



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL
PRISCILA LEITE SOARES**

As mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer

**FORTALEZA – CEARÁ
2011**

PRISCILA LEITE SOARES

TÍTULO:

As mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer

Monografia apresentada ao Curso de Serviço Social do Centro de Estudos Sociais da Universidade Estadual do Ceará da Universidade Estadual do Ceará para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ms. Maria. Darcy de Deus Martins

FORTALEZA – CEARÁ
2011

A643e

Soares, Priscila Leite

Entre muros: As mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer / Priscila Leite Soares. — Fortaleza, 2011.

Orientadora: Prof^a. Maria. Darcy de Deus Martins

Monografia (Graduação em Serviço Social – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados.

1. Câncer infantil; 2. Hospital; 3. Família I. Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados.

PRISCILA LEITE SOARES

TÍTULO:

As mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer .

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Serviço Social do Centro de Estudos Sociais Aplicado da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para grau de bacharel em Serviço Social.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Profª Ms. Maria Darcy de Deus Martins
Orientadora
Universidade Estadual do Ceará – UECE

Profª Ms. Maria Eneida Pinto Gurgel
Membro

Profª Especialista Ana Ivete de Araújo Nogueira
Membro

Agradeço as crianças e as mães que participaram da minha pesquisa e em especial a meu amigo Raul, que hoje é um anjo, mas vivenciou o que é ter um câncer, aqui na terra.

AGRADECIMENTOS

O mais merecedor de todos, Deus. Ele me deu força quando me faltou coragem, me deu uma “luz” quando me faltou sabedoria e assim, consegui concluir esse trabalho.

A minha melhor amiga, que é minha mãe, por acreditar tanto em mim, ficar ao meu lado em todas circunstâncias, pelo carinho, pelo amor sem fim que me destes e me dá a cada dia.

Ao meu noivo, por está sempre me entendendo, por ficar ao meu lado sempre nas minhas dificuldades, por me ensinar a lutar pelos meus ideais, por me fazer feliz, Te amo.

Ao meu pai, por querer sempre o melhor pra mim e por suas palavras de incentivo.

Ao meu querido padrinho, por nossas conversas, por nossa amizade, por ser um segundo pai pra mim e me ajudar a ser feliz.

A minha orientadora Maria Darcy de Deus, por sua paciência, por todos os ensinamentos passados, pela sua ajuda, por aceitar ser minha orientadora.

As minhas amigas de faculdade, em especial a Carla que sempre esteve ao meu lado em minhas dificuldades durante o curso, por nossas conversas, por todo apoio e sem deixar de lado a Tamires, pelos momentos bons, de alegria que jamais serão esquecidos.

Deus está aqui neste momento.
Sua presença é real em meu viver.
Entregue sua vida e seus problemas.
Fale com Deus, Ele vai ajudar você.

Deus te trouxe aqui
Para aliviar o teu sofrimento.
É Ele o autor da Fé
Do princípio ao fim,
De todos os seus momentos.

E ainda se vier noites traiçoeiras,
Se a cruz pesada for, Cristo estará
contigo.
O mundo pode até fazer você chorar,
Mas Deus te quer sorrindo.

Seja qual for o seu problema
Fale com Deus. Ele vai ajudar você.
Após a dor vem a alegria,
Pois Deus é amor e não te deixará
sofrer.

Deus te trouxe aqui
Para aliviar o seu sofrimento.
É Ele o autor da Fé
Do princípio ao fim,
De todos os seus momentos.

E ainda se vier noites traiçoeiras,
Se a cruz pesada for, Cristo estará
contigo.
O mundo pode até fazer você chorar,
Mas Deus te quer sorrindo.

Carlos Papae

RESUMO

Entender o câncer na infância é preciso estudar desde o impacto do diagnóstico, o tratamento e de que forma este impacto influencia na qualidade de vida da pessoa. As mudanças que ocorrem após o diagnóstico de câncer podem ser encontradas em todos os estágios da vida da criança, mesmo que a doença ainda não seja confirmada. As crianças e seus familiares vivenciam um momento constante de ameaças e mudanças, no dia a dia. Diante da forma impactante que a doença é colocada na vida do ser e de seus familiares torna-se constante o estudo à respeito de como as crianças enfrentam a doença, com intuito de proporcionar qualidade de vida e o bem-estar da pessoa quando não é possível a cura. O objetivo desse trabalho é conhecer as mudanças que acontecem na vida de uma criança, após a descoberta do câncer, para isso o lugar escolhido para minha pesquisa foi o Hospital dia Peter Pan, através de um convívio com os acompanhantes e as crianças que estavam em tratamento. A minha pesquisa foi qualitativa. Assim, constatei que o câncer não é uma doença que interfere somente na saúde do ser, mas muda todo o seu contexto social, não só da pessoa doente, mas das pessoas que estão presente na sua vida, no seu dia a dia (amigos, parentes, familiares).

Palavras-chave: câncer infantil; hospital; família.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

INCA	Instituto Nacional do Câncer
DNA	Ácido desoxirribonucléico
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LLC	Leucemia Linfocítica Crônica
LMA	Leucemia Mieloblástica Aguda
LMC	Leucemia Mielocítica Crônica

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 CAPÍTULO – O CÂNCER E SUAS MANIFESTAÇÕES	11
1.1 Introduzindo o assunto	11
1.2 Câncer Infantil:	12
1.3 O impacto da criança e da família ao receber o diagnóstico	16
1.4 Sobrevida e o Câncer Infantil	22
2 CAPITULO - A LUTA CONTRA O CÂNCER	23
2.1 Estratégias de enfrentamento do câncer na infância	23
2.2- O hospital, um novo locus de convivência.....	25
2.3 - Como é o brincar de uma criança com câncer.....	26
3.0 TRAZENDO A DISCUSSÃO PARA A PRÁTICA	28
3.1- O caminho percorrido	28
3.2 O perfil dos entrevistados	30
CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:.....	38
APÊNDICES	42
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	43
APÊNDICE B – Roteiro de perguntas: Identificação dos participantes	45

INTRODUÇÃO

Todos os órgãos do nosso corpo possuem células que crescem e se multiplicam normalmente de forma ordenada e controlada, essa multiplicação será responsável pelo bom funcionamento do organismo. Assim, o câncer irá surgir quando as células iniciam um processo de multiplicação sem ordem e sem controle, podendo ocorrer em qualquer parte do organismo.

O câncer infantil possui dados estatísticos significativos, segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer (2006), esse tipo de neoplasia atinge entre 12 e 13 mil crianças anualmente, e, apesar da maioria dos casos (70%) serem curáveis, a doença ainda registra números relevantes, representando a terceira causa de mortalidade em crianças entre 01 e 14 anos de idade.

A criança com câncer por está doente apresenta limitações e sofrimento, submete-se a tratamentos agressivos quanto à doença que é grave e muitas vezes, pode ser fatal. Como toda doença grave, o câncer acarreta grandes transformações em sua vida, essas transformações na vida do paciente e da família não são oriundas somente da evolução da patologia, mas, sim, de um contexto mais amplo, considerando os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais.

Este Trabalho está estruturado em três capítulos. O primeiro é feita abordagens a respeito do que é o câncer, o significado do mesmo para criança e seus familiares. No segundo capítulo, há uma discussão a respeito de que forma é enfrentada a doença, que modificações são percebidas no cotidiano do ser doente e de seus familiares. O terceiro capítulo é uma análise da pesquisa realizada, a metodologia utilizada e a discussão dos dados colhidos.

1 CAPÍTULO – O CÂNCER E SUAS MANIFESTAÇÕES

1.1 Introduzindo o assunto

Câncer ou enfermidades oncológicas são termos utilizados para se referir a um grupo de doenças que se caracterizam pela anormalidade das células e sua divisão excessiva (Carvalho, 2002).

