



## Scientific Research and Reviews (DOI:10.28933/SRR)



# Desvelar Os Sentimentos Enfrentados Pelos Cuidadores De Crianças Com Câncer

Lavra, F.M.B<sup>1</sup>; Morais, D.C.S<sup>2</sup>; Cosme, S.S.R<sup>3</sup>; Barreto, T.A<sup>4</sup>; Araújo, M.M.R<sup>5</sup>; Gomes, B.M.R<sup>6</sup>

1Enfermeira Mestranda em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba-UPE/UEPB e Docente da Faculdade de Ciências Humanas de Olinda-FACHO;2,3,4,5Enfermeira Graduada pela Faculdade de Ciências Humanas de Olinda-FACHO, 6Enfermeira Docente do Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba-UPE/UEPB

### ABSTRACT

O Câncer é um processo patológico por meio do qual as células crescem de maneira desordenada, ignorando os sinais de regulação do crescimento adjacente às células<sup>1</sup>. Doença que se origina a partir das alterações no DNA dos genes na célula normal, que assim passam a receber instruções erradas para as suas atividades. As alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que são inativos, e regulam a proliferação e o reparo de células normais, e antioncogenes que interrompem a divisão celular<sup>2</sup>.

A oncologia infantil é um ramo da medicina que cuida das neoplasias na infância e na adolescência, sendo definida também como patologia provocada pela multiplicação descontrolada das células<sup>1</sup>. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer<sup>2</sup>, classifica-se como a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil.

Segundo Menezes et al (2007)<sup>3</sup>, o câncer infantil se refere a um grupo de doenças que apresentam altas taxas de morbimortalidade a depender do tipo e da extensão da doença, assim como da idade da criança e da efetividade da resposta inicial ao tratamento. A ocorrência do câncer pode interferir de forma intensa e rápida em aspectos fundamentais da vida da criança que, diante da sensação de perigo iminente, tem a continuidade de seu desenvolvimento subitamente interrompida<sup>4</sup>. A família é uma parte importante no tratamento, sendo também considerada como cuidador, tornando-se, sobretudo o maior suporte da mesma<sup>2</sup>. Deste modo o cuidador passa a fazer parte da atenção ao tratamento.

Os impactos causados pelo câncer envolvem aspectos físicos, psicossociais e financeiros sobre a vida do cliente e seus familiares, devido às modificações físicas ocasionadas pelos tratamentos básicos utilizados, como o comprometimento da integridade cutânea, a queda do cabelo ou mutilações, causando mudanças na aparência. Deste modo destacam-se os aspectos psicossociais relacionados a sentimentos de ansiedade e depressão; estes são considerados os mais comuns, embora sejam evidentes as diferentes reações dos pacientes e cuidadores<sup>3</sup>.

### \*Correspondence to Author:

Lavra, F.M.B

Enfermeira Mestranda em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba-UPE/UEPB e Docente da Faculdade de Ciências Humanas de Olinda-FACHO

### How to cite this article:

Lavra, F.M.B; Morais, D.C.S; Cosme, S.S.R; Barreto, T.A; Araújo, M.M.R; Gomes, B.M.R.Desvelar Os Sentimentos Enfrentados Pelos Cuidadores De Crianças Com Câncer.Scientific Research and Reviews, 2018, 4:33

 eSciPub  
eSciPub LLC, Houston, TX USA.  
Website: <http://escipub.com/>

Os cuidadores de crianças com câncer, muitas vezes, sentem-se impotentes para satisfazerem as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e de sustentarem suas vidas familiares<sup>5</sup>. Os cuidadores são percebidos como um recurso em benefício do paciente uma vez que o papel desempenhado pelo cuidador é de fundamental importância para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar do paciente, os mesmos não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação<sup>6</sup>.

