

## REPRESENTAÇÃO DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ONCOLÓGICOS JUNTO AOS FAMILIARES

Representation of the getting sick process of children and teenagers with oncologic diseases together with family

Representación del proceso de enfermedad de niños y adolescentes oncológicos junto a sus familiares

Fernanda Aldrigues Crispim Silva<sup>1</sup>

Priscila Rodrigues Andrade<sup>2</sup>

Tiara Rodrigues Barbosa<sup>3</sup>

Maria Vitória Hoffmann<sup>4</sup>

Cristina Ribeiro Macedo<sup>5</sup>

### RESUMO

O estudo objetiva descrever o desequilíbrio que o diagnóstico do câncer infanto-juvenil provoca nas famílias e avaliar a representatividade do diagnóstico em crianças, adolescentes e famílias envolvidas e o comportamento da equipe de enfermagem na percepção dos familiares das crianças e adolescentes acometidos. Estudo realizado na Unidade de Onco-Hematologia do HINSG, com familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer. Os resultados demonstram que 20% dos familiares vivenciaram desespero; 21%, medo da morte; 39%, solidariedade; 22%, ciúmes; 19%, desprezo; 56% sofreram alterações nas rotinas. Os impactos causados envolvem aspectos físicos, psicossociais e financeiros, causando transformações e gerando desequilíbrio no convívio social e familiar. Quanto ao comportamento da equipe de enfermagem para com os familiares, 90% se apresentam solícitos e educados em relação ao atendimento das queixas dos clientes; 75,6% dos funcionários esclarecem dúvidas e atendem a solicitações. Conclui-se que uma assistência de enfermagem pautada na humanização durante o tratamento deste tipo de cliente, extensiva aos seus familiares, é de grande relevância.

Palavras-chave: Enfermagem Oncológica. Enfermagem Familiar. Criança. Adolescente.

### Abstract

The study has as subject describe the instability that the cancer diagnosis in young people causes in the families, representation of the diagnosis in children, teenagers and the families, the behavior of the nurses' team in the family perception, in the Onco-Hematology Unit of HINCH. Results showed that 20% of the families were desperate, 21% afraid of death, 39% sympathy, 22% jealous, 19% disdain, 56% daily life altered. The impacts caused involve, besides physical, psychosocial and financial, causing changes, which overload the ones who have to take care, creating instability in social and family life. As for the nursing team behavior before the family, 90% are solidarity and polite, in relation to attending the clients' complaints, 76% of the staff clarifies doubts and solicitations. It was concluded that a nursing assistance related to the humanization during the treatment of this type of client, extensive to their families, is significant.

Keywords: Oncologic nursing. Familiar nursing. Children. Teenagers.

### Resumen

El estudio describe el desequilibrio que el diagnóstico del cáncer infante-juvenil provoca en las familias; representación del diagnóstico en niños, adolescentes, familias involucradas y comportamiento del equipo de enfermería en la percepción de los familiares. Realizado en la Unidad Onco-Hematología del HINSG, con familiares de niños y adolescentes. Los resultados demuestran: 20% de familiares se desesperaron; 21%, miedo de la muerte; 39%, solidaridad; 22%, celos; 19%, desprecio; 56%, alteraron rutina. Los impactos causados involucran aspectos físicos, psicossociales y financieros, causando transformaciones, generando desequilibrio en la convivencia social-familiar. El comportamiento del equipo de Enfermería junto a los familiares: 90%, solícitos y educados en relación a las quejas; 75,6% de los funcionarios aclaran dudas y atienden solicitudes. Se concluye que una asistencia de enfermería pautada en la humanización durante el tratamiento de este tipo de cliente, extensiva a sus familiares, es de grande relevancia.

Palabras clave: Enfermería Oncológica. Enfermería Familiar. Niño. Adolescente

<sup>1</sup> Graduada em Enfermagem pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM. Brasil. E-mail: nandaacs@hotmail.com,

<sup>2</sup> Graduada em Enfermagem pela EMESCAM. Brasil. E-mail: pri\_ra@hotmail.com, <sup>3</sup> Graduada em Enfermagem pela EMESCAM. Brasil. E-mail: titibarbosa\_20@hotmail.com, <sup>4</sup> Mestre de Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro/Minter Faculdades Associadas do Espírito Santo. Professora e Chefe do Departamento de Fundamentos de Enfermagem da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória. Brasil. E-mail: hoffmann\_vick@ig.com.br, <sup>5</sup> Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Espírito Santo – UFES; professora auxiliar da EMESCAM; Enfermeira do Serviço de Infectologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória. Serviço de Infectologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória. Brasil. E-mail: cristinarmacedo@gmail.com

## INTRODUÇÃO

O câncer infantil é a denominação de um grupo de doenças não contagiosas que atinge crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, que tem em comum o aparecimento de células modificadas que se multiplicam rápida e desordenadamente, em algum órgão, prejudicando o seu funcionamento. Os tipos de câncer mais comuns na infância são: as leucemias, os tumores cerebrais, os linfomas, tumores dos rins, sarcomas, entre outros<sup>1</sup>. Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dispensada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família.

Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família, sendo responsável por alterações de papéis na dinâmica familiar, que abrange desgaste econômico e psicológico em todo o agregado familiar. Para um tratamento eficiente, a família serve como base, mas, geralmente, sente-se impotente e incapacitada para satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e para sustentar suas vidas familiares<sup>2</sup>. Considerando tais aspectos, observa-se a relevância dessa pesquisa, pois a Enfermagem tem seu enfoque no cuidar através do conhecimento científico. Cabe ressaltar a importância do preparo da equipe de enfermagem diante do diagnóstico de câncer, para que ela possa proporcionar todo o apoio necessário à adaptação e à possível aceitação da doença pelo paciente e pela família, que dependerão deste fator<sup>3</sup>.

O papel do enfermeiro (a) junto à criança e seus familiares é o de auxiliá-los a lidar com a vida — a vida com uma história de câncer e incertezas<sup>4</sup>. Portanto, objetivou-se: descrever o desequilíbrio que o diagnóstico do câncer infanto-juvenil provoca nas famílias; avaliar a representatividade do diagnóstico em crianças, adolescentes e famílias envolvidas e o comportamento da equipe de enfermagem na percepção dos familiares das crianças e adolescentes acometidos.

## FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### O desequilíbrio no convívio social e familiar após o diagnóstico da doença na criança e no adolescente

O adoecimento por câncer de uma criança afeta toda a família e tem o potencial de romper profundamente a sua estrutura, porém, à medida que seus membros se adaptam à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar<sup>2</sup>. Porém, quando essa adaptação não é atingida pela família, ocorre o desequilíbrio nos seus alicerces. Ao longo do processo da doença, a família e a criança enfrentam problemas: reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades de separação dos membros da família, alteração no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da morte<sup>2</sup>. O fato de os pais estarem frequentemente retornando ao hospital colabora para modificações nos arranjos domésticos e profissionais, gerando o cansaço, transtornos e preocupações destas famílias<sup>3</sup>.

Em contrapartida, quando o paciente tem irmãos, há ainda que se ter a preocupação com eles, pois eles também sofrem por ver o irmão doente e pela falta de atenção de seus progenitores, acarretando ciúmes, tristeza e tendência ao isolamento social<sup>5</sup>. A experiência das famílias com a hospitalização dos filhos leva a uma desorganização de suas rotinas e sofrimento, vivenciando a desestruturação do cotidiano familiar, sobretudo no ambiente doméstico, onde mantêm as responsabilidades anteriores, acrescidas das atividades e demandas financeiras da hospitalização. Os fatos vivenciados e o significado atribuído em estar doente e ser hospitalizado levam ao limiar de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação como: nervosismo, choro incessante, falta de apetite e outras alterações comportamentais<sup>6</sup>.

“A família, como unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apoiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções<sup>7</sup>”. Tendo como referência os conceitos de qualidade de vida como sendo “[...] um senso individual de bem-estar nos domínios somáticos, cultural e social [...]”<sup>8,9</sup> ocorre um desajustamento nesse aspecto no sistema familiar, decorrente de desgastes emocionais e sobrecarga psicológica. O agregado familiar possui uma dinâmica individualizada; cada um possui características próprias em seus aspectos culturais, sociais, econômicos e históricos, o que estabelece a composição do grupo familiar quanto a sua importância na vida dos seus membros e seu papel dos mesmos inseridos nesse grupo.

A família tem importante contribuição na formação da cidadania de seus integrantes, fornecendo-lhes estrutura, alimentação, sentimentos de afetividade, valores éticos e morais. Quando as pessoas se inter-relacionam de forma aberta e flexível entre si e com outros grupos sociais, compartilham experiências e emoções, em que cada membro é respeitado em sua singularidade, experimenta a satisfação de perceber que seu referencial está envolvido no seio familiar<sup>7</sup>. O sistema familiar é um conjunto de exigências funcionais implícitas ou não que organiza os modos pelos quais as partes interagem, sendo o primeiro guia para a socialização e ensino sobre a saúde e a doença, proporcionando recursos físicos e emocionais e um sistema de apoio nos períodos de crise<sup>9</sup>. A educação das famílias aumenta o poder de recuperação, adaptação e ajuste aos estressores da vida<sup>10</sup>.

