



LAS EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER

Iêda Cristina Batista da Silva ¹; Márcia Maria Mont' Alverne de Barros ²

RESUMEN

Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio, con abordaje cualitativo, realizado en el Núcleo de Apoyo al Niño y adolescente con Cáncer, en João Pessoa, Paraíba. Tuvo como objetivo conocer las experiencias de familiares cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. Participaron de la investigación ocho cuidadoras que residían en diferentes municipios del estado. Se utilizó como instrumento de recolección de datos una entrevista semiestructurada, realizada en los meses de febrero y marzo de 2018. El análisis del material recolectado fue realizado mediante el análisis de contenido temático. El estudio obedecía a la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud, responsable de establecer reglas para investigaciones que involucra a seres humanos. Los hallazgos evidenciaron el surgimiento de tres categorías principales: Categoría 1: mujeres cuidadoras relatan cambios en sus rutinas de vida después de que los familiares iniciaron el tratamiento contra el cáncer; Categoría 2: principales dificultades enfrentadas por las cuidadoras en el proceso de cuidar del niño y del adolescente con cáncer y Categoría 3: estrategias de promoción de salud mental de cuidadoras de niños y adolescentes con cáncer. Se identificó que las familiares cuidadoras presentan demandas de cuidado, pues múltiples aspectos de sus vidas sufrieron cambios significativos desde que iniciaron el tratamiento de sus familiares con cáncer. Las cuidadoras enfrentan dificultades en las dimensiones física, psicológica y financiera, correlacionadas al proceso de cuidado prestado, entre otros aspectos importantes.

PALABRAS CLAVE

Experiencias, familia, cuidadores, cáncer, niño, terapia ocupacional.

ABSTRACT

This is a descriptive-exploratory study, with a qualitative approach, carried out at the Support Center for Child and Adolescent with Cancer, in João Pessoa, Paraíba. It aimed to know the experiences of family caregivers of children and adolescents with cancer. Eight caregivers residing in different municipalities of the state participated in the study. A semistructured interview was used as a data collection instrument, carried out in February and March of 2018. The analysis of the collected material was performed through the analysis of thematic content. The study obeyed Resolution 466/12 of the National Health Council, responsible for establishing rules for research involving human beings. The findings revealed the emergence of three main categories: Category 1: women caregivers report changes in their life routines after family members started cancer treatment; Category 2: main difficulties faced by caregivers in the process of caring for the child and adolescent with cancer and Category 3: strategies for the promotion of mental health of carers of children and adolescents with cancer. It was identified that family caregivers present demands for care, since multiple aspects of their lives have undergone significant changes since the beginning of treatment of their relatives with cancer. Caregivers face difficulties in the physical, psychological and financial dimensions, correlated to the care process provided, among other important aspects.

1 Graduanda em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: ieda.cristinabs@hotmail.com

2 Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Profa. do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Email: marciamontalverne10@hotmail.com



KEYWORDS

Experiences, Family, caregivers, cancer, child, occupational therapy.

Recibido: 20/06/2018

Aceptado: 03/06/2019

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2017) o câncer é definido como um conjunto de doenças que provocam o crescimento desordenado das células, podendo produzir tumores malignos através de sua capacidade de rápida divisão celular, assim como possibilita a metástase, espalhando-se para tecidos e órgãos. De acordo com os dados da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (2017), o câncer infanto-juvenil é considerado de baixa incidência em relação ao câncer em adultos, sendo de 1% a 3% dos tumores que ocorrem em crianças e adolescentes. No entanto, é a segunda causa de morte na faixa etária compreendida de 1 a 19 anos no Brasil.

Considerando-se esses dados, os familiares cuidadores encontram-se apreensivos desde o diagnóstico até o tratamento oncológico. Mesmo com a evolução tecnológica e científica, no que diz respeito ao tratamento oncológico, os familiares da pessoa com câncer apresentam sentimentos, tais como medo, angústia e aflição (Monteiro & Lang, 2015).

Para Carvalho (2008), as situações nas quais os familiares estão imersos são bastante complexas e geradoras de sofrimento. Isto não é justificado somente pela doença em si, mas muitas vezes estão relacionadas às mudanças na conformação dos papéis familiares e sociais. A gravidade da doença também se destaca como fator importante na intensidade do sofrimento gerado no paciente e na sua família.

O estado de saúde de um familiar afeta psicologicamente e fisiologicamente toda a família, trazendo repercussões de natureza diversa para com aqueles que se dedicam e se doam para prestar toda a assistência a seu familiar, sendo o suporte do familiar que está se submetendo ao tratamento oncológico. Para Bucher-Maluschke, Fialho, Pedroso e Rosa (2014, p. 91) “a família se configura um relevante manancial de informação, de

estruturação dos vínculos afetivos, no respeitante aos referenciais de apoio e segurança. A família desempenha um papel ativo e, por vezes, decisivo na adaptação do paciente”.

Os cuidadores contribuem consideravelmente na promoção de bem-estar e na minimização do sofrimento da pessoa adoecida, entretanto, essas pessoas são marginalizadas, não são reconhecidas e há pouca valorização pelo papel assumido. Muitas vezes não recebem o cuidado, auxílio e orientação necessária, sendo importante chamar a atenção para o fato de que o cuidador também sente e vive esse processo junto ao familiar que está em tratamento (Beck & Lopes, 2007).

