

A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer

The family's experience towards a child with cancer

Ana Paula Zanelatto* e Margareth Angelo**

* Mestre em enfermagem pediátrica. Docente do Centro Universitário de Ensino Superior de São Caetano do Sul e do Centro Universitário São Camilo

** Professora Titular da cadeira de Pediatria da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

RESUMO

Trabalhos na área da oncologia infantil evidenciam que o aparecimento de uma doença grave e crônica como o câncer causa um impacto desestruturador na unidade familiar levando os pais a adotarem ações que objetivam tanto resgatar a saúde de seu filho bem como a integridade familiar desde os primeiros sintomas da

doença até a finalização do tratamento. Este trabalho teve como objetivo organizar dados bibliográficos que enfocam tal experiência em uma trajetória seqüencial de eventos.

Palavras-chave: oncologia pediátrica, câncer na família, câncer infantil

ABSTRACT

Works on pediatric oncology make evident that the appearance of a serious and chronic disease as the cancer cause an impact in the family unit and that the parents continue adopting actions that objectify the recovery of their child's health as well as the family integrity since the disease first symptoms to the conclusion of therapeutic

interventions. The purpose of this research was to organize a literature review related to a sequential events on child with cancer and family participation.

Keywords: pediatric oncology, familial aggregation, childhood cancer

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, trabalhos enfocando a família vêm sendo realizados na oncologia pediátrica, buscando entender o significado e a influência da doença para a família.

Apesar da evolução do conhecimento nesta área no que diz respeito aos avanços tecnológicos no tratamento da doença (tais como combinações de drogas cada vez mais efetivas, técnicas cirúrgicas, entre outros), o aparecimento do câncer em uma família desencadeia imediatamente uma sucessão desenfreada de acontecimentos e mudanças, arremessando seus membros frente a decisões e responsabilidades que jamais poderiam imaginar.

Reconhecendo cada vez mais a família como elemento a ser cuidado, os profissionais que atuam em contextos de oncologia pediátrica procuram continuamente entender as mudanças que acometem a família desde o diagnóstico até o final do tratamento do câncer na criança. Possuem necessidade de compreender os fatos que permeiam tal vivência, objetivando oferecer e ser apoio nesta trajetória.

Frente a isto, este estudo bibliográfico baseou-se nos dados da literatura na família da criança com câncer, tendo como objetivo a organização destes em categorias articuladas numa trajetória seqüencial de eventos que permeiam tal experiência.

1. Recebendo a notícia do câncer na criança

O diagnóstico de uma criança com uma doença grave e crônica como o câncer representa um impacto desestruturador na vida, ameaçando o equilíbrio pessoal e bem-estar familiar. A confirmação diagnóstica origina nos pais sentimentos de angústia e negação, lançando-os à procura de confirmações, submetendo a criança a procedimentos diagnósticos em hospitais, bombardeadas por uma série de exames invasivos e dolorosos, cercadas por pessoas estranhas e em um ambiente totalmente estranho^(1, 2).

O aparecimento do câncer na criança passa a ser vivido pela família como um momento de "catástrofe" e de "incertezas", trazendo sentimento de dor e culpa, momentos estressantes, repletos de medo frente a possibilidade de morte^(3, 4, 9).

Alguns pais assumem reações iniciais de incredibilidade, de indagações sobre a validade do diagnóstico, podendo levá-los à procura de outros médicos para novos exames, buscando "confirmação da doença" ou "reversão da realidade"⁽²⁾.

Quando confirmado o diagnóstico inicial, os pais mobilizam-se à procura de ajuda e do melhor tratamento para seu filho. Essa busca compromete em grandes e

repetidos deslocamentos, busca de profissionais médicos melhores qualificados e de instituições especializadas, levando essa família, muitas vezes, a procurar ajuda em outras cidades, na tentativa de achar o melhor lugar para socorrer seu filho^(1, 2).

Um estudo traduz essa mobilização da família e da criança que vivenciam o diagnóstico de câncer como sendo "vivendo uma maratona"⁽⁴⁾, define essa fase como sendo "toda a movimentação desenfreada, desesperada, realizada pela criança e pela família em busca de uma ajuda". Mesmo não sabendo o que vão encontrar pela frente, os pais sabem que precisam encontrar um lugar seguro e confiável para o tratamento da criança, sendo possível, somente após inúmeros obstáculos vencidos e tendo percorrido vários locais diferentes. O encontro desse lugar finaliza essa caminhada, porém ele também representa o ponto de partida para uma nova trajetória: o tratamento.

