

O COTIDIANO DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE JUNTO DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO*

THE ROUTINE OF RELATIVE /COMPANION TO THE CHILD WITH CANCER DURING HOSPITALIZATION

EL COTIDIANO DE LA FAMILIA/ACOMPAÑANTE JUNTO AL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

Raquel dos Anjos Silveira¹, Isabel Cristina dos Santos Oliveira²

O estudo tem como objetivos descrever as necessidades biopsicossociais dos familiares/acompanhantes e analisar o cotidiano dos familiares/ acompanhantes junto à criança com doença oncológica. Pesquisa qualitativa com sete familiares/acompanhantes dessas crianças, sendo utilizado um formulário para caracterização dos familiares e a entrevista não-diretiva em grupo. A doença oncológica altera significativamente o cotidiano do familiar/acompanhante da criança no tocante as necessidades biopsicossociais. A família estreita os laços familiares em momentos difíceis, como os de risco à integridade da criança, e também estabelece rede de apoio que transpõe o muro institucional e se expande para a comunidade. Considerando os relatos, torna-se relevante o desenvolvimento de novos estudos direcionados para a família como foco de atenção.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Neoplasias; Família; Criança Hospitalizada.

The study has as objectives to describe the relatives/companions' bio-psychosocial needs and analyze the relatives /companions' routine concerning children with oncological disease. It was made a qualitative research with seven relatives/companions of these children, and it was used a form for the relatives' characterization and it was made a non-directive interview in groups. The oncological disease alters significantly the daily life of the child family/companion with regard to the bio-psychosocial needs. The family strengthens the familiar ties in difficult moments, like the ones of risk to the child's integrity, and also establishes support that transposes the institutional wall and expands it to the community. Taking into account the reports, it considered relevant the development of new studies directed to the family as focus of attention.

Descriptors: Pediatric Nursing; Neoplasms; Family; Child, Hospitalized.

El estudio tiene como objetivos describir las necesidades biopsicosociales de los familiares/acompañantes y analizar el cotidiano de los familiares/ acompañantes junto al niño con dolencia oncológica. Investigación cualitativa con siete familiares/acompañantes de esos niños, siendo utilizado un formulario para caracterización de los familiares y la entrevista no directiva en grupo. La dolencia oncológica altera significativamente el cotidiano del familiar/acompañante del niño relativo a las necesidades biopsicosociales. La familia estrecha los lazos familiares en momentos difíciles, como los de riesgo a la integridad del niño, y también establece red de apoyo que transpone el muro institucional y se expande para la comunidad. Considerando los relatos, se torna relevante el desarrollo de nuevos estudios dirigidos para la familia como foco de atención.

Descriptores: Enfermería Pediátrica; Neoplasias; Familia; Niño Hospitalizado.

¹ Enfermeira supervisora do setor de Internação do Hospital Balbino. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: rsilveiraenf@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Professora – Associada do Departamento de Enfermagem Médico – Cirúrgica da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Líder do Grupo de Pesquisa – Saúde da Criança/ Cenário Hospitalar. Orientadora. Pesquisadora/ CNPq. Brasil. E.mail: chabucris@ig.com.br

INTRODUÇÃO

Durante o estágio supervisionado do Programa Curricular Interdepartamental VIII (PCI VIII) — “Cuidados de Enfermagem a Clientes Hospitalizados II” do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), num hospital pediátrico universitário, tive a oportunidade de ter contato mais próximo com crianças hospitalizadas, e a maioria em companhia de pais/familiares, que passavam tempo integral ao lado delas, havendo pouca rotatividade com outros acompanhantes. Observei que a estrutura familiar é na maioria das vezes modificada por circunstâncias do processo de hospitalização, principalmente em doenças crônicas, como o câncer, em que é necessária dedicação intensiva e exclusiva a essas crianças.

Assim, “... as famílias 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...”^(1:470).

Desde então, essa temática vem me despertando um grande interesse, pois considero importante entender o relacionamento dos familiares, que experienciam estar ao lado de uma criança hospitalizada com uma doença oncológica, e também dos familiares e amigos dessas crianças que não acompanham o seu cotidiano no ambiente hospitalar a fim de prestar uma assistência voltada para a criança e sua família.

Vale destacar o conceito de família^(2:97): “Um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico”. O modo da família cuidar e enfrentar o adoecimento de um dos seus membros é na maioria das vezes influenciado pelo ambiente e pelas relações familiares, pois possuem crenças e culturas próprias.

