

## IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER INFANTIL SOBRE A DINÂMICA FAMILIAR

Susy Maria Feitosa de Melo Freitas<sup>1</sup>, Raylla Araújo Bezerra<sup>2</sup>, Sâmua Kelen Mendes de Lima<sup>3</sup>, Diana Kerley Cabó Maia<sup>4</sup>, Lydia Vieira Freitas dos Santos<sup>5</sup>

**Resumo:** O câncer é considerado um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial. É uma doença de grande magnitude, com alta prevalência e impacto social devido ao estigma que carrega, estando associado à morte e a tratamentos agressivos e mutilantes. O estudo objetivou identificar o impacto do diagnóstico de câncer infantil no cotidiano da família, bem como as nuances da participação familiar no cuidado domiciliar desses indivíduos. Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um centro de oncologia e hematologia, através de três grupos focais com amostra de 14 pessoas cada. Os encontros aconteceram no período de fevereiro a junho de 2011, tendo como critério de inclusão ser pai ou responsável legal que acompanha criança em tratamento oncológico. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa e os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise dos dados apontou para as seguintes ideias centrais: conhecimento dos familiares acerca do câncer, relação da doença com a morte e impacto na dinâmica familiar após o diagnóstico. O discurso retratou o câncer como uma realidade difícil de ser vivenciada e entendida. O estudo concluiu que o conhecimento dos familiares/cuidadores é alicerçado no senso comum tendo a rotina diária como o eixo da aprendizagem sobre o câncer infantil. Pesquisas nesse caminho devem ser estimuladas para que a dimensão subjetiva do binômio criança/família seja um orientador geral da assistência prestada em oncologia.

**Palavras-chave:** Câncer. Família. Enfermagem. Adaptação.

### INTRODUÇÃO

O câncer é um grave problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento. A Organização Mundial da Saúde estima para o ano de 2025, uma incidência de 20 milhões de casos em todo o mundo. É a segunda causa de mortes por doenças crônicas no Brasil (16,3%) onde, de acordo com a estimativa para o ano de 2016, serão registrados 596

---

<sup>1</sup>Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Mestrado Acadêmico em Enfermagem – Unilab, email: susy\_ufc@yahoo.com.br

<sup>2</sup>Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Mestrado Acadêmico em Enfermagem – Unilab, Bolsista CAPES, email: lalah\_zinha3@hotmail.com

<sup>3</sup>Universidade Federal do Ceará, Mestrado em Enfermagem – UFC, Bolsista CAPES, email: samya\_tab@hotmail.com

<sup>4</sup>Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Especialização em Gestão em Saúde – Unilab, email: sra\_dianakerley@hotmail.com

<sup>5</sup>Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Professora Doutora em Enfermagem. Bolsista Funcap, email: lydia@unilab.edu.br

mil novos casos da doença (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015). Daí receber o diagnóstico de câncer ser um momento difícil, considerado por muitos como uma sentença de morte (MALTA; SCHALL; MODERNA, 2009). Na infância, essa realidade também é vivida com muita dificuldade, tendo em vista que nessa fase a morte é revestida de especial crueldade, pois a criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro (SANTOS, GONÇALVES; 2008).

O diagnóstico de câncer infantil é o início de um processo de ressignificação na vida da criança e da sua família. Os momentos de lazer diminuem, as visitas ao hospital tornam-se frequentes, bem como a realização de exames invasivos. Dessa forma, a participação da família pode proporcionar mais clareza acerca dos procedimentos, transmitindo segurança à criança em tratamento. A literatura oferece evidências de que a disposição afetiva demonstrada pelos adultos a uma criança diante de um momento difícil leva o paciente a expressar mais claramente suas necessidades, sentir-se mais seguro e amparado (MENESES; PASSARELI; DRUDE; SANTOS; VALLE, 2007).

Partindo desses pressupostos, não é possível tratar uma criança com tal enfermidade sem a ajuda e participação da família, de forma que é no ambiente domiciliar que os familiares dão continuidade a assistência iniciada no ambiente hospitalar, com vistas a maior segurança na execução de procedimentos e na detecção de intercorrências de modo mais precoce, prevenindo agravos e reinternações desnecessárias (KLASSMANN; KOCHIA; FURUKAWA; HIGARASHI; MARCON, 2008).

Com base nessas considerações, o estudo objetivou averiguar o impacto do diagnóstico de câncer infantil na dinâmica familiar.

