

Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença

Monize Viana BRUM¹, monizevbrum@hotmail.com; **Giselle Braga de AQUINO**², psicologia@faminas.edu.br

1. Graduanda do curso de Psicologia da Faculdade de Minas (FAMINAS), Muriaé (MG).
2. Doutora em Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); professora e coordenadora do curso de Psicologia da FAMINAS, Muriaé (MG); professora na Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG), Leopoldina (MG).

Artigo protocolado em 08 abr. 2014 e aprovado em 26 jun. 2014.

RESUMO: Este estudo verificou o impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. Foi realizada pesquisa qualitativa com dez cuidadores. A coleta de dados foi feita por meio da aplicação do Inventário de Ansiedade Beck (BAI) e da Escala de Desesperança (BHS). Os resultados corroboraram a importância do apoio da equipe multiprofissional às famílias, a fim de auxiliá-las no enfrentamento das situações estressantes.

Palavras-chave: câncer infantil, aspectos psicológicos, família.

ABSTRACT: Study of the impact of children cancer treatment on the emotional aspects of caregivers of children with the diagnosis. This study examined the impact of children cancer treatment on the emotional aspects of caregivers of children with diagnosis of the disease. Qualitative research was conducted with ten caregivers. Data collection was done by applying the Beck Anxiety Inventory (BAI) and the Hopelessness Scale (BHS). The results corroborate the importance of multidisciplinary team support to families in order to assist them in coping with stressful situations.
Keywords: children cancer, psychological, family.

RESUMEN: Estudio del impacto del tratamiento del cáncer de los niños en los aspectos emocionales de los cuidadores de niños con el diagnóstico. Este estudio examinó el impacto del tratamiento del cáncer de los niños en los aspectos emocionales de los cuidadores de niños con diagnóstico de la enfermedad. La investigación cualitativa se realizó con diez cuidadores. La recolección de datos se realizó mediante la aplicación del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) y la Escala de Desesperanza (BHS). Los resultados corroboran la importancia del apoyo de equipo multidisciplinario para las familias con el fin de ayudarles a hacer frente a situaciones de estrés.
Palabras clave: Cáncer de los niños, psicológico, familiar.

Introdução

O câncer é uma doença que afeta cada vez mais um número maior de pessoas, tornando-se importantes estudos e pesquisas na área, no intuito de conhecer e encontrar estratégias e intervenções mais eficazes. A doença configura-se como uma patologia coberta por mitos e tabus, que mesmo frente à informação e discussão da doença através de instituições e meios de comunicação diversos, assusta a população devido ao número de mortes que

causa. Segundo Torres (1999), apesar dos enormes progressos da medicina nas últimas décadas em relação ao tratamento do câncer, o diagnóstico da doença ainda é vivido como uma fatalidade, já que além de poder levar o paciente a óbito, o tratamento é intenso e muitas vezes doloroso (TORRES, 1999, p. 129).

Esta doença é coberta de sentimentos intensos, que conseqüentemente irá suscitar um impacto em todo o âmbito familiar. Quando o membro afetado é uma criança, sentimentos de angústia, ansiedade e desesperança são intensificados, e normalmente é a família, ou pelo menos um de seus membros, que assumirá o papel de cuidador. Muniz e Dutra (2003) apontam a família como referencial para a criança tendo em vista que ela auxiliará nos cuidados físicos e emocionais e facilitará na reinserção social do paciente.

O aparecimento de uma doença no ambiente familiar é um momento de tensão entre todos os membros, principalmente em se tratando de uma doença carregada de preconceitos. A dinâmica familiar se altera e muitos sentimentos como o medo e a ansiedade começam a fazer parte desse sistema (GIANINI, 2004).

A família, portanto, de acordo com Di Primo (2010), atravessa um processo de remanejamento e adaptações provenientes das novas posições a serem assumidas e reestruturadas dentro dessa nova etapa que se inicia. Os cuidadores passam, dessa forma, a se referenciar pela criança, seus sentimentos e mudanças.

Esse artigo busca, por meio de uma revisão bibliográfica, investigar a influência dos aspectos emocionais do tratamento oncológico infantil na família. Inicialmente, foi realizado um breve relato acerca do câncer infantil, destacando as fases da doença desde o diagnóstico até o término do tratamento. Posteriormente, foram abordadas questões sobre a família da criança com câncer, discutindo sobre as mudanças na família, e o modo como a dinâmica familiar se modifica frente a uma doença crônica como o câncer.

Nessa direção, avaliou-se a dinâmica da família da criança com câncer e os impactos emocionais durante o processo de adoecimento. Utilizaram-se dois instrumentos das Escalas de Beck – o BAI (Beck Anxiety Inventory – Inventário de Ansiedade Beck) e BHS (Beck Hopelessness Scale – Escala de Desesperança) – nos cuidadores das crianças hospitalizadas a fim de mensurar o nível de ansiedade e desesperança presente nesses familiares durante o tratamento.

I – Revisão da literatura

1.1– O câncer infantil

O câncer atinge 10 em cada 1.000.000 de crianças ao ano, em todo o mundo, sendo que uma criança a cada 600 pode desenvolvê-lo durante a

infância (MENEZES, 2007). Os estudos desse autor apontam para uma questão importante a ser considerada: embora tenha aumentado consideravelmente o número de pessoas, em especial jovens e crianças, acometidos pelo câncer, o nível de cura e estudos acerca da doença também obtiveram um salto considerável.

Embora a ciência tenha avançado com relação a tratamentos cada vez mais eficazes e que aumentam consideravelmente a qualidade de vida do paciente, o câncer infantil é uma doença crônica que abrange um longo período de tratamento marcado por procedimentos invasivos e dolorosos, caracterizando assim a patologia e seu curso como desgastante e difícil (MELO, 2003).

