

Evento: XX Jornada de Extensão

O IMPACTO PARA OS PAIS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER INFANTIL EM SEU FILHO.¹

THE IMPACT FOR CHILD DIAGNOSTIC PARENTS ON YOUR CHILD.

Cristiane Lamberty²

¹ PROJETO RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL DE ATENÇÃO AO CÂNCER HSVP/UPF/SMS

² RESIDENTE DE ENFERMAGEM EM ATENÇÃO AO CÂNCER



Cristiane Lamberty¹, Daniela Ramos Oliveira²

Cristiane Lamberty¹: Enfermeira do Programa Residência Multiprofissional de Atenção ao Câncer HSVP/UPF/SMS

Daniela Ramos Oliveira²: Enfermeira COREN 113196-Mestre em Envelhecimento Humano. Docente do Curso de Enfermagem UPF. Tutora e Docente da Residência Multiprofissional Integrada em Saúde do Idoso e Atenção ao Câncer UPF/HSVP/SMS

O IMPACTO PARA OS PAIS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER INFANTIL EM SEU FILHO.

Cristiane Lamberty¹, Daniela Ramos²

1. Enfermeira Residente de Atenção ao Câncer HSVP/UPF/Prefeitura Municipal de Passo Fundo/RS

2. Enfermeira Docente do Curso de Enfermagem da UPF, Tutora de Enfermagem da Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer HSVP/UPF/Prefeitura Municipal de Passo Fundo/RS.

Introdução

O câncer infantil no Brasil, ao longo dos anos, vem se estabelecendo como a principal causa de morte entre crianças e adolescentes, apresentando maior prevalência nas regiões Sudeste e Nordeste, com um progresso significativo no tratamento, com cura estimada para 70% dos casos se diagnosticados precocemente e receberem tratamento adequado em centros especializados (BRASIL, 1997).

Quando uma criança é acometida pelo câncer, este episódio afeta a todos os membros do âmbito familiar, provocando abalo emocional na estrutura familiar. Os sentimentos de

Evento: XX Jornada de Extensão

insegurança, medo, desespero e perda surgem diante das primeiras dificuldades. Embora seja indiscutível que os índices de sobrevivência das crianças com câncer vêm aumentando, um considerável número não obterá a cura de sua doença, sendo implementado o tratamento paliativo até a sua terminalidade.

Segundo (LOPES, 2015), a assistência paliativa justifica-se como foco fundamental do cuidado em saúde, isto porque o diagnóstico tardio do câncer tem influência nos índices de sobrevivência, pela demora da procura por assistência à saúde, bem como pela precariedade dos serviços de saúde. A comunicação sobre a doença incurável deve ser adequada com os pais, pois a compreensão terá implicações no modo como aceitarão o fato e estarão preparados para a morte do filho.

O preparo psicológico é necessário e deve ser implantado neste processo de perda, porém, na internação hospitalar da criança, a família é frequentemente esquecida ou ignorada, sendo vista geralmente apenas como um recurso, embora traga apoio e proteção com o seu cuidado que contempla o componente afetivo, tão necessário nesse momento. Por ser o principal grupo social na vida do indivíduo, previamente sentirá as consequências de uma hospitalização (FURRER, 2015).

Os familiares são os responsáveis pelo cuidado dos seus membros e 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 abrangem desgaste econômico e psicológico em todo grupo familiar. Nestas situações, são expressos por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a possibilidade de perder a criança.

Dessa forma, considera-se relevante que o enfermeiro e os demais profissionais da saúde conheçam a vivência dos pais da criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidades terapêuticas, permitindo intensificar nas suas práticas o cuidado integral e humanizado à família. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a vivência dos pais da criança com câncer nas condições terapêuticas.

MÉTODO

A realização desta investigação tem o foco na experiência vivida pelos pais de crianças com câncer na condição terapêutica. Tendo em vista a natureza do seu objeto e surgiu durante a minha trajetória como residente em Atenção ao Câncer no setor de pediatria.

Remetemo-nos a uma experiência como referencial que conduz para uma relação entre a enfermagem e as diferentes especificidades do cuidado junto dos pais que têm uma criança portadora de câncer na condição de terapêutica.

Evento: XX Jornada de Extensão

A realização deste relato visa descrever a experiência vivida por estes pais, nesta perspectiva, para compreender a sua vivência. Destacar também a necessidade de atenção para estes pais que vivenciam esta experiência.

Deparei-me com crianças com idade de 6 meses até 14 anos de idade, que estavam em tratamento oncológico e recebiam cuidados da equipe multidisciplinar. Foram incluídos familiares maiores de 18 anos, que possuíam um filho portador de câncer na condição terapêutica, sendo necessário que estes pais estivessem cientes do prognóstico da doença da criança, e fossem capazes de verbalizar claramente suas vivências.

Foram realizadas entrevistas livres norteadas pela questão: “conte para mim como é para você a experiência de ser familiar de uma criança oncológica na condição terapêutica?”.

Observou-se nas falas dos entrevistados que a notícia de que o filho tem câncer causa um choque na família. Isso foi percebido pelo desespero dos pais que encaram o diagnóstico como uma sentença de morte, relacionada à crença que câncer não tem cura.

O sofrimento psicológico dos pais manifestou-se, na maior parte, através do medo, perda, desespero, tristeza, o que os leva a ficarem paralisados, sem ação ou alguns a apresentarem sentimento de culpa.

