



Texto & Contexto Enfermagem

ISSN: 0104-0707

texto&contexto@nfr.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina
Brasil

Dias Quirino, Daniela; Collet, Neusa
Câncer no lactente: readaptações na vida familiar
Texto & Contexto Enfermagem, vol. 21, núm. 2, abril-junio, 2012, pp. 295-303
Universidade Federal de Santa Catarina
Santa Catarina, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71422962006>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

CÂNCER NO LACTENTE: READAPTAÇÕES NA VIDA FAMILIAR

Daniela Dias Quirino¹, Neusa Collet²

¹ Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Enfermeira do Complexo Pediátrico Arlinda Marques. Paraíba, Brasil. E-mail: danydiasq@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

RESUMO: Pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso que objetivou apreender o cotidiano da família do lactente com câncer. Os dados empíricos foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com três mães, no período de maio a junho de 2010. A interpretação dos dados seguiu os fundamentos da análise temática. Os resultados demonstraram que o câncer representa um impacto para a família cuja reestruturação é prontamente necessária para atender às necessidades do filho doente. Nesse cenário, a mãe é compreendida como o alicerce no acompanhamento do filho, comprometendo o cuidado do lar e dos demais filhos. A mãe vivencia uma sobrecarga descomunal que envolve sofrimento emocional, além de desgaste físico. Toda a família sofre com o adoecimento do lactente e para amenizar esse sofrimento a equipe de saúde deve utilizar estratégias que fortaleçam os vínculos com a família.

DESCRIPTORES: Câncer. Lactente. Família. Relações profissional-família.

CANCER AMONG INFANTS: ADJUSTMENTS IN FAMILY LIFE

ABSTRACT: Qualitative research using case study that aimed to capture the daily life of the family of the infant with cancer. The empirical data were collected through semi-structured interview with three mothers in the period from May to June 2010. The interpretation of the data followed the basic rules of the thematic analysis. The results showed that cancer represents an impact for the family whose restructuring is promptly necessary in order to meet the needs of the sick child. In this scenario, the mother is seen as the foundation for the child monitoring, affecting the care for the mothering at home and for her other children. The mother experiences a huge pressure that involves emotional distress, besides physical exhaustion. The whole family suffers with the disease of the infant and in order to alleviate the suffering, the health team must use strategies that strengthen the links with the family.

DESCRIPTORS: Cancer. Infant. Family. Professional-family relations.

CÁNCER EN EL LACTANTE: READAPTACIONES EN LA VIDA FAMILIAR

RESUMEN: Investigación cualitativa de tipo estudio de caso que objetivó aprender el cotidiano de la familia del lactante con cáncer. Los datos empíricos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestructuradas con tres madres en el período de mayo a junio del 2010. La interpretación de los datos siguió los fundamentos del análisis temático. Los resultados demostraron que el cáncer representa un impacto para la familia cuya reestructuración es imprescindible para atender las necesidades del hijo enfermo. En ese escenario, la madre es comprendida como la base en el acompañamiento del hijo, comprometiendo el cuidado del hogar y de los demás hijos. La madre vivencia una sobrecarga descomunal que envuelve sufrimiento emocional, además de desgaste físico. Toda familia sufre con la enfermedad del lactante, y para amenizar ese sufrimiento, el equipo de salud debe utilizar estrategias que fortalezcan los vínculos con la familia.

DESCRIPTORES: Cancer. Lactante. Familia. Relaciones profesional-familia.

INTRODUÇÃO

O número de casos de câncer no mundo tem aumentado consideravelmente, configurando-se, atualmente, em um dos mais importantes problemas de saúde pública.¹ No Brasil, o percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 3% de todos os tumores malignos; isso significa que é considerado raro, quando comparado com tumores do adulto.² Embora apresente essa característica de raridade, tanto em países desenvolvidos quanto em desenvolvimento, o câncer tem representado a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes.³

O câncer infantil tem, hoje, características de doença crônica, e mesmo com bom prognóstico, a família e a criança se sentem ameaçadas pela morte quando o diagnóstico é confirmado.⁴ Essa experiência traz uma série de sentimentos angustiantes e dolorosos, uma vez que a doença é revestida pela expectativa de morte.⁵ Portanto, o câncer representa um impacto desestruturador, que ameaça o equilíbrio pessoal e o bem-estar familiar⁶ e viver um dia de cada vez passa a significar lidar com a doença a cada dia, enfrentando as novas situações por ela desencadeadas.⁷

