

CANCRO PEDIÁTRICO: IMPACTO DO ADOECER DA CRIANÇA EM CUIDADORES

Filipa Costa¹ (✉ filipacosta18@gmail.com) & Liliana Gomes²

¹ Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal;

² Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada do Porto, Portugal

A experiência de cancro infantil é um acontecimento de vida que requer adaptação da criança e da própria família, na medida em que, implica a aquisição e desenvolvimento de competências que facilitem a resposta às dificuldades encontradas (Kohlsdorf & Junior, 2012). Apesar de todos os avanços, a verdade é que o diagnóstico de cancro ainda é, com regularidade, associado à eminência de morte (Malta, Schall, & Modena, 2008). O peso desta doença é tão mais penoso quanto menor for a idade, dado que tende a ser percebido como um acontecimento contranatura capaz de inviabilizar um futuro que ainda está por realizar (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004). A criança tem que se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adequar-se à sua situação de doença, o que exige transformações e reajustamentos psicossociais significativos: mudança de comportamentos, alteração da rotina escolar e social, mudanças na perceção da imagem corporal, aumento dos cuidados de dieta alimentar, entre outros (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Tal como a criança, a família também vivencia a doença. O diagnóstico de cancro provoca um aumento das responsabilidades e competências para responder às necessidades físicas, sociais e psicológicas da criança doente, assim como às necessidades de outros familiares (ex. irmãos saudáveis). A crescer deparam-se ainda com um conjunto de alterações nas rotinas, redistribuição de funções e redefinição de papéis, assim como um aumento das exigências económicas (Martin, Calabrese, Wolters, Walker, Warren, & Hazra, 2012). Neste seguimento, este estudo objetiva a identificação e exploração das necessidades psicoemocionais dos mesmos face ao processo de adoecimento e adaptação, com intuito de produzir dados que beneficiem

a intervenção clínica. As questões de investigação que nortearam este estudo foram: qual o impacto do cancro da criança nos participantes, quais as necessidades psicoemocionais dos familiares cuidadores e que recursos é que poderiam minimizar este impacto e diminuir estas necessidades.

MÉTODO

Participantes

A amostra foi recolhida segundo um processo não probabilístico de amostragem por conveniência (*snowball*), contando com um total de 8 familiares cuidadores. Pretenderam-se participantes equivalentes em termos de sexo. Em termos de idade fixou-se como mínimo os 18 e máximo os 65 anos ($M=37$ ($DP=6.76$), $min.=22$, $max.=45$). Relativamente às habilitações académicas os participantes têm no mínimo o 2º ciclo. No que se refere à criança doente, interessou a este estudo uma fase de adoecimento entre o diagnóstico e o tratamento e uma idade compreendida entre os 0 e os 12 anos ($M=6,8$ ($DP=3.81$), $min.=3$, $max.=12$).

Material

Tendo em conta os objetivos delineados para esta investigação, utilizou-se como técnica de recolha de dados a entrevista semiestruturada. O guião foi constituído por duas partes. Uma primeira para obtenção de informação sociodemográfica e clínica do cuidador e da criança. E uma segunda parte, na qual versaram cinco questões abertas sobre o processo de adoecimento, o impacto da doença oncológica no participante e no sistema familiar, as principais fragilidades psicoemocionais encontradas no processo, os recursos que beneficiaram a adaptação familiar à doença e, por outro lado, os recursos que poderiam ter sido úteis.

Procedimento

Os participantes foram previamente informados acerca dos objetivos gerais do estudo, assegurando-se a sua participação voluntária. Além disso, foi esclarecido o carácter confidencial das respostas, tal como solicitada a

autorização para a gravação áudio. Depois da recolha, as entrevistas foram transcritas e analisadas segundo o procedimento de análise de conteúdo (Bardin, 2011), tendo-se recorrido ao programa NVivo10 (QSR International NVivo10).

RESULTADOS

Após análise dos resultados, foi possível perceber que os intervenientes evidenciam necessidades psicoemocionais que devem ser alvo de atenção clínica, considerando-se que emergiram resultados quanto às várias questões de investigação propostas. Com o intuito de facilitar a leitura e compreensão dos mesmos, foram organizados com base nas principais categorias e subcategorias emergentes da análise do discurso dos participantes (cf. Tabela 1).

Tabela 1

Sistema de categorias, subcategorias emergentes da análise de conteúdo

Categoria	Subcategoria	Definição
Impacto do cancro pediátrico nos familiares cuidadores	Impacto individual	Gestão emocional individual decorrente do diagnóstico da doença oncológica
	Impacto conjugal	Transformações na relação conjugal
	Impacto parental	Mudanças nas práticas parentais
Fragilidades psicoemocionais dos familiares cuidadores	Ansiedade e preocupação	Manifestação de sentimentos de ansiedade e preocupação
	Desgaste psicoemocional	Desequilíbrio psicológico e emocional evidenciado pela fadiga física, desmotivação e inércia para o desempenho de tarefas
Recursos capazes de minimizar as necessidades dos familiares cuidadores	Repressão emocional	Inibição da comunicação aberta e sincera
	Informação	Esclarecimento de dúvidas sobre o processo
	Apoio institucional	Disponibilidade da equipa médica e étnica
	Acompanhamento psicológico	Disponibilização de apoio psicológico
	Suporte informal e familiar	Apoio emocional e instrumental disponibilizado por redes de suporte social e familiar
Necessidades identificadas pelos familiares cuidadores	Estratégias de <i>coping</i>	Recursos e estratégias pessoais para lidar com situações e acontecimentos adversos
	Crenças religiosas	Credos e ideais religiosos
	Ausência de Informação	Ausência de comunicação e/ou esclarecimento de dúvidas sobre o processo terapêutico desenvolvido
	Falta de apoio institucional	Pouca perceção de apoio médico e técnico
	Apoio económico	Dificuldades económicas vivenciadas para fazer face às exigências do processo terapêutico

DISCUSSÃO

Apresenta-se de seguida, a discussão em torno dos resultados obtidos com este estudo exploratório, tendo em conta o sistema de categorias e subcategorias já mencionado.

Em todas as narrativas analisadas foi possível compreender que o surgimento de uma doença oncológica é capaz de acarretar um forte impacto para o cuidador. A criança adoece, há uma série de sinais e sintomas, uma fase de diagnóstico, na maior parte das vezes, descrita como a mais dolorosa e um conjunto de tratamentos a realizar. Contudo, como este percurso não pode ser vivenciado de forma autónoma pela criança, o cuidador assume sempre um papel fundamental, uma vez que, não só a acompanha, como acaba por “viver” o próprio processo.

A par do impacto individual, são também perceptíveis transformações ao nível do funcionamento da própria relação conjugal pois, se nuns discursos é declarado algum afastamento, na maioria é pautável a união e o companheirismo. Além disso, um aspeto que também foi destacado relaciona-se com a necessidade de uma redefinição de papéis e consequente partilha de tarefas, percebendo-se que tendem a transparecer relações funcionais.

Ao longo das várias entrevistas, pôde compreender-se que em termos parentais se denota uma mudança quase transversal, uma vez que, todos os familiares acabaram por de alguma forma denunciar uma acrescida necessidade de cuidado e de foco de atenção para com a criança doente. Relatando, neste sentido, uma maior necessidade de superproteção.

Sendo o diagnóstico e tratamento do cancro uma experiência stressante para toda a família, naturalmente que também o é para os irmãos saudáveis. De forma a auxiliar a criança doente, a atenção dada à criança saudável tende a ser menor. Este aspeto vai de encontro à literatura que defende que estes irmãos podem experienciar sentimentos de medo, ciúme e culpa, considerando-se importante intervir psicologicamente nos mesmos (Prchal & Landolt, 2009).

Como a criança é um elemento importante na homeostasia e equilíbrio do sistema familiar, o diagnóstico oncológico parece ser capaz de gerar algumas transformações também a este nível: *“Fomos todos a baixo, a família começou a viver de e para combater a doença!”*; *“A avó pediu baixa de um ano.”* (Padrinho).

De acordo com a literatura, não são raras as vezes em que se observa a presença de sintomatologia ansiosa e de preocupação (Norberg & Boman, 2013), contudo ao longo desta análise foi possível depreender que, contrariamente ao prescrito, apenas dois dos familiares cuidadores orientaram o discurso neste sentido.

Como referido, de um modo geral o cancro tem um impacto adverso sobre os cuidadores exigindo, na maioria das vezes, que encarem o processo de doença como prioritário. Assumindo os pais na prestação de cuidados um papel alargado, o desgaste psicoemocional é frequente (Fletcher, 2010).

As dificuldades comunicacionais são muito comuns entre os familiares, uma vez que, estes tendem a favorecer a repressão emocional, enquanto mecanismo para proteção da criança (Pereira & Lopes, 2002). Neste seguimento, parece identificar-se uma certa desvalorização pessoal em prol do outro: *“As fragilidades têm de ser camufladas pela força e alegria que tentamos sempre demonstrar ao pé dele.”* (Padrinho). Tendo em conta estes resultados, parece importante apelar a atenção clínica para o desenvolvimento de intervenções que se debrucem na criação de um espaço capaz de gerar a oportunidade entre os familiares cuidadores de se expressarem. Uma comunicação mais aberta e sincera e a desconstrução de algumas crenças devem ser objetivos a ter em conta.

Por tudo o que foi referido, a informação prestada pela equipa médica parece ser entendida como muito importante, visto que é percebida enquanto facilitadora para a capacidade de aceitação e adaptação ao longo das várias fases do processo de adoecimento: *“O médico explicou-me sempre aquilo tudo e isso ajudou-me muito.”* (Pai 2).

Como a intervenção deve ser planeada à medida das necessidades individuais, na maioria dos casos, a intervenção junto de cuidadores deve incluir a psicoeducação, com o intuito de fornecer informações acerca da doença, aumentar o sentimento de controlo e a capacidade de mediar os níveis de preocupação e ansiedade (Nezu, Nezu, Felgoise, & Zwick, 2003).

Na mesma linha do mencionado anteriormente, como recurso foi também apontado o apoio institucional. A disponibilidade, a boa disposição e a atenção dispensada pelas equipas foram aspetos enaltecidos: *“Acho que o acompanhamento é essencial...os enfermeiros, os médicos, são todos simpáticos e tentam sempre puxar os doentes para cima.”* (Pai 3).

Alguns autores (Nezu, Nezu, Felgoise, & Zwick, 2003) têm vindo a constatar que intervenções centradas nos familiares cuidadores têm

benefícios a nível psicoemocional, físico, da qualidade de vida e principalmente ao nível das estratégias para lidar com a situação. De acordo com o descrito pelos participantes, parece que estes também partilham da mesma asserção: *“Fazemos muitas vezes terapia em grupo aquilo é muito giro, são umas horas em que se sai da rotina e se esquece o assunto.”* (Mãe 1).

A existência de suporte informal proveniente de amigos, vizinhos e colegas de trabalho é um elemento fundamental neste processo (Bayat, Erdem, & Güll Kuzucu, 2008). Como tal, esta foi também uma das dimensões destacadas pelos diferentes participantes: *“Existem momentos de pânico, aflição e desespero, mas que com o apoio dos amigos se tem transformado numa espécie de arma para esta batalha contra o cancro.”* (Padrinho). A acrescer, foi ainda saliente que a partilha com outros cuidadores se pode assumir como muito relevante.

Na mesma linha, também o suporte familiar se reveste como fundamental, visto que, ao longo das entrevistas todos os elementos o foram salientando como essencial.