Diante de tal situação, considera-se importante conhecer as reações dos familiares quanto ao sofrimento enfrentado durante todo o processo de diagnóstico e tratamento, pois estes são essenciais em todo processo. Pensando nessa temática surge o interesse dos pesquisadores em realizar o estudo defronte a vivência e a percepção das mesmas em relação ao sentimento do cuidador em atender as necessidades da criança com câncer em tratamento hospitalar, contribuindo para um amplo conhecimento da área em estudo e no auxílio ao bem-estar do paciente e seu cuidador. Dessa forma tem como objetivo desvelar os sentimentos enfrentados pelos cuidadores de crianças com câncer.

## **MATERIAL E MÉTODOS**

Estudo descritivo, exploratório, qualitativo, realizado no Centro oncológico pediátrico, de um Hospital Universitário localizado na cidade do Recife-PE. Hospital referência em cardiologia, cirurgia por videolaparoscopia, litotripsia intra-corpórea, pneumologia, oncologia, doenças infecto-parasitárias e cirurgias de transplante de fígado.

O Centro de Oncologia Pediátrica (CEON-PED) compreende um total de 12 leitos divididos em 04 (quatro) enfermarias, cada uma com 03 leitos em dois andares. A equipe de enfermagem é composta por 8 (oito) enfermeiros, 32 (trinta e dois) técnicos e um enfermeiro coordenador, equipe dividida nos 2 (dois) andares. Conta

também com brinquedoteca que dá suporte terapêutico às crianças e adolescentes em tratamento. Possui um ambulatório oncológico, que funciona no 2º andar do prédio de oncologia. O setor tem como público-alvo crianças de 0 a 15 anos, procedentes de todo o estado de Pernambuco.

Os sujeitos da pesquisa foram os cuidadores que estavam como acompanhantes das crianças internadas no momento da entrevista. A amostra contou com 10 cuidadores de crianças com câncer, no período de Junho de 2017.

Foi adotada como critério de inclusão, todos os principais cuidadores que acompanham a criança com câncer sejam eles pais, mães, tios, tias e etc. Como critério de exclusão aqueles cuidadores que não são responsáveis pela criança e que só estão dando um apoio à família.

Para a coleta das informações foi realizada por entrevista semiestruturada aplicada na sala de enfermagem, em um momento que não tinha movimentação de funcionários. O tempo médio da entrevista foi de 30 (trinta) minutos, onde o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada por conter perguntas abertas e fechadas.

Os dados foram analisados conforme o modelo de Bardin, que consiste na sistematização de ideias levando a elaboração de indicadores e recortes do material analisado, definindo categorias que possibilita ou não a interpretação por meio de recortes, agregação e enumeração possibilitando a representação do conteúdo<sup>7</sup>.

Os entrevistados tiveram seus nomes substituídos por codinomes baseados em nomes de flores para preservar o anonimato: Girassol, Lírio, Gardênia, Dália, Cerejeira, Estrelícia, Orquídea, Lavanda e Violeta.

Atendendo a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS/ MS) o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de

Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital da Restauração para apreciação. A coleta de dados só foi iniciada após aprovação do CEP através da emissão do Parecer 65557517.5.0000.5198 (CAAE).

Os voluntários assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e estavam livres pela escolha na participação da pesquisa. Os riscos de constrangimentos foram mínimos e não vieram a acontecer. Como benefício irá contribuir na prática diária dos profissionais de saúde na identificação e assistência ao cuidador dos referidos pacientes.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através dos relatos dos cuidadores, foram identificadas quatro categorias temáticas: Percepção do cuidador sobre o Câncer; As relações Familiares no contexto da doença; Mudanças enfrentadas após a descoberta do diagnóstico; Sentimentos no Contexto da Doença.

### Percepção do cuidador sobre o Câncer

Quando indagado aos cuidadores a respeito do seu entendimento sobre o câncer, observou que os mesmos verbalizam um entendimento empírico e bastante negativo, como pode ser analisado nas seguintes falas:

*“Bom, eu entendo assim né, como assim me explicaram que é, todos nós somos formados por células e tem um momento que as células não agem na maneira correta, não sei explicar direito, aí forma os tumores, que as vezes pode ser tanto uma massa maligna ou benigna” (Cerejeira).*

Nesse contexto destaca-se a importância de esclarecer a população sobre o câncer, desmistificando e enfatizando a educação quanto à doença. A inclusão do familiar no entendimento ao câncer traz a ele sua nova realidade, e projeta o mesmo para uma perspectiva seja ela positiva ou negativa<sup>8</sup>.

