UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
CURSO DE ENFERMAGEM
CAROLINE ROSA SANTOS

ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DOS FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM CÂNCER.

Salvador-BA
2011.2

CAROLINE ROSA SANTOS

ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DOS FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM CÂNCER.

Artigo Científico apresentado à disciplina TCC II, do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, ministrada pela Profª. Ms. Fátima Maria Nery Fernandes, como parte dos requisitos para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem, na linha de pesquisa da psicologia, oncologia e pediatra.

Orientadora Profª. Ms. Ana Emília Rosa Campos.

Salvador-BA
2011.2

UCSal.
Sistema de Bibliotecas

S237 Santos, Caroline Rosa
Alterações ocorridas na vida dos familiares no acompanhamento de pacientes pediátricos com câncer/ Caroline Rosa Santos.___Salvador: UCSal.Curso de Enfermagem, 2011.
44f.

Artigo Científico apresentado como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador.

Orientador: Profª Ana Emília Rosa Campos.

1.Câncer infantil 2.Oncologia pediátrica 3.Familiares 4.Alterações ocorridas 5.Artigo Científico I.Autor II.Universidade Católica do Salvador. Curso de Enfermagem III.Campos, Ana Emília Rosa – Orientadora IV.Título.

CDU: 616-006.6-053.2

CAROLINE ROSA SANTOS

ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DOS FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM CÂNCER.

Artigo Científico apresentado à disciplina TCC II, do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, ministrada pela Profª. Ms. Fátima Maria Nery Fernandes, como parte dos requisitos para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem, na linha de pesquisa da psicologia, oncologia e pediatra.

Orientadora Profª. Ms. Ana Emília Rosa Campos.

DATA DA APROVAÇÃO:

___ / ___/ ___

BANCA EXAMINADORA

_____

Profª Ana Emília Rosa Campos
Universidade Católica do Salvador
Orientadora

_____

Profª Maria da Graça Pimenta
Universidade Católica do Salvador
1ª Examinadora

_____

Profª Ana Tardeli
Universidade Católica do Salvador
2ª Examinadora

Salvador-BA
2011.2

Dedico este trabalho a minha família pelos princípios a mim ensinados, pela compreensão, estímulo e por sempre acreditarem na minha capacidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ele ser a razão da minha existência, por estar presente em todos os passos da minha vida, por me amar incondicionalmente; Glória a Deus para sempre!

Aos meus pais, Nilzete Rosa e José Everaldo, por estarem sempre presentes em minha vida, pela confiança, pelo apoio, pelos ensinamentos e, principalmente pelo amor que dedicam a mim.

À minha orientadora Profª Ms. Ana Emília Rosa Campos que em nenhum momento, deixou de motivar, orientar e acreditar na finalidade deste trabalho.

Ao GACC, na pessoa da Sra. Regina Celi por permitir que eu realizasse a pesquisa e aos familiares pela confiança e por me possibilitar aprender e crescer com suas histórias de vida.

Enfim, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, apoiaram esta minha caminhada.

Muito obrigada!

“Deixai vir a mim as criancinhas porque delas é o Reino dos céus”.

Jesus Cristo

ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DOS FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM CÂNCER.

Caroline Rosa Santos[1]
Ana Emília Rosa Campos[2]

Introdução: Os pacientes oncológicos pediátricos freqüentemente precisam de ajuda contínua em sua vida e é geralmente um dos familiares que se encarrega dessa atividade, dedicando-se por um longo período a esse cuidado. **Objetivo:** conhecer as alterações ocorridas na vida dos familiares cuidadores de pacientes pediátricos com câncer. **Metodologia:** Estudo descritivo e exploratório com abordagem quantitativa, desenvolvido no GACC, Salvador-BA, onde foram entrevistados 20 familiares cuidadores, utilizando um questionário semi-estruturado, em novembro de 2011. **Resultados:** Verificou-se 75,0% dos cuidadores eram do sexo feminino (mães); 80,0% informaram que dedicam todo o tempo do seu dia ao filho; 75,0% tiveram alterações nas atividades profissionais; 80,0% sofreram mudança na vida pessoal; 35,0% afirmaram que o trabalho foi à tarefa diária mais alterada; 55,0% relataram ter sofrido alteração na saúde; 55,0% informaram não ter tido alteração na auto-estima; 75,0% declaram não pensarem na possibilidade de morte de seu filho e 65,0% relataram que nos momentos de dificuldade pessoal se apóiam em Deus e que não houve mudança no pensar ou na crença. **Conclusão:** É de grande relevância conhecer as alterações que os cuidadores vivenciam, a fim de contribuir para o seu fortalecimento perante a problemática vivida.

Palavras-chave: Câncer infantil. Familiares. Alterações ocorridas. Oncologia pediátrica.

CHANGES OCCURRED IN FAMILIARS LIFE FOR MONITORING PEDIATRIC PACIENTS WITH CANCER.

Introduction: Oncological pediatric pacients frequently need continuous help in their lives and usually who gets this charge is a familiar, dedicating himself for a long-period care. **Objective**: Get to know about changes occurred in familiars life who assist pediatric pacients with cancer. **Metodology**: Descriptive and exploratory study with quantitative approach developed in GACC, Salvador, Bahia, where 20 (twenty) familiar caregivers were interviewed by using a semi-structured questionnaire in November, 2011. **Results**: Was found that 75.0% of those caregivers were female (mothers); 80.0% reported that spend their full time of day to their sons; 75.0% showed changes in their professional lives; 80.0% changed something in personal life; 35.0% confirmed that work was the most changed one between their daily activities; 55.0% told not to note any sufferings in health; 55.0% reported none change in self-esteem; 75.0% declared they do not bring to mind the possibilities of child's death and 65.0% informed that when passing by personal sufferings, they rely on God and that there was not any change in their thoughts or faith. **Conclusion**: It is

[1]Graduanda de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador - UCSal. Contato: karoly.2010@hotmaill.com
[2] Orientadora e Professora Mestra da disciplina Psicologia aplicada à Saúde da Faculdade de Enfermagem da UCSal. Contato: aerc25@gmail.com

highly relevant to know the changes that caregivers experience in order to contribute to its strengthening towards the problems experienced.

Key words: Infant cancer. Familiars. Changes occurred. Pediatric Oncology.

CAMBIOS EN LA VIDA DE LA FAMILIA EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER.

Introducción: Los paciente oncológicos pediátricos a menudo necesitan apoyo continuo en su vida y es por lo general un miembro de la familia a cargo de esta actividad, dedicándose durante un largo período para eso cuidado. **Objetivo:** conocer los cambios en la vida de los cuidadores familiares de pacientes pediátricos con cáncer. **Metodología:** Estudio descriptivo y exploratorio con enfoque cuantitativo, desarrollado en GACC, Salvador, Bahía, donde el 20 cuidadores familiares fueron entrevistados mediante un cuestionario semi-estructurado en noviembre de 2011. **Resultados:** 75,0% de los cuidadores son mujeres (madres), 80,0% informó que se pasan todo el tiempo a los días de su hijo, 75,0% tenían cambios en las actividades profesionales, 80,0% había cambio en la vida personal, 35,0% dijo que el trabajo fue más alterado la tarea diaria, el 55,0% informó haber sufrido un cambio en la salud, el 55,0% informó haber tenido ningún cambio en la autoestima, 75,0% dijo no considerar la posibilidad de la muerte de su hijo y 65,0% informó que en los momentos de dificultad personal confiar en Dios y que no hubo ningún cambio en el pensamiento o en la creencia. **Conclusión:** Es de gran importancia para conocer los cambios que los cuidadores experimentan con el fin de contribuir a su fortalecimiento hacialos problemas experimentados.

Palabras-clave: Cáncer en los niños. De la familia. Cambios. Oncologia pediátrica

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil dos familiares do Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 15

Tabela 2 – Perfil religioso e de crenças dos familiares do Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 16

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Distribuição Percentual do grau de parentesco entre cuidador/paciente. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 17

Gráfico 2 - Distribuição Percentual do grau de dependência do paciente em relação aos cuidados necessários declarados pelos cuidadores. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 18

Gráfico 3 – Distribuição Percentual do tempo em que o familiar desempenha a função de cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 19

Gráfico 4 - Distribuição Percentual das horas diárias que o cuidador dedica ao paciente. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011. **.....** 20

Gráfico 5 – Distribuição Percentual da modificação da vida pessoal declarada pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 21

Gráfico 6 - Distribuição Percentual das alterações das atividades profissionais declaradas pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 22

Gráfico 7 - Distribuição Percentual da alteração do estado civil declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 23

Gráfico 8 – Distribuição Percentual da tarefa diária mais alterada na rotina declarada pelo familiar cuidador em função do ato de cuidar. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 24

Gráfico 9 - Distribuição Percentual da alteração da saúde declarada pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 25

Gráfico 10 - Distribuição Percentual do pensamento de morte do paciente declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 27

Gráfico 11 – Distribuição Percentual da alteração da auto-estima declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011..... 28

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 11

2 METODOLOGIA 13

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 15

4 CONCLUSÃO 29

REFERÊNCIAS 31

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO 33

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO 34

APÊNDICE C – REFERENCIAL TEÓRICO 35

ANEXO A - INSTRUMENTO DE PESQUISA 42

1 INTRODUÇÃO

O surgimento de doença em um membro da família acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar. Se a doença for o câncer, a situação agrava-se, pois é uma doença estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa ao paciente e à família. O diagnóstico de câncer não afeta somente o indivíduo, mas também pessoas significativas e familiares, principalmente quando uma série de tarefas de cuidado se fazem necessárias (NASCIMENTO et al., 2005).