Cada família possui seus próprios códigos de comportamento e comunicação, com significações simbólicas inerentes dessa cultura, que direciona as ações e os relacionamentos interpessoais dos seus membros, tanto dentro do grupo familiar, como fora dele, sendo influenciadas por esse meio cultural, com as interações desse meio e pelas condições socioeconômicas⁽³⁾.

Vale destacar que um número expressivo de crianças no Brasil vem sendo atingido pelo câncer, afetando

suas famílias, reforçando a configuração epidemiológica da doença⁽⁴⁾.

O tratamento da criança com câncer representa para a família períodos de maior otimismo e esperança, intercalado com outros de maior desestruturação e ameaça de perda. Esse tratamento está baseado no uso de quimioterapia associada à cirurgia e radioterapia. Mas é importante que seja direcionada atenção especial ao tratamento em crianças por estarem em fase de crescimento e desenvolvimento.

No processo de saúde — doença, a família tem papel fundamental no equilíbrio da criança acometida pela doença. Assim, a família desenvolve funções como proporcionar carinho, conforto, segurança e ensinar a criança a entender o que se passa com ela e como enfrentar essa fase complicada.

A família é o alicerce necessário no momento difícil e doloroso da hospitalização para quem sofre com uma doença oncológica, em destaque as crianças. Assim justifica-se um estudo acerca do cotidiano dos familiares/acompanhantes no decorrer da internação, tendo em vista que a família que permanece com a criança sofre abalos emocionais intensos, o que leva a uma desorganização dos aspectos biopsicossociais.

Quando os familiares têm suas necessidades atendidas, sentem-se mais motivados a lutar contra a doença do filho, já que com a participação efetiva nos cuidados diminuem o nível de ansiedade deles e da criança, adquirem maior capacidade para identificar as necessidades do filho e de tomar decisões mais adequadas para atendê-los, aliviam os sentimentos de culpa, além de restabelecerem a fonte de segurança para as crianças.

No momento em que os familiares recebem a notícia da hospitalização sofrem bastante, mas apesar do choque inicial, a família percebe-se aceitando a hospitalização, por acreditarem que essa é indispensável ao tratamento da criança. Mas embora aceitem a hospitalização, o hospital é tido como um lugar estranho, no qual ainda não confiam⁽⁵⁾.

O novo ambiente provoca “... sofrimento físico e emocional, fazendo com que a família se sinta cansada, pouco à vontade para cuidar da criança e ignorada em suas necessidades, sendo difícil conviver com a hospitalização”^(5: 978).

A família acaba sentindo-se impotente e a mercê da decisão dos profissionais durante a hospitalização, pois em várias ocasiões não obtêm os esclarecimentos necessários sobre o que e por que estão desenvolvendo uma determinada ação ou procedimento com a criança. Algumas

famílias ao terem sua rotina diária modificada vivenciam um grande sofrimento de angústia gerado pela convivência limitada com os outros membros da família, tanto pelas suas condições como pelas condições impostas pelo hospital, ocasionando a desestruturação do cotidiano familiar.

Nesse estudo o cotidiano é definido como um conjunto de ações, realizadas por alguém todos os dias de modo sucessivo e contínuo⁽⁶⁾. Dessa forma, delimito como objeto de estudo o cotidiano de familiares/acompanhantes junto à criança com doença oncológica durante a hospitalização.

Os objetivos são: descrever as necessidades biopsicossociais dos familiares/acompanhantes; analisar o cotidiano dos familiares/acompanhantes junto à criança com doença oncológica.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

A pesquisa é de natureza qualitativa. Este tipo de pesquisa^(7:21) “...responde a questões muito particulares...trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações”.

O cenário é um serviço de oncologia pediátrica de um hospital filantrópico de referência em câncer no Município do Rio de Janeiro, e que atendem as crianças de 0 a 19 anos para tratamento quimioterápico, cirúrgico e ambulatorial, e para internações, quando necessário. Nesse hospital também são realizados tratamentos contra o câncer para todas as idades.

Os sujeitos do estudo são sete familiares, que formaram dois grupos constituídos de três e quatro membros de familiares que acompanhavam a criança para tratamento ou controle de doença oncológica. Vale ressaltar que a idade das crianças acompanhadas pelos familiares variou de cinco a treze anos, ou seja, faixa etária atendida na instituição, cenário do estudo.