O medo foi um sentimento expresso por todos os participantes e esteve presente em todos os momentos. O medo faz parte de todo o processo da doença, principalmente, pelo desconhecimento sobre o câncer.

Segundo (VALLE, 2016), o câncer é uma doença que traz muito medo, ele atemoriza as pessoas, sendo considerada a doença mais temida da nossa cultura e a razão principal desse medo pode ser a sua associação com a morte.

No momento em que a mãe se depara com o diagnóstico de câncer em seu filho, seu mundo desmorona e o futuro se fecha em uma perspectiva de morte. Esse momento é permeado de uma dor imensurável, mesmo com todas as explicações sobre a evolução científica, os índices de cura e as possibilidades de uma terapêutica apresentar resultados positivos (MARCON, 2018).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca por compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica, partindo de um conjunto de concepções relacionadas às experiências, histórias de vida e vivências que envolvem as famílias. A vivência dessa etapa foi rodeada de encantamentos achando que não seria nada de grave e decepções a cada etapa do descobrimento da doença, desde o momento em que foi percebido que algo não ia bem com a saúde do filho, até o momento da certeza do diagnóstico.

Evento: XX Jornada de Extensão

Com a continuidade da investigação da doença, com o diagnóstico definido os pais foram apoderando-se de conhecimentos sobre o câncer que possibilitaram um entendimento da grandiosidade da ameaça à saúde do seu filho. Apesar dos avanços tecnológicos aumentarem a possibilidade de cura e de sobrevivência, o câncer ainda é tratado como uma maldição, considerado devastador, destruidor, invencível e os doentes podem se sentir discriminados e envergonhados ao saberem da sua enfermidade.

A vivência do câncer é mais destrutiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença, e dificilmente outra patologia induzirá a tantos sentimentos negativos. À medida que os pais compreendem a complexidade que envolve a doença e

as possibilidades inerentes ao contexto que o câncer conduz, desde a cura até um prognóstico ameaçador. Tais sentimentos dificultam a aceitação por considerarem o filho um ser inatingível por algo tão ameaçador e capaz de abalar aquele mundo repleto de saúde e felicidade.

O câncer é visto como uma ameaça intensamente negativa, assustadora e desesperadora, que causa um desajuste emocional, permeado em proteger o filho. Os pais passam por novos ajustes no cotidiano, por não estarem preparados para o enfrentamento da doença que amedronta, por carregar consigo o estigma, socialmente criado, de sentença de morte, pois, na infância, a finitude é revestida de especial crueldade, uma vez que a criança é tida como sinônimo de alegria, crescimento e futuro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica permitiu compreender sua intensidade e, assim, saber reconhecer como é o enfrentamento desta, quando instalada no filho e tem por seguimento a impossibilidade da cura. Esta experiência na vida dos pais vem repleta de sentimentos intensos, perpassando pelas diversas fases da doença, tornando claras as dificuldades enfrentadas por estes familiares na superação da possibilidade de uma perda precoce, que destrói os sonhos de um futuro desejado.

Ter um filho com câncer, por si, só pode causar um desajuste emocional no âmbito familiar, mas quando se reporta a uma possibilidade sem cura, a completude da vivência torna-se evidente e concreta, adquirindo uma dimensão extrema. A possibilidade de morte do filho é iminente e encarada como inversa à ordem cronológica da vida, assim, transcorre de forma complexa, cujo consolo nesse momento é encontrado na fé, religiosidade e na esperança pela providência divina, assumindo papel imprescindível para o enfrentamento da perda.

Este estudo permitiu alcançar o objetivo traçado, de compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição terapêutica. Foi possível absorver a experiência de vida destes familiares, desde a descoberta do câncer até o diagnóstico de impossibilidade de cura. Assim, conduziu à reflexão sobre a importância dos cuidados paliativos que valorizam o contato humano e

Evento: XX Jornada de Extensão

as necessidades da criança doente e dos seus pais.

Foi possível conhecer a realidade deste público e, desta maneira, programar uma assistência de enfermagem baseada nos princípios da integralidade, empatia e humanização. É de grande relevância para a estrutura de conhecimentos de enfermagem, pois, diante deste fato, será possível direcionar um olhar mais atento não somente para a criança, mas também sobre os pais que vivenciam a terminalidade da vida do filho, proporcionando cuidados que possibilitem a superação das adversidades características desta situação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação do Programa de Controle do Câncer. **O Problema do Câncer no Brasil**. 4 ed. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1997.

FURRER, A. A; OSORIO, C. A. M; SANEMATSU JR. P. Tumores de sistema nervoso central na infância. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para a pediatria**. São Paulo: Lemar, 2015. p. 175-188.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Síntese de indicadores da saúde no Brasil**. 1997. Disponível em: www.ibge.gov.br/saúde. Acessado em: 08 jul 2019.

LOPES, D. P. L. **Desvelando o ser-família-da-criança com câncer: uma análise existencial do conceito de enfrentamento**. 2018. 122 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.

MARCON, S. S; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduen, 460p, 2018.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2017. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil**. São Paulo: Editorial Psy. 2016. O discurso de pais de crianças com câncer **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas, SP: Papirus.

WAYHS, R. I. **Ressignificando o sofrimento cotidiano da família da criança e do adolescente com o diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-educativa problematizadora**. 2017. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde.