

A PERCEÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Márcia Helena Kanda¹, Divanice Contim², Jurema Ribeiro Luiz Gonçalves³,
Érica Aparecida dos Santos⁴

RESUMO: A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico subsidia a elaboração de planos assistenciais efetivos e humanizados da enfermagem. Esta pesquisa, que teve por objetivo descrever a percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes, caracteriza-se de natureza qualitativa e descritiva; foi realizada na Central de Quimioterapia com 10 familiares. Os dados, organizados no *software* ATLAS-ti, foram analisados por análise de conteúdo, da qual emergiram as categorias: *Ambigüidade dos sentimentos frente ao tratamento quimioterápico*, *Quimioterapia como recurso para alcançar a cura* e *Religiosidade e fé*. Observou-se que os familiares percebem o tratamento quimioterápico como o único meio para se obter a cura e que esse processo inclui a busca do equilíbrio entre os sentimentos opostos, por meio da crença e da fé, permeado de um olhar de esperança.

DESCRIPTORES: Quimioterapia; Cuidadores; Criança; Adolescente.

LA PERCEPCIÓN DE LOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

RESUMEN: La percepción de los familiares cuidadores acerca del tratamiento quimioterápico subsidia la elaboración de planes asistenciales efectivos y humanizados de la enfermería. Esta investigación, que tuvo por objetivo describir la percepción de los familiares cuidadores acerca del tratamiento quimioterápico en niños y adolescentes, se caracteriza por presentar naturaleza cualitativa y descriptiva. Fue realizada en la Central de Quimioterapia con 10 familiares. Los datos, organizados en *software* ATLAS-ti, fueron examinados por análisis de contenido, de la cual resultaron las categorías: *Ambigüedad de los sentimientos delante del tratamiento quimioterápico*, *Quimioterapia como recurso para alcanzar la curación* y *Religiosidad y fe*. Se observó que los familiares perciben el tratamiento quimioterápico como el único medio para obtenerse la curación y que ese proceso incluye la búsqueda del equilibrio entre los sentimientos opuestos, por medio de la creencia y de la fe, permeado de una mirada de esperanza.

DESCRIPTORES: Quimioterapia; Cuidadores; Niño; Adolescente.

HOW FAMILY CAREGIVERS PERCEIVE THE CHEMOTHERAPY TREATMENT IN CHILDREN AND ADOLESCENTS

ABSTRACT: Family caregivers' perception of chemotherapy treatment supports the development of effective and humanized nursing care plans. This study, which aimed to describe family caregivers' perception of chemotherapy treatment in children and adolescents, is characterized as qualitative and descriptive; it was undertaken in a Chemotherapy Center with 10 family members. The data, organized using the ATLAS-ti software, were analysed using content analysis, from which the following categories emerged: *Ambiguity of the feelings regarding chemotherapy treatment*, *Chemotherapy as a resource for achieving a cure* and *Religiosity and faith*. It was observed that the family members perceive the chemotherapy treatment as the only means of obtaining a cure, and that this process includes the search for balance between the contrasting feelings, through belief and faith, pervaded by a perspective of hope.

DESCRIPTORS: Chemotherapy; Caregivers; Child; Adolescent.

¹Enfermeira. Residente em Oncologia no Hospital de Câncer de Barretos. Barretos-SP-Brasil

²Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba-MG-Brasil

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem Psiquiátrica. Professora da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba-MG-Brasil

⁴Enfermeira. Mestranda em Atenção à Saúde. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba-MG-Brasil

Autor correspondente:

Márcia Helena Kanda
Hospital de Câncer
Rua General Osório, 123 - 14770-000 - Colina-SP-Brasil
E-mail: marcia.kanda@yahoo.com.br

Recebido: 05/06/2013

Aprovado: 15/01/2014

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil ocorre em indivíduos abaixo de 19 anos e representa 2 a 3% de todos os tumores malignos; o óbito por neoplasias na faixa etária de 1 a 19 anos está entre as primeiras causas de morte no Brasil. Leucemia, linfoma e tumores do sistema nervoso central apresentam maior incidência e, entre adolescentes, entre 15 e 19 anos, os principais tumores encontrados são os carcinomas e outras neoplasias epiteliais, linfoma e leucemia⁽¹⁾.