Outro aspecto relacionado com o vivenciar da família frente ao diagnóstico de câncer na criança é revelado por alguns autores como uma analogia entre o diagnóstico de câncer e a morte, remetendo a família cara a cara com a doença o que significa um dano à existência de seu filho⁽¹⁾. Esse impacto causado na família pela possível morte da criança, leva os pais a iniciarem a elaboração da perda do filho com câncer, é como se já ficasse promovida pelo diagnóstico a imagem da morte da criança, a doença é anunciada como potencialmente fatal,^(3, 11).

Essa comparação entre as palavras câncer e morte é evidente em nosso dia-a-dia. Isso se deve ao fato de que durante décadas presenciávamos nossos familiares ou conhecidos que, após serem diagnosticados com um câncer, morriam rapidamente.

Com isso, receber a notícia de que seu filho tem câncer, faz a família viver períodos de revolta, afinal essa criança sentenciada com o fantasma da morte ainda não cumpriu as fases de seu ciclo de vida, praticamente acabou de nascer.

2. Enfrentando o tratamento

Desde o diagnóstico inicial, os pais precisam desenvolver uma série de enfrentamentos para lidarem com os eventos de mudança que começam a surgirem causados pela doença, visto que o câncer na criança reflete uma situação não esperada dentro do ciclo de vida familiar, resultando em uma instabilidade e requerendo esforços de seus membros para lidarem com essa nova situação^(1, 2, 3, 9, 10).

Para que isso ocorra, as famílias envolvidas no tratamento do câncer de seu filho utilizam a adoção de estratégias para ajudá-las na resolução de problemas que surgem frente a estas instabilidades, objetivando amortecer as conseqüências negativas de fatores estressantes

deste contexto e facilitar o ajuste familiar. Porém as famílias não conseguem criar habilidades de enfrentamento em um rápido instante e, sim, desenvolvem estas somente com o tempo⁽⁷⁾.

Autores na área da oncologia infantil, afirmam que se a família não assumir tais estratégias de enfrentamentos nesse novo contexto cercado por constantes mudanças desencadeadoras de uma cascata de perdas, tanto materiais como pessoais, ela poderá sofrer interferências em ajustamentos futuros de todos os seus membros, considerando, sobretudo, que hoje o câncer infantil assume o patamar de uma doença crônica e essa família irá vivenciar a situação de ter um filho com uma doença grave que pode se prolongar por diversos meses ou anos^(2, 5, 6, 9).

Esses enfrentamentos* iniciam-se quando os pais se deparam com a notícia do longo período de internação da criança durante a primeira fase do tratamento e com as exigências criadas pela própria doença, mobilizando-os a determinarem como irão assumir essas novas atribuições. As estratégias mais comumente adotadas pela família, neste momento, são que a mãe assuma o acompanhamento do filho no hospital, enquanto o pai ou os avós e tios tomam a responsabilidade de organizar as atividades da casa e o cuidado com os outros filhos. Esta nova organização do casal influencia desarranjos no orçamento familiar, principalmente quando a mãe trabalha e participa ativamente da renda familiar^(2, 5, 6).

Simultaneamente, nesse início do tratamento, os pais renunciam o controle da situação, assumindo somente os cuidados com a criança referentes: à alimentação, ao conforto e à socialização.

Com o passar dos dias, uma das estratégias adotadas pela maioria dos pais é a aquisição de informações amplas em literatura científica, revistas, conversas com os profissionais da equipe de saúde sobre a doença em seus diferentes momentos de trajetória, incluindo o tratamento, o prognóstico e as possíveis complicações que podem aparecer^(2, 8).

Com isso, a maioria dos pais, em pouco tempo, identifica o seu "inimigo potencial", sendo este um dos métodos mais utilizados para lidarem com o estresse da doença. Este conhecimento gera, em alguns pais, um senso de controle sobre sua situação, ajudando-os a terem acesso ao tratamento, atuando como membro colaborativo na equipe multidisciplinar nas tomadas de decisões, tornam-se hábeis para defender em nome de seus filhos, e a reclamar algum controle que antes eles haviam renunciado^(2, 8).