Para se compreender a doença e seus aspectos psicossociais será necessário apresentar brevemente o percurso e etapas pela qual o indivíduo passará. Torres (1999) e Valle (2001) concordam que dentre os principais problemas vivenciados pela criança com câncer, podem-se ressaltar os que estão relacionados com a descoberta da doença (diagnóstico), hospitalização (tratamento) e o período pós-tratamento, sendo esse referente à terminalidade ou a reinserção em uma vida normal.

1.2 – Diagnóstico

Embora o câncer, nos dias atuais, tenha tornado uma doença de amplo conhecimento, sendo difundido principalmente através de programas de saúde, é fato que ainda assusta e modifica todos os que são envolvidos pela doença. O câncer infantil ocasionará um impacto grande na família, considerando que a criança é o espelho da família. Tal fato é apontado por Torres (1999), já que ele discute que a percepção da criança sobre o que acontece com ela está intimamente ligada com o que os pais irão permitir que ela perceba, ou seja, várias emoções e sentimentos invadem todos os membros da família e a criança não consegue por si só interpretá-los. A maneira como os pais vão auxiliar a criança a lidar com a doença é muito importante para que ela não tenha uma visão distorcida do que está acontecendo.

Nesse sentido, Valle (2001) atenta para o fato de que todo o processo de descoberta da doença até a conclusão do tratamento é marcado por um período de crise, uma vez que todo planejamento do tratamento, sucessivas hospitalizações e procedimentos invasivos desestruturam o paciente e seus cuidadores. O acompanhamento psicológico é imprescindível, pois, assim como Torres (1999) discorre, muitas são as mudanças vivenciadas desde as de ordem física e psicológica, até mesmo na rotina, visto que, muitas vezes, o paciente é afastado de irmãos, colegas de escola, vizinhos, o que acaba gerando um impacto negativo na criança, que frequentemente se sente abandonada e esquecida.

Nesse período de intensas mudanças, outro problema comum nas crianças é a sensação de perda de identidade, uma vez que seu corpo é exposto a uma série de mudanças, que, nesse momento, se configuram como exploratórias, fazendo com que o indivíduo entre em conflito consigo mesmo. No caso de pacientes pediátricos, observa-se uma cobrança: a criança é o tempo toda forçada a ser “forte”, a não chorar, o que acaba por inibi-la e influenciá-la de forma negativa, alterando o seu comportamento diante do tratamento e da sua relação com os pais (GIANINI, 2004; TORRES, 1999.).

Carter e McGoldrick (1995) discutem que a insegurança está presente no período do diagnóstico, sendo evidente a ansiedade e o nervosismo de todos os membros envolvidos, uma fase marcada pela incerteza do que está por vir. Gramacho (1998) relata que a dificuldade relacionada ao diagnóstico é ainda maior ao se tratar de uma criança que possui uma doença crônica, pois socialmente visualiza-se que uma patologia como o câncer é vista como algo a ser enfrentado somente por adultos, como se apenas eles estivessem vulneráveis a adoecer e até mesmo morrer.

A partir do momento em que a família e a criança recebem o diagnóstico, todos sofrem intensamente, sendo rodeados por sentimentos de angústia, incerteza, catástrofe, além da possibilidade eminente de morte (MENEZES, 2007).

Na ocasião em que a doença está sendo de fato diagnosticada, várias dúvidas e questionamentos são levantados pelos pacientes em relação a tudo o que está sendo descoberto. Kubler-Ross (2000) destaca que, nesse período, várias famílias tendem a procurar uma segunda opinião, um direito do paciente que, embora deva ser assegurado, muitas vezes implica também em uma “negação” do que está acontecendo, o que acaba por atrasar o início do tratamento devido a essa busca insaciável para que tudo volte ao estado normal como se o tormento gerado pela notícia recém-descoberta pudesse desaparecer.

Valle (2001) destaca que os pais depositam nos filhos expectativas sempre positivas e nunca incluem a possibilidade de ter um filho doente. Logo, tendem a atribuir a doença a um castigo, procurar evidências hereditárias, relacionar a doença a excessos durante a gravidez, entre tantas outras causas, com a finalidade de entender o motivo de a doença acometer justamente sua família. Torres (1999) destaca a importância da criança saudável, apontando-a como uma das principais razões para que o ambiente familiar mantenha-se harmonioso e bem humorado.

O início do diagnóstico faz com que a família comece o processo de mudança em sua estrutura, ou seja, cada membro se reorganiza em prol do indivíduo doente, tomando para si novas tarefas e papéis frente à rotina familiar. O processo de adaptação da família vai acontecer em um cenário no

qual cada membro é influenciado pelos outros, sendo as atitudes dos pais que vão determinar o comportamento e o relacionamento a ser adotado com a criança. Ayoub (2000) caracteriza esse processo como um período marcado pela ansiedade e instabilidade emocional, justamente pela gama de mudanças ocorridas na vida familiar. Os doentes têm dificuldade para lidar com as limitações físicas, com aspectos emocionais, culminando no aumento do nível de estresse, insônia, nervosismo e cansaço excessivo. Após a confirmação do diagnóstico, o paciente será submetido a vários procedimentos que passam a constituir o seu tratamento.

1.3 – Tratamento

O tratamento do câncer se constitui numa série de mudanças sobre o corpo. Por meio de procedimentos invasivos e dolorosos seguidos de consecutivas internações, a criança é retirada do convívio familiar, passando a habitar a maior parte do seu tempo em uma instituição completamente diferente do seu ambiente rotineiro. A fase do tratamento é considerada uma fase crônica, que irá variar de acordo com o grau da doença, podendo ser longa ou curta, dependendo das características da própria patologia. Rolland (apud VALLE, 2001) destaca que a fase crônica está situada entre a confirmação do diagnóstico, passando por todos os procedimentos a serem seguidos, até a última fase que corresponde à cura ou a terminalidade do paciente.