Segundo o INCA (Instituto Nacional do Câncer, 1996-2011) o câncer é o nome dado ao conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, e que em alguns casos, conseqüentemente podem espalhar-se, ocorrendo a metástase, sendo distribuídas para outras regiões do corpo. Já um tumor benigno, significa uma massa localizada, de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente irá significar um risco de vida.

O câncer é um processo patológico que inicia quando uma célula anormal é transformada pela mutação genética do DNA celular. Essa célula anormal forma um clone e começa a proliferar-se de maneira descontrolada, ignorando as sinalizações de regulação de crescimento no ambiente circunvizinho à célula. As células adquirem características invasivas, com conseqüentes alterações nos tecidos próximos. Essas células, denominadas células neoplásicas, infiltram-se nos tecidos podendo alcançar os vasos sanguíneos e linfáticos, disseminando para outras partes do corpo. Esse processo denomina-se metástase (BRUNNER & SUDDARTH, 2002).

Sabe-se que o câncer é uma doença que afeta o ser humano tanto nos aspectos físicos quanto no psicossocial, apresentando uma evolução prolongada e degenerativa. Trata-se de uma patologia com localizações e espaços clínicos específicos podendo reincidir ou não mesmo quando tratado prematuramente, como afirma CARVALHO (1994). No entanto, ainda se

observa que pela falta do conhecimento, do que seja a doença e muitas vezes por causa de um diagnóstico tardio, a discussão em torno da doença ainda hoje, é um tabu principalmente nos países em vias de desenvolvimento.

De uma maneira geral o Câncer é uma doença originária dos genes de uma única célula, sendo capaz de se proliferar formando uma massa tumoral permanecendo no seu local de origem ou espalhando-se para localizar-se em outras partes do corpo. Ele não é originário de uma única causa, pelo contrário, pode ser determinada por vários fatores. Para ratificar essa proposição PEIXOTO (1998) considera o câncer como sendo uma “doença que se caracteriza por multiplicação rápida anárquica e invasora, de células anormais, a partir de determinados tecidos do organismo. Forma-se assim, excedentes de células, espessura, tumor de tipo particular: O tumor canceroso ou tumor maligno que invade progressivamente o órgão em que apareceu e depois ataca os órgãos vizinhos, generalizando-se finalmente, caso não seja aplicado o tratamento adequado em sua fase inicial”.

1.2 Câncer Infantil:

A infância é um período crucial na vida de qualquer sujeito. É na infância, a partir das vivências das relações familiares e sociais como um todo, que o indivíduo constrói sua relação com o próprio corpo, com o mundo externo, e a partir daí adquire uma estrutura de personalidade que vai ser a base para todas as suas experiências futuras.

De acordo com Camargo (2000), o câncer na infância é raro, porém consiste a segunda causa de óbito nos países desenvolvidos e foi à quinta causa no Brasil, em 1994, representando 22% dos óbitos por neoplasias em menores de 15 anos. Rodrigues e Camargo (2003, p.29) apontam que “a taxa de incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano. Este crescimento tem sido inversamente proporcional ao crescimento da taxa de

mortalidade e estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85%”. Para estes autores “no Brasil, o câncer já é a terceira causa de morte por doença entre um e 14 anos, e no município e Estado de São Paulo é a primeira causa de óbito entre cinco e 14 anos de idade, excluindo-se as causas externas” (RODRIGUES E CAMARGO, 2003, p.29).

Atualmente, de acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008), o câncer pediátrico representa de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das 4 populações, de modo geral a incidência total de tumores malignos é maior em crianças do sexo masculino.

O câncer é uma doença genética caracterizada pela divisão e proliferação desordenada de células que sofreram mutação em seu material genético. Ele ocorre em qualquer parte do organismo e é o acúmulo das células dá origem aos tumores. Os tumores são caracterizados pelo agrupamento de células anormais, que uma vez formadas serão destruídas pelo organismo, permanecerão como tumores benignos ou se transformarão em tumores malignos. Tudo dependerá do sistema imunológico do indivíduo, que será influenciado por diversos fatores de risco. (Associação Brasileira do Câncer [ABC], 2007).

No caso do câncer infantil, ainda não são claros os fatores de risco que podem desencadear ou ativar a doença, ao contrário dos cânceres dos adultos, que além do fator hereditário, também é influenciado por fatores ambientais, hábitos alimentares, estilo de vida e aspectos emocionais. Sendo assim, como a prevenção ainda não é possível, o diagnóstico precoce do câncer infantil torna-se ainda mais importante. (ABC, 2007)

O câncer nas crianças atinge as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, já nos adultos as células afetadas são as do epitélio. As doenças malignas da infância são de natureza embrionária, e assim são constituídas de células indiferenciadas, mas atendem melhor aos métodos terapêuticos (INCA 1996-2005).

O câncer infantil atinge 10 em cada 100.000 crianças a cada ano em todo mundo, sendo que uma a cada criança em cada 600 pode desenvolvê-lo durante a infância (DO VALLE, 1999).

Segundo Do Valle (1999), trata-se de um grupo de doenças que chamam atenção não só pelas taxas de mortalidade, mas pelos cuidados que são necessários a partir do seu diagnóstico nos serviços de saúde responsáveis pelo tratamento.

O tratamento do câncer começa a partir do diagnóstico correto e realizado por intermédio de três principais modalidades: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Ressalta-se que um trabalho coordenado entre uma equipe multidisciplinar é essencial para a eficácia do tratamento (INCA, 2008). Existem vários tipos de câncer, sendo que os mais comuns nas crianças são:

1) Leucemia: Segundo PEIXOTO (1998) a leucemia é uma "afecção hematológica caracterizada por modificação profunda da formulação sangüínea sendo o número de glóbulos brancos consideravelmente aumentado, enquanto os órgãos responsáveis pela formação dos glóbulos do sangue sofrem, ao seu turno, uma hipertrofia correspondente". Existem vários tipos de leucemia: Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Linfocítica Crônica (LLC), Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA), Leucemia Mielocítica Crônica (LMC). A leucemia se manifesta clinicamente com febre decorrente de processos infecciosos, problemas gastrointestinais causados pela infiltração dos glóbulos brancos anormais nos órgãos abdominais, com tendências a ter infecções graves e repetidas causadas pela redução dos glóbulos brancos, responsáveis pela defesa do organismo, manchas roxas espalhadas pelo corpo (mesmo em local que não sofreram traumatismos) e sangramentos anormais causados pela redução de plaquetas.

2) Linfomas: Aumento não doloroso dos gânglios linfáticos, acompanhados de aumento do fígado e do baço bem como febre associado à suores, emagrecimento e fraqueza;

3) Tumor de Wilms: tumor que nasce nos rins, manifestando-se clinicamente com o aumento do volume do abdome associado a dor, urina com

sangue, aumento da pressão arterial, mas a pele e as mucosas apresentam-se bem coradas;

4) Neuroblastoma: tumor originário das células supra-renal. Segundo MURAHOVSKI (1988) o Neuroblastoma "é considerado o tumor sólido mais freqüente na infância". Este tipo de câncer manifesta-se pelo aparecimento de massa palpável no abdome, gânglios aumentados no pescoço, dores óssea difusa, diarreia prolongada, anemia profunda, perda de peso, irritabilidade e mal estar;

5) Rbdomiossarcoma: tumor originário na musculatura estriada, podendo aparecer na cabeça e pescoço, extremidades, tronco e órgão genito-urinário. As manifestações variam de acordo com os órgãos afetados;

6) Sarcoma de Ewing (osteossarcoma): é o tumor ósseo primário de maior malignidade, manifestando-se com dor óssea intensa, tumefação do osso acompanhada por fragilidade óssea contribuindo para fraturas espontâneas.