Os procedimentos metodológicos utilizados foram: o formulário para caracterização dos familiares e a entrevista não-diretiva em grupo.

A caracterização dos sujeitos do estudo foi organizada por grau de parentesco, idade, estado civil, nível de instrução e ocupação/profissão e a caracterização do universo familiar por número de pessoas na família, número de crianças na família e idade de cada criança.

A entrevista não diretiva é “ Uma forma de colher informações baseada no discurso livre do entrevistado e

se pressupõe que o informante é competente para exprimir-se com clareza sobre questões da sua experiência e comunicar representações e análises suas, prestar informações fidedignas, manifestar em seus atos o significado que têm no contexto em que eles se realizam, revelando tanto a singularidade quanto a historicidade dos atos, concepções e ideias.”^(8:92). Essa entrevista é realizada individualmente, porém neste estudo a mesma foi aplicada em grupo, que tem sua origem nos estudos desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa “Saúde da Criança/Cenário Hospitalar” liderado por uma das autoras deste estudo.

A elaboração dos temas da entrevista foi baseada no levantamento bibliográfico acerca da temática, e também com vistas a atender os objetivos do estudo. Os temas que subsidiaram a entrevista não diretiva em grupo foram os seguintes: higiene corporal; alimentação; sono; sentimentos do familiar/acompanhante; informações sobre a doença da criança; visita dos outros familiares; e sustento da família.

Para garantir o anonimato dos sujeitos, os nomes dos familiares/acompanhantes foram substituídos pela letra F, opção das autoras do estudo.

Em respeito à Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, cenário do estudo (Parecer CEP nº 004/2008).

Após a transcrição das entrevistas procedeu-se a análise temática. Essa análise⁽⁷⁾ é constituída de três etapas: a pré-análise quando é feita a leitura do material coletado, tomando-se por base os documentos, os objetivos iniciais da pesquisa e a constituição do corpus; a exploração do material que visa a operação de codificação; e o tratamento dos dados obtidos e a interpretação.

Após a leitura exhaustiva dos depoimentos, emergiram as seguintes unidades temáticas: tipo de tumor/câncer; sono irregular; local para dormir; horário do banho; normas para alimentação; auxílio espiritual e financeiro; apoio familiar; crença em Deus; diagnóstico da doença; interrupção do trabalho/ocupação; mudanças no ritmo da vida; auxílio governamental; respostas do organismo ao tratamento e aspecto emocional da criança.

Caracterização dos sujeitos do estudo

Os sujeitos participantes do estudo foram seis mães e um pai, com idade variando entre vinte e nove e quarenta e quatro anos. Em relação ao estado civil,

três são solteiros e quatro casados. O nível de instrução apresentado pelos membros foi um com primeiro grau incompleto, três com primeiro grau completo e três com segundo grau completo. Em relação à ocupação/ profissão, um trabalha com vendas, um é pedreiro e cinco são do lar.

O número de pessoas na família do familiar/acompanhante variou de dois a cinco familiares, o número de crianças na família variou de uma a três e a idade dessas crianças variou entre cinco e dezoito anos.

O familiar/acompanhante no cenário hospitalar: um cotidiano multifacetado

Os sete familiares, sujeitos da pesquisa, mencionam, que tem informações sobre a doença no que diz respeito ao tipo de tumor/câncer, que acometem as crianças. *É um tumor cerebral, um germinoma...* (F1 — 7 internações). *Foi o tumor do seio endodérmico... esse tumor, eu até escrevi na época, ele atua nas células modificando, ele é um tumor muito agressivo, foi no ovário...* (F2 — 5 internações). *Foi leucemia linfóide aguda* (F3 — 10 internações). *Foi um astrocitoma grau II* (F4 — 3 internações). *É um tumor cerebral, o pior tumor...* (F5 — 1 internação). *O tumor é um craniofaringioma...* (F6 — 3 internações). *Ele pegou leucemia do sangue...* (F7 — 2 internações).