Cabe ressaltar que cada membro da família enfrenta o contexto da doença de um modo diferente, conforme o papel que essa pessoa desempenhe nessa família. A atitude dos pais depende também do tipo de câncer

que em seu filho foi diagnosticado, e, em especial, do esboço do prognóstico ofertado a eles pela equipe médica, criando diferentes preocupações e requerendo adaptações singulares. Portanto, o enfrentamento está associado com os distintos estados de estresse, perspectiva quanto à sobrevivência e influência dos pais no tratamento^(2, 7).

Os pais vão desenvolvendo, durante o longo período de tratamento, várias estratégias de enfrentamento para poderem gerenciar as dificuldades que o contexto desencadeia objetivando manter a integridade familiar. Frente a isto, eles direcionam esforços para aspectos que dizem respeito à: brigas entre marido e mulher, dificuldades ao lidar com os irmãos sadios, problemas ou assuntos que não se resolveram, dificuldades sexuais entre o casal, problemas na renda destinada a cuidados médicos. Porém nem sempre esses esforços são suficientes para manter satisfatória as condições internas das famílias^(3, 7).

As dificuldades do relacionamento entre os pais emergem da necessidade da separação forçada do casal em decorrência do tratamento do filho, fazendo com que eles permaneçam a maior parte do tempo sozinhos, das constantes decisões a respeito do tratamento, das responsabilidades no cuidado com o filho doente inserido em protocolos de tratamento cautelosos. Isso se reflete em uma grande carga para a maioria dos casais, modificando a sua estrutura e expondo a criança ao risco de tornar-se o foco principal das discordâncias matrimoniais^(3, 5, 7, 9, 10).

Frente a todo este contexto descrito até agora, surge concomitantemente a separação dos pais dos outros filhos. Estes, por sua vez, percebem a turbulência dos acontecimentos, sabem que algo de errado está acontecendo e iniciam uma peregrinação às casas dos avós, tios e amigos, favorecendo um distanciamento, tanto físico como emocional desses filhos com o irmão doente e com os pais, induzindo-os a se sentirem desprezados ou ignorados, porque a maior atenção é direcionada à criança doente^(2, 6, 7, 10).

Outro aspecto importante inserido neste contexto familiar é o enfrentamento dos irmãos sadios frente a todo este processo de tratamento do irmão com câncer. Um estudo específico nessa temática revelou que, na maioria das vezes, esses irmãos passam a conviver com as dificuldades do doloroso tratamento do irmão doente, mobilizam-se no auxílio dos cuidados a ele, "procurando atuar junto aos pais no que é exigido e executando com maturidade as recomendações médicas ao irmão doente", gerando alterações em sua vida emocional e em suas relações dentro e fora da família. Eles, em muitas situações, assumem também as funções da casa, sobretudo quando estão no período da adolescência,

* Segundo Thoma ME; et al, 1993, enfrentamento é uma interação entre a pessoa e o ambiente que requer repetitiva avaliação cognitiva, levando para uma ação com propósito de lidar com resolução de problemas.

na tentativa de auxiliar à mãe que se sobrecarrega com as funções assumidas. O estudo também demonstrou a dificuldade que esses irmãos apresentam em dialogar com os pais sobre suas angústias e preocupações. Esse comportamento assumido por eles deve-se ao fato de perceberem o dilema vivido pelos pais e não quererem que seus problemas transformem-se em mais um no contexto familiar ⁽⁶⁾.

Outros estudos que retratam as mudanças na vida da família em decorrência da presença do câncer, reforçam a situação dos irmãos sadios descritos no trabalho acima. Os irmãos sadios podem se sentir desprezados ou ignorados, porque a maior atenção é direcionada à criança doente. O irmão ressentido a atenção que a criança doente recebe e pode, também, ser escolhido pela família para proteger ou cuidar do irmão doente ^(7, 9).

Durante todo o processo de tratamento, a família tenta manter a integridade familiar, a cooperação entre seus membros e uma visão otimista da doença com o objetivo de ajudar a criança em seu trajeto, juntando-se a ela, "tornando-se" ambas, família e criança, um paciente com câncer ^(3, 7).