Os avanços na compreensão da biologia molecular e da ressonância magnética possibilitaram melhora significativa na escolha de planos terapêuticos eficazes, favorecendo a elaboração dos prognósticos de cânceres infantis. Os tratamentos para o câncer infanto-juvenil incluem cirurgia, quimioterapia, radioterapia e imunoterapia, realizados individualmente ou em associação⁽²⁾.

A quimioterapia destaca-se entre os tratamentos devido a alta incidência de cânceres hematológicos nessa faixa etária. Protocolos terapêuticos embasam o tratamento e são adotados de acordo com o tipo de neoplasia, sua extensão e localização, idade do paciente e suas condições gerais. Os efeitos colaterais mais frequentes deste tratamento são apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, náuseas, vômitos e diarreia⁽²⁾. As ações das drogas quimioterápicas antineoplásicas causam efeitos colaterais no tecido hematopoiético e levam o paciente à baixa imunidade e aumento da morbimortalidade por processos infecciosos⁽²⁻³⁾. Para essa condição de baixa imunidade, orientações e cuidados são adotados para minimizar os riscos de complicações, quer a criança esteja em ambiente hospitalar ou ambulatorial⁽⁴⁾.

As necessidades relacionadas aos efeitos colaterais, apresentadas pelos pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial são atendidas por seus cuidadores em âmbito familiar, frequentemente, consideradas complexas e de difícil condução⁽⁴⁻⁵⁾.

A família é considerada uma unidade primária de cuidado, composta por membros que se interagem e se apoiam, mutuamente, na presença de problemas. O surgimento de uma doença no âmbito familiar provoca alterações comportamentais em seus membros e o relacionamento entre eles é modificado, com tendência ao aprofundamento, ampliação ou rompimento de laços afetivos⁽⁶⁾.

Durante o tratamento quimioterápico os membros da família tem dificuldade de auxiliar na resolução do sofrimento físico e psicológico da criança ou do adolescente e, concomitantemente, manter relações e

interações saudáveis entre os familiares⁽⁶⁾. A família da criança com câncer passa por uma reestruturação, cada membro desenvolve novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar com o objetivo de minimizar e resolver conflitos referentes ao tratamento quimioterápico ambulatorial e às demandas da doença, que abrangem os aspectos físicos, psicossociais e financeiros⁽⁷⁾.

Inseridos em um contexto de complexas demandas terapêuticas e implicações biopsicossociais, a família enfrenta um sentimento de desamparo. A tristeza diante da confirmação do diagnóstico é acompanhada por diversos sentimentos descritos pela literatura, como a revolta, inconformismo, raiva e recriminação, voltados à figura de Deus ou a si mesmos⁽⁵⁻⁷⁾. A conduta familiar sofre mudanças quando a criança apresenta uma doença crônica; a inabilidade com a nova situação leva a família a buscar estratégias e alternativas almejando conforto e satisfação de seu ente fragilizado⁽⁶⁻⁷⁾.

O conhecimento da percepção de familiares cuidadores de crianças e adolescentes sobre o tratamento quimioterápico subsidia a enfermagem na elaboração de planos assistenciais efetivos e humanizados. Observa-se que a percepção e as perspectivas dos cuidadores colaboram na elaboração no plano assistencial, possibilitando a participação como agente ativo no tratamento quimioterápico antineoplásico, com consequente melhora na interação dos processos decisórios referentes ao quadro clínico da criança ou adolescente⁽⁸⁾. Nesse contexto, o objetivo do estudo foi descrever a percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes.