## **METODOLOGIA**

Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Tal método aplica-se ao estudo das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2010). Realizada no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró-RN (COHM), através de três grupos focais com amostra de 14 pessoas. Os encontros aconteceram no período de fevereiro a junho de 2011, tendo como critério de inclusão: ser pai ou responsável legal que acompanha criança em tratamento oncológico. O estudo foi aprovado pelo comitê de

ética em pesquisa e os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os discursos foram gravados em um aparelho eletrônico no formato MP4 e posteriormente transcritos na íntegra. A partir da figura metodológica expressões/chave (EC) foram identificadas as ideias centrais (IC). Estas colocadas em tabelas que facilitaram a construção do discurso do sujeito coletivo e suas respectivas ancoragens conforme a análise do Discurso do Sujeito Coletivo - DSC (LEFREVE; LEFREVE; MARQUES, 2009).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

O debate proporcionou espaço para a troca de experiências e a socialização de sentimentos, revelando o imaginário e cotidiano dos familiares frente ao tratamento da criança com câncer. Nos três grupos focais transitaram mães, pais, irmãos, tios, avós, vizinhos e madrinhas de crianças em tratamento oncológico. O destaque numérico é para as mães. Assim, os resultados do tema serão discutidos através dos elementos metodológicos ideia central (IC) e Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e suas respectivas ancoragens.

### **IC/DSC I – O conhecimento dos familiares/cuidadores sobre o câncer**

*É uma doença muito malvada maltrata muito com a pessoa, com a família. Doença muito cruel, muito difícil, sabe, é uma doença que tanto maltrata quem tá com a doença como quem tá junto acompanhando o caso.*

O cuidador familiar é assolado pelos mitos que envolvem a temática câncer. Visitas frequentes ao hospital, convívio direto com a equipe de saúde e com outros familiares/cuidadores permitem trocas de informações e experiências que ajudam no cuidado a criança com câncer (RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

### **IC/DSC II – Relação do câncer com a morte**

*É uma porta de entrada para a morte. Meu filho quando ficou sabendo que tava doente ele disse mãe câncer é aquela doença que mata todo mundo? Eu disse não, mata algumas pessoas, eu fui mostrar pra ele pessoas que a gente conhecia que já tinha tido e que tinha superado. A*

*gente convive com a morte direto. Chego no hospital, cadê aquela pessoa? Faleceu.*

No DSC II foi possível observar que os familiares percebem o risco de morte. Esse sentimento traz dor e sofrimento para a família e amigos, além da dificuldade de aceitá-la em uma criança por ser um ser repleto de vitalidade (SALCI; MARCON, 2010).

### **IC/DSC III – Impacto na dinâmica familiar depois do câncer**

*Muda, meche não é só com pai e mãe não, meche com a família inteira, família em geral. Até a própria vizinhança, aqueles que são solidárias as pessoas se abate igual a pai e a mãe. Mudou a rotina da minha família, dos meus amigos e dela também. Principalmente na minha vida. Eu perdi a razão de viver. Eu era uma pessoa alegre, uma pessoa feliz. Hoje em dia eu não sou. Minha vida se acabou de tudo. Eu era uma pessoa que trabalhava eu era uma pessoa que pensava no futuro, mas Deus só dá a cruz aquele que suporta carregar.*

O DSC III demonstra as grandes mudanças na dinâmica familiar após o diagnóstico do câncer, que repercute em vizinhos e pessoas mais próximas. Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar. Mudanças pessoais ambientais e relacionais, que podem se tornar mais complexas de acordo com a evolução da doença, gerando inseguranças, incertezas e vulnerabilidades que podem influenciar os cuidados oferecidos ao paciente (MORAES E SILVA; ACKER, 2007).

### **CONCLUSÕES**

A rotina das famílias foi modificada a partir do diagnóstico de câncer infantil. Novas pessoas foram inseridas no cuidado e mudanças ocorreram a fim de possibilitar um cuidado adequado à criança. Os discursos retrataram o câncer como uma realidade difícil de ser vivenciada e entendida. Os resultados demonstram que o conhecimento dos familiares/cuidadores é alicerçado no senso comum, tendo a rotina diária como o eixo da aprendizagem sobre o câncer infantil. Desse modo, o enfermeiro, como profissional que atua no cuidado direto a essa população, pode desenvolver estratégias para o conhecimento familiar adequado e, conseqüentemente, uma maior autonomia no cuidado domiciliar dessas crianças.

## REFERÊNCIAS

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BR). **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html). Acesso em: 04 jan. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BR). **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>. Acesso em: 04 jan. 2017.

KLASSSMANN, J.; KOCHIA, K.R.A; FURUKAWA, T.S; HIGARASHI, I.H; MARCON, S.S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev Esc Enferm USP**. 2008; 42(2): 321-330.

LEFREVE, F.; LEFREVE, A.M.C.; MARQUES, M.C.C. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2009; 14(4):1193-204.

MALTA, J.D.S; SCHALL, V.T.; MODERNA; C.M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Rev Bras Canc**. 2009; 55(1): 33-39.

MENESES, C.N.B; PASSARELI, P.M; DRUDE, F.S; SANTOS, M.A; VALLE, E.R.M. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade**. 2007; 7(1): 191-210.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAES E SILVA, C.A.; ACKER, J.I.B.V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm**. 2007; 60(2):150-4.

RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão interativa. **Rev Eletr Enf**. 2011; 13(2): 338-346.

SALCI, M.A.; MARCON, S.S. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev Gaúcha Enferm**. 2010; 31(1): 18-25.

SANTOS, L.M.P; GONÇAVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev enferm UERJ**. 2008; 16(2): 224-9.