

**SENTIMENTO DOS PAIS E DAS CRIANÇAS COM CÂNCER SUBMETIDAS À
QUIMIOTERAPIA**

Feeling of parents and children with cancer chemotherapy submitted to

Carla Cadorin Pezente¹, Eduarda Valvassori¹, Paula Ioppi Zugno²

¹ Acadêmica do curso de Enfermagem (UNESC).

² Mestre em Educação do curso de Enfermagem (UNESC).

Endereço para correspondência:

Eduarda Valvassori

Universidade do Extremo Sul Catarinense

Email: duda_valvassori@hotmail.com

Resumo

Este estudo teve como objetivo identificar os sentimentos vivenciados pelos pais e crianças com câncer submetidas à quimioterapia. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório-descritivo e utilizou-se como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada, onde a amostragem apanhada foram seis pais de seis crianças e também as mesmas, em tratamento quimioterápico que frequentavam a ONG – Unidade Infante Juvenil de Onco Hematologia, Casa GUIDO. A análise dos dados por sua vez foi realizada a partir da categorização de dados. Os resultados indicaram que o câncer infantil ocasiona um impacto intenso tanto aos pais como nas crianças, que muitas vezes até desconhecem o real motivo do complexo momento em que está vivendo. Para os pais, o medo, a angústia, o sofrimento, a ansiedade, a esperança e a fé, foram alguns sentimentos citados e para as crianças os sentimentos são de dor, medo, felicidade e liberdade. A quimioterapia representa para os pais como uma droga necessária e para as crianças os sentimentos são de dor e bem-estar quando a infusão acaba. A casa de apoio é vista como um ambiente de diversão, onde brincar se torna a única responsabilidade. Faz-se necessário e indispensável que os profissionais, bem como pessoas envolvidas e atuantes neste campo, ofertem amor, conforto e apoio, mostrando-se contínuos nesta batalha.

Palavras-chave: Câncer; Pais; Crianças; Quimioterapia; Sentimentos.

ABSTRACT

This study aimed to understand the feelings experienced by parents and children with cancer undergoing chemotherapy. This is a research exploratory-descriptive and is used as a tool for data collection semi-structured interview; we evaluated six parents and six children undergoing chemotherapy at the NGO – Unit Children and Youth of Oncohematology. Data analysis was performed from the categorization of data. The results indicated that childhood cancer causes an intense impact on both parents and children, who often even unaware of the real reason of the complex moment is living. For parents, fear, anguish, suffering, anxiety, hope and faith, were some cited feelings and the feelings are children in pain, fear, happiness and freedom.

Chemotherapy is for parents as a necessary drug and for children's feelings are pain and wellness when it ends. The house support is seen as a fun environment where play becomes the only responsibility. It is necessary and essential that professionals working this field offer love, comfort and support, being contiguous in this battle.

Keywords: Cancer; Parents; Children; Chemotherapy; Feelings.

INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os do sistema nervoso central e linfomas (INCA, 2010). Este representa de 1 a 3% de todos os tumores da população. Sabe-se que, em geral, as crianças não herdam o câncer dos pais e nem nascem com ele (Graacc, 2010). O câncer é raro em crianças, na maior parte dos casos não se sabe por que uma criança desenvolveu um tumor (Macedo, 2010).

No Brasil, em 2011, ocorreram 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). As neoplasias ocupam a segunda posição (7%) de óbitos de crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos) em 2011, perdendo somente para óbitos por causas externas, configurando-se como a doença que mais mata (INCA, 2011). Para 2014, ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2013).

Segundo o INCA (2013) o diagnóstico do câncer infantil é a fase onde poderá aumentar ou diminuir os laços familiares, pois é a partir do diagnóstico positivo que começa a gerar dúvidas sobre o real motivo da vida para os pais das crianças oncológicas. Poderão ocorrer alguns estágios como o choque, a negação, a descrença, o ajuste, a reintegração e o reconhecimento.

Diante dessas reflexões surgiram questionamentos sobre os temas referentes ao impacto do diagnóstico de câncer infantil e processo de adoecimento para a criança e familiares; adaptação a todas as mudanças e transformações que o câncer impõe; tratamento realizado em oncologia pediátrica; enfrentamento dos efeitos colaterais da quimioterapia; entendimento da criança sobre o processo de

adoecimento; tipos de câncer que mais acometem as crianças; etiologia e o prognóstico da doença. A partir destas reflexões surgiu o objetivo de identificar os sentimentos dos pais e das crianças com câncer submetidas à quimioterapia.