Quando a família se depara com o inesperado, esta situação interfere na evolução do seu ciclo vital; por isso, o surgimento de uma doença provoca um abalo emocional em seus membros que não prevêem tal fato. O relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços<sup>6</sup>. Os sentimentos de segurança, medo, desespero e perda invadem a criança e, principalmente, a sua família, que se defronta com inúmeras dificuldades durante o tratamento do câncer: uma delas é ajudar a criança a transpor

as situações de sofrimento físico e emocional que a doença acarreta; a outra é manter a interação saudável entre os familiares<sup>3</sup>.

### **Representatividade do diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes na vida das famílias envolvidas**

A doença acomete o ser humano em qualquer faixa etária e, dependendo de suas características e do grau de ajustamento familiar anterior ao adoecimento, as consequências podem ser bastante devastadoras. Os pais, diante de suas responsabilidades para com sua prole, sentem enorme pesar quando vivenciam esta problemática<sup>3</sup>. “[...] O câncer e seu tratamento constituem um estresse imposto sobre um indivíduo previamente hígido, envolvendo um processo de adaptação e a possibilidade de desordens de ajustamento [...]”<sup>8</sup>. Afirmando que o câncer evoca um nível alto de ansiedade e incerteza nos pacientes, seus familiares e amigos, A vivência do câncer é mais disruptiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença. Difícilmente existe outra patologia que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da rádio e quimioterapia, o medo da dor e de encarar uma morte indigna<sup>8</sup>. Um estudo realizado revela que o processo de adaptação dos pais se dá de forma dinâmica, com a modificação de suas habilidades e estratégias de enfrentamento da doença, de acordo com o momento clínico pelo qual estão passando<sup>2</sup>. O processo de adaptação é composto por cinco fases: o enfrentamento do o tratamento; a manutenção da integridade familiar; o estabelecimento de suporte; a manutenção do bem-estar emocional; e a busca de mais significado espiritual.

### **O comportamento da equipe de enfermagem diante do processo mórbido na percepção dos familiares das crianças e adolescentes acometidos**

A Enfermagem pode ser definida como ciência e saúde humanas, o que requer que o enfermeiro seja teórico, cientista e clínico, mas também um agente humanitário e moral, já que é visto como um coparticipante ativo nas transações humanas do cuidar<sup>11</sup>. São várias as atividades do enfermeiro em uma unidade de oncologia pediátrica. Destaca-se a necessidade de sua presença no momento da comunicação do diagnóstico à criança e à família, podendo ser um momento de apoio e de planejamento para futuras intervenções<sup>12</sup>. A enfermagem atua nas necessidades que julga ser de sua competência, promovendo um cuidado baseado em princípios humanísticos, que devem ser incorporados à educação e prática profissional, direcionando a um comportamento ético e moral<sup>4</sup>. Relata-se que o reconhecimento das dificuldades que a família de uma criança com câncer enfrenta dependerá dos esforços que a equipe de enfermagem empreenderá, no intuito de ajudá-la a lidar com situações conflitantes<sup>3</sup>. Portanto, vale ressaltar a importância do preparo da equipe de enfermagem que compreende, além

das habilidades técnico-instrumentais, as habilidades de relacionamento interpessoal e de consideração pela criança e sua família como seres humanos<sup>3,9</sup>.

Quando se fala da tríade criança com câncer, família e equipe de enfermagem, deve-se priorizar a formação da equipe de enfermagem no sentido de dar-lhe subsídios psicológicos para que ocorra um envolvimento emocional que funcione, não como gerador de mais tensão para o profissional, e sim como facilitador do cuidar da criança com câncer. E esse apoio emocional pode chegar de várias formas para as famílias: pela solidariedade, quando há conversação, escuta ativa, encorajamento, manifestação de apoio e compreensão, colocando-se no lugar do outro e estabelecendo um vínculo afetivo eficaz<sup>3</sup>.

Sugerem-se algumas reflexões que podem servir para minimizar os efeitos do câncer para a equipe de enfermagem: o profissional precisa conscientizar-se de sua condição humana para que não se despersonalize, não perca a sua identidade pelo profissionalismo; compreenda o sentido da vida e da morte para si mesmo, suas limitações e sua não-onisciência; respeite e compreenda o significado das emoções do paciente e de sua família; tenha consciência de que se estabelecem padrões interpessoais e que o paciente e sua família irão lhe transferir suas ideias, experiências e sentimentos; promova um atendimento interacional; adeque o conhecimento, não como algo destrutivo, porém como um desequilíbrio da saúde<sup>3</sup>.