No entanto, essas famílias, muitas vezes têm que encontrar sozinhas meios para enfrentar esse contexto. Uma pesquisa elaborada por enfermeiras americanas fundamentadas em pais de crianças com Leucemia Linfoblástica de baixo risco descreve que, após o estadiamento da doença, as crianças são encaixadas em protocolos cuidadosamente elaborados para o tratamento dos diferentes tipos de neoplasias. Graças a esses esquemas de tratamentos, o câncer infantil vem atingindo índices cada vez maiores de cura. Apesar da existência de mapas de tratamento para as neoplasias, não há protocolos para ajuda das crianças e seus pais no processo de "tornar-se" um paciente com câncer ⁽³⁾.

3. Convivendo com a possibilidade de morte do filho

Pesquisas relatam que, durante o tratamento, a família defronta-se a todo instante com a doença, embora muitas vezes seja invisível, o câncer lança-os diante da morte. A cada dia, a família vive momentos de incertezas, vence pequenas batalhas diárias, compartilhando com a equipe de saúde mais uma vitória e inicia novamente o medo do amanhã. Percebe que, em alguns momentos, diminuem seus horizontes, impedindo-a de visualizar possibilidades e perspectivas de vida. Vida aquela que já haviam planejado e desejado para seu filho, mesmo, antes de sua concepção ^(3, 11).

Portanto, durante o tratamento, a possibilidade de cura é incerta e, a todo instante, o medo da perda do filho ronda a família. Autores na área da oncologia infantil afirmam que esse fantasma da morte que assombra a família permite com que os pais, na maioria das vezes,

mudem seu comportamento com a criança, superprotegendo-as, aceitando comportamentos agressivos dos filhos, sem fazerem qualquer tipo de repreensão ^(2, 10).

Os estudos destacam que, durante todo o contexto da doença, cercado pelo medo da possível morte da criança que vivencia o câncer, cria-se uma superproteção dos pais ao redor do filho doente, mimando-o, fazendo todas as suas vontades, aumentando cada vez mais a maneira de expressarem seu amor, ofertando carinho e atenção a todo instante, acreditando que, assim, irão minimizar o sofrimento que a doença e as constantes hospitalizações trazem a seu filho ^(2, 6, 7, 10).

4. Buscando alcançar o seu objetivo: a cura da criança

Durante todo o tratamento, os pais almejam a cura do filho, lutam com todas as armas com a equipe médica contra a doença. Nesse momento, os pais não dão ênfase às possíveis seqüelas, visíveis ou não, que podem surgir decorrentes do tratamento. Estudos revelam que a sobrevivência do câncer tem causado, em muitos casos, uma segunda doença, em consequência da utilização de tratamentos agressivos, tais como: quimioterapia, radioterapia e cirurgias. Os estudos destacam que, entre as seqüelas, surgem: as anormalidades endócrinas, disfunção cardíaca, doença pulmonar, disfunção gastrointestinal, renal e hepática, disfunção neurocognitiva, infertilidade e seqüela psicológica ⁽¹²⁾. Mas, é comum ouvirmos dos pais durante o agressivo tratamento:

- O que importa agora é tirá-lo dessa com vida, depois pensamos nas seqüelas!

5. A finalização do tratamento

Um contínuo acréscimo de tarefas acompanha essas famílias, ao longo do tempo de espera da cura da doença, elas continuam a experimentar um número grande de eventos estressantes em suas vidas, mesmo ao final do tratamento, o que demanda uma nova reorganização interna de papéis dentro da própria família, visto que o retorno para a casa coloca essa família e seus membros novamente juntos, cabendo aos pais assumirem o controle do lar e dos outros filhos que, no decorrer da doença do irmão, ficaram afastados desse contexto. É o momento da família encarar as consequências da doença e do seu tratamento até o momento, tanto financeiro como na vida de todos os seus membros ^(9, 12).

Entendendo que a família e a criança tornam-se, juntas, pacientes após a sentença: viver o tratamento contra o câncer, esta pesquisa buscou nos dados da literatura, estudos que descrevessem essas dificuldades de ajuste após o tratamento nessas famílias, e, o reencontro entre seus membros dentro do convívio

familiar que pudessem visualizar a compreensão da mobilização dos pais para juntos "colocarem a casa em ordem", partindo do pressuposto de que toda a família que vivencia o tratamento de câncer do filho, depara-se a cada dia com uma tensão crescente, mesmo ao seu término e que lidam com o fantasma da doença, ora retornando aos centros de tratamento para exames periódicos de controle, ora deparando-se com as seqüelas físicas ou não, deixadas pelo câncer em seu filho.