MÉTODOS

A abordagem metodológica da pesquisa caracterizou-se como qualitativa, descritivo exploratória e de campo. O estudo foi em uma Unidade Infanto-juvenil de Onco-hematologia de Criciúma, Sul de Santa Catarina. Realizou-se entrevista semiestruturada, após a assinatura do termo livre e esclarecido TCLE, com seis crianças submetidas ao tratamento quimioterápico e seus pais. A análise de dados foi realizada a partir da categorização de dados proposta por Minayo (2009).

Para preservar o sigilo decorrente da aplicação das entrevistas realizadas com os pais e crianças, de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras da Res. 466/12 que envolvem a pesquisa com Seres Humanos e Grupos Vulneráveis, utilizou-se a palavra “pais” e “criança”, seguido do respectivo número. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – UNESC – 28972014.2.0000.0119.

RESULTADOS

Em relação ao perfil dos pais das crianças a idade variou de 26 anos a 38 anos. Quanto ao sexo, quatro são femininos e dois masculinos. A escolaridade variou de fundamental incompleto a superior completo. As profissões são do lar, professora, costureira, motorista, metalúrgico e autônomo. No perfil das crianças, a maioria é sexo masculino, sendo 5 meninos e 1 menina. A idade variou de 05 a 10 anos, conforme critério de inclusão. A escolaridade variou de analfabeto a ensino fundamental incompleto. Seus diagnósticos foram Histocitose (SIC), 02 com Leucemia LLA, Retinoblastoma, Sarcoma (SIC) e Rabdomioblastos (SIC).

A história do processo de adoecimento da criança é descrita pelos pais, que a doença propriamente dita foi inicialmente mascarada por sintomas ditos naturais para uma criança e após a persistência dos sintomas é que ressaltou-se a conduta de realizar exames investigativos. Em nenhuma das famílias a suspeita inicial foi de câncer. Pais **1** – *“Aos 7 meses apareceram bolinhas na cabeça semelhantes a*

mordida de mosquito". Pais 5 – *"Levamos ao médico, ele pediu alguns exames e o diagnóstico foi sarcoma"*.

Quanto ao tratamento, o mais utilizado foi à quimioterapia, mas este muitas vezes é seguido de outros, como a radioterapia, transplante de medula óssea e cirurgia. Pais 2 – *"Quimioterapia internada, quimioterapia em casa por via oral. Agora irá realizar transplante de medula"*. Pais 5 – *"Quimioterapia e vai iniciar radioterapia em 15 dias"*.

O impacto ao saber do diagnóstico e tratamento é muito forte, sendo o impacto emocional indiciado como o principal pelos familiares. Pais 3 – *"Entramos em desespero [...] O primeiro sentimento era que a gente ia perder ele. Todos da família tinham esse medo"*.

Algumas mudanças ocorreram na rotina da família, como a necessidade de a criança parar de estudar devido à impossibilidade de ir à escola, a mudança na alimentação familiar, buscando se enquadrar junto às limitações da criança com intuito de confortá-la e a imprescindibilidade de "parar de trabalhar", o que por sua vez acaba acarretando na diminuição consequente da renda familiar. Pais 5 – *"Comecei a chorar. O primeiro pensamento é que a minha filha iria morrer. Mudou toda a rotina, parei de trabalhar e a menina parou de estudar"*.

O desconhecimento foi evidenciado pelas famílias entrevistadas. Por vezes pode-se notar essa deficiência de conhecimento perante o método (quimioterapia) e em outras nas reações que poderiam surgir. Algumas famílias se surpreenderam, pois tinham a visão que seria pior e também a preocupação com a queda de cabelo dos filhos. Pais 2 – *"Nem imaginávamos, nunca tínhamos passado por isso e nem conhecíamos ninguém que já tivesse feito, não sabíamos como era"*. Pais 6 – *"Já sabia que era no soro. Hoje acho que é mais tranquilo porque ele responde bem as sessões"*.