### **METODOLOGIA**

Pesquisa de campo com abordagem quali-quantitativa, baseada em um estudo descritivo-explicativo, realizada na Unidade de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), no período de 30 de julho a 30 de agosto de 2007. A pesquisa foi realizada com familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer com mais de dois meses. O período foi adotado, por orientação do Serviço de Saúde Mental, respeitando o impacto diferenciado para a família diante do diagnóstico recente, necessitando de assimilação da doença.

Variáveis de estudo: Caracterização da amostra (Familiares dos pacientes); Representações Biopsicossociais; Desequilíbrio no convívio social e familiar após o diagnóstico da doença na criança e no adolescente; Comportamento da equipe de enfermagem diante do processo mórbido na percepção dos familiares das crianças e adolescentes acometidos. As informações coletadas foram codificadas e armazenadas em um banco de dados, usando o programa Statistic Package for the Social Science (SPSS) versão 15.0 para Windows. A análise foi realizada de forma descritiva, por meio de representação gráfica. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HINSG, parecer nº 07/2007, encontrando-se em consonância com a resolução 196/96 do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados todos os familiares de 54 crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer há dois meses ou mais, em tratamento em um Hospital Pediátrico de Referência do Espírito Santo no período de estudo. Houve prevalência do sexo feminino entre os acompanhantes, 94,4%; dessas, 87% eram mães; 3,7%, irmãs; e 3,7% eram avós das crianças. Os restantes, 5,6% eram do sexo masculino (pais). Normalmente na nossa sociedade, a pessoa que provavelmente cuidará do doente crônico será a mulher, pois é ela que assegura os cuidados de saúde da família, seja no domicílio ou nas instituições de saúde<sup>5</sup>. Durante as entrevistas, as mães relataram que se sentem mais seguras e despreocupadas quando acompanham seus filhos às consultas, justificando a prevalência do sexo feminino, e o fato de os pais serem muitas vezes responsáveis pela renda familiar, não podendo se ausentar do seu trabalho para estarem com seus filhos nas consultas. Foi realizada uma pesquisa para explorar as dimensões da experiência vivenciada por enfermeiras no cuidado à criança doente e sua família. Os profissionais perceberam que para o tratamento ocorrer, os membros da família ficam separados quando, na maior parte das vezes, a mãe interrompe as suas atividades e fica acompanhando a criança doente enquanto o pai continua a trabalhar para manter o emprego e garantir as despesas aumentadas pela doença<sup>4</sup>.

Quanto à distribuição etária dos entrevistados, observase que a maior porcentagem (79,6%) de inquiridos se situava na faixa da idade adulta entre 28 e 47 anos. A idade mínima representada pela amostra era de 18 anos e a idade máxima, 52 anos. Quanto ao estado civil, os entrevistados, em grande maioria, referiram ser casados (74,1%). Dos restantes, 20,4% eram solteiros; 1,9%, viúvos e 3,7%, divorciados. O grau de escolaridade dos inquiridos distribuiu-se da seguinte forma: 22,2% tinham ensino fundamental completo; 38,9%, ensino fundamental incompleto; 25,9%, ensino médio completo, e 11,1%, ensino médio incompleto. Dos 54 entrevistados, apenas um cursou ensino superior, completando-o, e não houve índice de analfabetos na amostra. Durante as entrevistas, não foi constatada dificuldade por parte dos sujeitos da amostra em compreender o formulário, o que é justificado por estes resultados acima. A maioria dos sujeitos do estudo (59,3%) encontrava-se desempregada, mas, destes, 14,8% eram "do lar". Percebe-se que estes são do sexo feminino, concluindo que, diante da administração do lar atrelada ao cuidado da pessoa doente, elas abandonam seus empregos por não conseguirem conciliar as duas atividades. Dos restantes, 18,5% eram profissionais liberais; 14,8%, trabalhadores rurais e 7,4%, autônomos. O fato de os pais estarem frequentemente retornando ao hospital para o controle do tratamento colabora para modificações nos arranjos profissionais, pois muitas vezes residem distante do centro de tratamento<sup>3</sup>. Dos 54 entrevistados, 30 (55,6%) são provenientes do interior do

Estado do Espírito Santo, 29,6% são da Grande Vitória e 14,8% residem em outros estados, Bahia e Minas Gerais. Tal índice de procedência revela a carência de uma assistência de alta complexidade nesse quesito de saúde nessas localidades, levando os familiares a se deslocarem para um tratamento qualificado encontrado no Hospital de Referência em Oncologia Pediátrica do ES. Entre os familiares entrevistados, 59,3% tinham renda familiar entre 1 e 3 salários; outros 22,2% ganhavam menos de 1 salário; e 18,5%, acima de 3 salários.