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros (CARVALHO, 2008).

Definitivamente, são muitos os impactos sociais para os familiares, que são os principais cuidadores desse tipo de paciente: cansaço extremo, depressão, perda de perspectiva de vida, perda do sono, abdicação do trabalho, problemas financeiros, desgastes nos relacionamentos afetivos, apego as práticas religiosas entre outros.

Sendo assim, cabe ao profissional de saúde, refletir sobre o seu papel em situações como essa, tendo a função de facilitar a comunicação franca entre os envolvidos, como a de ajudar na adaptação dos familiares cuidadores no enfrentamento da situação em que está vivendo.

De acordo com Bicalho et al. (2008) , o cuidador familiar é um indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados necessários ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em beneficio do doente.

Diante desta premissa, resolveu-se desenvolver uma pesquisa voltada para a família de pacientes pediátricos com câncer, na qual respondesse a seguinte pergunta de investigação: Quais são as alterações mais relatadas pelos familiares cuidadores de pacientes pediátricos com câncer?

Esse estudo se justifica pela sua contribuição para que o profissional de saúde possa desenvolver uma assistência que alcance não só o paciente, mas também ao familiar cuidador, de forma a conscientizar esse profissional a incluir o familiar no cuidado, pois, além de dar apoio ao paciente, esse cuidador pode oferecer informações necessárias para um melhor cuidado a criança com câncer, pois conhece os gostos, manias e expressões dessa, e esses dados podem ser essenciais aos cuidados de Enfermagem.

Para a realização deste estudo, traçou-se como objetivo geral conhecer as alterações ocorridas na vida dos familiares cuidadores de pacientes pediátricos com câncer e dentre os específicos: identificar alterações na vida pessoal; levantar possíveis alterações nas atividades profissionais bem como no estado civil; identificar quais tarefas da rotina foram modificadas, se a saúde e a auto-estima sofreram alterações e se houve o pensamento de morte perante o paciente e detectar alterações no modo de pensar ou nas crenças.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caráter descritivo exploratório, com abordagem quantitativa, por ser esta a que melhor adequa-se a análise do objeto e aos objetivos propostos.

O presente trabalho teve como base o artigo realizado por Oliveira e Campos (2009), cujo foco de pesquisa foi relacionado com cuidadores de pacientes adultos num hospital filantrópico de Salvador em 2009.

O estudo foi desenvolvido no Grupo de Apoio á Criança com Câncer (GACC), localizado no bairro de Pau da Lima em Salvador. O mesmo foi escolhido por ser considerada uma entidade de referência que tem como um dos objetivos dar suporte ao tratamento de crianças com câncer, proveniente de qualquer parte do estado da Bahia e ás suas famílias.

A população da pesquisa foi constituída por 20 familiares cuidadores, escolhidos por uma amostra de conveniência, sendo incluídos todos que estavam na condição de familiar cuidador do paciente oncológico no mínimo há três meses e que aceitaram assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e excluídos todos os que tinham tempo de cuidador menor que três meses e se recusaram a assinar o termo.

Os dados da pesquisa foram coletados no mês de novembro de 2011, após a aprovação do comitê de ética IMES (protocolo n 3534) e da instituição co-participante (GACC) para o desenvolvimento do estudo.

Utilizou-se o instrumento de pesquisa elaborado por Volpato e Santos (2007) do artigo científico: “Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas por familiares cuidadores”. O instrumento foi adaptado pelas autoras desse estudo. O mesmo apresenta-se sob a forma de um questionário semi-estruturado contendo 17 questões centralizadas nos objetivos estabelecidos.

O estudo teve como variável dependente às alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores e as independentes: idade, sexo, estado civil, alterações na

vida pessoal, nas atividades profissionais, nas tarefas diárias, na saúde, no pensamento de morte, nas crenças e na auto-estima.

As alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores foram analisadas a partir das informações colhidas no questionário, sendo feito a distribuição percentual referente a cada alteração. Após as análises, os resultados foram discutidos considerando a literatura atualizada, buscando pontos semelhantes e divergentes entre os autores, e foram consolidados pelo Microsoft Excel 2007, e apresentados sob a forma de gráficos e tabelas descritivas, buscando assim uma melhor visualização dos dados.

Quanto aos aspectos éticos, com o intuito de mantê-los conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) que foi devidamente assinado por cada participante após a explicação do teor da pesquisa, respeitando os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Tabela 1 – Perfil dos familiares do Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador-BA, Novembro de 2011.

Identificação	**Familiar**	
	Nº	**%**
Idade		
20 - 30	7	35,0
31 - 40	11	55,0
> 41	2	10,0
Sexo		
Feminino	15	75,0
Masculino	5	25,0
Estado Civil		
Solteiro (a)	5	25,0
Casado (a)	9	45,0
Amasiado (a)	6	30,0
Divorciado (a)	0	0,0
Viúvo (a)	0	0,0
Total	20	100

Diante da Tabela 1, pode-se notar que 55,0% (11) dos cuidadores participantes dessa pesquisa estão na faixa etária de 31 a 40 anos, sendo esta, a predominante. No que tange ao sexo, a amostra foi representada por 75,0% (15) do sexo feminino e 25,0% (05) do sexo masculino. No que diz respeito ao estado civil, este variou, havendo maior prevalência dos familiares casados, correspondendo a 45,0% (09).

O fato da maioria dos cuidadores serem do sexo feminino, também foi encontrado nos estudos de Oliveira e Campos (2009), representando um total de 90% do total.

Pode-se inferir a partir do encontrado que as mulheres exercem mais o papel de cuidadores do que os homens.

Este resultado é corroborado por Beck e Lopes (2007), quando as mesmas apontam que os cuidadores são, em sua maioria, 96% mulheres. De acordo com estas, isso se deve a trajetória histórica da figura da mulher que é decorrente de parâmetros culturais já enraizados, que consideram o cuidar como atribuição feminina “natural”. De fato, outros estudos também identificaram a mulher como principal cuidadora,

evidenciando que o lar continua sendo o “espaço por excelência da mulher”, mesmo para aquelas que trabalham fora.

Tabela 2 – Perfil religioso e de crenças dos familiares do Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.

Identificação	**Familiar**	
	Nº	**%**
Religião		
Católica	10	50,0
Evangélica	08	40,0
Espírita	0	0,0
Nenhuma	2	10,0
Busca auxílio na forma de:		
Conversa com os amigos/familiares	5	25,0
Procura ficar sozinho (a)	2	10,0
Busca apoio em Deus	13	65,0
Procura um (a) psicólogo (a)	0	0,0
Outra	0	0,0
Mudança em relação ao pensar ou nas crenças		
Não	13	65
Sim	7	35
Total	20	100

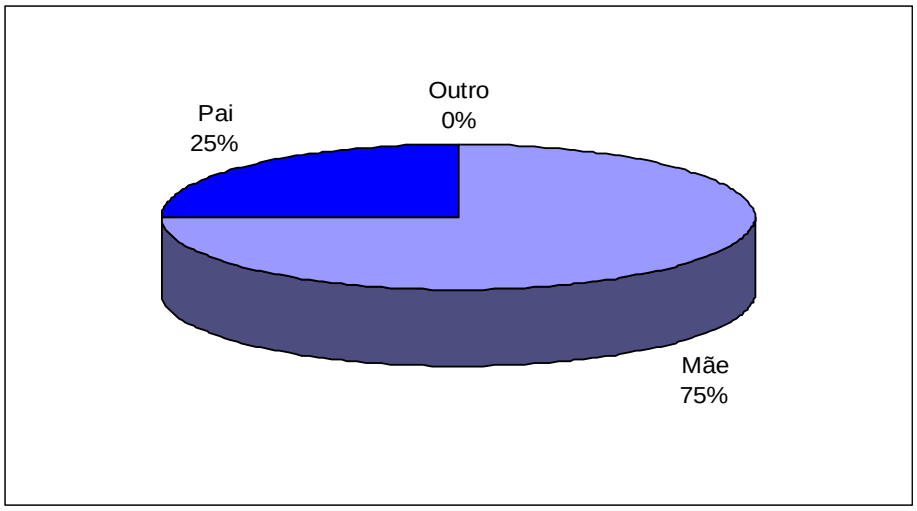
Diante da tabela 2, verifica-se que a maioria dos cuidadores possuem alguma religião, sendo que 50,0% são católicos e apenas 10,0% relataram não possuírem religião. Esses dados se solidificam ainda mais quando 65,0% dos cuidadores relatam que nos momentos de dificuldade pessoal se apóiam em Deus e que não houve mudança no pensar ou na crença em virtude da situação pela qual está passando, que continuavam a acreditar em Deus.