Em grande parte das entrevistas, foi possível compreender que os participantes tendem a ativar ou desenvolver um conjunto de estratégias, sendo que as mais frequentes são o otimismo, o espírito de luta, a expressão emocional, a partilha e a reflexão isolada e escrita.

As crenças religiosas são muitas vezes utilizadas como mecanismo de proteção, na medida em que parecem funcionar como fator motivador e promotor de esperança para a recuperação da doença *“O importante é a fé de que tudo vai correr bem.”* (Mãe 4).

Enquanto que num primeiro momento, alguns participantes referiram a informação como sendo uma mais-valia, outros consideraram que as informações disponibilizadas ao longo de todo o processo não foram suficientes, salientando assim a escassez de informação enquanto aspeto negativo.

Alguns dos familiares cuidadores realçaram a ausência de apoio em termos institucionais pois, consideraram que, mais do que o apoio *in loco*, nos hospitais ou serviços médicos, seria importante que algumas instituições de cariz social desenvolvessem mais atividades no sentido de auxiliar os pais ao longo deste processo.

A necessidade económica ao nível desta população tem sido uma dimensão que, com regularidade, é mencionada na literatura como sendo um stressor comum (Fletcher, 2010). Como confirmação, neste estudo também

as dificuldades económicas emergiram como sendo uma das maiores fragilidades vivenciadas ao longo de todo o processo.

Tendendo a criança a ser encarada como futuro e o cancro como morte, não é de admirar que este diagnóstico despolete na família um impacto psicoemocional capaz de condicionar o seu funcionamento (Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa, & Belasco, 2011). Nesta linha, ainda que não tenha constituído objetivo, o facto de se procurar uma amostra heterogénea, tornou possível a compreensão de que existem diferenças na vivência da doença se tivermos em consideração a dimensão género. A figura feminina mais debruçada no apoio e cuidado primário da criança e a figura masculina mais centrada na manutenção familiar (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, & Macedo, 2009).

Outro aspeto que este estudo veio salientar relaciona-se com a importância da intervenção psicológica no ajustamento á doença e, por conseguinte, na melhoria da qualidade de vida. Neste sentido, mediante os resultados encontrados, sugere-se que esta intervenção, seja cada vez mais orientada pelo modelo cognitivo-comportamental, na medida em que, há um corpo considerável de evidências acerca da sua eficácia e adequabilidade (Gil, Sirgo, Lluch, Maté, & Estradé, 2002; Moorey & Greer, 2002).

Relativamente às limitações desta investigação, destaca-se o facto de os participantes terem sido selecionados segundo um método de amostragem por conveniência e a inexistência de participantes em fase de diagnóstico.

Em suma, espera-se que este estudo tenha contribuído para a reflexão e discussão sobre a vivência e o impacto do cancro pediátrico nos cuidadores familiares, podendo o mesmo constituir uma mais-valia para a literatura neste domínio, com a certeza, porém, de que muitas questões ficaram por responder.

REFERÊNCIAS

- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica: Testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 375-380.
- Bayat, M., Erdem, E., & Güll Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.

- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70: Lisboa.
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 164-184. doi: 10.3109/01460862.2010.498698
- Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J., & Estradé, E. (2002). Intervención psicológica en pacientes de cáncer. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 427-452). Lisboa: Artmed Editores.
- Kohlsdorf, M., & Junior, Á. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44(3), 114-118.
- Martin, S., Calabrese, S. K., Wolters, P. L., Walker, K. A., Warren, K., & Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical Pediatrics*, 51(1), 58-64. doi: 10.1177/0009922811417300
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. New York: Oxford.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Felgoise, S. H., & Zwick, M. L. (2003). Psychosocial Oncology. In A. M. Nezu, C. M. Nezu, & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of psychology: Volume 9, health psychology* (pp. 267-292). Canada: John Wiley & Sons, Inc.
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22, 324-329. doi: 10.1002/pon.2091
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed.). Climepsi Editores: Lisboa.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251. doi: 10.1002/pon.1565
- Santo, E. A. R. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Taking care of children with cancer: Evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341.