

ARTIGO**O Estado da Arte das Pesquisas sobre o Sofrimento Psíquico em Familiares Cuidadores de Crianças no Tratamento do Câncer**

The State of the Art of Research on Psychological Suffering in Family Caregivers of Children in the Treatment of Cancer

Thais Castelo Araújo Oliveira

RESUMO

Identificar nas literaturas já existentes as principais causas do sofrimento psíquico dos cuidadores de crianças com câncer e compreender como o diagnóstico de câncer afeta não só a criança acometida pela doença, mas também os membros da família que convivem com a mesma, é o principal objetivo da pesquisa, no entanto visamos dar um suporte no cuidado e formação mais adequado para o cuidador. Metodologicamente a pesquisa vem tratar de uma causa de saúde urgente e de natureza bibliográfica, para a sua realização foi efetuada uma busca nas bases de dados da (BVSPSI) Biblioteca Virtual da Saúde e (“SCIELO”) “*Scientific Eletronic Library Online*”. No entanto para viabilizar a coleta de dados foram utilizados os descritores: Câncer e família, Câncer e familiares cuidadores, que serviram de base para a conclusão deste. Para finalizar a pesquisa os estudos concluem que é visível um maior envolvimento dos cuidadores familiares com crianças com diagnóstico de câncer, sendo que os artigos revisados mostraram que o estresse, a culpa e a dor são fatores latentes na vida dos cuidadores. Contudo, se faz necessário uma maior atenção à saúde psíquica do cuidador.

Palavras-chaves: Sofrimento psíquico; Cuidador; Câncer.

ABSTRACT

To identify in existing literature the main causes of the psychological distress of caregivers of children with cancer and to understand how the diagnosis of cancer affects not only the child affected by the disease but also the family members who live with it, is the main objective of the Research, however we aim to provide support in the care and training most appropriate for the caregiver. Methodologically the research is an urgent cause of health and of a bibliographical nature, for its accomplishment a search was made in the databases of the Virtual Health Library and (SCIELO) Scientific Eletronic Library Online. However, to enable data collection, the following descriptors were used: Cancer and family, Cancer and family caregivers, which served as a basis for the conclusion of this study. To conclude the research, the studies conclude that a greater involvement of family caregivers with children with a diagnosis of cancer is visible, and the articles reviewed showed that stress, guilt and pain are latent factors in the caregivers' lives. However, more attention is needed to the psychic health of the caregiver.

Keywords: Psychic suffering; Caregiver; Cancer

INTRODUÇÃO

O câncer sempre foi um grande vilão da sociedade, pela sua severidade tanto no tratamento, quanto nas mudanças estruturais da vida de uma pessoa, ainda hoje é possível notar certa temeridade e desespero quando se recebe um diagnóstico de câncer, mesmo com tantos avanços na medicina e na tecnologia o câncer não deixou de ser um grande vilão que por muitas vezes está associado à morte.

“Quando o portador de câncer é uma criança, não há como não falar da família, pois os danos causados pela doença também afetam seus familiares de uma forma muito intensa e estes têm papel fundamental no tratamento e recuperação do paciente” (CARDOSO, 2007, p. 25).

Ao receber um diagnóstico de câncer, tanto o paciente quanto a família começam a viver uma nova realidade na estrutura familiar, principalmente quando o paciente é uma criança, tudo em sua vida será modificado em decorrência da doença, além das diversas modificações físicas e psicológicas, que consequentemente afetarão a estrutura familiar, trazendo sofrimento ao cuidador.

“Com o processo científico, o câncer infantil tem-se apresentado como uma doença com perspectiva de 70% de cura, quando o diagnóstico é precoce e tratado em centros especializados. Garantir uma boa qualidade de vida a essas crianças é uma preocupação cada vez maior, trazendo para as equipes de saúde a necessidade de oferecer uma assistência voltada para a promoção e proteção da saúde da família como unidade de cuidado, atentando para os aspectos físicos, sociais e emocionais” (AMADOR et al, 2013, p. 543).