Nos estudos realizados por Albuquerque et al. (2009), verificou-se que 62,5% dos cuidadores em relação ao nível de religiosidade se consideram muito ou extremamente religiosas.

Segundo Beck e Lopes (2007), à fé, a religiosidade, a busca por um Ser superior foi o hábito menos prejudicado na vida dos familiares e que alguns cuidadores ainda afirmaram ter aumentado a sua fé e que passaram a buscar mais a Deus. Elas relataram que apenas dois cuidadores relataram ter sua fé abalada, quando seus filhos tiveram recaída da doença e que os comentários mais freqüentes foram que, com o surgimento da doença, a fé aumentou e que passaram a buscar mais a presença de Deus em suas vidas por meio de orações.

Ainda de acordo com Beck e Lopes (2007), vários estudos relatam a importância da espiritualidade, onde os cuidadores “agarram-se a Deus" para superar suas dificuldades. Para elas, esses fatos levam a refletir quão amplo é o papel do enfermeiro na detecção das necessidades espirituais dos cuidadores.

Gráfico 1- Distribuição Percentual do grau de parentesco entre cuidador/paciente. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.

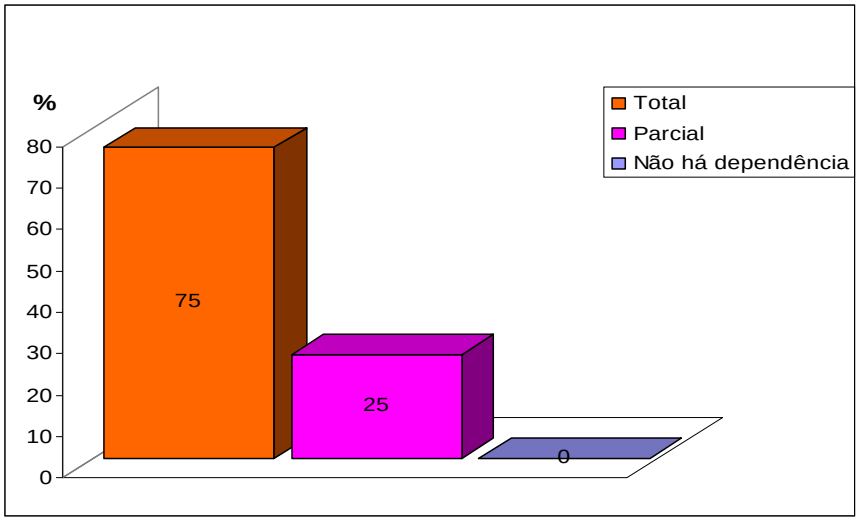


No gráfico 1, 25,0% (5) dos cuidadores são representados pela figura paterna, enquanto que 75,0% (15) dos mesmos são representados pela figura materna.

A maioria dos cuidadores são mães, o que também encontrou Beck e Lopes (2007), nos seus estudos, onde 96% dos cuidadores eram mulheres e destas 45 eram mães e apenas 02 eram avós. Estas autoras afirmam que em se tratando de crianças, o cuidador principal é a mãe, pois se define como a pessoa da família com o dever moral de ficar com a criança no hospital e se sente na obrigação de cuidar do filho,

uma vez que a própria criança a elege como protetora dentre os outros familiares, ela acredita que ninguém está à altura de, como ela, cuidar e proteger o seu filho.

Gráfico 2 - Distribuição Percentual do grau de dependência do paciente em relação aos cuidados necessários declarados pelos cuidadores. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.

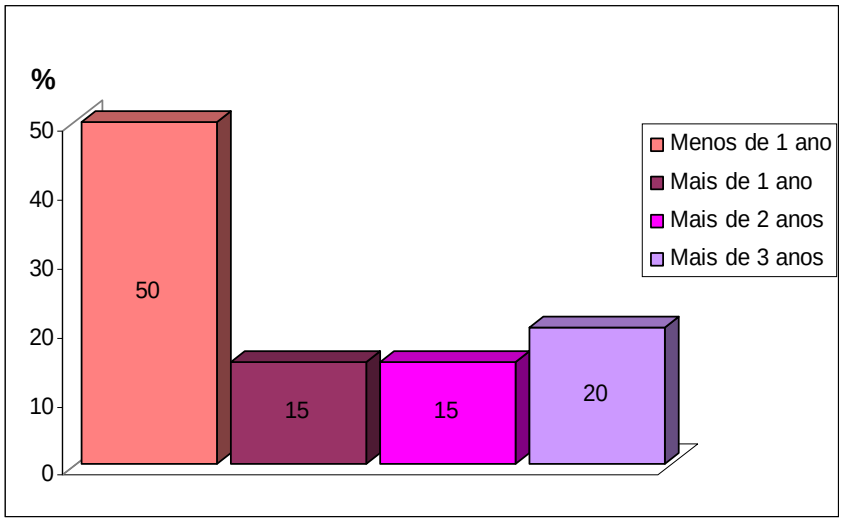


O gráfico 2, demonstra que 75,0% (15) dos pacientes dependem totalmente do cuidador familiar, enquanto que apenas 25,0% (05) dos mesmos não dependem. Faz-se necessário chamar a atenção para a inexistência de pacientes que não dependem do cuidador. Pode constatar-se também que a intensidade de dependência está relacionada com a necessidade da criança de ter um cuidado constante.

Nos trabalhos de Volpato e Santos (2007), também com pacientes oncológicos, a prevalência maior foi para a dependência total, sendo condizente com o encontrado neste estudo. Os mesmos autores afirmam que a necessidade de cuidados pessoais e as atenções constantes estão vinculadas à relação de dependência com o paciente.

Resultados similares foram encontrados por Oliveira e Campos (2009), onde 56,7% dos cuidadores relataram que seus pacientes dependem totalmente dos seus cuidados e 3,3% dos mesmos não dependem.

Gráfico 3 – Distribuição Percentual do tempo em que o familiar desempenha a função de cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



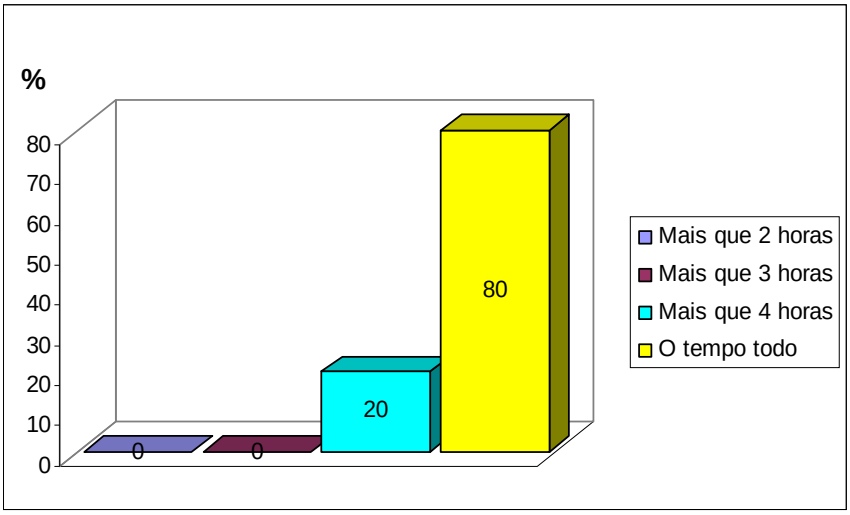
A partir dos dados encontrados no gráfico 3, percebe-se que a maioria dos cuidadores desempenham a função há menos de 1 ano, representado por 50,0% (10), enquanto que a minoria dos mesmos desempenham a função há mais de 2 anos com 15,0% (3) e há mais de 3 anos também com 15,0% (3).