Ao vivenciar situações difíceis, o cuidador experimenta diversas alterações emocionais, na sua rotina, nos papéis ocupacionais assumidos, e essas mudanças podem gerar impactos significativos na sua saúde física e mental. Deste modo, os cuidadores procuram meios para o enfrentamento das adversidades, visando desenvolver, manter e produzir saúde (Fetsch *et al.*, 2016).

Neste sentido, a pesquisadora realiza questionamentos visando suscitar processos de reflexões: Quais as mudanças que aconteceram na vida de familiares cuidadores de crianças e/ou adolescentes depois que estes iniciaram o tratamento do câncer? Quais as principais dificuldades enfrentadas por eles no tratamento de suas crianças e adolescentes com câncer? Quais as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, com vistas à promoção de sua saúde mental?

Considerando-se o papel do cuidador nas variadas interfaces do cuidado e os diferentes desdobramentos imbricados nesse contexto, percebe-se a importância de conhecer as experiências vivenciadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes que estão em tratamento oncológico. Deste modo, a escolha da temática se justifica pela importância de um olhar

voltado para essas pessoas, compreendendo as suas experiências e concepções singulares no processo de cuidado vivenciado.

O interesse pela temática surgiu a partir das experiências da pesquisadora principal no projeto de extensão universitária intitulado: projeto passarinho: vivência multidisciplinar de cuidado à criança e adolescente com câncer e seus familiares em uma casa de apoio, o qual tem como campo de atuação o Núcleo de Apoio à Criança com Câncer. O projeto oferece atividades lúdicas, recreativas, artísticas e educativas para crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, visando promover um cuidado holístico e ofertar aos extensionistas experiências que os sensibilizem e contribuam para a formação pessoal e profissional.

Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi o de conhecer as experiências de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Espera-se com esse estudo sensibilizar os profissionais da área da saúde, assim como as pessoas que se relacionam diretamente com os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, acerca das experiências, dificuldades enfrentadas e das potenciais demandas eminentes de cuidado voltados para essas pessoas.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvida em uma casa de apoio à crianças e adolescentes no município de João Pessoa.

A pesquisa com perfil exploratório permite explorar uma temática pouco e/ou não conhecida, visando obter maiores informações a seu respeito, enquanto que a descritiva, busca transcrever as características que melhor definem um determinado fenômeno (Gomes, Caetano & Jorge, 2010).

A pesquisa de natureza qualitativa responde questões singulares, onde a realidade não pode ser quantificada, mas deve produzir reflexões, pois envolve a subjetividade, os significados, as motivações, valores e atitudes. Esses fenômenos humanos são compreendidos como parte da realidade social, onde o ser humano reflete, interpreta suas ações, e a partir das experiências vividas partilha com os demais (Minayo, 2010).

A pesquisa qualitativa se caracteriza por objetivar o fenômeno, por meio de uma hierarquização de ações como descrever, compreender, explicar, precisão das relações do global e o local. De igual modo, se caracteriza pelo respeito à natureza interativa entre os objetivos almejados pelo pesquisador, seus dados teóricos e empíricos; e a busca por resultados fidedignos, e por acreditar que não há apenas um modelo para todas as ciências (Gerhardt & Silveira, 2009).

No município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba, encontra-se o Hospital Napoleão Laureano, um dos hospitais de referência para o tratamento oncológico do estado.

Durante o tratamento no hospital referência em oncologia na Paraíba, as crianças, adolescentes e familiares cuidadores de outros municípios recebem assistência do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC-PB). Neste é ofertado acolhida, transporte, alimentação, produtos de higiene pessoal, assistência psicológica e odontológica, atividades pedagógicas e recreativas e eventos comemorativos.

O cenário para a realização dessa pesquisa foi o NACC, o qual tem como objetivo prestar assistência social e humanizada às crianças e adolescentes, bem como aos seus cuidadores. O núcleo acolhe crianças e adolescentes que residem em outros municípios e não têm condições financeiras para se manter na cidade e dar continuidade ao tratamento. A instituição também atende alguns casos de pacientes de estados vizinhos que estão em tratamento oncológico.

Atualmente no NACC, estão cadastradas aproximadamente 90 crianças e adolescentes. No entanto, há uma periodicidade de hospedagem, dependendo da fase do tratamento, seja ele quimioterápico, radioterápico, acompanhamento/manutenção do estado de saúde.

Para selecionar os participantes da pesquisa foram convidados por conveniência dez familiares cuidadores com laços parentais com as crianças e adolescentes de 0 a 14 anos de idade, os quais estavam realizando tratamento oncológico, encontrando-se hospedadas no Núcleo de Apoio à Criança com Câncer, no período da coleta de dados do estudo. Participaram efetivamente da pesquisa oito familiares cuidadores. Acrescentam-se ainda como critérios de inclusão: aceitação e



consentimento para participar do estudo, autorização para a gravação em áudio das entrevistas.

No que diz respeito aos critérios de exclusão, não foram convidados a participar do estudo os cuidadores de crianças e adolescentes que se encontravam na fase de finalização do tratamento e em fase de supervisão/manutenção, tendo em vista que o contexto de término do tratamento interferirá nos dados coletados, pois os desafios não correspondem aos daqueles que estão em meio ao tratamento.

Para coletar o material empírico, utilizou-se uma entrevista semiestruturada. Nesta há uma combinação de perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a oportunidade de discorrer sobre o tema pesquisado sem que esteja preso a indagações pré-definidas (Minayo, 2010). Inicialmente, a pesquisadora explicou aos potenciais participantes do estudo acerca do projeto e de sua importância, o método utilizado e os objetivos a serem alcançados com a investigação.

Foram agendados encontros presenciais, visando convidá-los a participar do estudo. Depois de explicar os objetivos da pesquisa e de os participantes assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizou-se a coleta das informações.

As entrevistas foram gravadas na íntegra, em aparelho digital, e posteriormente transcritas e analisadas, mediante análise de conteúdo temática, recomendada pela literatura (Minayo, 2008). O material empírico foi analisado por meio de ação dialógica entre os conteúdos que surgiram das categorias e a literatura pertinente ao tema.

A entrevista semiestruturada contemplou aspectos relacionados à caracterização dos participantes da pesquisa, tais como: naturalidade, escolaridade, estado civil, profissão, grau de parentesco com a criança acompanhada, tempo de tratamento oncológico da criança e/ou adolescente, dentre outros aspectos.

Acrescentam-se questões relacionadas às mudanças que aconteceram na vida dos familiares cuidadores depois do início do tratamento de seu familiar com câncer; as principais dificuldades enfrentadas por eles no tratamento de seu familiar com câncer; as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores, com vistas à

promoção de sua saúde mental durante o tratamento de seu familiar.

Como forma de assegurar o anonimato das participantes do estudo, foram atribuídos a elas codinomes, correlacionados às características singulares observadas pela pesquisadora principal em cada participante.

Esta pesquisa obedeceu à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde responsável por estabelecer regras para pesquisas que envolvem seres humanos. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, por meio do protocolo 80225117.8.0000.5188/17. As informações foram coletadas nos meses de fevereiro e março de 2018.

RESULTADOS

Todas as oito familiares cuidadoras participantes do estudo são do sexo feminino, sendo seis mães e duas avós. No que se refere à idade, observou-se que a faixa etária estava compreendida entre 22 a 60 anos. Das oito cuidadoras, somente duas relataram trabalhar atualmente; cinco tiveram de romper com a realização de atividades laborais devido ao tratamento do familiar e uma mencionou nunca ter trabalhado fora de casa, pois se identificava mais com o trabalho como dona de casa.

No que refere as profissões das cuidadoras, duas são agricultoras ainda atuantes, uma redeira, uma costureira, uma estudante, uma serviços gerais, uma doméstica e uma dona de casa. No que diz respeito ao grau de escolaridade, uma participante é analfabeta; duas cursaram o ensino fundamental incompleto; uma o ensino fundamental completo; quatro possuem o ensino médio completo.

As entrevistadas residem em diferentes regiões do estado da Paraíba: uma mora na mesorregião da Borborema (Monteiro); quatro no sertão paraibano (Patos, São Bento, Catolé do Rocha e Piancó); uma no agreste paraibano (Guarabira) e duas na zona da mata (Santa Rita e Pedras de Fogo).

A maioria das participantes relatou ser solteiras (cinco), embora possuíssem uma relação conjugal; duas são casadas e uma é viúva. A maioria das mulheres

cuidadoras referiu ter outros filhos, sendo que apenas uma das participantes informou ter um único filho. O tempo de tratamento do familiar (criança ou adolescente) está compreendido de um mês a dois anos.

DISCUSSÕES

Mediante a leitura e a organização das informações obtidas, por meio das entrevistas realizadas com as familiares cuidadoras, procedeu-se à organização das categorias que destacaram os conteúdos principais correlacionados ao objetivo do estudo, às quais foram construídas, analisadas e discutidas de acordo com as diferentes respostas obtidas, consoante descritas a seguir:

CATEGORIA 1: Mulheres cuidadoras relatam diferentes mudanças em suas rotinas de vida depois que os familiares iniciaram o tratamento contra o câncer.

Todas as mulheres cuidadoras entrevistadas relataram que aconteceram mudanças significativas em suas rotinas diárias, depois que os seus familiares iniciaram o tratamento oncológico. As mudanças em seus cotidianos estão relacionadas às atividades de lazer, ao trabalho, ao não acompanhamento do desenvolvimento dos outros filhos em decorrência do tratamento e necessidades do familiar em tratamento.

“Muitas mudanças. A vida para em um certo momento e começa outra etapa. Ficou tudo em torno dele praticamente, do dia da cirurgia até o tratamento.” (Esperançosa, 36 anos).

“Mudou muito. Eu trabalhava, estudava, tive que sair; morava sozinha, agora fui morar com meus pais. Eu gostava muito de sair, eu ia para cidades próximas, hoje eu não vou porque ele não pode ficar viajando, e primeiro lugar é ele.” (Meiga, 22 anos).

“Eu tenho um filho de 8 meses, dos 8 meses para cá eu posso dizer que eu não cuido dele, eu visito ele. Porque são poucos dias em casa, (...) hoje eu posso dizer que deu uma guinada de 360 graus.” (Esperançosa, 36 anos).

O surgimento de uma doença considerada grave e que requer muitos cuidados, demanda dos cuidadores uma reformulação do seu cotidiano, no sentido de adaptar-se progressivamente às condições que vivem e sucederão no tratamento e na forma de cuidar, exigindo esforços e novos delineamentos nas variadas áreas de sua vida (Costa *et al.*, 2016).

As áreas relacionadas às atividades de trabalho e ao lazer tiveram mudanças significativas na vida das participantes do estudo, tendo em vista que as viagens constantes para a realização de tratamento dificultavam a manutenção do vínculo empregatício, assim como a geração de renda obtida com as atividades autônomas.

Percebe-se que as mudanças na dinâmica familiar também emergiram das falas das entrevistadas, pois a convivência com os demais integrantes da família tornou-se mais restrita, em virtude da responsabilidade da cuidadora ter de ofertar maior dedicação à criança em tratamento, assim como a necessidade de modificações na dinâmica de realização de atividades realizadas pelos membros da família, como podemos observar nas falas abaixo:

“(...) meu marido trabalhava, mas às vezes ele tem que ficar com o menino até as 12 horas, enquanto a minha outra menina vai para a escola” (Protetora, 37 anos).

As viagens constantes para a realização de procedimentos no hospital justificam a fragilização ou perda do vínculo empregatício e a modificação na dinâmica das relações familiares. Na maioria das vezes, as mulheres deixam os demais filhos sob o cuidado de outros familiares e conseqüentemente não acompanham o desenvolvimento deles. Esse afastamento da família,



em especial dos filhos resulta em sofrimento para as mulheres cuidadoras, mesmo compreendendo que estão sendo bem cuidados (Castro, 2010).

Observa-se que a necessidade da realização do tratamento acarreta mudanças significativas na conjuntura familiar, influenciando na maneira dos membros familiares se relacionarem entre si e nas diversas atividades desenvolvidas pela família.

Para Costa *et al.* (2016) as condições de saúde do familiar adoecido e a conseqüente preocupação com este, provoca restrições sociais em sua família, privando-se de momentos de entretenimento com este familiar e os demais membros da família. Quando ocorrem as atividades de lazer há um declínio na qualidade e no aproveitamento desses momentos, tanto para a criança como para a família, devido ao receio em relação à baixa imunológica da criança decorrente do tratamento oncológico.

Um fato que chamou a atenção da pesquisadora diz respeito há três mulheres cuidadoras que ressaltaram com veemência mudanças relacionadas à sua saúde física e a seus estados emocionais, conforme pode ser observado nas falas a seguir:

“Nos primeiros meses fiquei muito abatida, com tantas coisas que me aconteceram (...) ela fez a cirurgia e eu sem poder ajudar, pois eu estava pesando 35 kg, isso decorrente dos 5 anos de perdas de parentes. Ainda hoje eu sinto uma melancolia dentro de mim (...).” (Amorosa, 60 anos).

“Não tenho mais aquela alegria, quando a gente ver aquela pessoa doente não tem como ficar alegre. Apesar, de que ele é um menino alegre, e é ele que passa alegria para gente.” (Confiante, 50 anos).

“A pessoa não para em casa, e quando está em casa sempre fica com aquele nervosismo, que vai acontecer alguma coisa e vou ter que vir nas carreiras para o médico.” (Perseverante, 32 anos).

Percebe-se pelo relato das mulheres cuidadoras que há uma correlação entre as alterações emocionais manifestadas pelas cuidadoras, a descoberta da doença, o acompanhamento do tratamento e a angústia constante relacionada a um possível agravamento do estado de saúde da criança e/ou adolescente. As participantes do estudo são invadidas constantemente pelo medo, tensão e tristeza, tais aspectos apresentam o potencial de interferir de maneira relevante em sua qualidade de vida.

Ao receber o diagnóstico o familiar adquire uma nova responsabilidade, de empenhar-se e dedicar os seus recursos físicos, emocionais e financeiros para cuidar da criança. E esse cuidado ecoa efetivamente nas condições de saúde do cuidador, e sua associação com a sobrecarga de sua história de vida podem gerar agravos físicos e psicológicos, como cefaleias, dores musculares, gastrite, hipertensão, dentre outros (Amador, Gomes, Reichert & Collet, 2013).

CATEGORIA 2: Principais dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras no processo de cuidar da criança e do adolescente com câncer.

No processo de cuidar da criança e do adolescente em tratamento contra o câncer, as mulheres cuidadoras mencionam que enfrentam dificuldades que repercutem em diferentes aspectos de suas vidas, nos âmbitos financeiro e emocional.

“Enfrentamos dificuldades financeiras. Eu não tenho nada, a renda que eu tenho é do bolsa família. O marido doente, também não tem renda nenhuma, a gente está vivendo assim, de cesta básica dada pelos outros.” (Resiliente, 41 anos).

“O sofrimento é uma dificuldade para mim. Eu acho muito sofrido, principalmente pela pouca idade dela. Está vivendo o que ela está vivendo, não é fácil. (...) ela só tem um ano e 6 meses. (...) e ela está há 9 meses em tratamento.” (Dedicada, 22 anos).