O diagnóstico do câncer expõe os indivíduos a distintos estados emocionais, levando-os à incerteza em relação ao futuro, pois esses estados emocionais advêm do sofrimento e da dor causados pela decadência contínua de saúde do indivíduo com câncer. A resposta do doente e dos familiares em relação à doença dependerá da história de vida da família, a ligação sentimental entre os membros, o contato, o companheirismo, a disponibilidade e principalmente o estado psicológico de cada um dos membros inseridos nesse contexto, tendo em vista o fator psíquico, vale pensar que este ponto tem muita influência no enfrentamento do diagnóstico de câncer de um filho.

O estudo do tema é de suma importância para que possamos ter uma visão mais ampla em relação às consequências psicológicas que o câncer infantil pode vir a causar na estrutura mental do familiar cuidador da criança em tratamento, o motivo principal para a escolha do tema, se deu a partir de uma indagação particular sobre esse público cuidador, onde através de leituras sobre o tema observou-se dedicação e renúncia por parte dos familiares cuidadores desse ser necessitado de cuidados e atenção.

Sabendo da importância da família na recuperação de um paciente internado, é preciso pensar na importância de dar ênfase à família e especificamente àqueles familiares que abrem mão de seus projetos e desejos para dar total atenção ao seu familiar (criança) doente, que se encontra hospitalizado. Os membros das famílias que tem um membro doente sempre acontecem um revezamento de pessoal para o

acompanhamento ao paciente, porém, no entanto o hospital passa ser a casa do cuidador e ou do acompanhante.

Dar uma atenção maior ao aspecto psicológico e emocional desses cuidadores repletos de histórias e sentimentos vem contribuir significativamente para que se possa pensar em métodos, atividades e até mesmo um maior cuidado psicológico para esse cuidador. O estudo sobre o sofrimento psíquico de familiares cuidadores poderá contribuir para alertar não só a família, mas a sociedade sobre a importância que devemos ter em relação ao bem estar psíquico daqueles que estão constantemente ligados ao sofrimento de um ente querido, tendo em vista que os mesmos estarão realizando o papel de cuidador.

O suporte psicológico deve se estender a esse cuidador familiar que além de parente, exerce o papel de cuidador e que por muitas vezes precisa saber separar esses papéis para poder dar suporte à criança em tratamento, e para suportar o sofrimento pessoal de ver alguém que se ama sofrer. Com esse objetivo o artigo está dividido em três partes. Na primeira parte discuto a implicação do câncer para o cuidador; na segunda parte apresento as ferramentas metodológicas que usei em minha coleta de dados para, enfim, apresentar a discussão dos artigos levantados pela pesquisa bibliográfica realizada. Por fim, podemos concluir que ainda há muito a pesquisar sobre o impacto da doença no cuidador.

“Na sociedade, o câncer é visto como uma doença que gera sofrimento, dor e desestruturação familiar, e esses sentimentos se intensificam quando se trata de uma criança, pois ela está iniciando sua trajetória de vida” (DI PRIMIO et al., 2010, p. 335). A doença é um abismo no qual o sujeito doente não escolheu estar, e quando é vivido por uma criança nota-se que o defensor principal da mesma se põe a frente desse abismo.

A moléstia faz com que o cuidador, mesmo não estando doente, absorva grande parte do sofrimento da criança, que por estar em desenvolvimento, ainda não possui um discernimento do que o câncer trouxe para a sua vida, então este discernimento passa a ser do cuidador presente na vida deste ser. *“A evolução da doença oncológica conduz, de certa forma, quase que naturalmente à assistência voltada aos princípios dos cuidados paliativos, incluindo a participação ativa da família no cuidado à criança e ao adolescente”* (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014, p.31).

“A família cuidadora necessita de informações concretas, sem omissões, de forma transparente e objetiva, de modo que possa se sentir mais segura, conseguindo, assim, enfrentar a experiência” (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014, p.33). Observa-se a importância da comunicação real, simples e acolhedora por parte dos profissionais de saúde, para que possam se sentir acolhidos e por dentro daquela situação, obtendo as notícias precisas sobre o real estado da criança os familiares pode se preparar para acolhê-la. A inclusão da família no processo de saúde-doença instaura um incondicional apoio mediante as urgências de agravamento trazidas pela enfermidade. *“A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas”* (SANCHEZ et al., 2010, p. 292).