O fato dos cuidadores terem menos de um ano em que exercem a função leva a crer que eles ainda estão em fase de adaptação à tarefa do cuidar, pois quando a família se defronta com o diagnóstico de câncer na criança ocorrem várias mudanças alterando toda a sua estrutura familiar.

Em vista disso, eles são levados a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar. Sendo assim, a equipe de enfermagem deve se empenhar para que todos esses fatores sejam compreendidos e a família se adapte da melhor forma possível.

Cuidadores que desempenharam essa função há menos de um ano, também foram verificados por Volpato e Santos (2007), onde correspondia a 56,3% dos familiares cuidadores, sendo quase o mesmo percentual encontrado nos estudos de Oliveira e Campos (2009), que correspondia a 56,7% dos mesmos.

Gráfico 4 - Distribuição Percentual das horas diárias que o cuidador dedica ao paciente. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



No gráfico 4, verifica-se que 80,0% (16) dos cuidadores familiares desse estudo dedicam o tempo todo do seu dia ao paciente, enquanto que apenas 20,0% (04) dedicam mais que 4 horas.

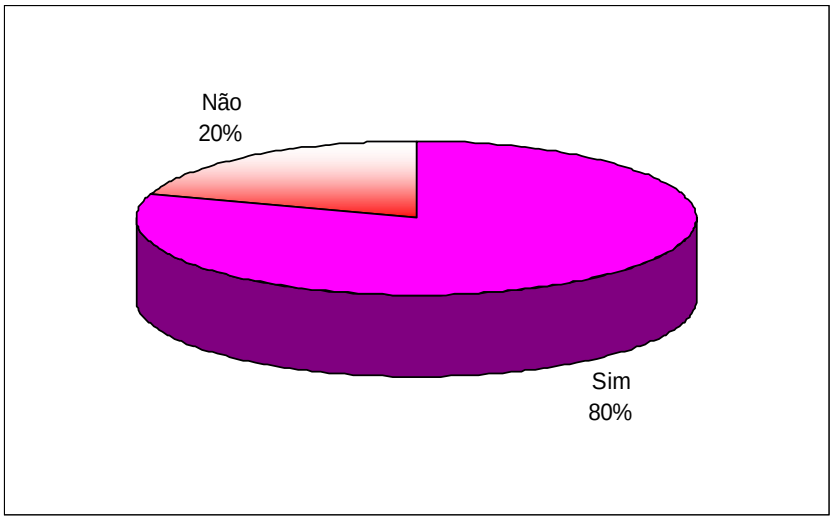
O fato de mais de 80% dos cuidadores dedicarem seu tempo todo ao paciente apresentam dois pontos importantes, pois mostra que o cuidador familiar se dispõe a favor das necessidades do paciente, numa demonstração de amor e zelo. E outro ponto é que esse familiar muitas vezes se expõe a comprometer a sua própria saúde em benefício do doente.

De acordo com Beck e Lopes (2007), 71,8% dos cuidadores eram responsáveis pelo cuidado da criança nas 24 horas. Em seus estudos percebeu-se que este fator influencia em diversas áreas da vida do cuidador, pois, para cuidar da criança, ele acaba abrindo mão das horas de sono, da vida social, do seu lazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal.

E nos estudos de Volpato e Santos (2007), quanto ao sentimento dos familiares enquanto cuidadores pode-se perceber que 43,8% da amostra dedicam seus cuidados ao paciente por sentirem um imenso amor ao próximo, já 37,5% sentem-se úteis por poderem ajudar de alguma forma, apenas 12,5% sentem compaixão pela vida do próximo e 6,3% gostam de cuidar procurando não demonstrar tristeza ao paciente, pois não sabe se um dia irá precisar de cuidados também.

Oliveira e Campos (2009), relatam em suas pesquisas que 63,4% dos cuidadores dedicam todo o seu dia ao paciente, e que isso é um fato alarmante, tendo em vista o cansaço e o estresse que é cuidar de um paciente oncológico.

Gráfico 5 – Distribuição Percentual da modificação da vida pessoal declarada pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.

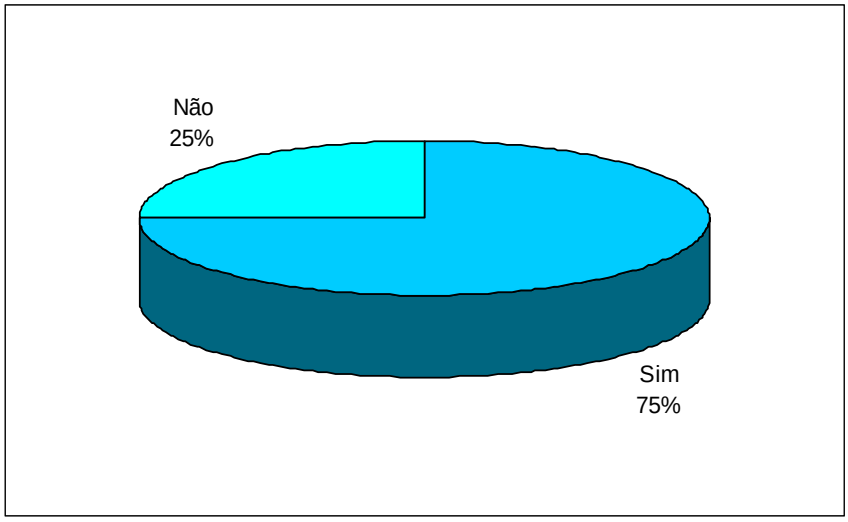


Conforme se vê no gráfico 5, 80,0% (16) dos cuidadores sofrem modificações na vida pessoal, mostrando assim que cuidar de um paciente oncológico acarreta transformações no cotidiano. Enquanto que apenas 20% (4) relataram não sofrer dessas alterações.

Nos estudos de Volpato e Santos (2007), o percentual de cuidadores que tiveram sua vida pessoal modificada foi um pouco maior, correspondendo a 81,3%. Essa porcentagem foi ainda mais elevada na pesquisa de Oliveira e Campos (2009), tendo um total de 93,3%. Percentuais estes bem próximos dos achados nesta pesquisa.

Seguindo a mesma linha, Nascimento et al (2005), relatam que a presença de uma criança com uma doença como o câncer, afeta os relacionamentos familiares de diversas formas. Afeta, também, dimensões externas à estrutura familiar da criança, exigindo reflexões e adaptações, tanto por parte da criança, quanto dos seus familiares.

Gráfico 6 - Distribuição Percentual das alterações das atividades profissionais declaradas pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador-BA, Novembro de 2011.



A análise do gráfico 6, revela que 75,0% (15) dos cuidadores tiveram alterações nas atividades profissionais, ratificando ser necessário tempo total para dedicar ao paciente. Ao mesmo tempo 25,0% (05) dos cuidadores relataram não ter alterado suas atividades profissionais, até mesmo por não exercê-las.

Volpato e Santos (2007) colocam que 56,3% dos cuidadores relataram que precisaram abandonar todas as suas atividades em função dos cuidados, apesar da importância de manterem alguma atividade que considerem essenciais para si mesmos.

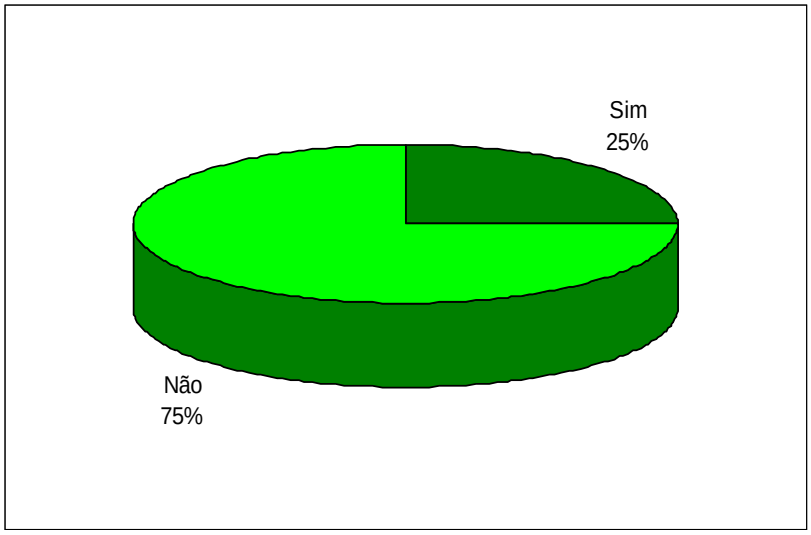
Os estudos realizados por Oliveira e Campos (2009), revelam que 70,0% dos cuidadores tiveram alterações nas atividades profissionais, devido à necessidade de se dedicar ao enfermo.