Alguns familiares já possuem uma situação financeira precária. Esse aspecto torna-se motivo de preocupação para o cuidador principal e toda a família, pois é apon-tado pelas cuidadoras como uma dos principais entraves enfrentados no período de tratamento da criança/adolescente. Observa-se que com as novas demandas oriundas do tratamento, esta situação é agravada, inter-ferindo certamente na qualidade de vida da família.

A renda familiar sofre um declínio em decorrência do afastamento do familiar responsável pelo cuidado da criança/adolescente de seu papel ocupacional de tra-balhador e contribuinte da renda familiar.

A perda do vínculo empregatício do cuidador principal, o uso de reservas financeiras e ou fonte de renda, gera uma sobrecarga econômica na família. Traub e Mengar-da (2016) enfatizam que as famílias mais atingidas são aquelas que já possuíam baixos salários e aqueles em que a condição de saúde do familiar adoecido está fra-gilizada e que estão dependentes para a realização de atividades. Deste modo, demandando maior esforço e cuidado do familiar cuidador.

A ausência da efetivação do sistema de apoio a fami-liares cuidadores que necessitam renunciar ao traba-lho para cuidar da criança configura um cenário frágil de assistência. Os benefícios existentes não suprem as necessidades econômicas das famílias, provocado ou intensificado pela doença oncológica (Amador, Gomes, Reichert & Collet, 2013).

Além do fator financeiro, identifica-se que o sofrimento das mulheres cuidadoras também está correlacionado às dificuldades enfrentadas por elas no processo de cui-dado. Percebe-se no relato da participante Dedicada que o acompanhamento da criança com pouca idade em tratamento do câncer resulta em uma fonte de sofri-mento e angústia.

Identifica-se na fala da participante que a pouca idade da criança, o tempo de tratamento e as experiências vivenciadas pelo familiar acometido por uma doença oncopediátrica, são fatores que contribuem para a gera-ção de sofrimento.

O acompanhamento do sofrimento da criança nos pro-cedimentos faz com que esse sentimento seja transmiti-do para o familiar cuidador, pois ele observa as expres-sões e os sentimentos de alguém que para ele é querido.

Além do sofrimento do cuidador pelo sofrimento da criança/adolescente, ele também vivencia suas expe-riências no ambiente, o que gera um desgaste emocio-nal, mesmo que ele não exteriorize para evitar que a criança perceba sua angústia (Beck & Lopes, 2007).

Uma das participantes do estudo enfatizou a neces-sidade que ela teve de abdicar dos cuidados para con-sigo mesma, em virtude da responsabilidade de cuidar, dar afeto e dedicar seu tempo para o seu familiar em tratamento.

“A minha saúde está abalada. (...) eu que-ro cuidar da minha neta porque eu já vivi tanto (...). Eu tenho nódulos na mama, fiz a biopsia, mas não mostrei, acabei per-dendo, tenho que fazer tudo de novo, mas só Deus sabe quando, porque minha vida está aqui.” (Amorosa, 60 anos).

Constata-se pela fala da cuidadora que há uma entrega no cuidar de sua neta, o que reflete na qualidade do cui-dado para com a criança. No entanto, sua saúde encon-tra-se negligenciada. Segundo Oliveira *et al.* (2012) os cuidadores preocupam-se mais com o cuidado para com o outro do que para consigo, e destinam a maior parte do seu dia para a realização de atividades voltadas para o receptor do cuidado.

Oliveira *et al.* (2012) acrescentam que há uma correlação entre a idade avançada dos cuidadores e a abdicação destes com as suas condições de saúde. Os idosos já possuem problemas relacionados ao desgaste físico e apresentam declínio da capacidade funcional decor-rente do processo de envelhecimento, no entanto, abdicam-se da atenção às suas próprias demandas, para dá conta das demandas exigidas pelo ato de cuidar de um familiar. Deste modo, acentuando o desgaste físico e emocional do cuidador.

Percebe-se na fala de Amorosa que ela faz uma com-paração de suas experiências e tempo de vida com a de sua neta, justificando assim a negligência com o autocuidado, colocando em segundo plano os cuida-dos necessários para a qualidade e manutenção da sua própria vida.



A abdicação dos cuidados com a saúde acarreta prejuízos significativos na qualidade de vida e no desempenho do papel ocupacional de cuidador, podendo trazer implicações na capacidade de cuidar da criança/adolescente em tratamento.

Duas familiares cuidadoras destacaram que as dificuldades enfrentadas estavam correlacionadas aos sentimentos originados pela demora na detecção do diagnóstico de câncer de seu familiar. Elas argumentaram que percorreram um itinerário terapêutico longo e sofrido em busca do diagnóstico.

“A maior dificuldade foi descobrir o que era, passamos por muitos médicos e nenhum descobria e na minha cidade não tinha muita ajuda.” (Confiante, 50 anos).

“A dificuldade foi quando eu descobri que ele estava doente, mas não sabia o que era. Eu dava compressa na perna dele, pensando que era pancada, e não era (...). Foi uma situação muito difícil para mim (...). Ele passou dois meses em casa sofrendo.” (Resiliente, 41 anos).

Percebe-se na fala de Resiliente que a demora relativa ao diagnóstico e o início de uma terapêutica, deu-se pela semelhança da apresentação da doença com o resultado de atividades físicas comuns na faixa etária compreendida entre a infância e a adolescência.