“Considerando as implicações biopsicossociais da enfermidade e as complexas demandas da terapêutica, a inclusão dos pais no tratamento do câncer infantil é extremamente importante. Para assumirem suas funções de colaboradores, os pais precisam estar em plenas condições para se envolverem no processo, que é longo e inclui procedimentos intrusivos, como cirurgia e sessões de quimioterapia e radioterapia, que podem deixar a criança ainda mais vulnerável e debilitada”. (MENEZES et al., 2007, p.196).

Um aspecto importante é a estrutura psicológica desses familiares que são afetados diretamente por essa doença. Dar ênfase a essa estrutura vem possibilitar um melhor entendimento por parte dos pais em relação à doença do filho, fazendo com que o mesmo compreenda que a sua postura pode afetar positivamente ou negativamente o emocional da criança. A troca de carinho e afeto envolve diretamente a criança, ter uma família estruturada e vinculada entre si traz benefícios ao tratamento e a própria superação do momento vivido por todos.

Essa vivência guia o sujeito inserido no contexto, para sentimentos, sensações e estados emocionais de profunda dor, causando um impacto negativo e temeroso, dificultando o ânimo durante a fase do internamento. Portanto, o câncer simboliza perda, dor, e essa expressão de sofrimento, traz desordem e mal estar para a família e para a criança, esse cenário torna-se preocupante, pois retira o equilíbrio normal do sujeito, e viver após esse “desencanto” se torna uma difícil tarefa a ser cumprida. (QUIRINO; COLLET, 2012).

Essa desordem causada pelo câncer advém do estigma de doença incurável, o peso desse sinal negativo na maioria das vezes se fortifica pela severidade da enfermidade. Com essas evidências dolorosas, o cuidador facilmente se move a pensar no pior, causando neste, pensamentos contínuos de perda, piora, agravamento da doença e conseqüentemente, esses fatores negativos externos podem vir a afetar à saúde psíquica deste indivíduo, deixando-o debilitado para se reconhecer diante de uma situação a ele imposta.

“O medo, a depressão e a culpa estão presentes diariamente na vida dos pais, fazendo com que estes se sintam incapazes diante da doença. Tais sentimentos estão associados à preocupação em relação ao futuro do filho no que se refere, principalmente, ao tratamento, às relações interpessoais e aos aspectos profissionais”. (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012, p. 114).

Ao adoecer a criança fica totalmente dependente dos seus responsáveis. Tendo em vista a agressividade da doença a criança tende a não ter domínio do seu corpo e por muitas vezes a medicina acaba se limitando e não consegue atender as necessidades do paciente quando esta depara-se com o estágio avançado da doença. *“Dessa forma, a família assume um importante papel no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade com o bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial”* (DI PRIMIO et al., 2010, p. 335).

A categoria na qual o cuidador do paciente pediátrico é inserido faz parte de uma relação de conexão conjunta entre a família, o paciente e o cuidador principal. Essa condição de ser cuidador segue todo o percurso de cuidado durante o prolongado

tratamento e é por isso que o cuidador deve estar de prontidão e perceber a melhor forma para combater os obstáculos (KOHLSDORF; JUNIOR, 2012).

O modo como esse núcleo familiar age diante da notícia, e de todo o processo de tratamento, agrega energia capaz de fortificar ou desestruturar a base de acolhimento da criança enferma. Ao falar de uma relação processual podemos sim pensar em um processo de desenvolvimento dessa experiência, que sirva para uma assimilação do diagnóstico e do prognóstico da doença, para que a partir desse raciocínio sobre o problema o sujeito protetor não se perca na dor, mas, possa ter uma visão ampla de todo o contexto.

“O cuidador principal investe-se de poder no cuidado ao doente; é ele quem toma as principais decisões, que realiza as atividades de vida diária, que enfrenta as dificuldades para realizar os cuidados. Ao assumir estes cuidados, pode sofrer um desgaste. E define-se este desgaste como o ato ou efeito de desgastar-se, ou seja, destruir-se pouco a pouco. A situação do familiar que tem um parente internado agrava-se quando ele assume o papel de acompanhante, em razão do desgaste físico e emocional a que está exposto” (BECK; LOPES, 2007, p. 513-514).