Os resultados encontrados se aproximam mais dos estudos de Oliveira e Campos (2009), do que os de Volpato e Santos (2007).

Beck e Lopes (2007) relatam que são muitos os prejuízos na vida profissional, já que há dificuldade de conciliar as atividades do cuidar com o trabalho fora do lar.

De acordo com um estudo realizado por Wanderbroocke (2002, apud COSTA et al., 2006), para os cuidadores conciliarem a sua atividade profissional aos cuidados ao doente mostra-se um desafio, uma vez que foi verificado que a maior parte dos cuidadores assumem-se como “cuidadores principais”, estando voltados todo o tempo ou a maior parte dele para o familiar enfermo.

Gráfico 7 - Distribuição Percentual da alteração do estado civil declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



O gráfico 7 mostra que 75,0% (15) dos cuidadores relatam não ter alterado seu estado civil por causa do ato de cuidar, confirmando até mesmo o estado civil relatado anteriormente, e 25,0% (05) relatou ter sofrido essa alteração.

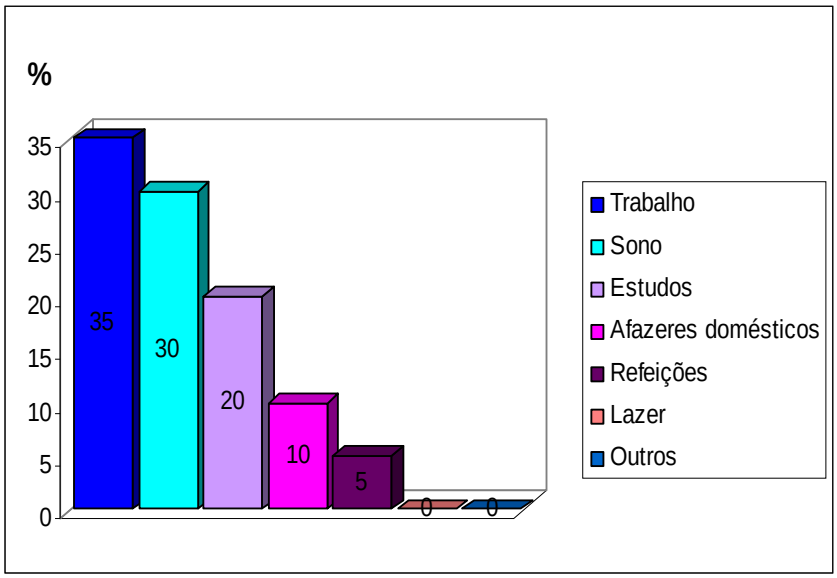
Embora a maioria dos cuidadores declararem que não houve alteração no seu estado civil, pode se pensar que as mães cuidadoras, devido a grande preocupação com seus filhos, pode em algum momento ter se desinteressado de seu parceiro.

Nos estudos de Oliveira e Campos (2007), 96,7% dos cuidadores relataram não ter alterado seu estado civil por causa do ato de cuidar, enquanto que apenas 3,3% (1) relatou ter sofrido essa alteração.

E na pesquisa realizada por Volpato e Santos (2007) os cuidadores também declararam que a única mudança que não ocorreu na vida deles foi em relação ao estado civil.

Já nos estudos realizados por Beck e Lopes (2007), o relacionamento conjugal dos cuidadores foi afetado e ainda houve casos de separação do casal e muitas cobranças depois do surgimento da doença.

Gráfico 8 – Distribuição Percentual da tarefa diária mais alterada na rotina declarada pelo familiar cuidador em função do ato de cuidar. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



Observa-se no gráfico 8, que 35,0% dos cuidadores tiveram como a maior alteração das tarefas diárias o trabalho, enquanto que nenhum relata ter sido o lazer o mais alterado.

Pode conclui-se então que muitos cuidadores tiveram que abdicar total ou parcialmente do seu trabalho em função do ato de cuidar. Os resultados desse estudo não assemelharam se com os de nenhum outro autor

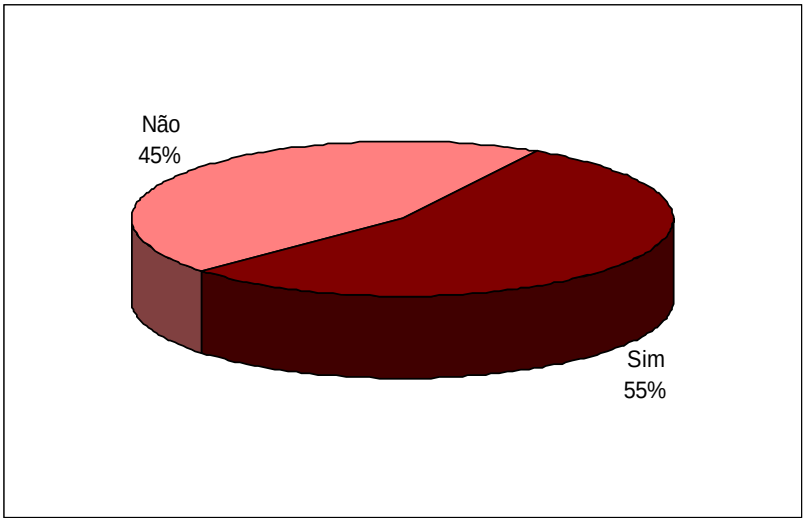
Esse resultado difere dos encontrados por Beck e Lopes (2007), onde apontam o sono com 94% e o lazer com 90% como as alterações que mais sofreram prejuízo. Suas pesquisas mostram que administrar o tempo e reduzir a tensão são as principais preocupações dos cuidadores, porque as atividades do cuidar impedem o

cuidado pessoal e o lazer, ou acarretam dificuldades em aceitar o lazer sem sentir culpa, pois renunciar às responsabilidades de cuidador para realizar seus interesses próprios é intolerável.

Os cuidadores de Volpato e Santos (2007) também tiveram assim como as autoras citadas acima como principal alteração o sono 62,5% e o lazer 56,3%. De acordo com eles, diante de tantas mudanças é de fundamental importância que o familiar cuidador possa cuidar de si, procurando manter sua integridade emocional, psicológica e física para assim continuar dedicando-se ao paciente.

Para os cuidadores de Oliveira e Campos (2009), o sono também foi a tarefa diária mais alterada em virtude do ato de cuidar, correspondendo a 26,4% dos entrevistados.

Gráfico 9 - Distribuição Percentual da alteração da saúde declarada pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



Diante do gráfico 9, nota-se que 55,0% (11) dos cuidadores relataram alterações na saúde, como depressão, hipertensão, cansaço. Enquanto que 45,0% (9) relataram não ter sofrido dessa alteração.

Segundo Zavaschi (1993), no momento em que um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem. Além do impacto que sofrem,

sentem-se impotentes, incapazes por causa da doença e diante do desespero, muitas vezes lançam mão de mecanismos de defesa.

Na mesma linha de pensamento, Beck e Lopes (2007), relatam que a saúde dos cuidadores é prejudicada, porque a doença da criança acarreta muito desgaste físico e mental.

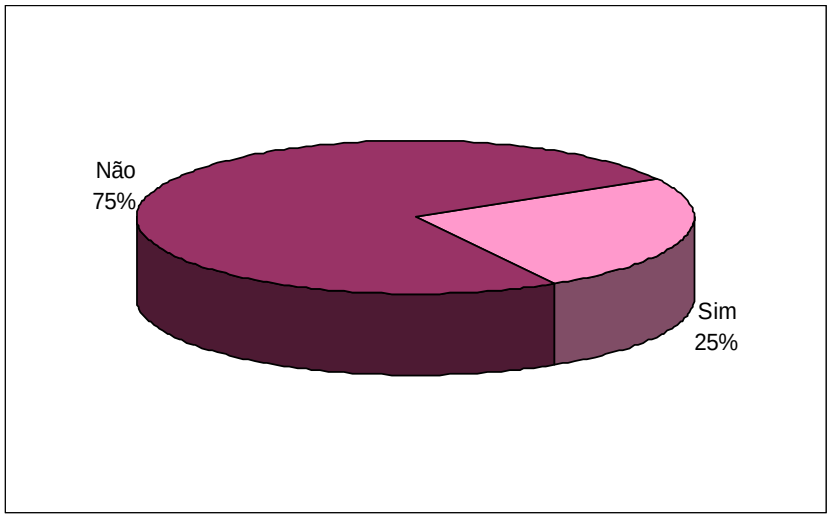
Nos estudos realizados por Volpato e Santos (2007), quanto à saúde física dos familiares, 50% não perceberam oscilações após assumir a função de cuidador. Os 50% que responderam positivamente, apresentaram insônia; tristeza, depressão e dores na coluna.