Através dos relatos dos familiares, constata-se que eles sabem o tipo de tumor e sua localização. A presença de um familiar/acompanhante da criança hospitalizada traz benefícios para ambos, representando segurança e conforto, além de prevenir efeitos traumatizantes. “Os pais têm necessidade de compreender a situação e o tratamento do filho, sentir que são capazes de prestar assistência, ter oportunidade para discutir seus sentimentos sobre a hospitalização, continuar prestando assistência ao filho, obter informações precisas e consistentes a respeito do diagnóstico, tratamento e dos cuidados específicos ao filho”^(9:11).

Em relação ao padrão do sono, a maioria dos familiares destaca que o sono é irregular durante a hospitalização: *Olha, o sono a gente não dorme direito, né? A gente está sempre olhando a criança... A gente está sempre olhando a criança, preocupada com o sono, de o sono acabar, e ela tem muita dificuldade de veia, e se acabar e ter que achar outra veia, é uma dificuldade terrível* (F1 — 7 internações). *Sono é como todas, nem você, nem acompanhante, nem o filho, ninguém dorme direito, você não está ali para dormir, você está ali para cuidar do*

filho... fiquei quatro dias com ela na UTI, porque não tinha vaga no quarto, então eu não dormi, fiquei quatro dias sem dormir, pois com os aparelhos ligados, era muito barulho, você não relaxa, não tem como (F2 — 5 internações). *Só quando ela ficava na máquina de quimioterapia, aí eu não dormia...* (F3 — 10 internações). *O sono não tinha, não dormia, apenas uma cochilada... não tinha como dormir...* (F5 — 1 internação). *Sono é aquilo, você não dorme... eu não dormi em momento nenhum* (F6 — 3 internações)... *de cinco em cinco minutos ele acordava, de noite também, quando chegava de madrugada, a enfermeira vinha, acendia as luzes, daqui a pouco medicava, e acendia de novo... sei que eu ficava com o olho fundo...* (F7 — 2 internações).

Alguns aspectos interferem no sono dos familiares/acompanhantes como: preocupação com o estado da criança, cuidar da criança, ruído dos equipamentos, punção venosa, administração de medicamentos, dentre eles, os quimioterápicos.

O tratamento contra o câncer não é simples isto que os procedimentos são invasivos e dolorosos e causam desconforto e sofrimento⁽¹⁰⁾. Com isto, os familiares acabam também sofrendo frente ao tratamento da criança.

A atuação com pacientes graves e terminais leva o profissional a uma confrontação com a própria mortalidade, suas limitações e sua falta de onipotência, e como resultado dessa problemática podem surgir um atendimento frio e impessoal, a fuga das perguntas, o poder de decidir sobre o que falar para não afetar o equilíbrio do meio hospitalar⁽¹¹⁾.

Quatro familiares acompanhantes mencionam o local para dormir nas instituições de saúde: *... lá no hospital X dormia num sofá. Aqui também tem um sofá. Agora, nos outros dois, que ela ficou umas três vezes... e perto da minha casa, era em uma cadeira, aí é mais difícil* (F1 — 7 internações). *... dormia num sofazinho* (F4 — 3 internações). *... dormia do lado da criança, na cadeira, umas cadeiras quebradas...* (F5 — 1 internação). *Era um sofá — cama, a gente dormia, mas aquilo ali acabava com a coluna de qualquer um.* (F7 — 2 internações).

Constata-se que os locais disponíveis para os familiares/acompanhantes, não oferecem conforto ou estão em mal estado de conservação. A Política Nacional de Humanização preconiza a previsão de espaços para poltrona de acompanhamento na unidade da criança⁽¹²⁾. Contudo, os familiares ainda são vistos nos serviços de saúde como elementos de obstrução ao trabalho.

Dois acompanhantes relatam que tomavam o banho diário apenas no horário de sono da criança: *... eu tomava banho quando ela estava dormindo* (F1 — 7 internações).

Higiene corporal, lá era complicado porque eu só ia tomar banho quando ele dormia (F4 — 3 internações).

Supõe-se que o banho ocorria no horário do sono por terem dificuldades em dormir, como mencionado em relatos anteriores, e para que os filhos não ficassem agitados e se sentissem sozinhos, como um dos familiares menciona: *... e teve momento que ele ia ficar agitado, que ele me via, que ele se acalmava. Então eu ficava com medo de sair dali, então algumas vezes, eu nem banho tomei...* (F6 — 3 internações).