Vivenciar o período de tratamento leva as famílias a oscilarem entre períodos de otimismo e esperança, e momentos marcados pela incerteza e desestruturação. O câncer pediátrico requer, na maioria das vezes, um período longo de tratamento, exigindo da família e da equipe de saúde disponibilidade para lidar com o sofrimento do doente. Carter, McGoldrick (1995) e Torres (1999) concordam quanto à importância de uma atenção especializada aos aspectos emocionais da família no curso da doença e tratamento da criança, uma vez que a família será o elo entre a criança e o hospital. Assim é necessário compreender a doença além do seu curso biológico, mas também as construções do paciente e da família sobre as mudanças permanentes ou ocasionais, que dependem do estágio e gravidade da enfermidade.

Nesse contexto, Knobel (2008) aponta para o valor da aproximação da equipe de saúde com a família da criança, no auxílio da identificação das necessidades da criança e na discussão de intervenções adequadas tanto para o paciente quanto para a família. Isso pode ser viabilizado por meio da promoção de tempo e espaço adequados para diálogos frequentes com a família sobre a coerência das informações passadas pelos demais membros da equipe, tal como a averiguação sobre o entendimento das mesmas.

De acordo com Rosa (1998), com relação ao tratamento, a importância da adesão da família à terapêutica proposta é essencial, alertando, dessa forma, para a necessidade de apoio psicológico ao paciente e a seus familiares, no intuito de que o tratamento possa ser entendido além de uma cadeia de processos dolorosos, mas sim uma possibilidade de melhora e bem-estar do paciente.

Mesmo sabendo dos benefícios da interação dos familiares no cuidado direto das crianças, configura-se um enorme desafio para os profissionais da saúde lidar com essa situação. Cabe a equipe de saúde facilitar a comunicação, dedicar esforços na compreensão das particularidades de cada indivíduo e de seus familiares, permanecendo próxima e receptiva, pois a família constitui um fator imprescindível na recuperação da criança.

Torres (1999) e Ayoub (2000) concordam sobre o retorno da criança as suas atividades diárias, inclusive a frequência na escola, sendo que, para a criança, o ambiente escolar é o lugar em que ela poderá, junto aos colegas, recuperar sua autoestima tão fragilizada diante das agressões geradas pela doença e decorrente do seu tratamento. Ela poderá também compartilhar seus medos e dúvidas recebendo apoio e companheirismo dos colegas.

Para Silva e Leite (2004), o cuidado com crianças em tratamento oncológico deve ir mais adiante que o olhar voltado para a doença em si, o paciente pediátrico demanda um subsídio que envolva a sua totalidade, viabilizando práticas que o acolham e lhe deem suporte. O profissional que trabalha com crianças deve visualizar o mundo e compreender suas necessidades sob o ponto de vista infantil, abrangendo também as fases de desenvolvimento. Na Fundação Cristiano Varella, instituição onde foi realizada a coleta de dados para o presente estudo, puderam-se observar, durante o tratamento infantil, recursos para auxiliar a criança na elaboração e suavização da hospitalização, como por exemplo, a presença da brinquedoteca como um meio de promoção de um espaço, no qual possa se tornar viável através da brincadeira a convivência e a socialização das crianças.

É importante destacar que não apenas o tratamento no combate ao câncer em si é importante, mas também a atenção que deve ser dada aos aspectos sociais da doença, levando em conta os aspectos biopsicossociais, de maneira que a criança e a família recebam atenção integral, ressaltando para a importância da equipe multidisciplinar.

1.4 – Período pós-tratamento

O período pós-tratamento está direcionado para a cura ou a fase terminal da doença. Com relação à cura, Torres (1999) salienta a importância de se compreender, além dos aspectos médicos, os aspectos psicológicos

e sociais da criança. A criança pode continuar por um longo período vivenciando as fases da patologia, o fim da doença não representa a cura automática de todas as experiências vivenciadas no decorrer do tratamento, como por exemplo, problemas relacionados à depressão, ansiedade, medo, insegurança, entre outros aspectos decorrentes de todo o procedimento sentido de maneira turbulenta por ela.

Vendrusculo (2001) e Valle (2001), em seus estudos, falam sobre a ambiguidade vivenciada pela criança ao superar um câncer na infância, lembrando que a cura e a possibilidade de recaída da doença caminham lado a lado. As lembranças do tratamento, dos procedimentos e as possíveis sequelas ficam presentes, e vai demandar tempo para que a criança consiga elaborar e restabelecer seus vínculos e então retomar sua rotina normal. De acordo com Torres (1999),

[...] ser curado para si implica, no caso da família, elaborar os traumatismos sofridos, readquirir o sentimento de invulnerabilidade, aceitar a nova imagem de criança quando ficam sequelas, etc. Ser curado para os outros implica perceber-se igual aos outros, tratando-se, portando de restaurar a identidade (p. 140).

Anders e Souza (2009) levantam questões referentes às experiências que a criança carrega consigo, e que não podem ser apagadas. É um momento muito delicado na vida da criança e dos próprios cuidadores, no qual primeiro se vence a batalha contra o câncer e, num segundo momento, diante da cura, ainda tem que aprender a lidar com o sombrio medo da recidiva da doença por um período de cinco anos. Os constantes retornos e acompanhamentos trazendo à tona tudo que já foi vivido assombra a criança e os familiares, por isso é preciso construir um mecanismo para que todos os envolvidos possam atravessar de maneira mais saudável essa readaptação à vida normal.

No entanto, a cura nem sempre é alcançada, e o retorno da doença é recebido com sofrimento, o turbilhão de sentimentos vivenciados no início do diagnóstico volta intensamente. Torres (1999) descreve que o momento em o paciente se vê diante da própria finitude é um dos momentos mais complexos de sua existência, especialmente se ele vivenciou, como no caso do câncer, um período longo de dor e sofrimento na busca pela vida.

Novamente é evidente a importância do diálogo entre profissionais, família e paciente, agora com o intuito de falar sobre a morte. O doente passa por um momento intenso de dúvidas, angústia, dor, medo, desesperança, ansiedade. Kubler Ross (2000), com relação à fase terminal da doença, salienta a importância de a família, assim como o doente, vivenciar um período que

a autora chama de pesar preparatório, ou seja, preparar para o que está por acontecer. O cuidador também deve passar por esse período, já que está atravessando um momento difícil e precisa expressar seus sentimentos, isso fará com que o momento do óbito seja encarado com maior tranquilidade.