Nesse contexto, a família acompanha a criança na travessia de situações difíceis e dolorosas, e para apoiar e poupá-la de um excesso de sofrimento, experimenta sentimentos de desamparo que podem comprometer seu bem-estar, tornando-a vulnerável ao sofrimento psíquico.⁶ Assim, a família da criança com câncer requer atenção especial em virtude do caráter crônico e da gravidade da doença, além das consequências que essa traz para sua estrutura, impondo uma reorganização, essencial para o enfrentamento da doença.⁸

Ao buscar explicações para o evento de doença, a família desenvolve um movimento de autorreflexão e de questionamento e passa a refletir acerca dos aspectos da dinâmica, valores e comportamentos familiares que devem ser preservados ou modificados em função do bem-estar da unidade.⁹ A adaptação ao câncer infantil não é fácil, pois será sempre uma ameaça à vida e ao bem-estar. Essa situação traz consigo sentimentos de tristeza, angústia e ansiedade que desencadeiam transformações sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais.¹⁰

Ao depararmos-nos com a situação de câncer em lactentes, percebemos as dificuldades da família para aceitar ou se adaptar a esse momento

inquietante e inesperado. Portanto, ao enfrentar o câncer infantil nessa faixa etária, a família busca respostas aos seus questionamentos, bem como às possíveis causas que levaram a criança a apresentar tal doença.

Ao realizar busca nas bases de dados de enfermagem e áreas afins, observamos que a enfermagem tem dado grandes contribuições para o desenvolvimento do conhecimento nessa área.¹⁰⁻¹⁴ No entanto, pela dimensão do problema, as pesquisas ainda não responderam às lacunas do conhecimento e da prática do cuidado, sobretudo no que diz respeito ao câncer no lactente.

Este estudo busca descortinar a vivência do câncer infantil nessa faixa etária e entender como a família se reestrutura para se adaptar a essa situação. Acreditamos que os resultados poderão contribuir para darmos visibilidade a um cuidado que precisa ser pautado em relações interpessoais, construído à base de vínculos. Considerando o exposto e somando nossa experiência profissional, realizamos este estudo que teve como objetivo apreender o cotidiano da família do lactente com câncer.

MÉTODO

O presente estudo foi delineado pela abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. A abordagem qualitativa de pesquisa trabalha o universo de significados, sentimentos, motivos, aspirações, crenças, valores e atitude presentes em processos e fenômenos que não podem ser mensurados.¹⁵ O estudo de caso¹⁶ permitiu realizar uma investigação empírica em profundidade acerca do fenômeno: cotidiano da família de crianças com câncer menores de dois anos em seu contexto de vida real, durante tratamento em instituição hospitalar. O estudo de caso¹⁷ se propõe a estudar, profunda e exaustivamente, uma situação no contexto real, e descreve, compreende e interpreta a complexidade de um caso concreto. Optamos por esse tipo de estudo, pois compreendemos que a situação de enfrentamento do câncer de um filho lactente mostra-se como um cenário que descortina um cotidiano difícil vivido pelas famílias, exigindo, portanto, um estudo em profundidade, a fim de abarcar os importantes acontecimentos da vida da família.

O local do estudo foi uma unidade de oncopediatria de um hospital situado na região metropolitana de João Pessoa-PB. A escolha da instituição se deu por se tratar de um hospital

referente no atendimento às doenças oncológicas. Após a autorização para o desenvolvimento deste estudo pela referida instituição, a pesquisadora se inseriu no contexto hospitalar, realizando visitas semanais que foram importantes para a familiarização com os profissionais que ali trabalham e com as crianças e seus acompanhantes.

No período de construção do material empírico havia quatro lactentes diagnosticados com câncer na instituição em estudo. Após abordagem da pesquisadora junto às famílias explicando sobre o estudo e sua importância, uma família se recusou a participar e as três que aceitaram foram representadas pela mãe. Os lactentes estavam com idade entre um e dois anos e os critérios de inclusão foram: ter filho na faixa etária entre zero e dois anos (lactente), estar em qualquer fase do acompanhamento oncológico (diagnóstica ou terapêutica) e morar no Estado da Paraíba.

A produção do material empírico foi realizada entre os meses de maio e julho de 2010, utilizando a técnica de entrevista semiestruturada.¹⁵ Para registro, foi utilizado o gravador, após autorização dos entrevistados. As entrevistas foram transcritas na íntegra, para preservar as expressões de linguagem e gramaticais usadas pelos participantes, fazendo apenas algumas correções gramaticais que não alteraram o significado das frases.