Valle ⁽²⁾ em seu trabalho realizado para descrever os aspectos psicossociais do tratamento do câncer infantil, cita autores que descrevem que a parada do tratamento é um momento vivido com sentimentos ambivalentes pela criança e sua família. "A parada da quimioterapia envia uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso, que o tratamento chegou ao fim e a doença foi vencida; mas, por outro, sem a proteção da medicação, há um grande medo de que o câncer possa voltar". Encarar esse novo contexto, é re-adaptar o passado situado em torno do câncer e seu tratamento. É fazer uma análise de ganhos e perdas que, freqüentemente, vem acompanhada de exigências de restaurar o passado doloroso. É preciso um enorme esforço para retomar aspectos da normalidade ⁽²⁾.

Na França, foi realizado um estudo que descreve os riscos psíquicos da cura da criança com câncer, trazendo uma análise da definição, que emerge nos pais, quando recebem a notícia da cura de seu filho após o diagnóstico e tratamento do câncer infantil, contraditória, que consiste no não poder alegrar-se com a cura da criança que foi diagnosticada com câncer, os pais não admitem que a criança esteja curada, pois ao receber o diagnóstico

inicial de câncer, essa criança recebeu a imagem "dada por morta" ⁽¹¹⁾. No entanto, a vivência da família até chegar ao momento da cura não é enfocada.

Considerações finais

É necessário notar que o câncer acaba se transformando em um marco na vida das famílias, há sempre um antes e um depois dessa experiência, tanto para as coisas boas como para as ruins, tanto para transformações positivas como para as negativas que ocorrem na sua história de vida.

A utilização de estratégias pelos pais é uma temática muito explorada nos estudos que enfocam a oncologia pediátrica. Vários são os trabalhos os quais descrevem que a família utiliza a adoção de estratégias para ajudá-las na resolução de problemas que surgem frente às instabilidades causadas pelo câncer, objetivando amortecer as conseqüências negativas de fatores estressantes deste contexto e facilitar o ajuste e a preservação da unidade familiar ^(1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10).

Assim, este trabalho serve como um convite para que os profissionais que atuam na oncologia pediátrica ampliem tais conhecimentos, principalmente no que diz respeito à experiência desta família após a finalização do tratamento contra o câncer, visto que, paralelamente, estudos comprovam o aumento da sobrevivência de crianças com câncer. Estes mesmos estudos afirmam que 1 a cada 350 indivíduos desenvolve câncer antes dos vinte anos de idade e, com o avanço tecnológico, 70% desses indivíduos são curados. A estimativa é que atualmente 1 a cada 900 indivíduos, com idade entre 16 a 44 anos, será um sobrevivente do câncer infantil, com uma expectativa de atingir 1 a cada 250 até o ano de 2010 ^(2, 13, 14).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Angelo M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem** [Tese de livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1997;118p.
2. Valle ERM. **Câncer infantil: compreender e agir**. Psy; 1997.
3. Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient : a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1999;16(1)
4. Dupas G, Angelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. **Acta Oncologia Brasileira** 1997;17(3)
5. Moreira GMS, Valle ERM. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997. **Revista Brasileira de Cancerologia** 1999;45(2)
6. Pedrosa CM, Valle ERM. Ser irmão de criança com câncer: um estudo compreensivo. **Pediatria** 2000;22(2)
7. Thoma ME, et al. Life change events and coping behaviors in families of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1993;10(3)
8. Pyke-Grimm KA et al. Preferences for participation in treatment decision and information needs of parents of children with cancer: a pilot study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1999;16(1)
9. Enskar K et al. Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1997;14(1)
10. _____. Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1977;14(3)
11. Brun D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996.
12. Hendricks-Ferguson VL. Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 2000;17(1)
13. Novakovic BUS. Childhood cancer survival, 1973-1987. **Medical and Pediatric Oncology** 1994;23:480-6.
14. Richardson RC, Nelson MB, Meeske K. Young adult survivors of childhood cancer: attending to emerging medical and psychosocial needs. **Journal of Pediatric Oncology Nursing** 1999;16(3)