O enfermeiro frente a sua posição de proximidade com o paciente e cuidador contribui para a desconstrução do conhecimento empírico e desnecessário sobre o câncer,

através da manifestação de conduta coerente de acordo com as necessidades do paciente e seus familiares na comunicação e educação dos mesmos sobre a patologia enfrentada<sup>9</sup>.

### As relações Familiares no contexto da doença

Quando os cuidadores relatam sobre a participação dos outros familiares em relação às tarefas de rotina da casa e com o doente, percebe-se que forma-se uma rede de apoio entre os familiares na busca por amenizar e facilitar a vida do cuidador e do doente, como demonstrado nas falas a seguir:

*“Eles Ajudam, minha sogra vai arrumar a casa, quando está internada com ela, e antes de eu ter alta, ela também vai limpar por causa da poeira” (Lírio).*

As falas das depoentes explicitam que a descoberta do câncer implica não só no adoecimento do paciente, mas também nas transformações intensas que ocorrem no cotidiano familiar como um todo. As relações familiares quando inserida neste contexto provoca uma reorganização e distribuição de papéis, incluindo a participação ativa dos membros mais próximos. Destacamos a fala da Violeta e Cerejeira, pois traduz um maior fortalecimento dos vínculos familiares.

Frente à situação de um diagnóstico de câncer, a configuração familiar sofre mudanças estruturais, neste momento forma-se um sistema dinâmico na rotina entre a hospitalização e o cuidado no domicílio, passando a ser compartilhada a vivência de vários desafios no processo do adoecimento<sup>10</sup>.

### Mudanças enfrentadas após a descoberta do diagnóstico

Ao observar as falas dos cuidadores quando descoberto o diagnóstico do câncer e de como foi à reação familiar, notou-se que a revelação do câncer desencadeou diversas reações negativas, como choque, o medo das incertezas, dor, como se seu ente querido estivesse recebendo uma sentença de morte,

uma vez que é uma situação impactante para todos, ao mesmo tempo, percebe-se que com o decorrer do tempo, após essa etapa há um apego com a esperança da melhora e o anseio a cura, como se observa nas falas seguintes:

*“Logo assim que descobri, minha mãe começou logo a chorar, ela ficou sem palavras, ficou chorando [...] logo no começo, comecei logo a chorar, meu marido mesmo ficou na dele, ele é muito reservado, mas assim, eu não sei muito que dizer mesmo sobre isso. E hoje tá, tá, está mais calmo, agora só mãe que é a parte mais fraca que tem” (Girassol).*

Neste sentido, segundo Farinhas, Wendling e Dellazzana-Zanon (2013)<sup>11</sup>, o diagnóstico de câncer quando descoberto em algum membro da família, muda toda sua configuração, começam a surgir às crenças e a ilusão quanto ao processo da enfermidade devido à associação de morte que o câncer possui, necessitando todos os envolvidos de mais apoio emocional nesta fase de diagnóstico, bem como no decorrer do tratamento.

### **Sentimentos no Contexto da Doença**

Pela convivência mais próxima com a criança, o cuidador vivencia de modo mais intenso todo o drama e sofrimento da patologia, percebe-se que o cuidador coloca sua criança como prioridade em tudo, vivem cada momento com intensa angústia, ansiedade, dor, medo, esperança de dias melhores e esperança na cura da doença. Como é observado nos dizeres dos cuidadores:

*“O sentimento é de tristeza né, porque infelizmente é uma doença que pode levar a morte, mas enquanto a vida há esperança. [...] Deus pode tudo” (Orquídea).*

Para Amador et al (2013)<sup>12</sup>, enfrentar o processo de adoecimento de um familiar gera sentimentos de insegurança, medo, desespero e perda diante de todo o processo patológico. O cuidador torna-se fragilizado pela doença da criança, a necessidade de afastar-se de casa, dos outros familiares do seu trabalho e amigos o deixa ainda mais vulnerável.