Quanto às crianças/adolescentes envolvidas, observou-se que a faixa etária variou entre 6 meses e 17 anos, sendo que 61% eram crianças e 39% eram adolescentes (10 a 17 anos), pois, segundo a Organização Mundial de Saúde, a adolescência é um período da vida que começa aos 10 e vai até os 19 anos. Percebe-se uma maior adaptação das famílias à nova rotina e à adoção de novos hábitos e atividades quando o tempo de conhecimento da patologia é maior, o que ocorreu em 46% dos casos, nos quais houve seu conhecimento há mais de um ano. Já 30% apresentavam tempo de diagnóstico de 2 a 6 meses, que demonstra ainda uma fase de adaptação e assimilação da doença.

### Desequilíbrio no convívio social e familiar de crianças com doença oncológica

Nas análises dos processos de desequilíbrio/convívio social e familiar, constata-se que famílias de crianças e adolescentes oncológicos sofrem um grande impacto causado pela doença, sendo possível identificar, em cada membro, habilidades e eficiência para resolver os possíveis conflitos. O responsável pelo cuidado da criança/adolescente, com o decorrer do tratamento, defronta-se com novas atividades e tarefas do cotidiano familiar. Ao mesmo tempo em que promove cuidado, ele ainda mantém suas rotinas domésticas. Porém, nem sempre é possível conciliar ambos, pois necessita alterar uma série de hábitos e costumes; assim, seu modo de vida e comportamentos sofrem ajustamentos<sup>13</sup>.

De acordo com os resultados em amostras, 30 entrevistados (56%) sofrem alterações em suas rotinas domésticas devido à hospitalização das crianças e ao sofrimento gerado pela convivência limitada, ocasionando a desestruturação familiar. Percebe-se que 74% dos entrevistados, conforme a saúde da criança e devido a algumas restrições alimentares, apresentam necessidades de mudanças em sua alimentação trazendo assim modificações em seu lar e de todos ao redor, e 26% não tiveram problemas relacionados. A criança ou o adolescente podem apresentar reações adversas que conseqüentemente modificam sua alimentação do restante da família, exigindo que seja feito um cardápio variado<sup>14</sup>. Em relação à alteração do sono, muitos acompanhantes relataram que se sentem ansiosos e preocupados com as crianças em tratamento, o que causa, em 72% deles, alteração do sono; no entanto, em 28% dos entrevistados não foi percebida esta manifestação. A busca pelo apoio espiritual presente na experiência das famílias as auxilia a suportar a convivência com a experiência da doença e da hospitalização<sup>6</sup>.

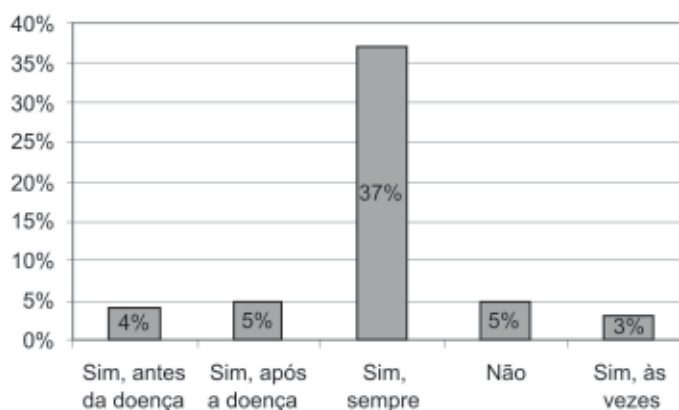
Foi constatado que 37 pessoas (69%) sempre frequentaram igrejas, independente do processo de adoecimento da criança na família; 9% afirmam que às vezes vão a cultos religiosos; 7% diminuíram as idas à igreja depois que a criança adoeceu, as mães relataram que evitam essa atividade pelo fato de se dedicarem em tempo integral aos cuidados da criança e também por proteção da saúde dela; 9% passaram a ir mais vezes aos cultos depois do conhecimento da doença; e 9% não apresentaram necessidade de ir à igreja (Figura 1). Os cuidadores sofrem muito com a dor manifestada pelo paciente, e para superá-la buscam forças na religiosidade, se sentindo acolhidos pela proteção de um ser superior que os acompanha e os ajuda a enfrentar os obstáculos<sup>15</sup>

Para enfrentar a doença e seu tratamento, as famílias recorrem à espiritualidade, fé e crenças, buscando forças para cuidar dos seus pacientes e para não se sentirem sós. Nesta

busca, encontraram o apoio necessário<sup>14</sup>. Observou-se que 52% dos acompanhantes mantêm seu convívio social frequentando lugares públicos para lazer. Isso se dá pela melhoria da saúde da criança e do adolescente, tornando-o apto para uma maior liberdade de atividades extra-hospitalares, retornando ao seu cotidiano.

compreensão de cada um, a família começa a perceber uma desestruturação, especialmente em sua relação conjugal, culminando com a perda do controle e funcionamento familiar. Inicia-se então o rompimento dos laços afetivos entre o casal, pois um não consegue suprir a necessidade do outro, ofertando mais atenção ao filho enfermo e esquecendo o afeto que normalmente é esperado entre marido e mulher, situação apresentada pela metade dos entrevistados (50%). As enfermeiras percebem que a separação e a sobrecarga física e emocional às vezes acabam por levar a uma desestruturação do relacionamento do casal<sup>4</sup>.