As causas do câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais. O surgimento do câncer depende da intensidade e duração da exposição das células aos agentes causadores de câncer (BRASIL, INCA disponível em www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81, acessado em. 15/09/2006).

Carvalho (2002) considera que tão importante quanto o tratamento é a atenção que se deve dar aos aspectos sociais do câncer, visto que a criança portadora de uma doença crônica recebe atenção integral em seu contexto familiar. Nesse sentido, a cura não é baseada somente nos aspectos biológicos, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente.

Muitos profissionais da saúde estão interessados em realizar pesquisas, que ajudem de alguma forma para uma assistência de qualidade para as crianças com câncer e suas famílias.

1.3 O impacto da criança e da família ao receber o diagnóstico

Ao receber um diagnóstico de câncer, a primeira coisa que a doença é associada é a morte. A falta de conhecimento sobre a doença ou até mesmo a gravidade do caso, faz com que logo de imediato, não existam perspectivas boas, diante de tal situação.

A realidade de possuir um filho com câncer pode ter como consequência profundas alterações no cotidiano da família, sendo necessário ocorrer reorganizações nos diversos campos que abrangem o cotidiano da família (Lima & Lopes, 2001).

O câncer infantil, quando confirmado, não é exclusivo da criança, mas também de seus pais, já que estes também terão suas vidas transformadas tanto na rotina doméstica quanto nos aspectos financeiro, profissional, assim como na vida conjugal. (Cavicchioli, 2005).

Para Castro (2002, p. 626) “na maior parte das vezes a doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar”.

A doença para criança, focando o câncer, uma doença crônica e progressiva, irá ocasionar mudanças na vida diária e social do indivíduo e de sua família. Uma nova rotina é colocada no seu dia-a-dia através das visitas e consultas de profissionais de saúde, de medicações e da própria hospitalização, além de procedimentos invasivos e dolorosos, como injeções e punções venosas.

No caso de crianças com câncer, as diferentes situações que envolvem o tratamento (incluindo submissão a procedimentos evasivos ou contextos potencialmente geradores de dor) podem evocar, na criança, respostas típicas de ansiedade, episódios de depressão e momentos de isolamento social(JUNIOR, C.L.A. et al 2000,p.25).

A reação da criança em relação ao diagnóstico dependerá da reação de seus pais. A respeito disso, Dávila (2006) afirma que quando uma criança é diagnosticada com câncer, são os pais os primeiros a necessitarem de ajuda, pois visto que a criança desconhece a doença, são eles quem vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico, e quando a família está bem orientada, os efeitos da doença são menos prejudiciais, pois os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que ela não seja tão sofrida para a criança. Para o autor, a criança somente se depara realmente com a doença, no momento em que ela começa a sofrer os efeitos do tratamento, pois ela passa a ter sua vida limitada, não podendo realizar as atividades que costumava anteriormente.

Ainda que a criança não tenha sido informada do diagnóstico ela também reagirá, não ao diagnóstico, mas a uma situação, um clima que se instalará no ambiente familiar, já que os pais sabem da existência da doença e seu comportamento falará de alguma forma que algo está errado. Romano (1999, p.32) diz que "(...) a ignorância sobre a verdadeira condição é que alimenta a fantasia dos doentes, mobilizando sentimentos irracionais, e até desproporcionais de medo. O conhecer os dissipa (se não, atenua), reforçando sentimentos de cooperação, confiança e esperança". Sendo assim, não revelar o que está acontecendo à criança, não impede que esta sofra e pode até ser pior, pois ao saber que algo não vai bem e ao mesmo tempo não saber o que se passa, faz com que a criança imagine e fantasie inúmeras situações, que podem até mesmo ser piores que a situação real.

Segundo Gotflieb (citado por Tomaz, 1997), depois de confirmada a neoplasia de seus filhos, os pais experimentam choque e desesperança. Além disso, questionam-se do motivo pelo qual seus filhos são portadores de tal doença apesar de todo cuidado que ofereceram a eles desde o nascimento, o que leva a uma auto-culpabilização em relação à doença de seus filhos, ou uma atribuição aos médicos da culpa pela demora do diagnóstico.

Em meio a tantos acontecimentos e conflitos emocionais, os pais enfrentam muitas dificuldades na assimilação das informações sobre a doença e o tratamento, sendo comum haver distorções das mesmas. Por isso, é bem

comum que os familiares não compreendam a situação, passando a buscar justificativas para a doença, tentando achar uma explicação plausível e que possa diminuir ou pelo menos diminuir, os sentimentos como o de culpa.

De acordo com Castro (2002, p. 626) “frente ao quadro, é possível observar que não só a criança adocece, mas toda a família. Nas famílias em quem um dos seus membros esteja doente, três subsistemas estariam interagindo: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde”. É importante ressaltar que as famílias respondem ao câncer infantil de formas variadas.

A contextualização do estresse familiar associado à doença crônica, especialmente o parenteral, precisa levar em conta as próprias características das mães e pais e a percepção que eles possuem com relação à doença do filho, além das diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio que possuem. (CASTRO, 2002, p.626)

Percebe-se que a família, como um todo, é afetada pelo diagnóstico do câncer, porém, por questões socioculturais, a mãe, na maioria das vezes, é identificada como a principal cuidadora da criança, é percebida como o eixo da estrutura familiar. Porém, agora deve transformar o seu papel de ser-mãe de uma criança saudável e assumir o de ser mãe de criança portadora de uma doença crônica (Moreira & Ângelo, 2008; Lima, 2004).

Em relação à rotina doméstica, que em grande parte é realizada pela figura feminina, sofre alterações, pois se torna necessário realizar adaptações ao horário de trabalho ou até mesmo a desistência dele em virtude das frequentes hospitalizações e do cuidado em tempo integral para o filho (Moreira & Ângelo, 2008).

Segundo Ortiz (2003), a mãe da criança com câncer também está psicologicamente vulnerável às experiências decorrentes da doença, já que é ela a principal interlocutora e cuidadora nesta situação. Esta vulnerabilidade psíquica diz respeito a todas as angústias resultantes de todo o processo que envolve a doença, desde o diagnóstico até o fim do tratamento, além das crises familiares que ocorrem como consequência de uma redefinição do papel da mãe dentro da família.

O pai, responsável pelo trabalho e subsistência da casa, em alguns casos, gostaria de estar mais presente, porém, sente dificuldades em lidar com a nova situação, e prefere não interferir ou se ausentar de situações de hospitalização.

Nas famílias que possuem mais de um filho, os filhos saudáveis geralmente possuem dificuldade em compreender a ausência da mãe durante longos períodos (Costa & Lima, 2002). Em estudo realizado por Steffen e Castoldi (2006), observou-se que as famílias que têm uma rede de apoio, como avós, tias e madrinhas, têm menos dificuldades para lidar com a separação mãe e filho, porém, nem todas as famílias podem contar com esse apoio. Sendo assim, os filhos saudáveis acabam tendo que lidar com a situação de doença e hospitalização do irmão e conseqüentemente com a falta da figura materna apenas com o suporte de uma das figuras parentais, no caso o pai, quando este mostra-se mais disponível para estabelecer esta função.

Para Crepaldi (1999) o contexto sócio econômico pode agravar a situação de “doença da família”, ou seja, a baixa renda e a necessidade do trabalho colocam os pais diante de mais um obstáculo, o de conseguir conciliar a hospitalização do filho, o trabalho em si e os cuidados prestados ao doente, já que envolve custos e tempo. As mulheres, em seu trabalho são as primeiras a sacrificarem suas carreiras, por se sentirem praticamente, obrigadas a abandonarem seus cargos para se dedicarem única e exclusivamente aos filhos que necessitem de maiores cuidados. O emprego acaba sendo substituído por inúmeras consultas e pelo próprio tratamento. O surgimento de uma doença que necessite de um maior entendimento coloca a família perante uma realidade um tanto cruel, criando um clima de angústia e revolta. Esta situação coloca os pais diante de um conflito inevitável, o da escolha do que provocará menos sofrimento. Alguns preferem que o filho morra a vê-lo sofrendo. Esta decisão é importante também para amenizar a dor da família (CREPALDI, 1999).