O familiar/acompanhante auxilia efetivamente a equipe de enfermagem na assistência objetiva à criança no tocante à alimentação, higiene, observâncias de intercorrências, entre outros. Com isto, o familiar preconiza o cuidado à criança em detrimento de suas necessidades biológicas, dentre elas, a higiene pessoal.

A participação da mãe nos cuidados hospitalares é um recurso importante na prevenção de efeitos traumáticos da hospitalização na criança, pois o ambiente se torna mais familiar e reduz o estresse⁽¹³⁾. Para que isto ocorra, torna-se necessário que a equipe de saúde, em destaque, de enfermagem envolva a família na assistência, e para isso a equipe deve estar aberta e atenta às interações, ao impacto das vivências desse familiar, bem como as diferentes formas de adaptação à internação da criança vividas pelos familiares.

Seis familiares mencionam as normas para alimentação dos acompanhantes nas instituições de saúde: *Eles dão um crachá, aí a gente desce em um horário já certo lá do hospital, aí tem a janta, o café da manhã, tem o almoço, tudo na hora certinha* (F1 — 7 internações). *A alimentação também, aqui, o hospital dava tudo para gente* (F3 — 10 internações). *... é difícil um hospital ter uma comida tão boa, como no hospital X, às vezes era difícil se alimentar, porque ele estava dormindo e não tinha ninguém para ficar olhando ele, alguma enfermeira as vezes ficava, mas eu tinha que ir lá correndo, ou então eu ficava sem comer, porque não tinha ninguém para ficar olhando ele para eu descer, aí depois, foi que uma médica conseguiu fazer com que a minha comida subisse, mas mesmo assim não é igual porque vem fria* (F4 — 3 internações). *A alimentação também era no refeitório... tinha nosso nome lá na porta, aí a gente assinava, já tinha tudo certo* (F5 — 1 internação). *... não tinha quase diferença entre a alimentação, uma parte era das enfermeiras e outra dos pacientes, mas as comidas eram quase as mesmas... tinha horário, para o café, almoço e janta* (F6 — 3 internações). *... quanto à alimentação era tudo direitinho, nos horários certos...* (F7 — 2 internações).

A maioria das instituições pediátricas possui normas, horário e local de alimentação destinado aos familiares acompanhantes, diminuindo assim os gastos da família em longas internações. Por outro lado, as normas devem ser flexibilizadas levando em consideração alguns aspectos como bairro ou estado de moradia do familiar, hábitos alimentares, refeitório próximo da unidade de internação da criança, entre outros.

Quatro familiares mencionam o auxílio que recebem dos familiares, amigos, igreja e da comunidade, que em algumas vezes ocorre de forma espiritual através de palavras de conforto e demonstração de carinho e em outras vezes com apoio financeiro ou doações de alimentos, roupas e outras necessidades da família da criança: *Muito apoio da igreja, dos amigos, sempre se oferecendo para ficar com ela para mim... muito apoio, tanto espiritual como uma palavra para dizer, quanto material, graças a Deus* (F1 — 7 internações). *Os familiares dão muito apoio, nem sabia que era tão querida, porque assim a gente imagina de família ser ligada, mas não assim por vizinhos...* (F3 — 10 internações). *Na verdade quem me ajudou, no início, para descobrir... eu não tinha condição nenhuma de pagar, mas teve uma pessoa assim, que foi como uma mãe, sabe...ela sempre pagou tudo, foi através dela, que eu fiz tomografia, tive o médico particular dela, ela não é minha patroa, assim, é como se fosse uma grande amiga...* (F4 — 3 internações). *As pessoas deram muito apoio, vinham as minhas cinco cunhadas, vinha a minha sogra, a tia dela, a minha mãe...* (F7 — 2 internações).

Ainda, dois familiares mencionam o apoio que recebido pelos membros da família no acompanhamento das crianças hospitalizadas: *... mas trocava, minha mãe ia, meu marido ia também, porque eu tinha que ir em casa ver as outras crianças também* (F1 — 7 internações). *... a gente revezava, ia para casa descansar um pouco, porque aqui é um jeito, em casa é outro, aqui a gente vê a realidade, então é sempre bom você ir dormir, pensar, descansar um pouco, para ver ele aí e seguir em frente... ela ficava durante o dia e ia embora para casa, quando ficava a minha cunhada era a mesma coisa, quando ficava a minha mãe, a mãe dela.* (F7 — 2 internações).