Nesse período, é importante para a criança o carinho, atenção, além do convívio com a família e principalmente com outras crianças que atravessam o mesmo problema no intuito de dividir medos, dúvidas e fantasias que irão ajudar no enfrentamento da morte (VALVERDE, 2010).

2 – As famílias das crianças com câncer

Os desequilíbrios, alterações no comportamento, o processo de reestruturação e reabilitação nas diferentes fases evolutivas da doença afetam a família de forma intensa desde o período do diagnóstico, quando se inicia um processo de perda. Isso acontece, segundo Bromberg (1998), porque mesmo sabendo que os avanços relacionados à eficácia do tratamento do câncer é cada vez maior, a família que vê o quadro do paciente se agravar e vivencia a piora de seu prognóstico sente-se ameaçada. A família, sobretudo o membro que está mais próximo à criança enferma, se encontra em constante estresse.

Diante deste contexto familiar, é necessário que a doença seja analisada sob um panorama que considere seus aspectos biopsicossociais e as complexas necessidades que uma doença como o câncer demanda. A inclusão dos pais e familiares no tratamento do câncer infantil é de incontestável importância, uma vez que essa relação está intimamente ligada com a possibilidade de sucesso, ou seja, a aproximação com o doente irá minimizar e viabilizar o enfrentamento da patologia. Para tanto, eles precisam estar envolvidos nessa trajetória que, na maioria das vezes, é longa e pode variar de acordo com a estrutura familiar.

Azevedo e Guerra (2005) abordam que, no ambiente familiar, há um constante processo de mudança, em que a concepção que se tem de família está sujeita a alterações, sendo influenciada de acordo com sua organização. As famílias do século XVI e XVII não faziam distinção entre vida pública ou privada, viviam em grandes comunidades e não tinham funções afetivas e socializadoras, visavam apenas à transmissão da vida, ajuda e participação de todos os membros nas soluções de crises e conservação de bens, sendo essa visão mudada apenas após a ascensão da burguesia e então começando a moldar o conceito que se mantém até hoje de família.

A comparação sobre os ciclos de vida da família é bastante complexa, inclusive no que se diz respeito às crianças dentro do contexto familiar, pois nem sempre elas eram vistas e posicionadas como membros da família. “A

noção de infância foi descrita como uma invenção da sociedade ocidental do século dezoito [...] relacionada ao contexto cultural, econômico e político” (CARTER; MCGOLDRICK, 1995, p. 13).

A família moderna cada vez mais tem se distanciado do conceito de família do passado. Na dinâmica familiar atual, cada membro vive de maneira independente, e quando surpreendido pela notícia de um familiar doente, tende a uma desestruturação, pois os papéis até então assumidos tem que ser reorganizados. “[...] nós pagamos um preço pelo fato de a família moderna ser caracterizada pela escolha nos relacionamentos interpessoais: com quem casar, onde viver, quantos filhos querem ter e como dividir tarefas familiares” (CARTER; MCGOLDRICK, 1995, p. 10).

O contexto familiar vivencia um turbilhão de emoções perante o adoecimento de um dos membros. Menezes (2007) assinala o sentimento de culpa, geralmente composto de outras aparições emocionais intensas desencadeadas pela frustração e sentimento de impotência que começam a aparecer. A revolta, tristeza, impotência, inconformismo são sentimentos frequentes, e a eventual rebeldia contra Deus são manifestações vindas de um questionamento insaciável da má sorte e do por que aconteceu conosco.

Gianini (2004), em seus estudos, discorre sobre a diversidade que as famílias de crianças portadoras de câncer têm quanto ao modo de enfrentamento da doença, destacando que não existe um fator determinante ou um modo eficaz para atravessar o tratamento oncológico, pois a maneira dos indivíduos lidarem com a patologia é diversificada. Cada um reage de uma maneira, de acordo com a natureza e curso da doença, com o relacionamento familiar, a cultura, educação, conhecimento da patologia, apoio das redes sociais, enfim inúmeros são os fatores que irão diferenciar cada família, cada processo de reabilitação.

Atualmente, as crianças não só assumem o seu posicionamento nas relações familiares, como constituem um dos principais motivos para que a família se estabeleça como família. Torres (1999) destaca a criança como, quase sempre, uma das principais razões para família existir. É a criança que traz alegria, que estimula os sentimentos da família. Por isso o câncer infantil afeta toda a família, e pode ser identificado como um dos fatores mais estressantes, cujos efeitos remetem quase todos os aspectos da vida familiar. Tal realidade requer aos profissionais que rompam com modelos prontos de relacionamentos ideais e se empenhem a fim de propiciar o engajamento de cada membro familiar dentro da realidade que está sendo vivenciada no momento.

Kubler Ross (2000) atenta para a importância de proporcionar aos cuidadores um momento para que as energias sejam recarregadas, sobretudo com relação ao câncer infantil, pois o tratamento exige a presença direta de

um acompanhante ao lado do paciente e, muitas vezes, essa cobrança não abre espaço para que o familiar possa expressar seus sentimentos e emoções, acarretando em uma sobrecarga que é prejudicial tanto para o cuidador quanto para o paciente que, nesse período, torna-se vulnerável e dependente do outro.

II – Metodologia

A pesquisa foi realizada na Fundação Cristiano Varella, Hospital do Câncer, no Município de Muriaé (MG). Para o desenvolvimento do estudo, aplicou-se em 10 cuidadores de crianças em tratamento oncológico um inventário e uma escala das Escalas de Beck, além da realização de um diário de campo que foi construído ao longo da aplicação dos instrumentos.