Os sentimentos descritos pelos pais modificaram no decorrer do tratamento. No início são sentimentos negativos, de confusão e não saber como agir, porém com o bom diagnóstico os sentimentos se transformam para felicidade, esperança e o aumento da fé. Pais 1 – *"Sofrimento, angústia, ansiedade, felicidade, esperança, fé"*. Pais 6 – *"Dor, dó, pena, choro, cansaço, raiva do mundo, alegria, esperança"*.

Em relação às crianças as perguntas foram sobre o conhecimento da Casa GUIDO, onde a maioria relatou que vai para brincar e esperar a consulta com o

médico. **Criança 3** – *“Esperar pela consulta e brincar”*. Brincando, a criança promove satisfação, diversão e espontaneidade, pois a brincadeira proporciona para a criança a possibilidade de expressar diversos sentimentos, suas preferências, receios e hábitos (Souza, 2013 et al. apud Silva, 2010; Mitre, 2004).

Ao serem questionadas sobre o que querem ser quando crescer nota-se que nenhuma criança relatou a morte ou a desesperança e verbalizaram até a vontade de estar na área da saúde. **Criança 4** – *“Não sei... Médico”*. **Criança 6** – *“Médico para fazer agulha”*.

A percepção e os sentimentos da criança referente ao tratamento quimioterápico foram descritos pela dor e o medo da agulha. Porém, quando acaba a quimioterapia, as crianças descrevem a felicidade, pois já podem ir para a casa. **Criança 1** – *“[...] O soro dói às vezes e a mangueirinha não incomoda porque eu uso um cateter (criança mostra o cateter). Quando fazia a quimioterapia eu ficava nervoso, com medo da agulha, medo de tudo e do hospital mais ou menos”*. **Criança 5** – *“Tenho medo porque dói”*. Os sentimentos das crianças variam do entendimento compreendido pela mesma. Esses sentimentos são definidos pelas reações emocionais e comportamentais, podendo vivenciar a angústia, ansiedade e dor. Mas frente ao bom prognóstico e a cura, pode desenvolver sentimentos positivos como felicidade, satisfação por si e compaixão pelas outras crianças (Souza et al., 2012).

DISCUSSÃO

Através dos relatos, nota-se que a descoberta da doença é o momento mais difícil. Todos os pais citaram, além da tristeza, o choque e o susto, por ser algo inesperado; o desespero, devido a sensação também de impotência; o dó, pela indefesa e fraqueza do filho; cansaço, raiva, sofrimento, angústia, desânimo, dor, confusão, e principalmente o medo da perda. A possibilidade da morte do filho é uma das razões que mais causam todos estes sentimentos.

Segundo Duarte, Zanini e Nedel (2012), o medo, a depressão e a culpa estão presentes na vida dos pais de crianças com câncer, fazendo com que estes se sintam incapazes diante da doença. Alguns dos sentimentos nesse processo é devido à preocupação em relação ao futuro do filho, podendo ser o pânico, pavor, preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo, aflição, intranquilidade, angústia,

desespero, susto e receio. Ao receberem a notícia do diagnóstico positivo de câncer, por muitas vezes ocorre a desestruturação familiar, gerando alguns conflitos.

Para os pais, durante o tratamento do filho, essas emoções se transformaram em esperança, fé, ansiedade e até felicidade, devido à possibilidade de cura ou um período de vitalidade mais longo. As mães foram as que mais citaram a força, sendo necessária em alguns momentos e presente em outros, com objetivo de ajudar o filho a vencer e enfrentar o câncer.

Conforme a teoria da adaptação de Callista Roy, o cliente é um ser bio-psico-social que está em constante interação com um meio em mudança e tentando adaptar-se. O cliente usa mecanismos adaptativos, e estes podem ser inatos ou adquiridos, os quais fazem parte do subsistema cognitivo. Este tem a função de identificar e relacionar estímulos simbólicos, sendo desenvolvido ao longo da vida (Leopardi, 2002).

É possível observar o vínculo em que as famílias acabam criando com a instituição e, principalmente, uma com as outras. O compartilhamento das mesmas dificuldades faz com que surja um apego e preocupação com as outras crianças, além de seu filho. Alguns pais encontram forças nos outros através da experiência que já passaram e outros não.