A doença segundo Valle (1999), é subdividida em fase crônica que se inicia após os ajustamentos e termina com o desfecho da doença em morte ou sobrevivência, não apresentando tempo determinado. Este momento é

composto por sentimentos ambíguos, onde ora a família acredita na cura ou erro de diagnóstico, ora a família e a criança sofrem com momentos difíceis da internação e dos procedimentos. É a partir desta etapa que costumam aparecer os problemas no âmbito familiar, aqui a família pode se unir ou sofrer separações, também é aqui que eles terão que se adaptar às novas rotinas.

De acordo com Valle (1999), a terceira fase, a terminal, constitui-se a partir do momento em que a morte parece inevitável até a morte propriamente dita, podendo ou não ocorrer. Neste momento a criança não apresenta somente medo da morte, mas também da dor, do tratamento e da separação de sua família.

Pedreira & Palanca (2007) descrevem as particularidades dos momentos referentes ao tratamento da criança com câncer e todas as alterações psicossociais que estes eventos podem provocar. São eles:

- Hospitalizações: provoca o distanciamento da criança tanto do ambiente familiar quanto da escola, este último resultando em repercussões negativas no rendimento acadêmico e na socialização.

- Procedimentos médicos: devido ao caráter invasivo e doloroso, são causadores de muito estresse e de sentimentos de impotência da criança frente ao que vem de fora. Podem provocar quadros psiquiátricos como, por exemplo, fobias. Além disso, é importante que a criança tenha a capacidade de distinguir os pais bons que cuidam dos pais maus que a obrigam a submeter-se aos procedimentos. Ao permitir que isto seja realizado os pais convertem-se em carrascos e temem perder o amor de seus filhos. Outro aspecto importante concernente aos procedimentos médicos é a correlação existente entre a ansiedade dos pais e a dos filhos, o que quer dizer que o nível de ansiedade dos pais irá refletir na conduta da criança diante da doença e do tratamento.

- Efeitos colaterais: são diversos os efeitos colaterais provocados pelo tratamento do câncer. Náuseas, vômitos, queda de cabelo, úlceras bucais, ganho de peso, amputação, esterilidade, danos cerebrais e atraso no crescimento são alguns desses efeitos. Mas os que são considerados como fatores de risco para a apresentação de doenças psiquiátricas são aqueles que

causam comprometimento neuropsicológico, podendo acarretar distúrbios referentes à visão, memória, atenção, cognição etc.

- Acompanhamento em longo prazo: refere-se às consultas médicas que devem ser mantidas, apesar da remissão da doença. No caso do câncer a remissão nunca é encarada como cura, pois sempre há a incerteza da sobrevivência devido ao temor da recaída ou aparecimento de outros tumores, o que é gerador de extremo estresse mesmo com a ausência da doença, mas devido à sombra desta que costuma permanecer.

O câncer na família passa a adquirir uma dimensão inexplicável, colocando o ser humano em contato direto com sua vulnerabilidade, suas fraquezas e sua impotência diante do inevitável. A dor, as idéias de perda e de morte, o sofrimento, passam a criar corpo e forma, gerando sensações e sentimentos nunca antes imaginados e sentidos.

Segundo Crepaldi (1999 p.138):

A internação da criança é uma decorrência quase inevitável da doença, inaugura, para os pais, o início de uma fase de ansiedade, incertezas e ao mesmo tempo, de esperança. A experiência inicial de internação leva a família a uma visão muito negativa do hospital e da equipe. Gradativamente ela constrói uma outra representação, mais positiva e confortadora, à medida que se sente integrada ao atendimento.

A necessidade de adaptação familiar é muito presente, já que estão frente a uma nova realidade, transformando suas vidas, adequando-as ao seu novo mundo. Embora a doença crônica seja considerada um fator desencadeante para problemas desestruturadores, que gerem prejuízo emocional e comportamental, os membros por necessidade, passam a conviver com a situação e vão recriando suas vidas em cima do que esta sendo vivenciado, isso significa que, as pessoas passam a guiar suas vidas, criando um novo cotidiano (CREPALDI, 1999).

O conhecimento sobre a doença, a receptividade hospitalar, a equipe de saúde capacitada, são fatores importantíssimos para o compartilhamento da situação entre os membros da família, criando um ambiente favorável para o processo adaptativo.

1.4 Sobrevida e o Câncer Infantil

De acordo com Lopes e Camargo (2000) e National Câncer Policy Board (2003), até mais ou menos 1970, crianças e jovens adultos, com idades menores de vinte anos, com o diagnóstico de câncer tinham poucas possibilidades de cura. Isso ocorria pelo fato de existirem poucos recursos terapêuticos. Hoje em dia, cresce o número de crianças acometidas por câncer tem sobrevivido.

A incidência de câncer cresce 1% ao ano. Tal crescimento tem sido inversamente proporcional ao crescimento da taxa de mortalidade e existe uma estimativa que a taxa de cura global esteja em torno de 85% (STEUBER; NESBIT, 1997).

Dependendo principalmente da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estágio da doença ao diagnóstico podemos saber a sobrevida de pacientes com câncer. Quando os pacientes tem a doença localizada, eles têm melhor prognóstico que aqueles com a doença avançada (ACKERMAN; DEL RAGATO, 1970 apud RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Na infância, o diagnóstico de câncer não significa morte, quando detectado precoce em conjunto com o tratamento especializado tem alcançado altos índices de cura (STARLING; SHEPERD, 1977 apud RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Sobreviver ao tratamento é um processo complexo, e terá muita importância os aspectos objetivos e subjetivos das famílias. Juntamente a possibilidade de cura, existe uma ameaça constante de recaída e possibilidade de recomeçar um novo tratamento, diante disso, as pessoas que sobrevivem ao câncer vivem constantemente com o sentimento de insegurança (ORTIZ; LIMA, 2007).

A cura verdadeira deve ser pensada em três aspectos: bio, psico e social pressupõe uma atuação com o objetivo de promover um bem estar de cada criança, de forma individualizada.

A cada dia é notável e indispensável a necessidade de humanizar o tratamento da criança com câncer, tendo como foco principal curar um ser totalmente integrado na sociedade (CAMARGO;LOPES,2000).

2 CAPITULO - A LUTA CONTRA O CÂNCER

2.1 Estratégias de enfrentamento do câncer na infância

Após o diagnóstico de câncer muitas mudanças acontecem, em todos os níveis da vida da criança, mesmo que a confirmação da doença não seja definitiva. Acontece uma soma da intuição de que algo ruim vai acontecer e as manifestações dos adultos que estão em seu convívio, como o medo, angústias e preocupações. A sua rotina é modificada subitamente, e o processo de adaptação da doença exige esforços para o enfrentamento das novas rotinas impostas pelo câncer (Françoso; Valle, 1999).

Segundo Dura e Ibañez (2000), a fase do diagnóstico de câncer é a possível responsável por problemáticas importantes, que acontecem no decorrer do tratamento. Tais problemáticas estão relacionadas com a forma pela qual foi dito o diagnóstico do paciente, as reações emocionais e aos tipos de enfrentamento manifestados da vivência da situação.

Savoia (1995) descreve cinco tipos de estratégias de enfrentamento, que podem ser adotadas, por pacientes adultos ou crianças diante de seu diagnóstico: espírito de luta, negação, fatalismo, desesperança e preocupação ansiosa.