FIGURA 1. Frequência a cultos religiosos.

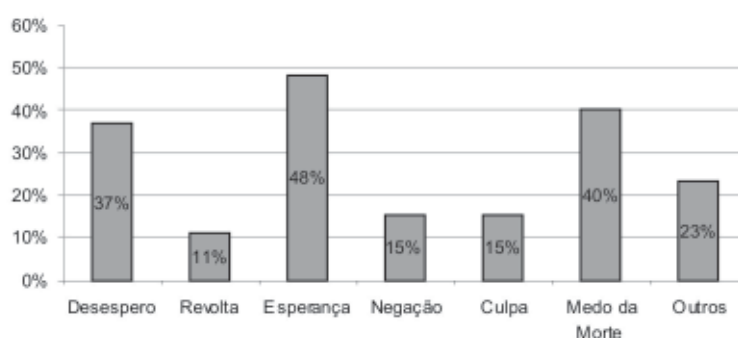


### Representações biopsicossociais em crianças com doença oncológica

Segundo o conceito de Roy, a Enfermagem holística abraça toda a prática de enfermagem, cuja premissa é cuidar da pessoa inteira. Reconhece-se que há duas divisões relativas ao holismo: aquela em que estuda os inter-relacionamentos das dimensões biopsicossociais-espirituais da pessoa e reconhece que o todo é maior que a soma de suas partes; e aquela em que

entende o indivíduo como um todo integrado, interagindo com o mundo através de ambientes internos e externos<sup>13</sup>. A maior parte dos familiares das crianças doentes afirmou que, diante do diagnóstico da doença, vivenciaram desespero (20%), medo da morte (21%), porém nunca perderam a esperança (25%). Houve também quem reagisse com negação, culpa, revolta, e outros (Figura 2).

FIGURA 2. Reação da família diante do diagnóstico.

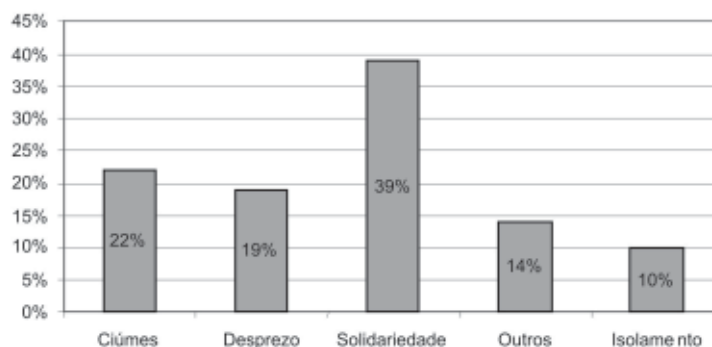


Pelas falas das entrevistadas, elas se sentiram tristes, nervosas, abaladas, assustadas, chorosas, preocupadas; outras tiveram muitas dúvidas e até mesmo entraram em choque. No trabalho, as mães afirmaram que, quando lhes foi transmitido o diagnóstico da doença de seus filhos, vivenciaram revolta, negação, choro e apatia, e esses sentimentos expressos também foram identificados em nossa pesquisa<sup>5</sup>.

Analisando o comportamento do irmão em relação da criança enferma diante do diagnóstico, observou-se que 39%

dos irmãos reagiram com solidariedade; 22% com ciúmes; 19%, com desprezo; 14%, outros como: agressividade, desespero, preocupação, medo, saudade. Nosso estudo apresentou famílias em que o irmão não tinha conhecimento do diagnóstico da criança, outro não era nascido na época do diagnóstico, e quatro irmãos eram recém-nascidos e não entendiam a gravidade da doença dela; e um irmão não vivia junto com a criança (Figura 3).

FIGURA 3. Comportamento do irmão em relação ao paciente enfermo diante do diagnóstico.