Um dos fatores que explica a demora para a obtenção do diagnóstico do câncer infanto-juvenil é a sua similaridade com doenças que frequentemente surgem na infância, assim como a manifestações de dor, edemas, luxações, hematomas que são resultados de brincadeiras, quedas, entre outras. No entanto, compete aos profissionais de saúde distinguir com suas técnicas e ferramentas a doença oncológica e proceder adequadamente (Silva, Souza & Couto, 2017).

A formação qualificada do profissional de saúde é fundamental para a identificação precoce do câncer infanto-juvenil ainda na atenção básica de saúde. Deste modo, a detecção precoce evita maior sofrimento emocional para criança e seu familiar no extenso caminho a

ser percorrido até ter acesso à terapia oncológica (Azevedo et al., 2012 como citado em Fundato, Petrilli, Dias & Gutiérrez, 2012).

Dessa forma, percebe-se pela literatura e mediante o relato das participantes do estudo que o conhecimento a respeito dos sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil, precisam ser conhecidos e propagados entre os profissionais de saúde. Faz-se necessária a realização de investimentos para a formação qualificada das equipes de saúde, com vistas a detecção precoce do câncer infanto-juvenil.

Pelo relato da participante Confiante, observa-se que nos municípios interioranos há a necessidade de provisão de recursos materiais e atuação de equipe de saúde qualificada para atender as demandas de saúde da população. Os recursos são insuficientes e o incipiente conhecimento dos profissionais de saúde sobre os sinais e sintomas, podem acentuar as dificuldades enfrentadas pela criança/adolescente e família, formando-se um campo fértil para o surgimento de angústia, tensão, desesperança, sofrimento, ansiedade do grupo familiar e agravamentos nas condições de saúde da criança/adolescente.

CATEGORIA 3: Estratégias de promoção de saúde mental de cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer.

As participantes do estudo destacaram a espiritualidade, os vínculos formados e as partilhas realizadas com as outras cuidadoras no NACC, bem como a negação de pensamentos relacionados à doença, como estratégias utilizadas para a promoção de sua saúde mental no período de tratamento do familiar.

A maioria das participantes evidenciou a espiritualidade como uma estratégia potencial para o não adoecimento psíquico e como uma fonte de fortaleza para a continuação do cuidado para com o seu familiar em tratamento.

“É Deus na minha vida, porque se não fosse ele eu já teria desfalcido.” (Amorosa, 60 anos).

“Não faço outra coisa a não ser rezar (...). Quando eu estou me sentindo para baixo, eu me apego a Deus e me sinto forte de novo.” (Confiante, 50 anos).

“Crer em Deus e pronto. Pedir muito a ele que tudo dê certo (...). Quando eu estou muito nervosa, eu oro e alívio mais. Às vezes, eu estou chorando, aí digo: como eu vou ficar triste? Se eu ficar triste, com depressão, quem vai cuidar do meu filho?” (Perseverante, 32 anos).

Percebe-se que a espiritualidade e a religiosidade são recursos bastante relevantes para lidar com a problemática que vivenciam. Segundo Fornazari e Ferreira (2010) a espiritualidade e a religiosidade, possibilitam um notável apoio na condição de vida que se encontram, auxiliando no acolhimento como na busca de compreender e dar significado à situação. A espiritualidade abarca questões sobre o significado e propósito da vida e pode incluir uma crença, enquanto a religião está relacionada às instituições, e há a prática da crença, proposta por uma religião. As estudiosas salientam ainda que o indivíduo procura por explicação e esperança para o futuro.

Pelo relato das participantes do estudo, nota-se que elas realizam orações com frequência como um recurso importante para o enfrentamento das dificuldades enfrentadas. A oração proporciona alívio do sofrimento, configurando-se fonte de fortaleza e renovação de forças para a continuidade do cuidado prestado ao familiar no período de tratamento. Os benefícios da religião e da espiritualidade para o cuidador contribuem para a redução da ansiedade, do estresse, do sofrimento, sendo uma estratégia de enfrentamento da situação vivenciada e um caminho na procura de ressignificação das experiências das famílias (Fornazari & Ferreira, 2010).

Os estudos de Almico e Faro (2014) acerca do papel desempenhado pela religiosidade/espiritualidade para os cuidadores de crianças em processo de quimioterapia enfatizam que a religiosidade e a espiritualidade destacam-se como um meio utilizado por eles para encontrar conforto, cuidado e segurança que necessitam para lidar com a sobrecarga do ato de cuidar e enfrentar o sofrimento. A fé apresentou-se como um

componente importante de suporte emocional em contexto de adoecimento de seus filhos, sendo uma experiência única e singular para produzir possibilidades saudáveis de passar por um momento difícil.

Outra estratégia de enfrentamento encontrada pelas cuidadoras diz respeito à formação de vínculos na casa de apoio e no hospital, a qual possibilita o compartilhar das histórias de vida vivenciadas no processo de cuidar:

“As amigadas que a gente constrói, várias mães, acompanhantes em um só objetivo, a cura dos nossos filhos (...) com os amigos da casa (NACC) e do hospital. A gente forma aquele elo e fica uma família. É nisso que a gente se apega, é uma dando força a outra (...).” (Esperançosa, 36 anos).