As diferentes situações, como o tratamento, a submissão a procedimentos invasivos, contextos geradores de dor ou de medo, podem

evocar, na criança, resultados provenientes de ansiedade, episódios de depressão e momentos de isolamento social. Esses comportamentos sinalizam como a criança vem enfrentando o tratamento e permitem que intervenções profissionais efetivas possam mudar a maneira de enfrentamento do paciente (Costa Júnior; Coutinho; Kanitz, 2000).

Diante das situações estressantes várias emoções são criadas, e para evitar essas situações desconfortáveis, o indivíduo tenta fazer algo para sentir algum alívio. Então, o processo em que a pessoa tenta lidar com as demandas estressantes é chamado de enfrentamento (Atkinson, et al, 1995).

Peterson (1989), caracterizou cinco tipos de mecanismos de enfrentamento observados por meio do instrumento que chamou “Modos de enfrentamento”, são eles:

1- Suporte Social/ Solução de problemas: inclui itens indicando a busca e o uso de suporte social, assim como atitudes de solução direto de problemas.

2- Distanciamento: envolve esforços para afastar de si mesmo da situação estressante ou do estressor.

3- Enfoque positivo: lutar para encontrar significado na experiência, focalizando o crescimento pessoal advindo dessa experiência.

4- Fuga cognitiva: envolve esforços como “pensamentos desejosos”, como por exemplo, imaginar que estar em outra situação.

5- Fuga por meio de comportamentos: inclui esforços para evitar a situação aversiva, como a não colaboração durante a realização de procedimentos invasivos.

Alguns pacientes utilizam esses mecanismos para diminuir o seu sofrimento emocional, mas não que facilite ter uma “vida normal”. Muitas vezes, se esquivar é uma maneira de fugir da situação, podendo levar a uma resistência à dessensibilização e incapacidade de desenvolver habilidades capazes de resolver os problemas (Buela: Caballo, 1991).

2.2- O hospital, um novo locus de convivência

Torna-se importante ressaltar que a partir século XVIII o hospital passou a ter a função que conhecemos hoje, de um lugar curativo, e não de um local onde eram depositados aqueles que eram excluídos da sociedade (Foucault, 1979 citado por Pedroso, 2002).

Há uma luta constante para tentar melhorar a qualidade de vida das crianças, nos hospitais e instituições. Estar hospitalizado significa para a criança e sua família um momento de ansiedade, tanto para ela, como para sua família (DOMINGUES, G. C. A; MARTINEZ, S. M. C, 2001).

A hospitalização faz com que a criança e sua família, passem por mudanças bruscas, pois afeta o seu desenvolvimento físico, mental e social. É muito difícil entender a nova realidade, as razões de estar em um lugar diferente, ao lado de pessoas desconhecidas que ficam de um lado para o outro usando objetos e equipamentos, como a injeção da medicação, troca de curativos, de soro, instrumentos para medir temperaturas e etc. De acordo como esse procedimento é realizado, a criança pode até se sentir invadida, além de ser um processo doloroso (TAKATORI et al, 2004).

Na literatura é possível ver que a hospitalização tem um impacto no comportamento da criança, ocasionando reações adversas como o estresse, a ansiedade e o medo (SOARES, ZAMBERLAN, 2001).

Segundo Dominguez e Martinez (2001) quando se fala de hospitalização de uma criança, acredita-se que no contexto hospitalar, as condições de saúde são desfavoráveis; as limitações impostas pela doença; espaço físico restrito, e ainda por cima a inadequação de estímulos que acompanham o seu ritmo de desenvolvimento acarretando uma diminuição de possíveis experimentação e exploração do meio.

A descrição de hospitalização infantil tem sido como uma vivência traumática onde parece se esquecer de que a criança é criança, que necessita de espaço físico, atividades e atenção apropriada a sua faixa etária (ROSSIT;KOVACTS,1998).

Devido a baixa imunidade, a criança quando está internada é colocada na situação de restrição de visitas, afastamento de pessoas queridas, com os pais, irmãos e amigos, além de interromper a rotina escolar, social, de seu cotidiano como um todo (MORAIS;DO VALLE,2011).

Uma criança que tem câncer o sofrimento é mais intenso, diante de medicamentos invasivos, além de serem mais potentes, imussupressão prolongada, além dos aspectos relacionados a dor intensa, ao sofrimento, as limitações, a separação da família, a ruptura do cotidiano, a incerteza e/ ou perspectiva de futuro, levando a muitas vezes, a vivenciar o constante jogo entre a vida e a morte. O diagnóstico de uma doença com prognóstico reservado traz à tona a fragilidade do ser humano e o contato com sua finitude, lembrando a possibilidade de morte mais próxima (KOVACS, 1996).

2.3 - Como é o brincar de uma criança com câncer.

O brincar é extremamente importante para o desenvolvimento cognitivo e motor da criança para à sua socialização, sendo um importante instrumento de intervenção em saúde durante à infância (JUNQUEIRA, S. P. F. M, 1999).

Quando a criança brinca no hospital, ela muda o ambiente em que ela está, na tentativa de ter uma aproximação com a realidade cotidiana, o brincar é um recurso terapêutico que pode proporcionar um resultado bom em relação a sua hospitalização.

Ao brincar, a criança libera sua capacidade de criar e reinventa o mundo, libera afetividade e através do mundo mágico do “faz-de-conta” explora seus próprios limites e parte para uma aventura que poderá levá-la ao encontro de si mesma. Brincar ajuda-a a perceber o que ocorre consigo, libera temores, raiva, frustração e ansiedade. Ajuda a criança, ainda, a revelar seus pensamentos e sentimentos, promovendo satisfação, diversão e espontaneidade. Assim, brincando ele exercita suas potencialidades (FRANÇANI e cols, 1998).

Uma das possíveis estratégias que as crianças utilizam para enfrentar as situações de estresse é o brincar, um recurso utilizado pelas crianças e profissionais para tentar enfrentar as adversidades da hospitalização.

“O brincar se situa na área intermediária entre a realidade interna e externa, entre a criatividade primária e a percepção objetiva baseada no teste da realidade. É no brincar, e talvez apenas no brincar, que a criança e o adulto fluem sua liberdade de criação” (WINNICOTT, 1975, P.35).

Através do brincar a criança se apropria de experiências dolorosas, um espaço de ilusão onde fica o real e a fantasia. Ela se torna sujeito e não somente objeto da experiência (WINNICOTT, 1975).

É na brincadeira que a criança vivencia e apreende novas situações, construindo psicologicamente vivências do seu cotidiano e prováveis conflitos internos. Assim, o brincar ajuda a ter contato com a atividade simbólica, pois a realidade externa pode ser assimilada à realidade interna, através dos jogos simbólicos (AJURIAGUERRA,1973).

Winnicott (1975, p. 63) relata que “o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais; o brincar pode ser uma forma de comunicação na psicoterapia...”

Salles (1984, p. 11) afirma que “as crianças fazem do brinquedo uma ponte para seu imaginário, um meio pelo qual externam suas criações e suas

emoções. O brincar ganha, então, densidade, traz enigmas, comporta leituras mais profundas, vivas e ricas em significados”.

Conforme Salles (1984, p. 21) “a criança ao construir seu próprio brinquedo, deixa de ser sujeito passivo da ação, assumindo a condição ativa de operário construtor do cenário cultural, onde no brinquedo ela imprime sua marca pessoal, identificando-se com o boneco”.

3.0 TRAZENDO A DISCUSSÃO PARA A PRÁTICA

3.1- O caminho percorrido

Nesse capítulo as referências bibliográficas serão colocadas o meu olhar como pesquisadora a partir da minha vivência com as crianças e seus acompanhantes, do projeto Peter Pan o que despertou meu interesse pelo tema , conhecer as mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer.