MÉTODO

Trata-se de estudo de natureza qualitativa descritiva, que permite a aproximação do fenômeno a partir da perspectiva dos sujeitos de forma mais ampla, considerando o contexto no qual estes estão inseridos⁽⁹⁾.

A pesquisa foi elaborada de acordo com os princípios éticos em pesquisas que envolvem seres humanos, e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro sob o protocolo n. 2107/12.

Realizou-se o estudo na Central de Quimioterapia de um hospital universitário do interior do Estado de Minas Gerais. Os participantes da pesquisa foram 10 familiares cuidadores de crianças ou adolescentes em tratamento quimioterápico, que possuíam conhecimento prévio do tratamento o qual as crianças e adolescentes foram submetidas. A coleta dos dados foi realizada

nos meses de fevereiro e março de 2012.

Para atender o objetivo foi realizada entrevista individual semiestruturada composta de perguntas abertas sobre a percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico, no intuito de fazer emergir vivências sobre esse processo. Os dados foram coletados pela pesquisadora, mediante a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE. As entrevistas foram gravadas em mídia digital, organizadas e armazenadas no software ATLAS-ti. Para análise dos dados utilizou-se os seguintes passos: ordenação dos dados (transcrição das gravações; releitura do material; organização dos relatos); classificação dos dados (leitura dos textos; constituição de um corpus de comunicações; leitura transversal de cada corpo com o recorte de "unidades registro"; classificação por temas mais relevantes) e análise final (considerando os objetivos do trabalho, o referencial teórico e os temas que emergiram dos depoimentos dos clientes), sendo agrupadas as falas por convergência⁽¹⁰⁾. Os participantes da pesquisa foram identificados com números arábicos, preservando o anonimato dos entrevistados.

RESULTADOS

Entre os cuidadores, nove eram do sexo feminino e um do sexo masculino; oito eram mães, uma era avó e um pai da criança/adolescente em tratamento. Referente à rotina de trabalho, quatro relataram abandono da carreira profissional para acompanhar o tratamento, dois não trabalhavam, três continuaram sua rotina de trabalho e uma era aposentada.

A partir da identificação das unidades de registro realizou-se o agrupamento dos temas, que permitiram a construção de três categorias, a seguir apresentadas.

Ambiguidade dos sentimentos frente ao tratamento quimioterápico

Os discursos evidenciaram o sentimento ambíguo dos familiares cuidadores em relação à quimioterapia; o pesar e o sofrimento decorrentes da debilidade imposta pelo tratamento foram relatados por todos os entrevistados. Em posição oposta e complementar está o sentimento de esperança e progresso na busca da cura e a percepção da quimioterapia como o único meio disponível de enfrentar a doença. Tais afirmações são evidenciadas nos discursos a seguir:

[...] é um sentimento de dor, que a gente sente, assim um pouco de aflição porque eu sinto a dor dele é a minha dor, mas ao mesmo tempo é um sentimento de

alívio porque ele já tá fazendo esse medicamento pra melhorar, pra sarar. (S4)

A quimioterapia, ai meu Deus, um veneno santo, um mal necessário [...] ele causa efeitos desagradáveis, mas não tem outro remédio, não tem jeito, então a gente se submete. (S9)

Adverso às percepções evidenciadas nos discursos, uma fala divergente destaca-se pelo desconhecimento do cuidador familiar acerca da doença e da terapêutica adotada, conforme a alocação abaixo:

Eu ainda não entendo o que é a quimioterapia, eu não perguntei pro médico, então eu não sei ele nunca me explicou então eu não entendo o que é a quimio. Nunca tive assim a ideia, nunca perguntei pro médico o que foi, o porquê que ele toma quimio, que tipo que é a doença dele, se é benigno ou maligno, não sei, sabe. (S6)

Quimioterapia como recurso para alcançar a cura

A quimioterapia é entendida pelos familiares deste estudo como o único método disponível para se alcançar a cura, e está relacionada à percepção positiva do tratamento frente à dualidade de sentimentos. Tal fato é evidenciado nas seguintes falas:

A quimioterapia é um tratamento, através dos medicamentos. É a oportunidade que a gente tem ainda bem que a medicina tá avançada e o que for possível de ser feito, tá sendo feito através da quimioterapia. [...]. A importância da quimioterapia é a sensação de tá fazendo tudo o que pode ser feito. (S1)

A importância da quimioterapia é justamente essa, de buscar a cura do problema dele, porque é o único jeito. (S3)

Religiosidade e fé

Os discursos evidenciaram o sentimento dos familiares cuidadores em relação à necessidade de submeter a criança/adolescente ao tratamento quimioterápico e aos consequentes efeitos colaterais. Demonstraram ainda a percepção acerca da terapêutica e a ausência de outro método de tratamento que substitua a quimioterapia. Esses fatores suscitam um sentimento de aplicação de todos os meios disponíveis para se alcançar a cura.

A adaptação da situação vivenciada, e a submissão a todo tipo de tratamento necessário para se obter a

cura, é caracterizada como sendo de ordem humana, conserva-se então a necessidade de esperar e aguardar a intercessão de ordem divina.

Então eu peço força e a quimioterapia é o que a gente pode fazer aqui na terra e contando com o amparo da equipe médica, dos enfermeiros, de tudo e é o que pode ser feito, né, no mais é respeitar a vontade de Deus e confiar, só. (S1)

[...] quando a gente começa a fazer a quimioterapia, a gente tem o sentimento de medo, de pavor, porque você não sabe o que vai vim depois, as consequências, mas a gente tem que ter muita esperança, muita fé e confiança e entregar tudo nas mãos de Deus e do médico e esperar sempre o melhor. (S4)

[...] a gente hoje tem primeiro Deus e segundo o tratamento que já tá bem avançado, então dá assim mais uma tranquilidade na gente saber disso. (S7)

DISCUSSÃO

Mães de crianças submetidas à terapêutica quimioterápica relatam sentimento de ambiguidade, o sofrimento está relacionado, principalmente, às alterações físicas por consequência da alopecia. Entretanto, a esperança na cura por meio da quimioterapia sustenta a necessidade do tratamento e torna-se motivação para sua continuidade⁽¹¹⁾.

Cuidadores de adultos portadores de câncer em tratamento quimioterápico apresentaram sentimento semelhante de ambiguidade com relação à quimioterapia. Os entrevistados identificaram o tratamento como o fator responsável pelas debilidades físicas de seus familiares, alterações na imagem, no cotidiano e no estado emocional, o que promove a tristeza, nervosismo, medo, angústia e depressão. Contudo, a quimioterapia é considerada, também, fator que proporciona a cura e que alimenta a esperança de um futuro saudável⁽¹²⁾.

Observa-se neste estudo que a confiança no tratamento ameniza o sofrimento do cuidador. Entretanto, a sua autopercepção como ser passivo e incapaz de impedir o aparecimento dos efeitos colaterais da quimioterapia no familiar em tratamento intensificam este sentimento negativo.

A família desempenha papel relevante no processo de tratamento do câncer. O momento do diagnóstico é considerado triste, desastroso e de incertezas frente aos efeitos colaterais da terapêutica quimioterápica^(6,12-13).

Nesse contexto, o estudo realizado com cuidadores de crianças com câncer evidenciou capacidades distintas com que os membros da família enfrentavam a doença⁽¹³⁾.

A percepção da quimioterapia como recurso de cura pelos cuidadores reflete a real situação de possibilidades no tratamento de neoplasias. Nesse contexto, protocolos terapêuticos são desenvolvidos e atualizados para um tratamento efetivo de cânceres hematológicos, com destaque importante para a quimioterapia⁽¹⁴⁾. Estudos com cuidadores de adultos em tratamento anti-neoplásico corroboram com os achados e evidenciam a percepção da terapêutica como recurso de cura ou uma possibilidade para prolongamento da vida⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

A nova realidade no cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer traz a necessidade de estratégias de adaptações, entre as quais se destacam a crença em Deus. Essa atitude é demonstrada por meio de orações, atribuindo a Deus a esperança para melhoria da experiência vivida. A religiosidade e a fé estão muito presentes na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis⁽¹⁶⁾.