Para a análise dos dados foi empregada a técnica de análise temática, que consiste na descoberta dos núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado, ou seja, a análise temática se encaminha para a contagem da frequência das unidades de significação como definidoras do caráter de discurso.¹⁵

Após a organização sistemática das transcrições foi realizada a primeira leitura para reconhecimento dos dados, seguida de leituras repetidas para apreender as falas dos sujeitos e caracterizar as suas semelhanças e singularidades. Tal processo se deu por meio de idas e vindas ao material transcrito. O agrupamento final resultou em dois núcleos de sentido: "Cotidiano da família alterado pelo câncer infantil: o cuidado intensificado no dia a dia; e Os irmãos saudáveis e o afastamento da família".

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição, tendo recebido parecer favorável (408/2009). Os sujeitos que participaram do estudo assinaram o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato e preservar a identidade das entrevistadas, utilizamos a palavra "mãe", seguida do número de ordem em que ocorreu a entrevista, para identificação dos depoimentos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Cotidiano da família alterado pelo câncer infantil: o cuidado intensificado no dia a dia

Uma doença em um filho desestabiliza a família abruptamente e, no caso de doença crônica, como o câncer infantil, ela precisa retomar sua vida e tentar manter o equilíbrio. Seu cotidiano, a partir do adoecimento do filho pelo câncer, é alterado sobremaneira; o que antes era simples torna-se difícil, comprometendo o desdobramento dos papéis de cada membro. O impacto que a doença causa, redireciona a atenção da família para o filho com câncer, passando este a ser o centro das atenções:

[o dia a dia ficou] *totalmente voltado para ele [filho], agora todo o tempo é só para ele, para cuidar dele [...]* ele [pai] *acha que tem que mudar tudo, toda a rotina da casa* (Mãe 1).

[...] *ficou tudo voltado para ela, tudo. O mundo gira em torno dela, para você ter um ideia, quando descobri eu não tinha noção nem de dia, nem de noite, que dia da semana era, eu não sabia quando era duas horas, quando era três horas, não sabia quando era domingo, quando era segunda* (Mãe 3).

A dinâmica familiar é alterada para dar suporte às novas e imediatas demandas do cuidado à criança,¹⁸⁻¹⁹ pois grandes transformações são necessárias para dar seguimento ao tratamento do filho. Para o enfrentamento dessa situação, a mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, pois é sob o seu controle que estão os cuidados com os filhos, com a casa e com a saúde de todos os seus membros. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma, no entanto, este estudo demonstrou que a mãe preocupa-se e ocupa-se com o cuidado ao filho com câncer, em detrimento do cuidado de si e dos demais membros da família.¹⁰ "Ser mãe", nesses casos, envolve uma postura de abnegação, uma necessidade de dedicação plena e constante durante todo o dia, deixando para segundo plano o sofrimento experimentado em função de sua relação com a criança.¹⁸ O câncer infantil gera mudanças afetivas e instrumentais em um

curto período de tempo, exigindo da família uma mobilização mais rápida na sua capacidade de administrar a crise que vivencia, bem como a sobrecarga da realização do cuidado, o que reduz o tempo livre do cuidador familiar para si e para os demais.

As mudanças tendem a começar a partir dos sintomas iniciais da doença e se intensificam no momento do diagnóstico, inclusive modificando a identidade social materna. A angústia se revela a partir do diagnóstico, como também ao longo dos dias de incerteza que se seguem, especialmente marcados por um penoso processo de assimilação de uma nova perspectiva de vida. O tratamento traz uma série de demandas, incluindo interdependência emocional, obrigação de proximidade com a criança e mudanças no sistema de cuidados parentais.²⁰

A vida da criança altera-se irreversivelmente em virtude do tratamento e das consequências da doença. Nesse processo, ela e sua família vivenciam experiências em várias dimensões, e a adequação a estas novas situações ocorre de maneira diferente, de acordo com o ciclo de vida em que se encontram, as repercussões do impacto da doença em cada membro e a sua forma de organização nesse período.²¹

Além disso, exigências cotidianas de cuidados com alimentação, internações prolongadas, necessidade de lidar com emoções desagradáveis, alterações na rotina pessoal e profissional e expectativas quanto à resposta ao tratamento podem ser potenciais geradores de conflito e podem prejudicar a qualidade de vida durante o tratamento:

[...] quando eu estou em casa, a única coisa que faço é a alimentação, o resto das coisas é minha mãe e minha filha. Ninguém me deixa fazer nada para não deixar o neném sozinho [...] a irmã mais velha fica com o neném [filho doente] quando eu preciso sair para resolver alguma coisa. A pequenininha [filha] tem quatro anos, mas já entende, bota ele [filho doente] no colo, já sabe trocar as fraldas [...]. Ele [cônjuge] ajuda em tudo, ele faz comida para o bebê, ele dá de comer, ele dá banho, ele troca fralda, ele passeia, ele bota o neném para tomar banho de sol de manhã, e no dia que ele fica em casa, porque quando ele fica em casa acaba sobrando mais tempo, porque ele fica com o filho e eu vou fazer as coisas (Mãe 1).

[...] na minha casa, o primeiro bom dia é ter que limpar tudo para poder ela ir para o chão. Poeira a gente não deixa, é tudo limpinho sabe [...] quando eu chego em casa eu não saio para lugar nenhum [...] eu

só fico com ela dentro de casa, enquanto não terminar a quimioterapia toda (Mãe 3).

Os relatos condizem com o estudo sobre os aspectos da vida do cuidador que são afetados com a doença da criança²² que tem a vida social comprometida. Durante a internação, diminui o contato com outras pessoas e apenas interagem com os outros cuidadores (mães e pais) e, fora do período de internação, em decorrência das defesas imunológicas diminuídas, é necessário reduzir visitas, passeios e outras atividades, pois o objetivo da família é manter o filho livre de infecções, sendo necessário, portanto, uma intensificação nos cuidados higiênicos, tanto com o lar, quanto com o filho.

São vários os sentimentos das mães cuidadoras, a preocupação com a rotina de cuidados foi uma característica marcante, principalmente, quando essa responsabilidade não é dividida com os demais familiares.²² Esse fato pode expor a mãe a um nível maior de cansaço físico, levando-a ao esgotamento físico e mental. O cuidador se percebe cheio de atribuições, suas preocupações agora são constantes: quando não é a doença, é o que precisa ser feito em casa:

[...] a atividade de casa só quem faz, somente eu, só eu mesmo que faço [...] fica tudo uma bagunça, quando eu chego em casa eu tenho que fazer tudo [...] ajeito tudo, de roupa, de comida, de ajeitar as crianças, ajeitar a casa, limpar, somente eu mesma [...] quando eu estou em casa, eu fico superlotada de coisa para fazer [...] eu não tenho tempo nem para mim mesma (Mãe 2).

Como esse cuidado demanda tanta atenção da mãe, ela precisa, na maioria dos casos, sair do emprego para se dedicar ao filho.¹¹ Neste estudo, foi constatado que as mães trabalhavam antes de os filhos adoecerem, e, portanto, tiveram que sair de seus empregos para se dedicar ao filho com câncer. Como o tratamento do câncer infantil requer cuidados especiais, a mãe refere que não tem condições de trabalhar e cuidar de seu filho doente.

Tive que sair do emprego porque não tinha como conciliar de jeito nenhum (Mãe 3).

Tive que largar o serviço para cuidar dela [...] eu deixei de trabalhar, toda a vida eu trabalhei [...]. Eu fiquei bem porque eu sabia que eu estava deixando de trabalhar para cuidar dela, então eu não fiquei tão triste [...] eu sabia que estava deixando uma coisa pela outra, mas uma era para o bem dela (Mãe 2).

Como o câncer normalmente aumenta as despesas da família, que tem²³ agora em sua rotina, idas constantes ao serviço de saúde, as quais, por

vezes, precisam ser pagas com recursos próprios. Portanto, em situação de doença do filho, em que a mãe precisa escolher entre ficar trabalhando ou dar uma assistência adequada, as dificuldades financeiras são somadas às dificuldades cotidianas. Com a saída do emprego, a mãe relata o quão ficou difícil a rotina:

[...] ficou bem difícil. Porque quando eu estava trabalhando a gente pagava aluguel. Tivemos que ir para a casa da irmã dele. Na casa da irmã dele a gente passou por um sufoco muito grande, passamos por dificuldade. Parece que passamos por mais dificuldades do que quando a gente morava de aluguel. Então, ficou muito difícil porque a gente passou quase um ano na casa da irmã dele. Depois lutamos para ver se conseguíamos fazer um cantinho na casa da mãe dele, mas foi um momento muito difícil (Mãe 2).