O lugar escolhido para desenvolver esse estudo foi o Hospital Dia Peter Pan. O Hospital possui 71 leitos, sendo 7 UTIS. As salas do hospital todas decoradas com motivos infantis, para ajudar na humanização do atendimento.

As participantes do estudo foram 9 mães, cujos filhos ,são crianças portadoras de câncer, com idade inferior ou igual a 12 anos, e que se encontram em tratamento quimioterápico por um período inferior ou igual a 4 anos. As mães foram consultadas previamente quanto a sua possível participação no estudo, e informadas sobre os objetivos e as questões éticas

da pesquisa. Para preservar a identidade das entrevistadas, bem como das crianças foram utilizados cognomes. Lembrando que o objetivo da entrevista era com as mães, mas durante as entrevistas as crianças interviam, e acabavam também participando da entrevista.

Para a compreensão do tema a ser estudado utilizei livros, revistas periódicas, consulta de teses, artigos que contem informações importantes para enquadrar o melhor possível o problema a investigar.

Como instrumento de coleta foi utilizado a entrevista com roteiro semi-estruturada. As entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele. Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados.

Após a realização de cada entrevista, a mesma foi transcrita na íntegra e, em seguida, realizadas leitura e releituras com objetivo de identificar o alcance do fenômeno estudado. Tal alcance será percebido à medida que houver congruência de respostas dadas ao questionamento.

A abordagem foi qualitativa, visto que não se pode pretender o alcance da verdade, com o que é certo ou errado; deve-se ter como preocupação primeira a compreensão da lógica que permeia a prática que se dá na realidade.

A pesquisa qualitativa encontra a presença ou não de algum fenômeno, sem se importar com sua magnitude ou intensidade. É denominada qualitativa em contraposição à pesquisa quantitativa, em função da forma como

os dados serão tratados e da forma de apreensão de uma realidade, em que, no caso da pesquisa qualitativa, o mundo é conhecido por meio de experiência e senso comum (conhecimento intuitivo), em oposição às abstrações (modelos) da pesquisa quantitativa. Os métodos qualitativos e quantitativos não são excludentes, embora difiram quanto à forma e à ênfase (Neves, 1996).

A escolha da pesquisa qualitativa foi principalmente pelo fato que, a mesma procura entender a natureza de determinado fenômeno social; neste caso, as mudanças estratégicas ocorridas numa organização, situações complexas ou estritamente particulares; e procura compreender e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais e possibilitar a compreensão mais profunda do comportamento dos indivíduos, Richardson (1989).

3.2 O perfil dos entrevistados

- **Borboleta, mãe de Amentista**, 32 anos, casada, estudou até a 8^o série do ensino fundamental, a família possui uma renda de um pouco mais que um salário mínimo.
- **Estrela, mãe de Sol**, 37 anos, possui uma união estável a 10 anos, estudou até a 5^o série do ensino fundamental, a família possui uma renda de menos que um salário mínimo.
- **Gaivota, mãe de Esmeralda**, 27 anos, possui uma união estável a 7 anos, estudou até a 8^o série do ensino fundamental, a família possui uma renda de um salário mínimo.
- **Pata, mãe de Amarelo**, 24 anos, solteira, estudou até o primeiro ano do ensino superior, a família possui uma renda de um pouco mais que um salário mínimo.
- **Diamante, mãe de azul**, 33 anos, solteira, estudou até a 5^o série do ensino fundamental, a família possui uma renda de dois salários mínimos.
- **Prata, mãe do Rubi**, 22 anos, casada, estudou até a 8^o série do ensino fundamental, a família possui uma renda de um salário mínimo.
- **Leoa, mãe de Pérola**, 29 anos, casada, terminou o ensino médio, a família possui uma renda de dois salários mínimos.

- **Girassol, mãe do Arco-íris**, 30 anos, casada, terminou o ensino médio, a família possui uma renda de quase dois salários mínimos.
- **Orquídea, mãe de Zafira**, 31 anos, casada, estudou até a 8º série do ensino fundamental, a família possui uma renda de dois salários mínimos.
- **Roseira, mãe de Topázio**, 36 anos, solteira, estudou até 6º série do ensino fundamental, possui uma renda de um pouco mais que um salário mínimo.

3.3 Análise e discussão dos dados da pesquisa

Com as entrevistas realizadas foi possível identificar as seguintes categorias: o significado da doença para a criança e seu acompanhante, as reações ao receber o diagnóstico, as perdas frente à hospitalização.

Ao entrar em contato com o diagnóstico da doença e vivenciar novas realidades, como a dor, sofrimento e os efeitos colaterais imediatos, a criança se sente assustada, com medo de cada situação nova que por ela é vivenciada, mesmo sem entender, às vezes a gravidade da doença.

Borboleta, mãe de Ametista, 6 anos, descreve o momento em que descobriu a doença da filha:

“Foi muito difícil, minha filha era saudável, brincalhona, inteligente e de repente vem o doutor e diz que ela está com Leucemia (pausa, a mãe começou a chorar). É como se o mundo desmoronasse, a gente vai levando, vai convivendo com aquilo (aquilo se referindo à doença), vai passando força para ela, ela precisa de força né?”.

A doença sempre é uma surpresa, muito que especialmente para os pais e a família, pois na maioria das vezes a criança é pequena e não sabe se quer o que é uma doença. Dessa forma, o diagnóstico atinge de imediato a família da criança, às vezes a mesma não tem nenhum conhecimento a respeito da doença, é o que mostra na fala de Estrela, mãe de uma criança que

acabara de receber o resultado do exame, onde foi confirmado que sua filha está com Leucemia:

“É não sei que diabo foi que eu fiz, pra minha filha morrer tão cedo, ela ta com a doença no sangue e todo mundo morre quando tem isso né? Fazer o quê? Seja o que Deus quiser”.

A primeira coisa que vem a cabeça é a morte. A associação da doença a morte, é uma das primeiras reações ao saber do resultado. Os estudos constataam que já no momento da comunicação do diagnóstico inicia-se, para a família, o processo de perda do ente querido, uma vez que em uma situação impactante como essa "o diagnóstico traz consigo o temor da possibilidade da morte" (Oliveira, Torrano-Masetti e Santos, 1999, p. 42).

Teles (2005) afirma que “as crianças parecem ver com os olhos da mãe”, mostrando como ela é uma integrante importante no tratamento.

Durante a fala Sol interrompeu sua mãe e falou:

“Mamãe eu vo ficar boa, o médico vai me dar o remédio e já a doença vai embora”.

Para Valle (2001, p.75) a família com a descoberta do câncer, uma experiência nunca vivenciada, é colocada para criança um novo contexto social, uma nova rotina, não só para ela, mas as mães (quase todos acompanhantes são as mães) são obrigadas a deixar para trás tudo que gostava de fazer antes. A vida fica totalmente voltada a cuidar do filho com câncer. A moradia da criança e de sua mãe passa a ser o hospital e a casa de apoio. O depoimento de uma mãe traduz essa situação:

“Tive que sair do meu emprego, deixar um filho com 2 anos, o marido Deus tome de conta, deve arranjar outra né?” (Gaivota, mãe de Esmeralda).

Vale (1999) fala que esse processo de internação muda a rotina, sinalizando uma desorganização na vida da criança e de seus familiares.

Teles (2005) afirma que “as crianças parecem ver com os olhos da mãe”, mostrando como ela é uma integrante importante no tratamento.

“Eu adoro vim pra cá, eu brinco, mas quando tenho que tomar a quimioterapia é chato, chato mesmo...” (Esmeralda, 6 anos).