A impossibilidade de atuarem ativamente na cura da doença e na amenização do sofrimento do filho associado à autopercepção de impotência perante o câncer são fatores vinculados ao aparente aceitar⁽¹⁷⁾. Como característica peculiar do estudo destaca-se a ausência do sentimento de revolta e não aceitação da doença pois, na literatura a fala resignada ou de aceitação vem acompanhada de discursos de cuidadores revoltados por terem de vivenciar o câncer^(13,18).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se, neste estudo, descrever a percepção dos familiares cuidadores que vivenciaram o tratamento quimioterápico junto a crianças e adolescentes. Neste contexto, a realidade é permeada de dúvidas e incertezas quanto ao futuro da criança ou adolescente em tratamento quimioterápico. O esforço em garantir o tratamento necessário para se alcançar a melhora e a cura não ameniza o sentimento de incapacidade perante as debilidades físicas e emocionais apresentadas. Diante dessas incapacidades, observa-se a busca pelo equilíbrio entre os sentimentos opostos, por meio da crença e da fé permeado de um olhar de esperança.

A inclusão dos cuidadores familiares no tratamento do câncer infanto-juvenil proporciona maior apoio e segurança ao paciente, nesse contexto destaca-se a necessidade desses cuidadores apresentarem condições plenas para desenvolverem suas funções ao longo desse processo.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2011. [Internet] [acesso em 22 nov 2012] Disponível: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf.
2. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet] 2010;18(5) [acesso em 23 nov 2012]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000500005>
3. Gelesson DD, Hiraishi LY, Ribeiro LA, Pereira SR, Gutiérrez MGR, Domenico EBL. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet] 2009;17(6) [acesso em 23 nov 2012]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000600002>
4. Arruda IB, Paula JMSF, Silva RPL. Efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em crianças: o conhecimento dos acompanhantes. *Cogitare enferm*. [Internet] 2009;14(3) [acesso em 14 jan 2012]. Disponível: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/issue/view/938>.
5. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc. Anna Nery*. [Internet] 2009;13(2) [acesso em 12 dez 2011]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000200014>
6. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery*. [Internet] 2010;14(2) [acesso em 14 jan 2012]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>
7. Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev. Mal-Estar Subj*. [Internet] 2007;7(1) [acesso em 05 fev 2012]. Disponível: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1518-61482007000100011&script=sci_arttext.
8. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2012;33(3):111-8.
9. Polit DF, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 7ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2012.
11. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Cienc. Cuid. Saude*. [Internet] 2010;9(2) [acesso em 10 fev 2012]. Disponível: <http://eduemojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/11250/6089>.
12. Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev. bras. cancerol*. [Internet] 2008;54(1) [acesso em 11 fev 2012]. Disponível: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/artigo_5_pag_31a42.pdf.
13. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev. enferm. UERJ*. [Internet] 2008;16(2) [acesso em 11 fev 2012]. Disponível: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>.
14. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm*. [Internet] 2010;19(2) [acesso em 12 fev 2012]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>
15. Cazé MO, Bueno D, Santos MEF. Estudo referencial de um protocolo quimioterápico para leucemia linfocítica aguda infantil. *Rev. HCPA*. [Internet] 2010;30(1) [acesso em 16 fev 2012]. Disponível: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/23680>.
16. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. enferm*. 2007;60(6):670-5.
17. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev. enferm. UERJ*. [Internet] 2010;18(3) [acesso em 28 jan 2012]. Disponível: <http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>.
18. Del Bianco AMF, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud. psicol*. [Internet] 2010;27(1) [acesso em 10 fev 2012]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100002>