Portanto, para os autores citados acima os familiares cuidadores são pessoas propensas a adoecer com maior facilidade que os outros familiares ou amigos, pois, além de estarem em contato direto com o paciente, o que pode lhe acarretar em sofrimento psíquico, bem como mobilizar seus conteúdos relacionados à morte, esses cuidadores apresentaram uma mudança abrupta em sua vida, sua rotina, suas atividades.

Oliveira e Campos (2009) relatam que 73,3% dos seus cuidadores tiveram alteração na sua saúde, tendo sinais e sintomas como cefaléia, dores de coluna, hipertensão, cansaço físico e mental.

Para Kübler-Ross (2005), é essencial que todos os cuidadores “recarreguem” suas “baterias” de vez em quando, que tentem viver uma vida normal para ser eficiente perante a doença, o paciente e os cuidados prestados.

Gráfico 10 - Distribuição Percentual do pensamento de morte do paciente declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.

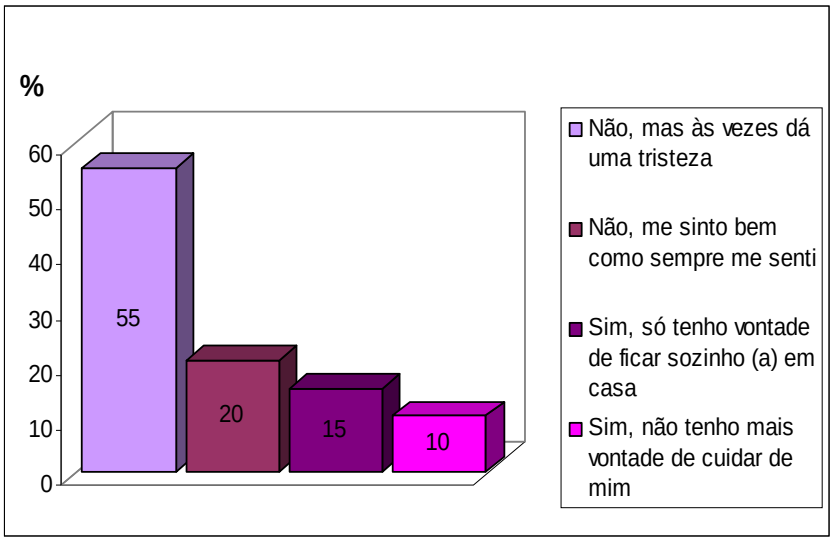


Os dados do gráfico 10 apontam que 75,0% (15) dos cuidadores não pensam na possibilidade de morte dos seus filhos, que pensam sempre na possibilidade de que eles vão ficar bem. E apenas 25,0% (05) pensam na possibilidade de morte, tendo medo de que o estado de saúde do seu filho piore e de que ele não consiga sobreviver.

Na pesquisa realizada por Oliveira e Campos (2009), 66,7% dos cuidadores não pensam na possibilidade de morte dos seus entes familiares, mas sim do alcance da cura e 33,3% pensam que o paciente não tem mais chances de vida. Para elas, isso representa uma defesa psicológica de negação do quadro.

Em direção oposta, Volpato e Santos (2007), afirmam que a maioria dos familiares cuidadores (75%) compartilham a mesma expectativa acerca de uma possível morte do paciente, pois diante do diagnóstico de câncer e com o avanço da doença, torna-se inevitável o contato com esses conteúdos.

Gráfico 11 – Distribuição Percentual da alteração da auto-estima declarado pelo familiar cuidador. Grupo de apoio á criança com Câncer, Salvador- BA, Novembro de 2011.



De acordo com o gráfico 11, verifica-se que 55,0% (12) dos cuidadores não tiveram alteração na auto-estima, que apenas uma vez ou outra ficam tristes e somente 10,0% (2) relataram não ter mais vontade de se cuidar.

Os cuidadores de Volpato e Santos (2007), 75,0% também não consideram que sua auto-estima foi afetada em função do ato de cuidar e apenas 25% responderam positivamente. De acordo com esses autores isso significa um bom prognóstico para os familiares cuidadores, pois significa que a maneira como se sentem em relação a si mesmos permaneceu igual.

Seguindo a mesma linha, Oliveira e Campos (2009), relatam que 53,3% dos seus cuidadores também não tiveram alteração na auto-estima, para elas esse fato pode estar relacionado ao pouco tempo em que cuidam dos pacientes.

Em sentido oposto, Beck e Lopes (2007) apontam que a auto-estima, especificamente o cuidado pessoal é afetado porque para a grande maioria dos cuidadores "o dia passa muito corrido" pelo grande número de atividades e não dá tempo e ou se perde a vontade de se arrumar.

4 CONCLUSÃO

Os resultados desse estudo apontaram que maioria dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos são do sexo feminino (75,0%), sendo todas exclusivamente mães. 80,0% informaram que dedicam todo o tempo do seu dia a dia a criança. E em virtude disso, 35,0% dos cuidadores relataram que tiveram que abdicar parcial ou completamente das atividades profissionais.

No quesito modificação da vida pessoal, 80,0% dos cuidadores relataram ter ocorrido alguma alteração. Sendo que 55,0% relataram ter sofrido alterações na saúde, não mais gozando de total qualidade de vida.

Em relação ao perfil religioso e de crenças dos familiares verifica-se que 65,0% dos cuidadores não tiveram mudança no pensar ou na crença em virtude da situação pela qual está passando, que continuavam a acreditar em Deus.

Frente aos resultados obtidos, fica evidente que diante de um diagnóstico de câncer para com uma criança, não só a vida desta sofre alterações, mas também a de sua família, principalmente a do cuidador principal, que é em sua maioria representada pelo papel da mãe como ficou comprovado no presente estudo.

Por isso, é de fundamental importância que o profissional de saúde saiba que a família também faz parte do tratamento, pois o cuidador sofre junto com a criança, sofre quando vê o filho sentindo a dor física, tensão e aflição.

Outro ponto necessário é em relação do papel que a equipe de saúde tem de conscientizar o cuidador no sentido de dividir responsabilidades, de aceitar apoio da família, amigos e vizinhos para diminuir a sobrecarga que ele assume. É importante ainda, enfatizar a necessidade do cuidador de ter um tempo para si, para se cuidar e assim não se sobrecarregar demais e acarretar em futuros problemas de saúde.

Sendo assim, este estudo visa contribuir para possíveis mudanças nas condutas da equipe de saúde, de forma que a assistência torne-se mais ampla, lidando com as

necessidades dos cuidadores e contribuindo dessa forma para o seu fortalecimento perante a problemática vivida.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, J.R. et al. **Resiliência e qualidade de vida de mães de criança com câncer.** João Pessoa, 2009. Disponível em: <http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/214.%20resili%CAncia%20e%20qualidade%20de%20vida%20de%20m%C3es%20de%20crian%C7a%20com%20c%C2ncer.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2011.

BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, set./out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 05 mar. 2011.

BICALHO, C.S. et al. **Refletindo Sobre Quem é o Cuidador Familiar.** Curitiba, 2008. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/11972/8443>. Acesso em: 03 nov. 2011.

CARVALHO, C.S.U. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2011.

COSTA, J. F. et al. **Uma Visão de Enfermagem sobre os Cuidadores Familiares e suas Dificuldades no Cuidado Domiciliar do Paciente Oncológico**. Prática Hospitalar, Ano VIII, Nº 48, Nov-Dez/2006. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2048/pdfs/mat%2022.pdf>. Acesso em 10 nov. de 2011.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LAGO, P.M.; GARROS, D.; PIVA, J.P. Terminalidade e Condutas de Final de Vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Porto Alegre, v.19, n. 3, jul./set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a17.pdf>. Acesso em: 04 maio. 2011.

NASCIMENTO, L.C. et al. **Crianças com câncer e suas famílias**. São Paulo, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2011.

OLIVEIRA, E.A.L.; CAMPOS, A.E.R. **Alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos de um hospital filantrópico de salvador-ba em 2009**. 2009. Artigo Científico (Bacharel em Enfermagem) – Universidade Católica do Salvador, Salvador.

VOLPATO, F, S.; SANTOS, G. R. S. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores.** Maringá, v.13, n.14, jun. 2007. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2011.

ZAVASCHI, M.L.S. et al. A reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte – Aspectos éticos. **Revista Bioética**, Porto alegre, v. 1, n. 2, maio. 1993. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/495/312>. Acesso em: 11 abr. 2011.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr.(a),

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa – Alterações ocorridas na vida dos familiares no acompanhamento de pacientes pediátricos com câncer, cujo objetivo geral consiste em conhecer as alterações ocorridas na vida dos familiares no acompanhamento de pacientes pediátricos com câncer. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Ressalta-se que não haverá ônus para o participante da pesquisa e para a referida instituição.