A doença da criança faz com que o cuidador perca de alguma forma sua identidade e viva intensamente todo o processo de sofrimento daquela criança, processo este que afeta a sua estrutura física e emocional. Essa relação de proximidade e busca pela cura traz resistência e perseverança contra essa doença carregada de surpresas, capazes de modificar drasticamente a vida de qualquer ser humano, ou até mesmo deixar profundas marcas no corpo e na alma daqueles que tem a sua história de vida transpassada por essa “caixa de surpresa” que é o câncer. *“Assim, a cura é o projeto principal e só depois dela é que o paciente e a família poderão continuar ou, ao menos, tentar continuar os projetos de vida que deixaram para trás após o diagnóstico”* (ANDRADE et al., 2014, p.1027).

É notório que os cuidadores de crianças em tratamento de câncer sofrem grandes abalos por terem sua rotina diária modificada por causa dos cuidados que os mesmos têm que se submeter para ajudar a dar suporte à criança enferma, porém, um fator que deve ser observado e que muitas vezes é negligenciado, é o fator mental que sem dúvida é afetado diretamente pela desconstrução da estrutura familiar.

“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/ou deficiência, e conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades” (BECK; LOPES, 2007, p. 671).

Estar presente em todo o processo de tratamento e recuperação da criança direciona a família a vários tipos de sentimentos e emoções. Os familiares se veem rodeados de incertezas, esperanças, alegrias e tristezas essa montanha russa de estados emocionais pode ocasionar estresse e uma fragilidade psicológica no cuidador. *“A angústia diante do sofrimento do filho e dos outros pequenos pacientes*

internos faz com que os familiares peçam para trocar de lugar com ele (o filho)” (CASTRO, 2010, p. 981).

Quando uma criança tem um diagnóstico de câncer, é frequente a mãe entender com mais rapidez o processo da doença, o que ajuda na dinâmica familiar, pois, a mãe facilita a compreensão dos demais familiares sobre a mesma. Lidar com os aspectos médicos da doença e com as necessidades e medo dos membros da família são uma tarefa árdua, porém, todo o processo de assimilação da doença vem a partir do cuidado para com a criança doente. *“As mães experienciam e vivenciam muito de perto o processo da doença, que se inicia com a notícia de que algo não vai bem com a criança e se concretiza com o diagnóstico”* (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010, p. 302).

Diante do nível parental e proximal geralmente a mãe assume o papel de cuidador principal, possivelmente a mãe adquire e toma para si todo o cuidado do filho, muitas vezes pelo seu cuidado maternal a mesma disponibiliza todo o seu tempo em prol da proteção e assistência do filho. Ao ter uma criança enferma dentro do seio familiar, toda a família sente as frustrações e se entristece com a situação, porém, devemos lembrar que todos podem ficar tristes e preocupados com a situação, mas, sempre existe aquele ou aquela que larga toda sua estrutura de vida e até mesmo seus projetos, para zelar e dar atenção incondicional a criança durante seu tratamento.

“Uma condição de vulnerabilidade, que faz o homem perceber que é um ser frágil e desamparado diante das contingências da vida, é experienciar uma situação de doença com perspectiva de morte iminente, sua ou de ente querido. Nesta esfera reconhece-se que sentimentos como desespero, medo e impotência brotam” (BIELEMANN, 2003, p. 136).

A escuta psicológica ao paciente e ao familiar assistente do doente pode proporcionar um enfrentamento coletivo diante da doença que assola o meio familiar. É importante para que o parente e o próprio doente criem possibilidades para suportar todas as angústias causadas pela dor.

“As expectativas geram ansiedade e estado de alerta constante, causando desgaste físico e mental para os cuidadores. Por outro lado, dependendo da pessoa e do contexto no qual está inserida, as expectativas podem proporcionar a preparação para a despedida do familiar, e desta forma, um crescimento pessoal, mesmo diante da dor”. (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013, p. 104).