Para as crianças, este processo de adoecimento é vivenciado com o desconhecimento de sua patologia e gravidade. Através dos questionários as crianças afirmaram sentir a dor devido à quimioterapia, tristeza por ter que ficar no hospital, o medo da injeção e principalmente, na maioria das vezes, o medo do desconhecido. Quando estavam na instituição todos verbalizavam que gostam de estar lá e de brincar. Foram percebidas e também afirmadas pelas crianças a felicidade e a liberdade.

A Casa GUIDO é um local onde se sentem acolhidas e iguais, pois ali elas conhecem crianças que enfrentam as mesmas dificuldades, e sabem que não são as únicas. Além disso, podemos verificar que todos se beneficiam e conseguem enfrentar a doença melhor quando apoiadas pela equipe de profissionais presentes na casa. Devido à luta constante que enfrentam, as famílias carregam consigo uma variedade de sentimentos que são difíceis de controlar. Estes tentam não deixar transparecer aos filhos, para que eles também não absorvam sentimentos que sejam ruins.

Durante as entrevistas, quando houve demonstração de tristeza e os pais eram solicitados pelo seu filho, a expressão se transformava em um sorriso, para justamente as crianças não perceberem as lágrimas.

CONCLUSÕES

Somente através do convívio, e das entrevistas, foi possível além de observar, imaginar o que os pais sentem todos os dias que lutam junto com seus filhos contra este inimigo, que é o câncer. É inevitável não perceber a tristeza e o medo que sentem já no primeiro contato. Foi possível perceber que os sentimentos mais evidenciados frente ao diagnóstico e tratamento entre os pais foram modificando-se durante todo o processo.

Todos os pais citaram, além da tristeza, o choque e o susto, por ser algo inesperado; o desespero, devido à sensação também de impotência; o dó, pela indefesa e fraqueza do filho; cansaço, raiva, sofrimento, angústia, desânimo, dor, confusão, e principalmente o medo da perda. A possibilidade da morte do filho é uma das razões que mais causam todos estes sentimentos. Durante o tratamento do filho, essas emoções se transformaram em esperança, fé, ansiedade e até felicidade, devido à possibilidade de cura ou um período de vitalidade mais longo.

Para as crianças, este processo é vivenciado com o desconhecimento de sua patologia e gravidade. Através dos questionários as crianças afirmaram sentir a dor devido à quimioterapia, tristeza por ter que ficar no hospital, o medo da injeção, e principalmente, na maioria das vezes, o medo do desconhecido. Quando estavam na ONG todos verbalizaram que gostam de estar ali, de brincar, a felicidade, a liberdade, se sentem acolhidas e iguais, pois ali elas conhecem crianças que enfrentam as mesmas dificuldades. Podemos verificar que todos se beneficiam e conseguem enfrentar a doença melhor quando apoiadas por uma equipe de profissionais.

REFERÊNCIAS

Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. [Acesso em 13 set. 2013] Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012. [Acesso em 24 jun. 2014]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/15.pdf>.

Graacc. Grupo de apoio ao adolescente e à criança com câncer. Leucemia. 2010. [Acesso em 20 set. 2013] Disponível em: <http://www.graacc.org.br/o-cancer-infantil/tipos-e-principais-tratamentos.aspx#Leucemias>.

GUIDO. Grupo pela unidade infanto-juvenil de onco-hematologia. 2014. Conheça o sonho. [Acesso em 24 jun. 2014] Disponível em: http://www.guido.org.br/conheca_o_sonho/sobre_o_projeto.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Perguntas e respostas sobre quimioterapia. [Acesso em 13 set. 2013] 2013. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e973c004eb686f794f896f11fae00ee/perguntas_qt.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=8e973c004eb686f794f896f11fae00ee.

_____. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 2011. [Acesso em 04 out. 2013] Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf.

Leopardi MT. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria, RS: Pallotti; 2002.

Macedo TMF et al. Treinamento muscular inspiratório em crianças com leucemia aguda: resultados preliminares. *Rev. paul. pediatr.* 2010; 28(4). [Acesso em 15 mar. 2013] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010305822010000400011&lng=en&nrm=iso.

Minayo MCS (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis/RJ: Vozes; 2009.

Souza LP et al. Câncer infantil: Sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev Rene.* 2012.

Santos LF et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. *Rev. enferm. out/dez 2011; 19(4):626-31.* [Acesso em 21 jun. 2014] Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a21.pdf>.