Quando Esmeralda, começou a falar, outras crianças que estavam por perto começaram a falar espontaneamente:

“Tia quando eu faço quimio eu vomito, quando chego eu vomito” (Pérola, 7 anos)

“Aqui fura direto a gente, eu fico tonta, vomito”. (Diamante, 11 anos)

A quimioterapia é considerada algo que assusta, pelos inúmeros efeitos colaterais, com isso vem o medo, a recusa ao tratamento. É nesse momento, que a criança entra em contato com a doença.

Não só a quimioterapia, mas outras situações que transformam a realidade da criança e de sua mãe. Muitos, não são de Fortaleza, estão vindos do interior do estado, ficam longe de seus familiares, longe de uma estrutura composta por parentes, amigos, trabalho, filhos, escola, lazer. Nas seguintes falas de mães e de crianças podemos constatar essa realidade:

“Todos finais de semana eu ia para missa com minha filha, depois ela ia brincar na praça com as amiguinhas dela, caia, se ralava, mas era só colocar um remédio que ela já estava boa. Hoje, estou no hospital com ela a mais de três meses, minha casa e a dela agora é aqui. Ela já perdeu mais um ano de estudo” (Roseira, mãe de Arco-Irís).

“Antes eu soltava pipa, agora minha mãe não deixa, eu não posso pegar sol” (Ouro, 8 anos).

“Ah é bom filminho do Tarzan, assistir eu posso tia, coloca um filme pra eu assistir” (Lua, 5 anos).

“Meu filho era o melhor da sala, já sabe lê tudo, mas infelizmente saiu da escola, tenho certeza que se ele continuasse estudando ia ser doutor” (Prata, mãe do Rubi).

Constantemente, as crianças demonstravam estarem com saudades de familiares, vizinhos, amigos ou sentindo falta de objetos ou animais de estimação. Dramatizavam conversas ao telefone com pessoas de seu convívio social e que, há algum tempo, não viam. São manifestações que expressam mudanças na vida deles.

Zafira, 5 anos, Pegou a boneca e disse: *“parece a minha bonequinha ela tá em casa... eu gosto muito dela”*. Ela ficou olhando para o telefone de brinquedo, pegou-o, começou a falar: “eu quero falar com Maria”. Eu olhei para ela e perguntei quem era ela respondeu: *“É minha irmazinha que está em casa ... não consigo ligar...esse telefone não presta é de brinquedo . Logo depois, ela pega o telefone de brinquedo novamente, finge ligar: “Tio Teco, você vem hoje me visitar?, estou com saudades” ...* Maia uma vez pegou o telefone e disse que ia ligar para o pai: “alô, pai, nós vamos embora”...liga de novo: *“Pai, que horas que você vem me buscar?...Eu quero ir comprar pão na ‘Chiquinha’ (a dona da mercearia, segundo a mãe)”*.

“Eu queria que minha irmãzinha morasse aqui também, ia ser bom né? Ela ia ter um quarto bonito que nem esse e ia brincar comigo” (Topázio, 6 anos).

Segundo Valle (2001, p.75), a família é um determinante: “Assim, a família ocupa papel importante no tratamento do câncer infantil”. Mais uma vez se percebe a mudança que nestes depoimentos se relacionam com as relações afetivas. A perda do contato freqüente com os familiares mais próximos.

De acordo com Valle (1997), é difícil “habitar” uma doença, conviver com ela e as situações decorrentes dela.

Diante das falas das crianças e as mãe entrevistadas mostram que, enquanto buscam compreender e habitar o mundo- do- ser doente de câncer, buscam usar os recursos disponíveis para enfrentar essa realidade.

“Além de passar vários dias aqui, olhando meu fio sofrendo, tem meu outro fio de um ano, que está lá largado. Esse daqui chora, pedindo para o irmão ficar aqui, eu não sei nem o que eu digo...é difícil mesmo moça” (Lua, mãe de Céu 6 anos).

“Toda vida ela olha pra mim e diz que quer voltar para casa para brincar na rua, ir para escola com a irmãzinha dela, mas infelizmente, por causa desses tratamentos que ela faz ela fica fraca e faltou muito a escola. Não deixo mais ela sair correndo para brincar como antes, ela fica chorando, fico com pena, mas é o jeito. Na escola ela já perdeu o ano” (Prata, mãe de Rubi).

“Acho que ele sente falta dos amiguinhos dele, da avó, da tia da escola, de brincar. As brincadeiras dele mudaram, agora é só pintar, e quando os voluntários aparecem e quando não aparece, ele escolhe um filme e eu coloco” (Pata, mãe de Amarelo).

Pelos aspectos apresentados nas falas das mães e das crianças, notamos que as crianças com câncer passam ter uma nova rotina, com mais limites e cuidados. Esse novo contexto gera diversos sentimentos: de angústia, medo, dor, revolta, tristeza, não somente nas crianças, mas em suas mães.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção deste trabalho, desde a elaboração do projeto, até o momento das pesquisas, foi um grande desafio. Para entender a realidade dessas crianças e de suas famílias, tive que abster-me do meu mundo, para entrar em contato com um novo. Um mundo de incertezas, de angústias, de medo, mas que ao mesmo tempo é cheio de alegria, de força, uma lição para qualquer ser humano.

A partir da revisão bibliográfica realizada, constatei que ao ser confirmado o diagnóstico de câncer infantil, nasce na vida da criança e de sua família, vários questionamentos e suposições, diante dessa nova experiência que passarão a vivenciar. Mudam-se os hábitos de vida de todos os envolvidos. Para os familiares, além do sentimento constante da perda, surgem as dificuldades que vão desde as questões relativas às mudanças na dinâmica familiar à perda do trabalho. A criança começa a passar por momentos nada confortáveis, o período de sua infância passa a ser diferente de uma infância de uma criança saudável, algumas mudanças e alterações se tornam necessárias a essa etapa do tratamento, chegando a expor a criança e sua família a diversas situações estressantes, como a possibilidade de internação.

Tais implicações trazem prejuízos por uma hospitalização prolongada, causando além da dor física, a dor psicológica da separação dos amigos, dos brinquedos, da professora de escola, dos animais de estimação e passando a ter um convívio com profissionais que até o momento não conhecia. Além do lado psicológico que é afetado, os tratamentos para o combate ao câncer trazem muitas consequências físicas para os pacientes, como feridas na boca, perda de peso, náuseas, deficiência do sistema imunológico, vômitos, dores musculares, alopecia hematomas e outros efeitos colaterais resultantes do tratamento.

O trabalho coordenado de vários especialistas também é fator determinante para o êxito do tratamento (oncologistas pediatras, cirurgiões

pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas), assim como o de outros membros da equipe médica (enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos).

A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar ao paciente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade, envolvidos no apoio às famílias e à saúde de crianças e jovens.

O tratamento de câncer é sim algo traumático, para qualquer pessoa que passe por essa situação, e tratando-se de uma criança, o impacto é grande. Falo “grande”, pois criança é um ser frágil, que está iniciando a sua vida, a sua história, que muitas vezes, não entende o que é ficar doente, os motivos do tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Atkinson, L., Scott, B., Chisholm, V., Blackwell, J. et al. (1995). Cognitive coping, affective distress, and maternal sensitivity: Mothers of children of Down syndrome. *Developmental Psychology*, 31, 668–676.

Brasil, Associação Brasileira do Câncer (2007). Sobre o Câncer. Acesso em 19/06/2007. Disponível em: <http://www.abcancer.org.br/sobre.php?c=8&s=18□=16>

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3 ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 ed. – Rio de Janeiro: INCA, 2002.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. O que causa o câncer. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do Câncer Infantil. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343

BRUNNER, L. S. & SUDDARTH, D. S. Tratado e enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. V.1-----1991. V..3

CARVALHO, M. M J. de. Introdução a psicoonlogia. São Paulo: Editora Psy, 1994.

Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13, 151-166.

CASTRO, E.K. Implicações da Doença Orgânica na Infância para as Relações Familiares: algumas questões Teóricas. Rio Grande do Sul. Artigo baseado em parte da dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.2002

CAMARGO, Beatriz de; LOPES, Luiz Fernando. *Pediatria Oncológica: noções e fundamentos para o pediatra*. São Paulo: Lemar, 2000.

Cavicchioli, A.C. (2005). *Câncer infantil: As vivências dos irmãos saudáveis*. Acesso em 11/04/2007. Disponível em: <http://www.teses.usp.br>

Costa Junior, A.L., Coutinho, S.M.G. & Kanitz, S. (2000). Manejo de variáveis psicológicas no tratamento do câncer em crianças: algumas contribuições da psiconeuroimunologia. *Estudos de Psicologia*, 17(3), 33-42.

Costa, J. C. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 10, 321-333.

CREPALDI, Maria Aparecida. *Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos*. São Paulo: Cabral: editora Universitário, 1999.

D'ÁVILA, Daniela. *Cuidado Sistematizado ao Paciente com Monitorização da Pressão Intracraniana: Uma Proposta*. Palhoça: 2004. Monografia de especialização de Enfermagem em Emergência e Terapia Intensiva, Universidade do Sul de Santa Catarina.

Durá, E., & Ibañez, E. (2000). *Psicologia Oncológica: Perspectivas futuras de investigación e intervención profesional*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 27-43.

FRANÇOSO, L. P. C., *Assistência psicológica à criança com câncer – grupos de apoio*. In: VALLE, E. R. M. do. & cols. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999, p.75-128.

Françoso, L. P. C., & Valle, E. R. M. (1999). *A Criança com câncer: estudo preliminar*. *Pediatria Moderna*, 35 (5), 320-331.

INCA- Instituto Nacional Do Câncer. 1996-2005. Disponível em: [HTTP://WWW.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81](http://WWW.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81)>

Instituto Nacional do Câncer – INCA. (2008) Particularidades do Câncer infantil. do site http://www.inca.gov.br/conteudo_view.aid=343.

JUNIOR, C.L.A, COUTINHO,G.M.S E KANITZ, S. O Enfrentamento do Câncer em Crianças: a intervenção da Psicologia. Psicologia em Pediatria. Revista Pediatria Moderna. São Paulo. v.XXXVI,n.5 de Maio de 2000.

JUNQUEIRA, Maria De Fátima Pinheiro da Silva. O Brincar e o Desenvolvimento Infantil. Revista Pediatra Moderna. Editora Moreira JR.Ed. Dez 1999 a Junho de 2000, v.35, n.12.São Paulo-SP.

Lima, D. P. & Lopes, O. (2001). A Organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em: Elizabeth R. M. V. (org.) Psico-oncologia Pediátrica (pp.13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moreira, P. L., & Ângelo, M. (2004). Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Revista Latino-americana de Enfermagem, 16, 335

MURAHOVSKI, J. Pediatria: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Sarvier, 1988.

NATIONAL CANCER POLICY BOARD. Institute of Medicine. National Research Council. Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life. Washington, D.C. The National Academies Press, 2003.

Ortiz MCM. À margem do leito: a mãe e o câncer infantil. São Paulo (SP): Arte e Ciência Editora; 2003.

Pedreira, J.L & Palanca, I. (2007). Psicooncologia pediátrica. Acesso em 18/04/2007.Disponível em: <http://www.psicooncologia.org/profesionales.php>

Pedroso, G. C. (2002). Programas de Mãe Participante: Uma reflexão. [versão eletrônica] Brazilian Pediatric News, 4, 1-20.

PEIXOTO, P. M. Grande compêndio de enfermagem. São Paulo: Sivadi editorial, 1998

VALLE, E.R.M. Psico-oncologia Pediátrica: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto: Editoria Escala, 1999.

RODRIGUES, Karla Emilia; CAMARGO, Beatriz de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo, v. 49, n. 1, 2003.

WINNICOTT, D. W. O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

Romano, B. W. (1999). Princípios para a prática da Psicologia Clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo.

RODRIGUES, K.E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil:responsabilidade de todos.Revista Associação Médica Brasileira. São Paulo, v.49,n.1,jan./mar.2003.

SALLES, Paulo. O que é brinquedo. São Paulo: Brasiliense, 1984.

Steffen, B. C. & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. Psicologia: ciência e profissão, 26, 406-425.

Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Revista Enfermagem UERJ, 16, 224-229.

Soares, M. R. Z. & Zamberlan, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. EstudosdePsicologia, 18(2), 64-69.

TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTASHIMA, C. O Hospital e a Assistência em Terapia Ocupacional com a População Infantil. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares. São Paulo: Roca, p.256 264, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “As mudanças que ocorrem na vida de uma criança com câncer”. Tal pesquisa é parte integrante do Trabalho de Conclusão de Curso, que será apresentado no curso de Serviço Social da Universidade Estadual do Ceará, como um dos requisitos para a conclusão da graduação. Tendo como objetivo Fazer um levantamento das mudanças que acontecem na vida de uma criança com câncer. Dessa forma, pedimos a sua colaboração nesta pesquisa, respondendo a uma entrevista sobre o tema acima proposto que poderá ser gravado se o (a) Sr.(a) concordar.

A pesquisa utilizará das seguintes técnicas de coleta de dados: observação na instituição e entrevista semi-estruturada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o (a) Sr.(a) poderá a qualquer momento deixar de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo ou dano.

Os dados e as informações coletadas serão utilizados para compor os resultados da investigação, os quais serão publicados no Trabalho de Conclusão de Curso, em eventos científicos e em periódicos.

A pesquisadora responsável, Maria Darcy De Deus Martins encontra-se disponível para esclarecimento pelo telefone: (85) 3101.9758/32234738 – Endereço: Rua Gen. Bernardo de Figueiredo, 2418. Amadeu Furtado, CEP: 60455-440. Fortaleza Ceará – Brasil. Este termo está elaborado em duas vias sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outro para o arquivo do pesquisador.

CONSENTIMENTO

Eu, _____, declaro que li/ouvi as considerações feitas no Termo de Consentimento e concordo em

fornecer as informações solicitadas através de uma entrevista que será gravada.

Fortaleza - CE, ____ / ____ / ____.

APÊNDICE B – Roteiro de perguntas: Identificação dos participantes

1. Dados de identificação

Nome:

Idade:

Estado civil:

Casado(a);

Solteiro(a);

Viúvo(a);

Outro: _____

Nível de escolaridade:

Ensino fundamental incompleto;

Ensino fundamental completo;

Ensino médio incompleto;

Ensino médio completo;

Ensino superior.

Renda familiar:

Menor ou igual a 1 salário mínimo;

Entre 1 e 2 salários mínimos;

Maior ou igual a 2 salários mínimos.

Parentesco com a criança:

Mãe;

Pai;

Avô(ó);

Outro: _____

2. Conte como foi a descoberta da doença.

3. Como você reagiu ao receber o diagnóstico?

4. Como sua família reagiu perante a doença?
5. Para você, quais as maiores dificuldades durante o tratamento da criança?
6. Você tem mais filhos? Em caso positivo, como ele(s) estão enfrentando?
7. Você teve que deixar de trabalhar/estudar para cuidar da criança?
8. A criança que você está acompanhando estudava? Se positivo, qual o ano? A escola ofereceu algum apoio?
9. O que mudou no seu cotidiano do seu filho(a) após o diagnóstico?
10. Você percebeu se houve mudança de comportamento da criança?
11. O que você percebe que a criança sente mais falta quando está dentro do hospital?

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.