O cuidado à criança com câncer é mais uma responsabilidade para a mãe, pois é ela, normalmente, quem deixa seu emprego para se dedicar ao filho.²² Embora as dificuldades aumentem com a saída do trabalho, as mães demonstram satisfação em poder cuidar de seus filhos; nessa trajetória, ela se entrega totalmente à luta pela vida do filho.

Além do estresse, ansiedade e depressão, a vivência do câncer traz para a mãe um efeito negativo no seu senso de domínio das situações, sendo um mediador entre a incerteza e a ansiedade. Quando a mãe mantém o seu domínio constante, a correlação entre ansiedade e incerteza é reduzida.¹² Cuidar da criança com câncer acarreta diversas implicações na vida e na qualidade de vida da mãe, dentre elas o conflito de manter-se próxima ao filho em tratamento, mas também desenvolver o papel de mãe dos outros filhos.²⁰

Por outro lado, a Mãe 1 reconhece que a vida na família precisa ser retomada de acordo com o dia a dia anterior à doença. Os demais filhos precisam da atenção que era normalmente recebida. Essa forma de pensar é uma importante estratégia de enfrentamento, pois faz com que a mãe sinta certa tranquilidade no equilíbrio familiar. Reconhecem que essa forma de pensar é a que traz menos prejuízos à vida familiar:

[...] se você ficar assim, esquecer os outros, os afazeres de casa, e ficar só com ele, não vai fazer bem a ele. Não faz bem à família, e também não faz bem a ele, prejudica ele, o tratamento dele, ele tem que ter liberdade para fazer tudo que ele fazia antes (Mãe 1).

Ao vivenciarem as demandas do tratamento, pais de criança com câncer relataram a importância de manterem alguma semelhança com a situação anterior e a família unida.¹⁸ Como forma de

enfrentar o medo constante no cuidado ao filho, a mãe refere que o cuidado mudou, mas prefere pensar que o filho tem uma doença popularmente conhecida como simples, como um resfriado. Essa atitude pode demonstrar que a criança está sendo adequadamente cuidada pela mãe, como sempre foi. Mas, por outro lado, pode demonstrar um mecanismo defensivo, mediante o qual a mãe evita confrontar-se com as privações relacionadas à sua condição de vida, por exemplo, profissional e social, acarretadas pela necessidade de oferecer maior atenção ao filho doente, especialmente durante a hospitalização. A normalidade alegada funcionaria como uma estratégia de enfrentamento da ansiedade oriunda dessas privações.¹ Como exemplo, segue o relato:

[...] eu aprendi uma coisa, para tratar ele [lactente], eu sei que o problema dele é sério, mas eu aprendi com uma médica daqui, a gente tem que cuidar dele como se tivesse cuidando de um resfriado, porque se a gente botar na cabeça que o que ele tem é grave, pode até precisar de transplante. Pode vir, como já aconteceu muito aqui, vir a óbito, você não vai fazer mais nada [...] eu acho que ele tem que ter liberdade de viver, como vivia antes (Mãe 1).

Outra mãe refere que tenta se acostumar com a nova vida:

[...] eu me acostumei com o tratamento, e assim, eu tenho cuidado, mas prefiro não ser nervosa. Lá em casa é um extremo. Minha mãe [se assusta], a menina caiu, e eu digo, calma mulher. Mas eu não, eu procuro ser mais calma, porque se ficar nervosa é pior, e eu nunca chorei na frente dela [...] nunca me deixo abater (Mãe 3).

Com o passar dos dias a família começa a se reestruturar para dar seguimento ao cuidado do filho, e dar prosseguimento aos demais assuntos de sua rotina. Como o tratamento do filho passa fazer parte do cotidiano, é necessário adotar novas estratégias para se acostumar com o novo modo de andar a vida. Reorganizar papéis e responsabilidades é primordial para a adaptação à doença.¹⁴

As famílias procuram manter um estilo de vida muito próximo do que viviam antes da experiência da doença, tentando levar uma vida normal, com o intuito de conviverem com a situação.⁷ Depois do período inicial da doença, o ajustamento acontece com o passar do tempo e o sofrimento passa a ser maior durante fases ativas do tratamento.