Para Araújo et al (2016)<sup>13</sup> a própria doença já tem um forte impacto no emocional do cuidador, sendo muito difícil que outra patologia interfira em tantos sentimentos negativos. Aceitar e encarar a doença torna-se ainda mais complexo e doloroso nestes casos, devido às possibilidades que conduz o câncer, que pode ser desde sua a cura ou o óbito.

### **CONCLUSÃO**

Foi percebido com esta pesquisa que a longa trajetória do câncer causa um grande impacto emocional vivenciado por experiências desagradáveis e dolorosas não só na vida do doente, mais também na do cuidador, em que este passa a viver a vida e doença do paciente, deixando de lado sua individualidade.

O câncer infantil é uma condição estressante que traz inúmeras questões a cada membro da família, os sentimentos de culpa, medo, tristeza, exaustão e o sentimento de esperança, fé e tranquilidade tornam-se muito presentes nesse momento. A rotina muda, principalmente para aqueles que necessitam distanciar-se da região que vivem para buscar tratamento em outra localidade; neste momento, há uma ruptura na estrutura familiar já que a criança e seu cuidador afastam-se do restante da família.

O diagnóstico de câncer infantil dispõe vivências e enfrentamentos específicos, que podem interferir na aceitação da patologia e expectativas de cura. A compreensão e entendimento do cuidador sobre a doença que normalmente é caracterizada por possuir aspectos de dor e sofrimento, permite otimizar seu sofrimento e o encoraja a enfrentar os obstáculos vividos.

Neste sentido, cabe ao enfermeiro esclarecer as dúvidas, desmistificar a doença, pois nos dias atuais o câncer é uma doença tratável e possui grandes possibilidades de cura, o profissional ainda deve ter foco na humanização da assistência e preocupação com o paciente e sua família.

### **REFERÊNCIAS**

1. SMELTZER, S. C. Brunner et Suddarth: Tratado de enfermagem medicocirúrgica. v.02 12.ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2012. enferm UFPE on line, Recife, 8(5):1185-91, maio, 2014.
2. INCA - Instituto Nacional de Câncer. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: Inca, 2011. 128 p.: il.
3. MENEZES, C. N. B; PASSARELI, P. M; DRUDE, F. S; SANTOS, M. A. Câncer infantil: organização familiar e doença. Revista Mal-estar e Subjetividade. Vol. VII – Nº 1, pág. 191-210. Fortaleza, 2007.
4. INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista Eletrônica de Enfermagem. Pág. 858-65. Disponível em: Acesso em: 18 nov, 2011.
5. SENA, E. L. S., CARVALHO, P. A. L., REIS, H.F.T., Rocha, M. B. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. Texto Contexto Enfermagem. 20(4), 774-81, 2011.
6. SILVA C. A. M.; ACKER J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev. Bras. Enfermagem. 60(2),150-4, 2007.
7. BARDIN, L. Análise de conteúdo. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: 70, 2006.
8. GUIMARAES, C. A; LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. Psicol. teor. prat. [online], vol.13, n.2, pp. 50-62, 2011.
9. MARCHI, J. A; PAULA, C. C; GIRARDON-PERLINI, N. M. O; SALES, C. A. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. Texto Contexto Enferm. 25(1), 2016.
10. QUINTANA, A. M; WOTTRICH, S. H; CAMARGO, V. P; CHERER, E. DE Q; RIES, P. K. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. Psicol. Argum. abr./jun. 29(65), 143-154, 2011.
11. FARINHAS, G. V; M. I. WENDLING, L. L; DELLAZZANA-ZANON – Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família. Pensando Famílias, 17(2), dez. (111-129), 2013.
12. AMADOR, D. D. et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. Revista Acta Paul Enfermagem. João Pessoa-PB, 2013.
13. ARAUJO et al. Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. Rev