“As outras mães dão muitos conselhos, nós nos unimos e vamos dando força.” (Meiga, 22 anos).

O tratamento oncológico exige a realização constante de viagens da criança e de seu familiar para o hospital referência em oncologia. Diante dessa circunstância, a casa de apoio configura-se um espaço de acolhimento e auxílio para as famílias cuidadoras, às quais conhecem as realidades umas das outras, constroem vínculos e se fortalecem mutuamente no processo de cuidado.

Constata-se que a situação em comum, de cuidar e almejar a melhoria do estado de saúde de uma criança ou adolescente com câncer unem as mulheres cuidadoras. As interações e o compartilhamento das experiências favorecem a formação e fortalecimento de vínculos entre as cuidadoras, onde cada uma é fonte de cuidado para a outra na casa de apoio.

Com o convívio constante no hospital e na casa de apoio, as famílias acabam por desenvolver sentimentos que as unem, havendo cooperação, generosidade e compartilhamento das experiências e dos seus saberes. Segundo Girardon-Perlini, Sand, Beuter e Rosa (2017) as relações estabelecidas no processo de cuidar, intensifica a sensibilidade para identificar a necessidade do outro e ajudá-lo, oferecendo amparo e fortalecimento. No compartilhamento de saberes todos os envolvidos



são beneficiados, pois à medida em que se relacionam com a dor dos outros, é possível dar um novo significado para a própria dor.

Conhecendo a extensão do sofrimento que as cercam, formam entre elas laços de amizade e solidariedade, movidas pelas circunstâncias similares no período que estão hospedadas na casa. O cotidiano e o contato diário faz com que elas se importem umas com as outras, onde podem cuidar e serem cuidadas (Dittz, Mota & Sena, 2008).

O compartilhamento dos mesmos espaços também aproxima as mulheres cuidadoras, pois elas convivem mais tempo entre elas no hospital e na casa de apoio do que com a própria família, que ficam nas suas residências. Desse modo, há a formação de uma nova família e o surgimento de sentimentos empáticos e fraternos.

Além da estratégia de formação de vínculos, uma das participantes da pesquisa mencionou que evita pensar na doença, sendo uma estratégia de autoproteção, evitando, assim, mais sofrimentos.

“Eu não penso na doença dele, eu vivo um dia de cada vez, porque se você for pensar a pessoa não enfrenta, porque é muito difícil.” (Meiga, 22 anos).

Diante de uma situação difícil, constituída de sofrimento, o ser humano pode formar e utilizar mecanismos de defesa, visando proteger-se e manter um bem estar psicológico. No entanto, o uso indevido desses mecanismos, a citar a negação do quadro do estado da doença pode interferir na qualidade do cuidado prestado (Traub & Mengarda, 2016).

A negação da doença e do tratamento do familiar com câncer não é uma estratégia frequente adotada pela maioria das participantes desse estudo. A maioria das mulheres cuidadoras voluntariamente está disposta a formar vínculos e utiliza a religião e a espiritualidade como recursos salutarés para lidar com enfrentamento da doença e os múltiplos desdobramentos dela em seus contextos de vida.

CONCLUSÃO

A realização desse estudo possibilitou o conhecimento acerca das mudanças, das dificuldades e das estratégias desenvolvidas pelas mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Da fase de descoberta do diagnóstico ao tratamento, ocorreram mudanças significativas no cotidiano de vida das cuidadoras, tais como: a diminuição ou escassez de realização de atividades de lazer e de trabalho; a diminuição da renda familiar, constituindo-se motivo de preocupação das cuidadoras.

Ainda no tocante às mudanças, percebem-se as alterações nas dinâmicas dos grupos familiares, representadas pelo distanciamento da mãe dos demais filhos, assim como alterações nos estados emocionais das mulheres cuidadoras, advindos do impacto do diagnóstico, do tratamento e da resposta ou reação orgânica da criança/adolescente à terapia.

No processo de cuidar as mulheres cuidadoras lidam com dificuldades relacionadas a questões financeiras e condições emocionais. A ausência do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil e o acompanhamento do sofrimento da criança/adolescente despontaram como fatores importantes para a acentuação das dificuldades de cunho emocional vivenciadas pelas cuidadoras.

Defende-se o investimento em capacitações permanentes das equipes de saúde que atuam na atenção básica, visando a efetiva detecção do câncer infanto-juvenil e assistência de qualidade às crianças, adolescentes e suas respectivas famílias.

As mulheres cuidadoras utilizam estratégias de enfrentamento para lidar com as dificuldades enfrentadas, em que a espiritualidade e a religiosidade desempenham um papel fundamental para a promoção da sua saúde mental e a continuação no processo de cuidar. Outras estratégias utilizadas são: evitar pensar sobre a doença, criação e fortalecimento de vínculos com as cuidadoras, em busca de novos sentidos e significados para as experiências vivenciadas.