2.1 – Participantes

Para a realização da pesquisa, os cuidadores/participantes deveriam preencher os seguintes critérios: ser o cuidador responsável por acompanhar a criança em tratamento oncológico, estar ciente do diagnóstico e tratamento, e a criança estar em tratamento quimioterápico. Participaram da pesquisa dez cuidadores, sendo 3 (três) homens na faixa etária de 24 a 41 anos e 7 (sete) mulheres na faixa etária de 18 a 46 anos. Sendo eles:

Participante 1: Sexo masculino, 29 anos, solteiro, vendedor, pai da criança com diagnóstico de câncer, atualmente não reside com o filho.

Participante 2: Sexo masculino, 24 anos, casado, entregador de mercado, pai da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 3: Sexo masculino, 41 anos, casado, operário, pai da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 4: Sexo feminino, 46 anos, viúva, dona de casa, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 5: Sexo feminino, 45 anos, solteira, faxineira, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 6: Sexo feminino, 23 anos, casada, dona de casa, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 7: Sexo feminino, 28 anos, solteira, dona de casa, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 8: Sexo feminino, 18 anos, solteira, dona de casa, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 9: Sexo feminino, 43 anos, casada, costureira, mãe da criança com diagnóstico de câncer.

Participante 10: Sexo feminino, 46 anos, casada, ocupação não informada, madrastra da criança com diagnóstico de câncer.

2.2 – Instrumentos

A coleta de dados foi realizada no período de junho a julho de 2013. Como instrumentos de coleta foi utilizada a aplicação de dois instrumentos das Escalas de Beck: o BAI (Beck Anxiety Inventory – Inventário de Ansiedade Beck) e BHS (Beck Hopelessness Scale – Escala de Desesperança).

Segundo Cunha (2001), o BAI é um instrumento que fornece a mensuração do nível de ansiedade do sujeito. O inventário é constituído por 21 itens, que são afirmações descritivas acerca dos sintomas de ansiedade, que após analisadas irão mensurar os níveis de ansiedade. Os resultados obtidos a partir da avaliação dos escores podem ser classificados em quatro categorias relacionadas ao nível de ansiedade, sendo eles, nível mínimo que varia de 0 a 10, leve de 11 a 19, moderado de 20 a 30, e grave de 31 a 63 (CUNHA, 2001).

Já a BHS, de acordo com Cunha (2001), foi desenvolvida com intuito de medir a dimensão do pessimismo. A BHS é uma escala composta por 20 itens, constituída a partir de afirmações que abarcam a percepção sobre desesperança, através da qual é possível identificar o quão desesperançosos encontram-se os indivíduos. Os níveis são divididos em: mínimo, em os escores variam de 0 a 4; leve, de 5 a 8; moderado, de 9 a 13; e grave, de 14 a 20.

Durante a aplicação do Inventário de BAI e da Escala de Desesperança (BHS) foi desenvolvido um diário de campo com informações importantes apresentadas a pesquisadora pelos cuidadores, que foram registradas e serão apresentadas juntamente com os resultados dos dois instrumentos aplicados das Escalas de Beck. Eles serão apresentados a partir das seguintes categorias de análise: desesperança e ansiedade dos cuidadores diante do tratamento do câncer infantil, a qualidade das relações familiares e sua influência nos aspectos emocionais da família; e, a relação entre a equipe de saúde e a família.

2.3 – Procedimento

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora, após aprovação e liberação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (baseado na resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde), da Fundação Cristiano Varella (FCV) e da FAMINAS. O primeiro contato com os pacientes foi realizado em conjunto com a psicóloga da instituição (FCV), que apresentou a

pesquisadora aos pacientes. A pesquisadora em contato com os participantes da pesquisa relatou os objetivos, os temas que seriam abordados durante a aplicação de cada um dos instrumentos. Foi apresentado aos participantes o Termo de Consentimento e Livre e Esclarecido, e eles foram informados quanto à preservação do anonimato e o respeito aos aspectos éticos, esclarecendo a livre participação, a importância do estudo para a pesquisadora e a instituição (FCV), bem como para o aprimoramento do serviço oferecido pela instituição na qual a pesquisa foi desenvolvida.

III – Resultados e discussão

Após a correção na íntegra do BAI e BHS e análise dos dados coletados por um diário de campo, os resultados foram avaliados e discutidos. Num primeiro momento, procurou-se apresentar, por meio de gráficos, os resultados obtidos na aplicação dos instrumentos (BAI e BHS) realizando uma discussão com subsídio da literatura, posteriormente foram apresentadas as questões relatadas pelos cuidadores. A discussão e apresentação dos resultados teve o intuito de atingir as propostas da investigação.

Os cuidadores selecionados durante a aplicação dos instrumentos relataram como percebem a doença, como se sentiram e se sentem nos diferentes estágios da doença, além de terem apresentado os sentimentos que o diagnóstico de câncer suscitou e como a correta orientação sobre a doença auxiliou no enfrentamento da mesma.

3.1– Desesperança e ansiedade dos cuidadores diante do tratamento do câncer infantil

A Escala de Desesperança, de acordo com Beck e Steer (1993c apud CUNHA, 2001, p. 6), avalia a “extensão das atitudes negativas frente ao futuro”. Por isso optou-se por aplicá-la nos cuidadores das crianças, a fim de ter uma ideia do nível de desesperança diante do tratamento do câncer infantil, o que afetaria, a nosso ver, diretamente na maneira como os pais encaram o diagnóstico e escolhe as estratégias de enfrentamento durante o tratamento oncológico das crianças.

Cunha (2001) ainda destaca que a desesperança seria “o tema central da depressão” (p. 6) e o “elemento-chave para a formulação do comportamento suicida” (WERLANG, 1997 apud CUNHA, 2001, p. 6). Por isso, acredita-se que a investigação diante de um contexto tão adverso se faz necessária, em especial quando se trata do câncer infantil, já que Torres (1999) aponta a criança como uma das principais razões para a família existir. Normalmente ela está vinculada aos sentimentos positivos da

família e, quando afetada por uma doença, isso acaba por refletir em toda a família, visto que a criança doente desestabiliza a dinâmica familiar. A partir dos resultados da aplicação do BHS, verificou-se que 90% dos cuidadores apresentaram um nível de desesperança leve, enquanto 10% revelaram um nível de desesperança moderado, como se pode notar no Gráfico 1.