No atendimento às necessidades da criança, é a mãe que, normalmente, está sempre alerta e disposta para prestar os cuidados necessários. Esse panorama é alterado em face de uma doença que

fragiliza e expõe a criança à dor e ao sofrimento, o que a torna ainda mais dependente dos cuidados maternos. Nesse sentido, cuidar de um lactente com câncer exige dedicação e enfrentamento do estresse advindo da doença, associado à tenra idade que, usualmente, requer maior cuidado da mãe. Esse fato expõe o cuidador a uma sobrecarga intensa no cotidiano do cuidado, pois a faixa etária daquele que recebe os cuidados deve ser considerada no momento de avaliar que implicações essa demanda de cuidado pode trazer para a vida da mãe.²² Observamos que o lactente demonstra um aumento da necessidade de ter a mãe sempre consigo, uma vez que essa representa segurança e cuidado; ao mesmo tempo, a mãe sente que a sobrecarga é inevitável.

Por mais que tenha mil braços, ela só quer o da mãe, e fica totalmente carente, quando fica doente se apegue, e tem mais a mãe 24 horas. Então, por mais que tenha alguém para me ajudar ela só quer a mim, aí eu fico sobrecarregada, muito mesmo (Mãe 3).

Como o lactente requer cuidados específicos, sobretudo com o câncer, a mãe demonstra um zelo ainda maior. O fato de este cuidado demandar esforço da mãe, por sua vez, evidencia a necessidade de se voltar a atenção para o quesito de cansaço físico e mental que ela pode vivenciar nesta situação. Quando mãe e filha estão em casa, embora não haja ajuda da família para cuidar integralmente da criança, pode a mãe contar com a ajuda de seus pais para dar atenção à filha enquanto ela faz alguma atividade, até mesmo cuidar de si. Em momentos de internação, a mãe queixa-se dessa dificuldade de deixá-la sozinha. Como o apego e o vínculo entre mãe e filho tornam-se mais fortes em situação de hospitalização, a mãe refere que o cansaço é muito mais intenso, pois não há com quem dividir o cuidado dispensado à filha.

O câncer transforma a vida da família de forma dramática, pois é a vida da criança que está em risco. Para atender as novas necessidades todos seus membros reorientam seus papéis para dar conta do difícil desafio que é atender as necessidades do filho doente e dos demais. É observado, então, que na maioria das vezes, é a mãe que se entrega inteiramente ao cuidado do filho, em detrimento do seu trabalho, lazer, e cuidados com o restante da família.

Nesse cenário, os irmãos que muitas vezes, precisam ficar em casa sem a mãe e o irmão, que está em tratamento, sofrem por vários motivos, entre eles, a ausência daqueles entes queridos em

casa. Facilmente podem apresentar ansiedade ou sentimento de desamparo. Neste sentido, precisamos repensar sobre esse problema e tecer ações que possam, ao menos, minimizar esse sofrimento para os irmãos, que novos ou não, podem sentir dificuldade na adaptação a esses acontecimentos.

Os irmãos saudáveis e o afastamento da família

As mães têm o seu papel alterado sobremaneira, negligenciando, ante o filho com câncer, o cuidar de si, dos demais filhos e do esposo, como também, o relacionamento com os mesmos.¹⁰ Os irmãos saudáveis percebem que a normalidade e a estabilidade são um desafio e que estão submetidos a mudanças repentinas em suas vidas, representadas pelo afastamento de seus pais e do irmão doente, o que faz florescer um sentimento de abandono e solidão.²⁴ O distanciamento familiar, que ocorre durante o tratamento da criança e a necessidade de ficar sob os cuidados de outras pessoas, é percebido pelo irmão como uma das situações mais difíceis, pois não consegue estar com seus familiares e sente saudades.²⁵

Eu, praticamente, entre aspas, tive que abandonar [o filho saudável]. Passei dois meses fora [de casa] [...] ele não percebe como abandono [...] até porque eu falo com ele todos os dias, a mãe refere que o filho queixa-se: 'mamãe eu estou morrendo de saudade de N' [...] (Mãe 3).

Em outros momentos, os irmãos saudáveis são obrigados a realizar atividades domésticas que, até então, não realizavam ou a viver situações inusitadas como ficarem temporariamente, durante o internamento do irmão doente, com vizinhos ou outros familiares.²¹

Meu filho, vai cuidar de N., fique com N. Ele disse: 'mamãe estou doído que você vá se embora logo, vá para João Pessoa logo'. Mas meu filho, não diga isso. 'É mamãe, você fica enchendo o meu saco, minha avó é tão boa, nem briga comigo, nem fica me aperreando, e não tem menino para eu cuidar, não. Não sei para que eu nasci'. Ele disse desse jeito: 'não sei para que mamãe teve eu, para eu cuidar de menino, porque eu não gosto de cuidar de menino [...] eu gosto de assistir desenho'. Infelizmente ele sente, e assim, não tem como não ter esse sofrimento, é muito difícil (Mãe 3).