“O cuidador principal, pela convivência mais próxima com a criança, experimentam um intenso sofrimento devido às mudanças e privações, que comprometem sua qualidade de vida” (AMADOR et al., 2013). A importância do estudo é exatamente evidenciar, que diante desse contexto de doença não podemos esquecer-nos daqueles que sacrificam-se a si mesmo para ajudar na recuperação do outro. Sabendo que cada indivíduo possui as suas particularidades, que é preciso dar ênfase as emoções dos sujeitos, e que cada um reage de maneira distinta diante das situações, principalmente quando o fato é uma doença tão estigmatizada e temida socialmente, esse sujeito fica ainda mais vulnerável mentalmente sentindo-se muitas vezes perdido em um novo e desconhecido território.

Perante os desafios e aflições que o cuidador mais próximo da criança doente enfrenta, se faz necessário uma visão mais ampla com o intuito de discutir e alertar a família, os profissionais e a sociedade, de forma que os mesmos possam ter um cuidado maior com a saúde daquele que cuida do doente, para que este ao encerrar seu trabalho de dedicação e disponibilidade não venha a adoecer. Esta pesquisa assume grande importância social e familiar, à medida que têm a intenção de evidenciar os fatores que causam o sofrimento psíquico do cuidador para discutir-se melhorias na atenção mental desse sujeito diante das situações adversas causadas pelo câncer.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Partindo da necessidade de compreender como o diagnóstico de câncer afeta não só a criança com a doença, mas também os membros da família que convivem com a mesma, visamos através dessa pesquisa evidenciar os fatores que podem causar sofrimento nos familiares que disponibilizam seu tempo em prol do cuidado dessa criança em tratamento de câncer, se faz necessário discutir a importância do acompanhamento e de uma maior atenção aos sentimentos e sofrimentos do cuidador, ou seja, cuidar do seu psicológico.

Para o desenvolvimento do estudo consideram-se alguns pontos específicos: a família que tem uma criança em tratamento de câncer, o cuidador que está ligado diretamente ao paciente, o sofrimento emocional é notório e é gerado por todo o processo da doença, no entanto o envolvimento do cuidador e sua participação no tratamento é muito importante para os avanços da recuperação.

O presente estudo faz parte de uma pesquisa de caráter bibliográfico exploratório descritivo. *“A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”*. GIL, Antônio Carlos (2008, p. 37).

Na pesquisa exploratória têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. E a pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno, o estabelecimento de relações entre variáveis.

O presente estudo tem como base a revisão bibliográfica do tema, visando aprofundar questões importantes a serem analisadas em artigos que escrevem sobre o impacto trazido pelo diagnóstico de câncer infantil para uma família. O intuito seria levantar o estado da arte dos artigos que discutem o sofrimento psíquico dos familiares que assumem o papel de cuidadores, que estão inseridos no contexto de enfermidade da criança no tratamento do câncer.

Segundo Sandra et al (2002) “Nos últimos quinze anos tem se produzido um conjunto significativo de pesquisas conhecidas pela denominação “estado da arte” ou “estado do conhecimento”. Definidas como de caráter bibliográfico, elas parecem

trazer em comum o desafio de mapear e de discutir uma certa produção acadêmica em diferentes campos do conhecimento (SANDRA, 2002. p.56).

O cenário da pesquisa se deu em primeiro lugar no site da BVSPSI (Biblioteca Virtual da Saúde), mediante este cenário foi escolhido as bases de textos completos do “SCIELO” (“*Scientific Electronic Library Online*”), que mostrou como resultado 216 artigos a partir dos descritores câncer, familiares e cuidadores. Os critérios de inclusão dos artigos na revisão foram: estudos sistemáticos que abordassem a família que tem uma criança em tratamento de câncer; a relação do cuidador que está ligado diretamente ao paciente e o sofrimento psíquico gerado por todo o processo da doença sobre o cuidador, diante dos 216 artigos encontrados 171 artigos não se aplicam à pesquisa, pois estão fora do idioma padrão escolhido que é o Português, outros artigos que de alguma forma, estudavam a especificidade de cada câncer como: mama, próstata, colo de útero etc., enfocando apenas no enquadramento orgânico e outros temas que envolviam o câncer, porém os artigos fugiam do enfoque determinado para ser analisado, não sendo portanto utilizados na pesquisa.