Apesar de ter encontrado níveis leve e moderado de desesperança, durante a realização do BHS, os cuidadores apresentaram em seus discursos uma forte esperança com relação a cura dos filhos o que se pode constatar através de seus relatos:

[...] de jeito nenhum, nunca perdi a fé e a esperança no meu filho, estamos juntos para o que der e vier (Participante 1).

[...] eu nunca deixei de acreditar, nem mesmo nos piores momentos (Participante 7).

As expectativas positivas dos cuidadores com relação ao tratamento dos filhos, sem dúvida, é um fator que contribui para o bom andamento durante o período de aplicação de uma terapêutica tão complexa, que envolve o tratamento oncológico, no caso desta pesquisa crianças que estão em tratamento quimioterápico. Marques Junior e Faria (2004), em seus estudos, relatam sobre a importância de gerar qualidade de vida para criança doente durante o tratamento, além da importância da humanização sob um aspecto de integridade do ser e do acolhimento ao paciente. Portanto, a família assim como a equipe de saúde é fundamental para o desenvolvimento da qualidade de vida e humanização dos pacientes.

Outro ponto mensurado na pesquisa foi o nível de ansiedade apresentado pelos cuidadores das crianças com diagnóstico de câncer. A ansiedade, segundo Cunha (2001), é uma das emoções humanas básicas e ela é de extrema importância. Em níveis variados, essa emoção pode impulsionar as pessoas na busca de mudanças ou paralisá-las diante de uma situação adversa, como, por exemplo, o tratamento oncológico. Por isso, entender o nível de ansiedade dos cuidadores diante do tratamento oncológico infantil é um fator imprescindível para análise da adesão ao tratamento. Pode-se relacionar esse aumento da ansiedade com o que Carter e MacGoldrick (1995) falam sobre as mudanças e transições que ocorrem em ritmo acelerado, gerando alterações na rotina anteriormente estruturada pela família e que deverá ser modificada a partir, por exemplo, da confirmação de um diagnóstico de câncer em um dos membros da família, provocando uma grande tensão no ambiente familiar. Os resultados dos níveis de ansiedade apresentados pelos cuidadores podem ser observados no Gráfico 2.

GRÁFICO 1 Nível de desesperança dos cuidadores de crianças em tratamento oncológico na Fundação Cristiano Varella, Muriaé (MG)

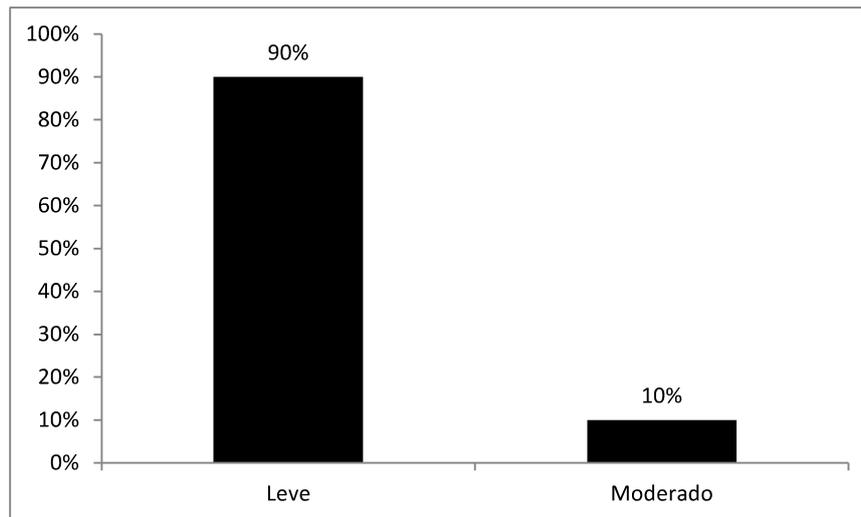
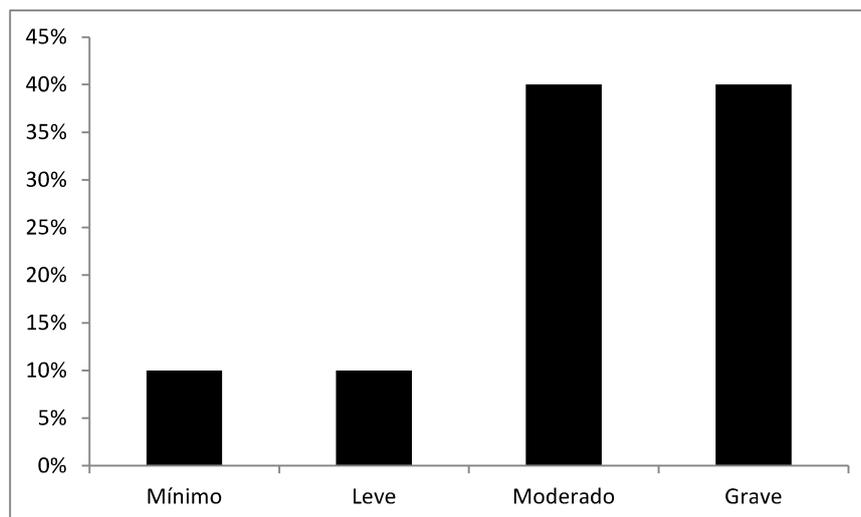


GRÁFICO 2 Níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças em tratamento oncológico na Fundação Cristiano Varella, Muriaé (MG)



Os resultados apresentados evidenciaram o alto nível de ansiedade dos pais durante o tratamento oncológico dos filhos. Observou-se, durante a aplicação do BAI e por meio dos relatos dos cuidadores, que, no ambiente hospitalar, há muitos fatores estressantes que agravam a ansiedade dos mesmos assim como das crianças. As falas a seguir são exemplos disso:

É muito ruim quando vai chegando o dia de a gente vir pra cá, dá um frio na barriga a gente fica nervoso (Participante 7).