Os resultados obtidos poderão contribuir para a definição de estratégias, a fim de informar aos familiares cuidadores, bem como aos profissionais de saúde a importância da família frente ao paciente com câncer e da relação desta com a equipe de enfermagem.

Toda a informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial, respeitando a Resolução 196/96 das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos, aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde. Todos os que participarem desta pesquisa terão garantia de esclarecimentos, antes e durante todo o curso da pesquisa, a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem penalidade alguma e sem prejuízo, a garantia de sigilo da identidade, só sendo publicado se houver liberação, por escrito, dos envolvidos na pesquisa.

Atenciosamente,

_____	_____
Caroline Rosa Santos	Ana Emília Rosa Campos
(Pesquisadora)	(Orientadora)
Para contato e dúvidas:	**Para contato e dúvidas:**
E-mail: karoly.2010@hotmail.com	**E-mail:** aerc25@gmail.com
Tel: (071) 81493584	**Tel**: (071) 99260051

Considerando que fui devidamente esclarecido (a) pela pesquisadora – Caroline Rosa Santos - sobre o tema e os objetivos da pesquisa, e por se tratar de coleta de dados para fins acadêmicos e como pré-requisito para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador, sob orientação da professora orientadora Ana Emília Rosa Campos, confirmo a minha participação na pesquisa, prestando as informações solicitadas.

Salvador, ____ de _____ de 2011.

_____

Entrevistado

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO

Ao Ilm° Sr. Diretor,

Venho através deste solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo, cujo tema é “Alterações ocorridas na vida dos familiares no acompanhamento de pacientes pediátricos com câncer “ tendo como objetivo conhecer as alterações ocorridas na vida destes familiares.

Os dados serão colhidos através de um questionário semi-estruturado e os resultados obtidos serão utilizados pra fins científicos, sendo estes apresentados em âmbito acadêmico na Universidade Católica do Salvador como pré-requisito para obtenção de título de bacharel em enfermagem e será avaliado por uma banca examinadora qualificada para tal.

Este estudo será realizado como requisito para conclusão do Curso de Enfermagem sob a forma de artigo científico, referente à disciplina TCC – Trabalho de Conclusão de Curso orientado pela Profª Maria Helena Rios e, será de fundamental importância para a instituição de saúde pesquisada, pois os resultados obtidos poderão proporcionar maior informação aos familiares cuidadores, bem como aos profissionais de saúde da importância da família frente ao paciente com câncer e da relação desta com a equipe de enfermagem.

Serão preservados os aspectos éticos e legais, estando o projeto baseado na Resolução 196/96 das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde. Será assumido o compromisso de garantir o anonimato dos entrevistados e de utilizar os dados somente dentro das finalidades da pesquisa, permitindo aos mesmos total liberdade de se recusar a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo sem penalização alguma e sem prejuízo aos participantes.

Esta pesquisadora compromete-se uma vez concluído o estudo, fornecer uma cópia do mesmo à instituição e poder assim discutir os resultados.

Solicito que o parecer seja enviado oficialmente a fim de implementarmos a coleta dos dados.

Atenciosamente,

_____	_____
Caroline Rosa Santos (Pesquisadora)	Ana Emília Rosa Campos (Orientadora)
Para contato e dúvidas: **E-mail**: karoly.2010@hotmail.com **Tel**: (071) 81493584	**Para contato e dúvidas:** **E-mail:** aerc25@gmail.com **Tel**: (071) 99260051

Salvador, ____ de _____ de 2011.

APÊNDICE C – REFERENCIAL TEÓRICO

O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na terra; só ocasionalmente e com certo temor é que lançará possibilidade de sua própria morte (KÜBLER ROSS, 2005).

Silva (2003 apud OLIVEIRA; CAMPOS, 2009) relata que a sociedade atual tem demonstrado uma dificuldade em lidar com a morte, abordando-a como um processo antinatural, principalmente quando se trata de um ente querido.

O medo da morte tem significativa ligação com o aspecto religioso do indivíduo, sendo que a descoberta mais característica e a de que adultos profundamente religiosos ou que freqüentam com maior regularidade a igreja relatam apresentar pouco medo da morte (BEE, 1997).

Quando ocorre no seio familiar uma situação em que um dos membros, principalmente no caso de uma criança, se encontra com câncer, há uma alteração de forma perceptiva nos relacionamentos familiares, o que altera também à estrutura familiar da criança, exigindo assim reflexões e adaptações, tanto por parte da criança, quanto dos seus familiares (NASCIMENTO et al., 2005).

Na mesma linha de pensamento, Lima et al. (1999) relata que a hospitalização é uma experiência estressante que envolve profunda adaptação da criança às várias mudanças que acontecem no seu dia-a-dia. Contudo, pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições como: presença de familiares, disponibilidade afetiva dos profissionais de saúde, informação, atividades recreacionais, entre outras.

Volpato e Santos (2007) relatam que geralmente ocorrem mudanças abruptas na vida dos familiares, como também nas suas rotinas; contudo, é nesse momento que se percebe a importância de que eles precisam de um tempo para cuidar de si mesmo. Sendo que as principais dificuldades dos familiares no acompanhamento do paciente são lidar com a angústia que esse paciente gera, bem como entrar em contato com os aspectos relacionados à morte. É nesses momentos conflituosos

que os cuidadores buscam apoio em Deus, uma crença que transcende a natureza humana e conforta.

Para Beck e Lopes (2007), a fé, a religiosidade, a busca de um Ser superior é o hábito menos prejudicado do familiar, fato este que leva a comprovar o quão amplo é o papel do profissional de saúde na detecção das necessidades espirituais dos familiares.

Os mesmos autores citados relatam que das mudanças que ocorrem no seio familiar, algumas acabam por dificultar as atividades profissionais, já que há dificuldade em conciliar atividade do cuidar com o trabalho fora do lar.

Matos (2002 apud OLIVEIRA; CAMPOS, 2009) ressalta o atendimento psicológico a família, por esta desempenhar papel extremamente importante, já que suas reações contribuírem muito para a recuperação do paciente. Através do acompanhamento dos familiares, pode-se oferecer meios para que estes vivenciem de uma melhor forma seus conflitos relacionados à doença do paciente.

Vale (1995 apud LORENÇO, 1998), analisando as reações dos pais frente à morte eminente da criança com câncer, descreve suas dificuldades para aceitar a situação, e salienta a função da equipe de saúde ao preparar os pais. Segundo a autora, há necessidade de acompanhar a criança que está morrendo de modo que esta não se perceba já morta pelos pais e pela equipe, ou seja, procurando expressar, pelo cuidado constante, que há esperança e que se está investindo nela como um ser vivo.

A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença, e conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades (BECK; LOPES, 2007).

No momento em que um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem. Os pais sofrem um grande impacto com a doença do filho. Ao delegarem

à equipe hospitalar os cuidados de seu filho, sentem-se impotentes, incapazes e freqüentemente atribuem a si próprios à causa da doença. Diante do desespero da ameaça de perda, muitas vezes lançam mão de mecanismos de defesa contra a depressão e desânimo (ZAVASCHI et al., 2010).

Ainda segundo Zavaschi et al. (2005), alguns pais reagem com excessiva solicitude, apresentam condutas controladoras e até fóbicas, tornam-se superprotetores com a criança, privando-a de participar e auxiliar em seu tratamento. Eles começam a buscar explicações para as causas da doença. Em geral ocorre um período de auto-acusação ou de acusações mútuas. Ficam com raiva por causa da doença, raiva que pode ser dirigida contra eles próprios, contra o médico, a equipe, a instituição ou contra Deus.

Famílias de crianças com câncer, muitas vezes, sentem-se impotentes para satisfazerem as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e de sustentarem suas vidas familiares. Capacitar essas famílias é uma intervenção que pode ser feita pelos enfermeiros (NASCIMENTO et al., 2005).

É comum que o paciente ou familiar utilizem mecanismos de defesa tais como negação, dissociação e projeção, isto significa que, quando a dor é insuportável e há conflito na relação dos pais com a criança, por não ser a relação suficientemente boa ou pelo sentimento de culpa, costumam negar a gravidade da doença, por isso se a equipe não compreender que a família está muito angustiada e por isto utiliza mecanismos de defesa contra a dor psíquica, poderá sentir-se acusada injustamente e passar a tratar os familiares e o paciente com hostilidade, abandonando-os no momento mais difícil (ZAVASCHI et al., 2010).

Se não se levar devidamente em conta a família do paciente com câncer, não se pode ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente (KÜBLER ROSS, 2005).