Nossos resultados coincidem com o trabalho no qual foi observado que, na maior parte dos casos, os irmãos (sobretudo os mais velhos) reagiram, mostrando-se mais carinhosos, assumindo atitudes de proteção e solidariedade para com os irmãos doentes, e contribuindo para recuperação da saúde da criança<sup>5</sup>. Segundo as mães entrevistadas, alguns irmãos, face à crescente atenção dos pais com o (a) filho (a) doente, exprimiam ciúmes e outros sentimentos como preocupação, instabilidade emocional. Os entrevistados foram investigados quanto a sua vulnerabilidade ao adoecimento físico e/ou emocional, decorrente dos conflitos exacerbados pelo processo de cuidado diário do doente, e foi identificado na amostra que 72% afirmaram não ter apresentado problemas de saúde adicionais.

Por meio das entrevistas e de seus estudos, observou-se que os pais, além de serem responsáveis pelas atividades rotineiras, como preparar alimentação, manter a higiene da criança e do ambiente, proporcionar conforto e segurança, eles devem aprender e executar procedimentos específicos, ou seja, administrar medicamentos que fazem parte da terapêutica e acompanhar em consultas ambulatoriais ou internações<sup>14</sup>. Para o cuidador, essas tarefas representam uma sobrecarga de trabalho, levando a um cansaço físico. No nosso trabalho também é percebido que 63% dos familiares se sentem abatidos/cansados, já que eles realizam todas essas tarefas, além de muitos terem que enfrentar horas de viagem para que seus filhos sejam consultados, trazendo um cansaço físico tanto para as crianças/adolescentes quanto para os familiares. Percebe-se que 59% declararam que não se sentem nervosos/irritados/mal-humorados, e o mesmo percentual nega sentir-se deprimido; porém, 67% afirmaram que apresentam crises de ansiedade.

O câncer evoca um nível alto de ansiedade e incerteza nos pacientes e em seus familiares e amigos, caracterizadas como efeitos do estigma negativos<sup>9</sup>. Observa-se que 56% da amostra afirmam que o nível de estresse não aumentou depois da descoberta da patologia de seus filhos, porém 61% afirmam que se sentem mais sobrecarregados, em decorrência da assunção de uma multiplicidade de papéis. Foi identificado que a sobrecarga física, financeira e social, ressaltada na vivência dos familiares cuidadores de pessoas portadoras de neoplasia, na maioria das vezes recai sobre a mulher, e é percebida como algo natural e inquestionável, tanto pelos demais familiares como pela própria cuidadora<sup>15</sup>. À medida que o tratamento prossegue, a percepção dos enfermeiros é que a criança e a família vão tentando se adaptar à situação, aceitando melhor a doença e o tratamento<sup>4</sup>. No presente estudo, 87% afirmam estar adaptados à situação.

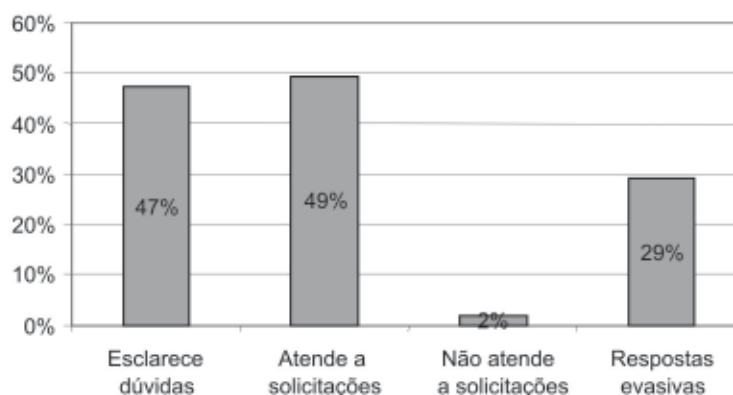
#### Comportamento da equipe de enfermagem diante do processo de adoecimento do paciente oncológico

Partindo do pressuposto de que o ambiente hospitalar é desencadeador de sofrimento psíquico tanto para o paciente quanto para seus familiares, acredita-se que a assistência de enfermagem prestada deve ser integral, tentando amenizar o sofrimento e contribuindo para uma melhor aceitação da doença e seu envolvimento no processo terapêutico. A partir disso, é primordial que se estabeleça uma relação de confiança e respeito entre as famílias e os profissionais, criando possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um lugar mais humanizado e acolhedor<sup>16</sup>.

Da análise do comportamento da equipe de enfermagem para com os familiares, 90% se apresentam solícitos e educados. Em relação ao atendimento das queixas dos clientes, 75,6%

dos funcionários esclarecem dúvidas e atendem a solicitações, contribuindo para um melhor atendimento em enfermagem (Figura 4).

FIGURA 4. Forma do atendimento das queixas por parte da equipe de enfermagem.