[...] essa semana a gente tá muito animado porque ele vai ter alta, só de voltar pra casa da gente tudo fica mais fácil, não que a gente seja mal tratada aqui, não, pelo contrário, mas a casa da gente é a casa da gente!”(Participante 3).

Dittz et al. (2008) e Milanesi et al. (2006) concordam que o ambiente hospitalar propicia o aumento da tensão e ansiedade tanto nos pacientes como nos cuidadores, que se deparam com uma série de mudanças, normas e regras que lhes são impostas. A criança é submetida a vários procedimentos invasivos, e estar fora do ambiente de casa tende a aumentar a ansiedade e medo do que estar por vir.

Dias e Mota (2006) destacam também a importância do cuidador receber o acompanhamento dos profissionais, tanto da enfermagem como de outros membros da equipe multidisciplinar, já que a permanência no hospital gera ansiedade, e esses profissionais podem auxiliá-lo na diminuição dessa emoção que, muitas vezes, é decorrente das intensas relações de cuidado que envolve uma hospitalização.

3.2 – A qualidade das relações familiares e sua influência nos aspectos emocionais da família

Os adultos compreendem de maneira diferente e mais clara o que é “estar doente”, incluindo as limitações e dificuldades de uma doença grave como o câncer; nas crianças esse nível de compreensão não é tão claro. É difícil para elas entenderem o que está acontecendo, porque o seu corpo não reage da maneira que elas desejam. Por isso, a boa qualidade das relações entre os membros da família é necessária, já que a família auxiliará na compreensão desse processo de adoecimento e se a relação entre eles ocorre de maneira saudável, a simbolização da doença também será.

Lidar com enfermidades infantis configura um enorme desafio para os pais, visto que eles se sentem também ameaçados e inseguros e acabam

transmitindo isso aos filhos. Cardoso (2007), em seus estudos, ressalta que a percepção que a criança terá da doença está relacionada à percepção que os pais têm da doença. Tal fato é elucidado durante a aplicação do BAI, conforme o relato de uma cuidadora: “Eu estou com o pai dele há dois anos, e sei de todo sofrimento desse menino, procuro estar sempre presente e passar tranquilidade pra ele, ele sofre muito, e quando estou com ele vejo que ele fica bem mais calmo [...] (Participante 10)”.

Di Primo (2010) fala da importância desse elo familiar, da integração entre os membros da família no intuito de manter um bom equilíbrio na dinâmica familiar. No discurso de um dos cuidadores, pode-se observar o quanto esse vínculo entre os familiares possibilita de fato que o equilíbrio da família não se rompa, já que cada um vai assumindo o seu papel.

[...] se não fosse o meu marido, eu não daria conta, toda vez que fala que temos que vir pra cá passo mal, em casa eu cuido dele muito bem, marco consultas, meu marido não, mas no hospital é ele que segura as pontas isso aqui me abala e sozinha eu não ia ficar aqui, por isso que nossa família tá conseguindo atravessar essa fase, somos unidos (Participante 9).

3.3 – A relação entre a equipe de saúde e a família

A informação aos pacientes e familiares é um fator fundamental durante o tratamento oncológico, tendo em vista que quando bem informados tendem a uma colaboração maior e melhor adesão ao tratamento. Ayoub (2000) pontua aspectos importantes sobre a comunicação entre pacientes, cuidadores e equipe de saúde. O autor estuda sobre a gradação na informação sobre a doença, a qualidade da informação passada pela equipe de saúde, a disposição do próprio paciente e acompanhante para receber essa informação. E destaca que, o paciente acometido por uma doença crônica atravessa períodos de ansiedade, desesperança e alto nível de estresse, fatos que acabam comprometendo a aquisição dessas informações e conseqüentemente o bom andamento do tratamento. Através das falas dos pais, observa-se a dificuldade deles em receber a notícia e informações sobre a doença.

[...] estava tudo bem, meu filho estava no aniversário de um amigo e começou a sentir mal, na semana seguinte

procuramos o médico e começamos uma bateria de exames, foi angustiante, o médico falava e a gente não queria acreditar [...] (Participante 9).

[...] foi muito difícil para eu entender o que o médico falava, eu não acreditava e perguntava a Deus porque aconteceu comigo [...] (Participante 4).

Dias e Motta (2006) discutem sobre importância do relacionamento da família com os cuidadores, apontando para o fato que são eles que lidam a maior parte do tempo com a criança e que, mesmo assim, apresentam uma enorme dificuldade relacionada ao cuidado delas, sobretudo no ambiente hospitalar onde apresentam um nível de ansiedade elevado, configurando um momento em que os cuidadores se sentem impotentes e o nervosismo, na maioria das vezes, atrapalha o bom andamento do tratamento e do manejo do paciente. Os cuidadores, geralmente, sentem-se impossibilitados a realizar cuidados básicos, por medo de fazer algo errado, configurando assim a importância do diálogo e bom andamento do relacionamento com equipe, tendo em vista que essa informação viabiliza até mesmo o processo de aceitação da família frente à doença, e a segurança da criança que está sendo cuidada. Isso pode ser observado na fala de um cuidador: “[...] o bom é que aqui a gente tem apoio de todo mundo e as meninas têm muita paciência com a gente (Participante 2)”.

IV – Considerações finais

Viu-se, longo da revisão bibliográfica e do desenvolvimento da pesquisa, que o impacto emocional decorrido do tratamento oncológico infantil influencia na dinâmica familiar. Ou seja, as possíveis consequências de uma enfermidade crônica na infância não afetam somente a criança, mas toda família. O diagnóstico e o tratamento oncológico geram no paciente e na família inúmeros sentimentos e sensações como perda da identidade, medo, ansiedade, angústia, sentimentos de culpa e sensação de estarem sendo punidos, além do estresse, insônia, cansaço, ruptura da rotina, medo da morte, entre muitos outros.