Por conviver com o paciente no seu cotidiano, o cuidador familiar presencia suas frustrações, seus desesperos, suas lágrimas. Então, ele possui extrema importância

no processo de relação do paciente com a doença, com o tratamento e com a hospitalização (VOLPATO; SANTOS, 2007).

De acordo com Kübler Ross (2005), o importante é comunicar ao paciente que não vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico; que é uma batalha que têm de travar juntos – paciente, família e profissional de saúde, não importando o resultado final. Esta aproximação é reconfortante, inclusive para a família, que, não raro, se acha demasiado impotente diante de tais situações.

É cruel exigir a presença constante de qualquer um dos membros da família. Assim como se tem de renovar o ar dos pulmões, as pessoas têm de “recarregar suas baterias” fora do quarto do doente e, de vez em quando, tentar viver uma vida normal. O membro da família não pode, nem deve, excluir todas as outras interações para ficar exclusivamente ao lado do paciente (KÜBLER ROSS, 2005).

Bee (1997) complementa dizendo que os familiares que manifestam pouco sofrimento podem não estar reprimidos, mas podem estar lutando de outras formas. Eles muito provavelmente não precisam aceitar sugestões para “colocar tudo para fora” ou “tirar um tempo para o sofrimento”. É preciso ser sensível aos sinais que se recebe do individuo, ao invés de impor sua própria visão do processo normal de sofrimento por luto.

Os relatos dos familiares, principalmente das mães, revelam que, mesmo decorrido longo período após a perda da criança, emoções e sentimentos da convivência com a doença ainda permaneciam vivos. As lembranças de momentos difíceis e tristes são substituídas por memórias da vida da criança como um todo. As mães percebem que a criança passou a ocupar um lugar específico, que está tudo bem e se sentem capazes de manejar a situação (NASCIMENTO et al., 2005).

É fundamental que se identifiquem as fantasias distorcidas da família. A equipe deve centrar sua intervenção na informação clara e verdadeira sobre a doença do paciente, procurando manter um balanço cuidadoso entre dirigir esta família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar que mantenham a esperança, permitindo

que usem da negação quando o sofrimento for insuportável (ZAVASCHI et al., 2010).

Segundo Volpato e Santos (2007) deve-se sempre estar atento ao doente como um todo no processo do cuidar, sempre incentivando a crer na sua própria força, estimulando sua cooperação no tratamento, pois com suas forças e fraquezas, vontade de vencer e viver, encontrará o novo sentimento da vida e assim se transformará no sujeito ativo e não apenas no protagonista da sua doença.

Esslinger (2004 apud VOLPATO; SANTOS, 2007) acrescenta que é preciso ouvir o familiar cuidador e também ver aquilo que não é dito como olhar, suspiro, choro, para que eles se sintam acolhidos, pois eles são o elo entre o paciente e a equipe de saúde, e precisam estar bem.

Dessa forma, Silva (2004 apud VOLPATO; SANTOS, 2007) comenta a necessidade dos familiares cuidadores cuidarem de si mesmo para que possam ajudar ao outro dignamente. Para isso, é preciso comer bem, descansar, fazer exercícios físicos regularmente, meditar, rezar, relaxar diariamente e quando preciso buscar tratamento psicológico.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, I.R. et al. **O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal.** Fortaleza, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a02v19n2.pdf>. Acesso em: 04 maio. 2011.

BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, nov./dec. 2007. Available from. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 05 mar. 2011.

BEE, H.L. **O Ciclo Vital.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LAGO, P.M.; GARROS, D.; PIVA, J.P. Terminalidade e Condutas de Final de Vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, Porto Alegre, v.19, n. 3, jul./set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a17.pdf>. Acesso em: 04 maio. 2011.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista latino americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, abr. 1999. Disponível em: <http://files.viverjunto.webnode.com.br/200000263-983af99353/ASSIST%C3%8ANCIA%20%C3%80%20CRIAN%C3%87A%20HOSPITALIZADA.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2011.

LORENÇON, M. Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de criança em fase terminal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, out. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000400008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2011.

MATOS, J.S. **A influência das reações emocionais de familiares na recuperação de pacientes com câncer**. 2002. Disponível em: < http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/117.pdf>. Acesso em 11 abr. 2011.

MENDES, P.O.S. **A atuação do enfermeiro frente à família do paciente terminal oncológico/ uma revisão sistemática de literatura**. 2008. Trabalho acadêmico – Universidade Católica do Salvador, Salvador.

NASCIMENTO, L.C. et al. **Crianças com câncer e suas famílias**. São Paulo, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2011.

OLIVEIRA, E.A.L.; CAMPOS, A.E.R. **Alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos de um hospital filantrópico de salvador-ba em 2009**. 2009. Artigo Científico (Bacharel em Enfermagem) – Universidade Católica do Salvador, Salvador.

VOLPATO, F, S.; SANTOS, G. R. S. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores.** Maringá, v.13, n.14, jun. 2007. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2011.

ZAVASCHI, M.L.S. et al. A reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte – Aspectos éticos. **Revista Bioética**, Porto alegre, v. 1, n. 2, maio. 1993. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/495/312>. Acesso em: 11 abr. 2011.

ANEXO A - INSTRUMENTO DE PESQUISA

UNIVERSIADE CATOLICA DO SALVADOR
CURSO DE ENFERMAGEM
AVALIAÇÃO DAS ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DOS FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM CÂNCER

Leia atentamente cada uma das afirmativas abaixo. Marque apenas uma resposta em cada item.

1. Idade do cuidador: _____ anos

2. Sexo do cuidador:
(a) Masculino
(b) Feminino

3. Estado civil do cuidador:
(a) Solteira (o)
(b) Casada (o)
(c) Amasiada (o)
(d) Divorciada (o)
(e) Viúva (o)

4. Qual o grau de parentesco entre cuidador/paciente?
(a) Pai
(b) Mãe
(c) Outro_____

5. Qual o grau de dependência do paciente em relação aos cuidados necessários?
(a) Total
(b) Parcial
(c) Não há dependência

6. Há quanto tempo desempenha a função de cuidador?
(a) Menos de 1 ano
(b) Mais de 1 ano
(c) Mais de 2 anos
(d) Mais de 3 anos

7. Quantas horas do dia você dedica exclusivamente ao paciente?
(a) Menos que 1 hora
(b) Mais que 1 hora
(c) Mais que 2 horas
(d) Mais que 3 horas
(e) Mais que 4 horas
(f) O tempo todo

8. Sua vida pessoal se modificou após assumir o papel de cuidador?
(a) Sim
(b) Não

9. Suas atividades profissionais sofreram alterações ou precisaram ser adiadas, em função do ato de cuidar?
(a) Sim
(b) Não

10. Seu estado civil foi alterado enquanto desempenhava a função de cuidador? Se alterou, para qual?
(a) Não
(b) Sim _____

11. Qual a tarefa diária da sua rotina foi mais alterada em função do ato de cuidar?
(a) Sono
(b) Refeições
(c) Trabalho
(d) Os afazeres domésticos
(e) O lazer
(f) Os estudos
(g) Outros_____

12. Sua saúde física apresentou oscilações depois que começou a cuidar do paciente? Se a resposta for positiva; quais os sintomas apresentados?
(a) Não
(b) Sim_____

13. Você pensou em algum momento na possível alteração do estado de saúde do paciente, podendo ele chegar à morte?
(a) Sim, sempre tive muito medo que o estado de saúde dele piorasse e ele não conseguisse sobreviver
(b) Não, sempre pensei que ele ia ficar bem

14. Você percebe sua auto-estima afetada com o ato de cuidar?
(a) Sim, não tenho mais vontade de cuidar de mim
(b) Sim, só tenho vontade de ficar sozinho(a) em casa
(c) Não, mas às vezes dá uma tristeza
(d) Não, me sinto bem como sempre me senti

15. Nos momentos de dificuldade pessoal (conflitos, tristeza), você busca auxílio de que forma?
(a) Conversa com os amigos/familiares
(b) Procura ficar sozinho (a)
(c) Busco apoio em Deus (na igreja)
(d) Procura um (a) psicólogo (a)
(e) Outro: _____

16. Qual grupo religioso você freqüenta?
(a) Igreja Católica
(b) Igreja Evangélica
(c) Espírita
(d) Nenhuma religião:_____

17. Mesmo que não tenham ocorrido melhoras físicas, emocionais ou psicológicas, houve alguma mudança em seu modo de pensar e nas crenças? Por quê?
(a) Não_____
(b) Sim_____

OBS: Instrumento replicado, extraído e adaptado de VOLPATO e SANTOS (2007) do artigo científico; Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas por familiares cuidadores.