Após o critério de exclusão a amostra adquirida foi composta por 45 artigos, estes foram selecionados através do estudo de 2010 a 2015, afinando o tempo e facilitando o estudo e o entendimento sobre o tema. Assim, a amostra foi composta por 33 artigos, sendo que pela divisão dos descritores observou-se que artigos se repetiam. Dessa forma, restaram 26 artigos, onde foi feita a leitura minuciosa destes e seguindo o critério de inclusão dos artigos foram excluídos mais 14 artigos, pois não se adequavam aos critérios de inclusão da pesquisa, os aspectos encontrados dentro dos artigos e que serviram como critério de exclusão foram: finitude, fisiologia da dor e o stress em pacientes oncológicos, perspectivas de enfermeiros em relação aos cuidados, entre outros aspectos que se assemelhavam a estes fatores excludentes, assim obteve-se 12 artigos que foram devidamente analisados, dessa forma a técnica principal do estudo foi a leitura crítica dos artigos.

Os artigos foram revisados seguindo as perspectivas da análise temática, sendo inicialmente procedida à leitura dos artigos, a identificação dos eixos temáticos e seus respectivos núcleos de sentido. Os assuntos foram analisados e interpretados, sendo agrupados, considerando-se que a leitura dos artigos servirá de base para a construção de um exame de um tema sobre novo enfoque, e é diante dos textos e autores selecionados que será levantado uma discussão a respeito do problema em questão. O texto será construído sendo registrado após leitura crítica-analítica, com objetivo de selecionar os principais conceitos, verificando como aparece o sofrimento psíquico nos familiares cuidadores de crianças com câncer, com o intuito de agregar uma visão mais ampla e focada no tema proposto.

Os artigos foram utilizados para dar referência científica, e é diante da análise metódica e ampla das publicações, que a pesquisa será organizada de forma coesa, onde o leitor possa verificar as articulações entre os pensamentos, e assim perceber de fato a importância do estudo proposto.

DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

No que diz respeito às consequências da doença sobre o familiar cuidador, os artigos pesquisados referem-se à mãe como assumindo essa função, a pesquisa identificou três aspectos mais discutidos, sobre esse item o estresse, a culpa e a dor. Dentre os fatores ocasionados pelo câncer infantil no familiar cuidador estão eles: o sacrifício, a dor, as dificuldades financeiras e a angústia emocional, a literatura mostra que *“a experiência de ter um filho com câncer ocasiona diversos efeitos na vida da família”* (ANGELO et al., 2010, p.302).

Quanto ao fator estresse, observa-se que 3 dos 12 artigos relatam em seus estudos o fator estresse como consequência da situação vivenciada.

1º “O sofrimento dos pais com a doença crônica dos seus filhos resulta em altos níveis de estresse e na ocorrência de sintomas de ansiedade” (ALVES; GUIRARDELLO; KUMASHIMA, 2013, p.6).

Tomando como base essa citação acima, podemos observar que ao falar de estresse os autores citam o sofrimento como um gerador do fator estresse.

2º “Além do estresse, ansiedade e depressão, a vivência do câncer traz para a mãe um efeito negativo no seu senso de domínio das situações, sendo um mediador entre a incerteza e a ansiedade” (QUIRINO; COLLET, 2012, p.299).

3º “A função cuidadora abrange questões relacionadas à afetividade, ao instinto materno e às dificuldades do homem em desempenhar o cuidado com os filhos” (WEGNER; PEDRO, 2010, p.337).

“As cuidadoras têm conquistado espaços fundamentais à sua afirmação social e, principalmente, valorização perante a sociedade por meio dos papéis que vêm desempenhando com competência seja na família ou na comunidade. Dentre os vários papéis por ela desempenhados, o de cuidadora é histórica e culturalmente o mais evidenciado e assimilado. Quando se trata de cuidar/acompanhar um familiar em situação de hospitalização, seja ele, filho, esposo, mãe/pai, é a mulher que está implicitamente associada como cuidadora principal da família”. (WEGNER; PEDRO, 2010, p.336).