Apesar do desencadeamento de todos esses sentimentos, estudos relacionados a essa temática apontam evidências de que as relações familiares são fundamentais durante o tratamento cujo paciente encontra-se fragilizado e vulnerável. O familiar acaba se tornando um suporte para que a criança se sinta confiante, assim há necessidade que o atendimento seja destinado aos pacientes, mas também às famílias que estão vivenciando essa situação.

O câncer, por ser uma patologia rodeada por mitos e tabus, mas ao mesmo tempo, comprovadamente uma doença que provoca um alto índice de mortes, desencadeia sentimentos muito intensos na criança e na família. Nesta pesquisa, deparou-se com níveis altos de ansiedade apresentados pelos cuidadores das crianças, talvez decorrente das sucessivas hospitalizações e dos procedimentos invasivos. A pesquisa teve como foco os cuidadores e 40% deles apresentaram nível grave de estresse, fato que pode influenciar na adesão ao tratamento. O mesmo ocorre com os níveis de desesperança, que apesar dos cuidadores não terem apresentado os níveis máximos, podem se tornar alertas para a conduta do tratamento, já que se viram os aspectos negativos em torno da doença, influenciando o paciente e a própria família.

Portanto, os estudos revisados assinalam que a presença de uma doença crônica pode afetar a estrutura familiar e, dessa forma, influenciar o bom fluxo do tratamento. A ansiedade, o medo, raiva e insegurança configuram uma fase marcante na rotina de quem se encontra em tratamento, afetando de maneira singular cada membro envolvido, devido à complexidade de fatores que abarcam a dinâmica de cada família.

A complexidade da doença, o estágio em que a patologia foi descoberta e a assistência médica acessível vão interagir com diversos fatores subjetivos, comportamentais e sociais, fazendo com que cada caso averiguado tenha sua particularidade. Entretanto, sabe-se pelas evidências existentes e estudos revisados que a ansiedade e a instabilidade emocional são questões que afetam a todos envolvidos na esfera do tratamento oncológico infantil. Dessa forma, a família demanda atenção além do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicológica e social.

Com relação ao funcionamento das relações familiares, o presente estudo apresenta a família enquanto parte fundamental em todas as etapas do tratamento, constituindo uma ponte entre o paciente e os aspectos decorrentes do tratamento, desde a hospitalização e o relacionamento com a equipe de saúde até a aquisição de informações acerca das mudanças ocorridas nesse período.

Frente às situações envolvendo uma doença oncológica infantil, é imprescindível a atuação de uma equipe multiprofissional, que seja capaz de abordar não só aspectos clínicos, mas esteja preparada para lidar também com as repercussões psicológicas e sociais tanto para o paciente quanto para família. Os profissionais devem estar em busca da constante parceria entre paciente, cuidador e equipe de saúde, tendo em vista a contribuição dessa aliança para enfrentar o tratamento oncológico que, por sua vez, consiste em inúmeras internações, intervenções e processos invasivos para a criança. Assim, a aderência ao tratamento pela família faz com que o paciente sintase mais seguro para lidar com uma terapêutica longa e que altera sua

rotina de forma abrupta. Além disso, a equipe deverá acolher a família e o paciente, humanizar os atendimentos e oferecer os suportes necessários. O profissional de Psicologia é um profissional essencial na equipe para auxiliar nesses processos, além do auxílio na qualidade das relações familiares e no esclarecimento de informações e prestação de orientação.

Referências

- ANDERS, J. C., SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 131-137, 2009. Disponível em: <periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/index>. Acesso em: jun. 2013.
- AYOUB, A. C. **Bases da enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Editora Lemar, 2000.
- BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.
- CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 25-52, jun. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004>. Acesso em: jun. 2013.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.
- CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- DITZ, E. S.; MOTA, J. A. C.; SENA, R. R. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 75-81, jan./mar 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v8n1/09.pdf>>. Acesso em: set. 2013.
- GIANINI, M. M. S. **Câncer e gênero: enfrentamento da doença**. 2004. 90f. (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2004.
- GRAMACHO, P. M. O serviço de psicologia na pediatria. In: COSTA NETO, S. B. (Coord.). Os serviços clínicos de psico-oncologia da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

- KNOBEL, E. **Psicologia e humanização**. São Paulo: Editora Atheneu, 2008.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- MILANESI, K. et al. O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 59, n. 6, p. 769-774, nov./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n6/a09.pdf>>. Acesso em: jun. 2013.
- MUNIZ, R. M.; DUTRA, M. G. O cliente em tratamento quimioterápico: a família vivenciando o cuidado. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 125-132, mai./ago. 2003. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/8092/5711>>. Acesso em: jun. 2013.
- ROSA, T. N. Atendimento psicológico ao paciente em tratamento quimioterápico. In: COSTA NETO, S. B. (Coord.). Os serviços clínicos de psico-oncologia da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Resgatando o viver**: psicooncologia no Brasil. São Paulo: Summus, 1998.
- SILVA, L. J.; LEITE, J. L. Quando brincar é cuidar: acadêmicos de enfermagem e o cuidado a crianças hospitalizadas com HIV/AIDS. **Revista da Sociedade Brasileira em Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 69-78, dez. 2004. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol4-n2/v.4_n.2-art2.pesq-quando-brincar-e-cuidar.pdf>. Acesso em: maio 2012.
- TORRES, A. N. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- VALLE, E. R. M. **Psicooncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- VALVERDE, D. L. D. **O suporte psicológico e a criança hospitalizada: o impacto da hospitalização na criança e seus familiares**. 2010. 37f. (Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia), Faculdade de Tecnologia e Ciências de Feira de Santana, Bahia, 2010.
- VENDRUSCULO, J. A criança curada de câncer: modos de existir. In: Valle E. R. M., Françoso L. P. C. (Orgs.). **Psicooncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.