O estudo realizado demonstrou a necessidade de olhares sensíveis dos profissionais de todas as áreas da saúde e outros campos de saberes e práticas que

se relacionam diretamente com essa população, compreendendo que os familiares cuidadores precisam ser cuidados, pois muitas vezes encontram-se adoecidos ou em processo de adoecimento. No concernente à Terapia Ocupacional, ela pode contribuir de maneira relevante no cuidado às famílias cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer, priorizando espaços de cuidado para elas nos hospitais, nas casas de apoio, nos seus domicílios, acolhendo-as e auxiliando-as no processo de ressignificação de suas histórias de vida, na criação de outros repertórios de vida singulares, contribuindo assim para o bem estar e melhoria de sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almico, T. y Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças* 15(3), 723-737.
- Amador, D. D., Gomes, I. P. y Collet, N. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev. Bras. Enferm.* 66(2): 267-70.
- Beck, E. R. M. y Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador. *Rev. Bras. Enferm.* 60(5): 513-8.
- Beck, A. R. M. y Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Ver. Bras. Enferm.* 60(6): 670-5.
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Fialho, R. B. M., Pedrosa, J. S., Coelho, J. A. y Ramalho, J. A. M. (2014). Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico. *Rev. NUFEN*, vol.6(1).
- Carvalho, C. S. U. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1): 87-96.
- Castro, E. H. B. (2010). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*.
- Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional De Ética Em Pesquisa - Resolução 466/12. Página da web. Obtido de <http://conselho.saude.gov.br/ultimasnoticias/2013/06jun14publicadaresolucao.html>
- Costa, M. A. D. J., Agra, G., Neto, V. L. S., Silva, B. C. O., Braz, L. C. S. B. y Mendonça, A. E. O. (2016). Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 1(6):2052-2065.
- Dittz, E. S., Mota, J. A., Sena, R. R. (2008). O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*
- Fetsch, C. F. M; Portella, M. P; Kirchner, R. M; Gomes, J. S; Benetti, E. R. R y Stumm, E. M. F. (2016). Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1): 17-25.
- Fornazari, S. A. y Ferreira, R. E. F. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Vol. 26 (2).
- Fundato, C. T., Petrilli, A. S., Dias, C. G. y Gutierrez, M. G. R. (2012). Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(2): 197-208.
- Gerhardt, T. E y Silveira, D. T. (2009). Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Girardon-Perlini, N. M. O., Sand, I. C. P. V. D., Beuter, M. y Rosa, B. V. C. (2017). A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico. *Rev. Gaúcha Enferm.* 38(1):e64093.
- Gomes, I. L. V, Caetano, R. y Jorge, M. S. B. (2010). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre o direito das crianças hospitalizadas: um estudo exploratório. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*.
- Instituto Nacional de Câncer. Câncer. (2017). Recuperado de http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322
- Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Oncologia pediátrica. (2017). Página da web. Obtido de <http://http://sobo.org.br/apex/?p=106:30>
- Minayo, M. C. S. (2010). O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M. C. S. (2008). O desafio da pesquisa social. In: Minayo, M. C. S., Gomes, R., Deslandes, S. F. (Orgs.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 9-29.
- Monteiro, S. y Lang, C. S. (2015). Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *PsicolArgum, Rio Grande do Sul*, 33(83), 483-495.
- Oliveira, W. T., Antunes, F., Inoue, L., Reis, L. M., Araujo, C. R. M. A. y Marcon, S. S. (2012). Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Cienc. Cuid. Saude.* 11(1):129-137.
- Silva, T. M. R., Souza, S. R. y Couto, L. L. (2017). Itinerário terapêutico de adolescentes com osteossarcoma: implicações para o diagnóstico precoce. *Rev. Min. Enferm.* 21:e-1028.
- Traub, L., Mengarda, C. F. (2016). Cuidador de familiar com câncer: papéis e necessidades. *Psicologia.pt.* 1646-6977.



TABELA 1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

CODINOME	IDADE	CIDADE	GRAU DE PARENTESCO	Nº DE FILHOS	TEMPO DE TRATAMENTO	PROFISSÃO
Dedicada	22	Patos	Mãe	2	9 meses	Dona de Casa
Meiga	22	Piancó	Mãe	1	1 mês	Estudante
Perseverante	32	Pedras de Fogo	Mãe	2	2 anos	Doméstica
Esperançosa	36	Catolé do Rocha	Mãe	2	1 ano	Costureira
Protetora	37	São Bento	Mãe	3	6 meses	Redeira
Resiliente	41	Santa Rita	Mãe	6	3 meses	Agricultora
Confiante	50	Monteiro	Avó	3	6 meses	Agricultora
Amorosa	60	Guarabira	Avó	5	1 ano	Serviços Gerais

Fonte: Dados da pesquisa.

APÊNDICE A Roteiro de entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

1. Dados de Identificação:

Naturalidade: _____

Cidade atual: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Profissão: _____

Trabalha atualmente? () Sim () Não

Possui filhos? () Sim () Não

Se sim, quantos: _____

É o cuidador principal? () Sim () Não

Grau de parentesco com a criança e/ou adolescente acompanhado: _____

Tempo de tratamento oncológico da criança/adolescente? _____

2. Questões condutoras:

2.1. Fale-me sobre as mudanças que aconteceram na sua vida depois do início do tratamento de seu familiar.

2.2. Fale-me sobre as principais dificuldades que você enfrentou e enfrenta no tratamento de seu familiar.

2.3. Fale-me sobre as estratégias que você utiliza para promover a sua saúde mental durante o tratamento de seu familiar.