O auxílio da família foi fundamental para que o familiar acompanhante e responsável pela criança pudesse descansar e não deixasse de lado totalmente o cotidiano domiciliar, relacionados aos cuidados com a casa ou direcionados aos outros filhos. Em virtude da instalação de uma doença, o convívio familiar sofre modificações, a rotina diária se altera devido à ausência da criança doente e do familiar/acompanhante no domicílio.

A família é um mundo complexo, com um processo de viver único, porém compartilhando com outras famílias e outros grupos sociais. Diante de uma necessidade individual de seus membros, a família volta-se internamente para atender suas necessidades e assim manter a estrutura familiar⁽²⁾.

No relato de cinco familiares, a crença em Deus está presente, muitas vezes como agradecimento, justiça e apoio emocional: *Mas graças a Deus, ele não deixou, que acontecesse nada disso... porque para a gente passar por isso só acreditando em Deus, porque ele nos dá força mesmo e fé e esperança* (F1 — 7 interações). *Graças a Deus o sustento da família não foi alterado, porque exatamente naquele momento...* (F2 — 5 interações). *Mas ela vai, se Deus quiser, daqui a dois meses terminar o tratamento...* (F3 — 10 interações). *Eu sei que é difícil acreditar, mas quando a gente conhece Deus...* (F4 — 3 interações). *... nesse momento, a melhor visita que eu tive, que me segurou, foi Deus, me peguei com Deus e sobrevivi, e estamos ai...* (F6 — 3 interações).

A certeza da presença de Deus na vida dos familiares propicia o crescimento pessoal, superação das dificuldades, alcance dos objetivos e esperança de vida⁽¹⁴⁾. Constata-se que não existe a especificação de determinada religião, mas uma forte crença em Deus, como forma de força divina, como companheiro de momentos difíceis e de angústia ou como protetor.

Quatro familiares mencionam o tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas até o diagnóstico da doença: *Olha, eu demorei muito para descobrir essa doença, ela começou a passar mal no final de novembro e só descobriu em abril...* (F1 — 7 interações). *... essa dor de cabeça dele é desde os seis anos, meu filho está com dez anos, eu vim descobrir que meu filho tinha um tumor, agora, ano passado...* (F6 — 3 interações). *E foi um lance muito rápido também,...* (F2 — 5 interações). *... primeiro atingiu o osso do pé, ai do osso do pé passou para o osso, ai quando passou para o osso nós começamos a correr atrás... durou uma semana até descobrir, foi rápido...* (F7 — 2 interações).

Alguns tipos de câncer, em certas condições, são diagnosticados mais rápida e facilmente, enquanto outros demandam exames repetitivos o que prolonga o tempo de espera do diagnóstico e, conseqüentemente, da incerteza por parte da família⁽¹⁵⁾. Constata-se que a definição do diagnóstico da doença pode ocorrer rapidamente, ou ser um caminho demorado.

Apesar de alguns sinais e sintomas, identificado nas crianças, ainda existem dificuldades na definição do diagnóstico da doença por parte da equipe médica. Mes-

mo com vários tipos de exames para diagnóstico, a detecção de tumores infantis deve ser feita por especialistas em oncologia pediátrica.

A busca pelo diagnóstico da criança é um percurso não tranquilo, sendo muitas vezes confuso e demorado, gerando alívio ao ser descoberto, além de sentimentos de medo e insegurança por tudo lhe ser desconhecido durante essa espera. Essa fase acarreta expectativas à família, deixando-a com a vida suspensa voltada, exclusivamente, à descoberta do diagnóstico⁽¹⁶⁾.

Quatro depoentes destacam em seus relatos que o aparecimento da doença oncológica, ocasionou a interrupção do trabalho/ocupação para cuidar exclusivamente das crianças: *Eu trabalhava e tive que parar de trabalhar ...* (F1 — 7 interações). *O sustento da família foi modificado, porque quando ele tinha dois anos e pouco era a minha volta para trabalhar, então eu não pude fazer mais nada...* (F4 — 3 interações). *... eu trabalhava e não posso trabalhar mais...* (F5 — 1 interação). *Eu tive que pedir férias um mês e duas semanas para poder ficar totalmente cuidando dele...* (F7 — 2 interações).