O convívio dos irmãos saudáveis com o câncer infantil impõe o desafio de fazer novas descobertas a respeito do processo de adoecimento da criança, vivenciar as alterações impostas

pelo referido processo e buscar estratégias para adaptarem-se à realidade.¹⁵ A adaptação a essa nova fase não se trata de tarefa fácil para os irmãos saudáveis. Eles podem apresentar dificuldades quanto ao ajustamento dessa nova rotina, pois o cotidiano deles é alterado, juntamente com o de toda a família. Os irmãos saudáveis, dentre os demais membros, estão sendo identificados como os mais negligenciados emocionalmente e infelizes.²¹

O sofrimento vai se intensificando, conforme ele vive as experiências. Os irmãos saudáveis revelam que sofrem ao se sentirem sozinhos, sendo difícil suportar o distanciamento da família e o fato de permanecerem sozinhos em casa ou serem cuidados por algum parente. Outro fator que os aflige são as idas ao hospital, por não receberem permissão para ver a criança.²⁵ Em nosso estudo observamos que a visita hospitalar é proibida, permitindo apenas que haja a permuta entre os acompanhantes. Nesse aspecto, os irmãos sofrem com o afastamento de suas mães, que normalmente passam um longo tempo no hospital.

[o filho com seis anos] *sente que quer mais atenção. O que eu não posso no momento dar, porque eu fico mais no hospital do que em casa. Quando eu estou em casa é muito menino para você estar ali brincando, cada um quer mais atenção [...] você tem mais cuidado com um do que com outro. É muito difícil, então eu acho que é assim, que os meninos se sentem mais carentes, um mais carente do que os outros (Mãe2).*

Os irmãos saudáveis relatam uma necessidade de receber cuidados e de poder expressar seus sentimentos e reclamações a respeito de assuntos relacionados à experiência do câncer infantil.²⁶ O autor refere que os pais percebem que o apoio emocional e o fornecimento de informações aos irmãos saudáveis podem ser a melhor forma de atender as necessidades dos irmãos saudáveis.

Nesse contexto, os fatores de risco que estão relacionados com o ajustamento dos irmãos saudáveis ao contexto do câncer infantil são: o grau de rompimento na vida da família, recursos disponíveis e percepção dos irmãos sobre o impacto do diagnóstico neles próprios. A separação dos pais e sua ausência podem ser interpretadas pelos irmãos como rejeição, e como resultados expressam solidão, ansiedade, problemas de comportamento e com os estudos, aumento nas queixas somáticas, como dores, e uma variedade de outros sintomas sociais, afetivos e comportamentais.²⁷

O cotidiano da família é reorganizado para as novas adaptações que são necessárias para o

contínuo tratamento do filho com câncer. Com as novas prioridades da família, os irmãos saudáveis sofrem com essa reestruturação no seu cotidiano, pois a ausência da mãe e de irmãos no convívio do lar passa a ser uma constante em suas vidas.

Nesse aspecto é importante que o serviço de saúde adote estratégias de aproximação dos irmãos saudáveis aos doentes, pois eles devem ser envolvidos no processo de enfrentamento da doença, na intenção de fortalecer o irmão que sofre e entender o motivo do afastamento da mãe e do irmão do lar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer infantil, como uma doença com estigmas de terminalidade construídos no meio social, tolhe o sonho da família acerca da vida de um filho. Trata-se de um acontecimento que implica em uma desestruturação familiar, temporária ou não, sobretudo quando o ser acometido é o pequeno filho, na faixa etária de lactente, portanto, ainda nos seus primeiros meses de vida.

Para acompanhar o tratamento do filho, prolongar seus dias de vida e chegar a uma possível cura, faz-se necessária a reorganização dos papéis desempenhados pelos membros da família. Como a mãe é quase sempre a cuidadora, é ela quem assume a responsabilidade por esse acompanhamento. Nesse processo, ela é exposta a uma infinidade de eventos estressores que podem comprometer sua saúde emocional e, por sua vez, o cuidado prestado ao filho.

