famílias precisam de esperança, para conseguirem viver a situação de ter um filho com câncer. É a esperança que lhes abre o futuro e lhes dá condição de realizarem as tarefas físicas e emocionais que sua vida pessoal e familiar requisita nesses tempos tão difíceis.

Os pais projetam sempre o melhor para seus filhos, e a fé e a religião incentivam o pensamento positivo para visualizar o futuro e recuperar o estado de saúde da criança/adolescente, conforme detectamos nos relatos das famílias.

O medo que a doença volte, traz muito sofrimento, falar do futuro para eles foi algo prazeroso, pois eles desejam que os seus filhos tenham um futuro saudável e sonham com tempos melhores e de felicidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebeu-se nesse estudo que os grupos de apoio possibilitam uma mudança de atitude nas relações de

afetividade, tanto no filho quanto na família, favorecendo os laços de união e ajudam na superação das dificuldades enfrentadas.

Foi possível compreender que depois de todas as dificuldades vencidas pelos pais (pai e mãe) a esperança, o sonho de tempos melhores de felicidade e longevidade são as expectativas que vislumbram para o futuro.

Além desses aspectos, o cuidado com as crianças ou adolescentes e suas famílias deve ser exercido, tendo em vista a integralidade do ser humano e, assim, precisa contemplar as dimensões envolvidas no processo diagnóstico e terapêutico: dimensão biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Aliado a isso, a equipe de enfermagem deve planejar intervenções que ofereçam oportunidade ao pai de exercer uma participação mais efetiva no cuidado do filho com câncer.

O planejamento das intervenções de enfermagem deve também estar direcionado para atender a família que se sente impotente perante a doença do filho. O apoio da equipe é imprescindível para os pais se sentirem fortalecidos e para a superação das dificuldades enfrentadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação do Programa de Controle do Câncer. **O Problema do Câncer no Brasil**. 4 ed. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1997.
- FURRER, A. A; OSORIO, C. A. M; SANEMATSU JR. P. Tumores de sistema nervoso central na infância. In: Camargo, B. LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para a pediatria**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 175-188.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HEWITH, M.; WEINER, S.L.; SIMONE, J.V. The epidemiology of childhood cancer. In: **Childhood cancer survivorship improving care and quality of life**. Washington: The National Academies of Sciences. cap. 2, p. 20-48. 2003.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Síntese de indicadores da saúde no Brasil**. 1997. Disponível em: <www.ibge.gov.br/saude>. Acesso em: 18 ago 2008.
- LOPES, D. P. L. **Desvelando o ser-família-da-criança com câncer: uma análise existencial do conceito de enfrentamento**. 2004. 122 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2004.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital: In: ELSSEN, I. MARCON, S. S; SANTOS, M. R. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduen, 460p, 2002.
- NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil**. São Paulo: Editorial Psy. 2001.
- _____. O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R. M.S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas, SP: Papirus, 1991.
- WAYHS, R. I. **Ressignificando o sofrimento cotidiano da família da criança e do adolescente com o diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-educativa problematizadora**. 2003. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, 2003.