Dois familiares acompanhantes destacam as mudanças no ritmo de vida causadas pela doença da criança: *... minha vida mudou da água para o vinho... para mim e para os meus filhos foi muito difícil, mudou tudo... o padrão de vida que eu consegui, eu perdi tudo assim de repente.* (F5 — 1 interação). *... é difícil, é tudo difícil, quando um filho nosso fica doente, é tudo difícil, você não come, você não bebe, você não faz nada, a sua vida para ali...* (F6 — 3 interações).

Constata-se que a doença e a hospitalização da criança levam à alterações no cotidiano familiar, tornando o familiar acompanhante, geralmente, pais ou mães da criança o principal membro responsável e sobrecarregado com os cuidados à criança. Assim, o familiar e a criança necessitam de apoio dos membros da família, amigos e vizinhos. Muitas vezes, esta rede de apoio é invisível ao olhar dos profissionais, mas presente no cotidiano destas pessoas, mesmo à distância.

A alteração do funcionamento familiar desestruturou o antigo equilíbrio, acarretando mudanças nos papéis desempenhados pelos seus membros e sobrecarregando algum⁽¹⁶⁾. A família tem a percepção de desestruturação, especialmente, no ambiente doméstico, de acordo com a relação estabelecida em seu interior, conforme a idade e capacidade de compreensão da situação por cada membro desta⁽⁵⁾.

Três familiares recebem o auxílio do governo para pacientes com doença oncológica, que possuem baixa

renda familiar, conforme os depoimentos: *Recebo o auxílio do governo* (F1 — 7 interações). *Hoje eu recebo, não é muito, mas é melhor do que nada* (F6 — 3 interações). *O auxílio a gente recebe, está demorando um pouco, mais a gente recebe* (F7 — 2 interações).

Na rotina diária, a família continua com as responsabilidades anteriores, que são acrescidas das atividades e das demandas financeiras decorrentes da hospitalização⁽⁵⁾. O auxílio do governo contribui com os gastos que demandam a doença oncológica, auxiliando o orçamento familiar.

Três familiares acompanhantes descrevem as respostas do organismo das crianças aos tratamentos quimioterápico e radioterápico: *... ainda mais quando faz radioterapia, a criança vomita, quimioterapia também vomita...* (F1 — 7 interações). *... ela fez quimioterapia de novo, o cabelinho caiu de novo, aquelas coisas que quando faz tratamento agride* (F1 — 7 interações). *Ele fez um ano de quimioterapia, não caiu o cabelo, não teve reação nenhuma...* (F4 — 3 interações).

A radioterapia e mesmo o uso de várias drogas tóxicas ao organismo podem levar, a longo prazo, a consequências desastrosas para o futuro da criança como baixa altura ou até mesmo um segundo câncer. Isto torna ainda mais desafiador a luta contra o câncer e estimula a procura de novos métodos de tratamento mais eficientes e menos agressivos⁽¹⁷⁾.

Em relação aos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico, eles não são obrigatoriamente apresentados por todas as pessoas que fazem quimioterapia, uma vez que dependem tanto do tipo de drogas utilizadas quanto da forma que o organismo responde ao tratamento⁽¹⁸⁾.

Quanto à queda de cabelo, nem toda quimioterapia está associada a este efeito. Mas alguns medicamentos atingem o crescimento e a multiplicação das células que originam o cabelo, podendo provocar a queda de cabelos, de forma total ou parcial⁽¹⁸⁾.

Dois familiares relatam a preocupação com o aspecto emocional das crianças: *... então quando o cabelinho dela começou a cair, eu cortei também meu cabelo pequeninho, eu falei que era o shampoo que a gente estava usando que estava dando queda no nosso cabelo, sabe, eu criei assim mil fantasias, sabe, para que a coisa ficasse o mais natural possível, entendeu?*(F2 — 5 interações). *... a gente não podia passar um sentimento muito ruim que ele podia perceber, e ficar mais abalado do que já estava...* (F7 — 2 interações).

Constata-se que os familiares procuram disfarçar ou não demonstrar o que sentem perante as crianças,

como forma de proteção emocional para que não agravem o sofrimento delas. Destaca-se que um dos familiares utiliza uma estratégia para naturalizar a situação vivenciada pela criança, tornando sua aparência similar a da criança com o corte do cabelo.