O intenso envolvimento na rotina diária ao lactente com câncer, também expõe a mãe a um cansaço físico que poderia ser amenizado se houvesse uma compreensão da família no que diz respeito ao acompanhamento no hospital. Revezar esse cuidado pode funcionar como um respiradouro para a mãe que convive com momentos tristes em várias situações, além da dor de ver seu filho, ainda bebê, exposto a procedimentos e terapias agressivas. O compartilhamento do cuidado com outros membros pode proporcionar à mãe tempo necessário para se dedicar aos filhos saudáveis que permanecem em casa, ou que se deslocaram para casa de familiares como avós e tios, a fim de aliviar a sobrecarga e a preocupação da genitora.

No cuidado em saúde é importante identificar o sofrimento das mães que acompanham seus filhos lactentes durante o tratamento. Como a sua

sobrecarga está umbilicalmente ligada ao acompanhamento do filho ainda tão pequeno com câncer e toda sua implicação emocional, aos profissionais de saúde cabe fornecer apoio no enfrentamento desses dias difíceis por meio do cuidado integral, construído a partir de vínculos e responsabilizações que extrapolem o horizonte biológico.

Como se trata de temática pouco abordada, é importante ressaltarmos a necessidade de novos estudos nessa área, pois nos deparamos com uma escassez de trabalhos que contemplem o câncer no lactente e suas implicações para a família. Visto se tratar de sujeitos com necessidades específicas, novos estudos poderão fomentar uma discussão para a melhoria da qualidade do cuidado em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr*. 2007 Nov-Dez; 83(6):562-6.
2. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2008.
3. Instituto Nacional do Câncer [página na Internet]. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2009 [acesso 2009 Ago 15]. Disponível em: www.inca.gov.br
4. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 Mai-Jun; 10(3):321-33.
5. Souza MGG, Espírito Santo FH. O olhar que olha o outro... um estudo de familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Cancerologia*. 2008 Jan-Mar; 54(1):31-41.
6. Menezes CNB, Passarelli PM, Drude FS, Santos MA. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal-Estar Subjet*. 2007 Mar; 7(1):191-210.
7. Anders JC, Lima RAG, Rocha SMM. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. *Rev Bras Enferm*. 2005 Jul-Ago; 58(4):416-21.
8. Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Morelli S, Silva MRV, Sales CA. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. *Rev Enferm UERJ*. 2008 Jan-Mar; 16(1):70-5.
9. Silveira AO, Angelo, M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev Enferm UERJ*. 2008 Abr-Jun; 16(2):212-7.
10. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ*. 2008 Abr-Jun; 16(2):224-9.
11. Cavicchioli AC. Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
12. Mu PF, Ma FC, Ku SM, Shu HQ, Hwang B, Kou BIT. Families of Chinese children with malignancy: the factors impact on mother's anxiety. *J Pediatr Nurs*. 2001 Aug; 16(4):287-95.
13. Moreira PL. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2007.
14. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 Dez; 39(4):469-74.
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2007.
16. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4ª ed. Porto Alegre (RS): Bookman; 2010.
17. Martins GA. Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa. 2ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 2008.
18. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006 Abr; 10(1):36-46.
19. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 Set; 29(3):423-30.
20. Young B, Dixon-Wood M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science Medic*. 2002 Nov; 55(10):1835-4.
21. Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Out-Dez; 16(4):609-16.
22. Beck ARM, Lopes MHB. Cuidadores de criança com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007 Nov-Dez; 60(6):670-5.
23. Miedema B, Hamilton R, Fortin P, Easley J, Matthews M. "You can only take so much, and it took everything out of me": coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliat Support Care*. 2010 Jun; 8:197-206.
24. Wilkins KL, Woodgate RL. Supporting siblings through the pediatric bone marrow transplant trajectory: perspectives of siblings of BMT recipients. *Cancer Nurs*. 2007 Sep-Oct; 30(5):29-34.
25. Cheron MFL, Pettengill MAM. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização

- do irmão com câncer. *Acta Paul Enferm.* 2011 Set-Out; 24(5):605-10.
26. Murray JS. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *J Pediatr Oncolgy Nurs.* 2001 Mai-Jun; 18(3):90-104.
27. Sidhu R, Passmore A, Baker D. An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncolgy Nurs.* 2005 Sep-Oct; 22(5):276-87.

Correspondência: Daniela Dias Quirino
Rua João Galiza de Andrade, 221, ap. 301, Edf Marília
58051-180 – Jardim São Paulo, João Pessoa, PB, Brasil
E-mail: danydiasq@hotmail.com