Quanto às expectativas do tratamento de acordo os familiares, 85% afirmam que a Enfermagem tem se mostrado presente. Inserida no cuidado, está a dimensão da ajuda. Cuidado e ajuda têm uma relação muito íntima, associada à expectativa de aliviar a dor, dar conforto, ações que a Enfermagem vem desempenhando desde os primórdios da profissão.

Porém, o cuidar em Enfermagem não diz respeito somente ao cuidado físico, tal concepção adquire dimensões mais amplas, baseadas em princípios humanísticos. Dar apoio emocional para a família compreende estar disponível quando necessário, conversando, escutando, encorajando, dedicando-se<sup>4</sup>. No diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer, a Enfermagem manifestou-se de várias formas, ouvindo, dando conforto, carinho e atenção, esclarecendo dúvidas, estando presente, proporcionando momentos de descontração e relaxamento, e conforto espiritual, ajudando no cuidar de seus filhos e relacionando-se com eles<sup>12</sup>.

A temática do cuidado ambulatorial do paciente oncológico e suas inter-relações familiares, igualmente ao discutido neste trabalho, foi objeto de estudo desenvolvido por Dorothea Orem, que resultou na elaboração de um instrumento para auxiliar na Sistematização da Assistência de Enfermagem desses pacientes acompanhados em quimioterapia<sup>17</sup>.

## CONCLUSÃO

A partir dos dados obtidos, percebe-se que o processo de adoecimento oncológico em crianças e adolescentes interfere em toda estrutura familiar, ocasionando um grande desequilíbrio na estrutura familiar. As transformações ocasionadas na dinâmica familiar causada pelo câncer envolvem, além de aspectos físicos, psicossociais e financeiros sobre a vida do cliente e seus familiares, causando transtornos que são gerados não só pela patologia, mas também pela sobrecarga aos cuidadores, e gerando desequilíbrio no convívio social e familiar.

A representatividade da doença oncológica pode ser observada a partir dos sentimentos conflituosos em diversos momentos do tratamento, tais como: medo, insegurança, cansaço, espiritualidade, entre outros. A atuação da enfermagem, que se traduz em atenção, objetividade, solicitude, tem significado relevante para os familiares e pacientes pediátricos portadores de doença oncológica, pois os possibilita sentirem-se acolhidos e respeitados. Desse modo, conclui-se que uma assistência de enfermagem pautada na humanização durante o tratamento deste tipo de cliente, extensiva aos seus familiares, é de grande relevância.

## REFERÊNCIAS

1. Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil. Sobre o câncer. [citado 15 dez 2006]. Disponível em: <http://www.acacci.org.br/info.htm>.
2. Nascimento LC, Rocha SMM, Haynes VH, Lima AG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enferm USP 2005 dez; 9(4): 469-74.
3. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem de criança com câncer e sua família: uma relação possível. Pediatr Mod 1999 dez; 5(12): 970-72.
4. Dupas G, Caliri MHL, Franciosi MC. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. Rev Bras Cancerol 1998; 44(4): 327-34.
5. Azeredo Z, Amado J, Silva HNA, Marques IG, Mendes MVC. A família da criança oncológica: testemunhos. Acta Med Port 2004; 17(5): 375-80.
6. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13(6): 975-81.
7. Bielemann VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. Rev Bras Enferm 2003; 56(2): 133-37.
8. Deitos TFH, Gasparly JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre os pacientes e familiares. Rev Bras Cancerol 1997; 43(2): 117-26.

- 9.Melo MCB, Lorenzato FRB, Cabral Filho JE, Melo ZN, Cardoso SO. A família e o processo de adoecer de câncer bucal. *Psicol Estud* 2005 set/dez; 10(3): 413-19.
- 10.Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2002. v. 1.
- 11.Ribeiro IB, Rodrigues BMRD. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. *Rev Enferm UERJ* 2005; 13 (3): 340-45.
- 12.Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Rev Eletr Enferm [online]*. 2006; 8(1): 99-107. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8>.
- 13.Lopes Neto D, Pagliuca LMF. Abordagem holística de termo pessoa em um estudo empírico: uma análise crítica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(6): 825-30.
- 14.Anders JC, Lima RAG, Rocha SMM. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança a aos adolescentes após o transplante de medula óssea. *Rev Bras Enferm* 2005 jul/ago; 8(4): 416-21.
- 15.Moraes e Silva CA, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm* 2007; 60 (2): 150-54.
- 16.Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Silveira C. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm* 2006 nov/dez; 9(6): 769-74.
- 17.Salvadori AM, Lamas JLT, Zanon C. Desenvolvimento de instrumento de coleta de dados de enfermagem para pacientes com câncer de pulmão em quimioterapia ambulatorial. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2008 mar; 12(1): 130-35.