Os familiares acompanhantes tendem a se desestruturar emocionalmente, embora evitem deixar transparecer seus próprios sentimentos para poupar o enfermo, mas buscam apoio emocional na família, na equipe e nos outros acompanhantes⁽¹⁹⁾. Quanto à relação de apoio familiar, os membros da família se apóiam, principalmente, nos momentos difíceis e se adaptam as mudanças que ocorrem, permitindo assim, aos membros desta família manterem aderência aos tratamentos, estimulando a recuperação da saúde da criança.

O processo de reestruturação da família envolve estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares e equipe de saúde dentre elas: assistência em saúde voltada para a relação da família quanto suas opiniões para lidar com os problemas da criança; explicação dos profissionais sobre a doença, prognóstico e evolução da criança⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo aborda o cotidiano do familiar acompanhante da criança com doença oncológica, descrevendo as necessidades biológicas, psicológicas e sociais que apresentam no acompanhamento das crianças, desde a etapa diagnóstica da doença, tratamento e controle da doença.

A entrevista não diretiva em grupo possibilitou a expressão livre de informações das experiências vivenciadas pelos familiares, como a troca de experiências entre os membros participantes do grupo.

O estudo permite considerar que a doença oncológica altera significativamente o cotidiano do familiar/acompanhante da criança no tocante as necessidades biológicas como higiene corporal/banho diário, alimentação e sono.

Quanto às necessidades sociais, os familiares mencionam o auxílio que recebem da família, dos amigos, da igreja e da comunidade, que em algumas vezes ocorre de forma espiritual através de palavras de conforto e demonstração de carinho e em outras vezes com apoio financeiro ou doações de alimentos, roupas, entre outros. Em relação aos aspectos emocionais, destaca-se o sofrimento do familiar/acompanhante quanto ao diagnóstico, tratamento e consequências da doença oncológica.

A família estreita os laços familiares em momentos difíceis, como os de risco à integridade da criança. Assim, estabelece-se rede de apoio que transpõe o muro institucional e se expande para a comunidade.

Considerando os relatos dos familiares acompanhantes torna-se relevante o desenvolvimento de novos estudos direcionados aos familiares/acompanhantes, que experienciam estar ao lado de uma criança com doença oncológica no cenário hospitalar, abordando as necessidades biopsicossociais a fim de prestar uma assistência de enfermagem voltada para a família como foco de atenção.

REFERÊNCIAS

1. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias Rev Esc Enferm USP. 2005; 39(4):469-74.
2. Elsen I, Penna CMM, Althoff CR, Bub LIR, Patrício ZM. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis (SC): UFSC; 1994.
3. Althoff CR, Elsen I, Laurindo AC. Família: o foco de cuidado na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 1998; 7(2):320-7.
4. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. Rev Latino-am Enferm. 2007; 15(1): 48-54.
5. 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 Enferm. 2005; 13 (6):968-73.
6. Houaiss A. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro (RJ): Objetiva; 2004.
7. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 5ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2000.
8. Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 4ª ed. São Paulo (SP): Cortez; 2000.
9. Chaud MN, Peterlini MAS, Harada MJCS, Pereira SR. O Cotidiano da prática de enfermagem pediátrica São Paulo (SP): Atheneu; 2006.
10. Costa JC, Lima RAG. Crianças/ adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enferm. 2002; 10(3):321-33.
11. Stocco EC, Back ET, Berretta IQ. A enfermagem e o paciente terminal. In: Schmitz EMR. A enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro (RJ): Atheneu, 2005.
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante. 2ª ed. Brasília; 2008.
13. Souza CCF, Oliveira ICS. A participação da mãe nos cuidados ao seu filho hospitalizado: uma perspectiva da equipe de enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2003; 7(3):379-87.
14. Couto LL. A (con) vivência da família com o escolar em controle de doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2004.
15. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas (SP): Psy; 1997.
16. Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. Rev Latino-am Enferm. 2007; 15(4):556-62.
17. Sasse EE. Câncer na infância e adolescência [Internet] [citado 2008 Fev 16]. Disponível em: <http://www.andre.sasse.com/infancia.htm>.
18. Sasse EE. Informações em câncer e oncologia. Cartilha com orientações a pacientes que estão recebendo quimioterapia [Internet] [citado 2008 Abr. 25]. Disponível em: <http://www.andre.sasse.com/guiagt.htm>.
19. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm. 2007; 60(5):513-8.
20. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. Rev Rene. 2009; 10(4):136-44.

Recebido: 14/10/2010

Aceito: 06/04/2011