Pode-se concluir que todo o processo do tratamento, o acolhimento da notícia de câncer do filho e a preocupação com a criança fragilizada, fazem com que determinadas mudanças vindas do processo saúde-doença venham acarretar em altos níveis de estresse por parte daqueles que dedicam os seus dias aos cuidados do filho, os dados revelam que ambos pai e mãe, se destacam por grande presença nesse processo.

Segundo Amador (2013, p.512), afirma que a culpa nos depoimentos de cuidadores é tida como uma consequência de algum comportamento reprovável nota-se que esse discurso vem de uma falta de justificativa para a doença. O estudo que apresenta a culpa como um depoimento comum para os cuidadores, aborda questões como o medo de falhar, a insegurança pelo que possa vir a acontecer, as oscilações de esperança e desesperança são inevitáveis, pois a dúvida quanto a vida futura do filho mostra-se como uma incógnita. O estudo mostra que a

compreensão do cuidar se estende ao passo que o cuidador toma totalmente para si a responsabilidade pelo bem estar e proteção da criança, essa preocupação decorrente da enfermidade da criança é natural, pois ao sentir culpa o cuidador preocupa-se com tudo que poderá vir acontecer durante o tratamento da criança, isso faz com que aconteça outro fator capaz de tirar o sossego do responsável pela criança, refiro-me a dor sentida pelo cuidador.

“A família vivencia o medo de falhar, de ser negligente, de ser castigada, rompendo, inclusive com a perspectiva de vida e futuro projetados para a criança. Entretanto, ao se defrontar com a morte, ou com a sua possibilidade, os indivíduos experimentam sentimentos de angustia, dor e medo, principalmente frente a uma doença crônica grave, como é o caso do câncer, que já traz em si a consciência culturalmente determinada de morte. Quando essa possibilidade se estende a criança, torna-se ainda mais dolorosa, pois a família se sente traída pela vida, com a retirada prematura daquele ser”. (AMADOR et al., 2013, p.544-545).

Quando o fator gerado foi sobrecarga decorrente do sentimento de culpa ocasionando perda na qualidade de vida, observou-se uma relação entre a qualidade de vida e a sobrecarga, além de relatar que a “a fé aponta para a diversificação das estratégias de enfrentamento da culpa e do estresse” (ANDRADE et al., 2014, p.1026).

Desse modo pode-se visualizar fortes fatores que contribuem para o sofrimento psíquico do familiar cuidador de uma criança com câncer, o estudo dos artigos demonstram os três maiores contribuintes para esse possível adoecimento (o estresse, a culpa e a dor), esses fatores emocionais acarretam para o indivíduo 3 consequências que podem agravar ainda mais o estado emocional do cuidador são eles: a mudança na rotina, a ruptura dos referenciais e a desestruturação familiar.

A frequência de fragilidade dos cuidadores, sua relação com a criança com câncer, os seus medos pessoais e a preocupação para com a criança, levam o sujeito a se fragilizar frente a tantas demandas impostas pela doença e muitas vezes imposta pelo próprio cuidador. A maioria das famílias que passam por esse problema vivencia uma ruptura dos referenciais. “A doença é um episódio na vida da pessoa e de sua família que provoca a ruptura dos referenciais, forçando-os a se adaptar à nova realidade ao ingressarem em outro mundo, o do hospital, constituída de elementos diferentes da vida cotidiana” (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012, p.114).

Uma doença em um filho desestrutura a família e quando falamos do câncer infantil é preciso lembrar-se da falta de equilíbrio que este causa na relação familiar. A rotina diária é alterada em decorrência da doença do filho, causando assim sobrecarga e complicações cotidianas, ao passo que o câncer modifica os papéis de cada membro. O choque causado pela doença crônica gera total atenção para a criança. (QUIRINO; COLLET, 2012, p.297).

Os estudos ressaltam que as mudanças de rotina que adentra nas modificações estruturais da vida familiar são também responsáveis pelos sentimentos de insegurança, incerteza, medo, estresse, dor, culpa dentre outros. Nota-se que alguns ganham menos intensidade durante o processo de saúde/doença e outros

como aqui já foram ressaltados ganham maior intensidade ao ponto de fragilizar o cuidador.

“A relação do câncer com a dor, o sofrimento, a deterioração do ser e a sensação de finitude remete à importância do cuidado – que não deve ser limitado à doença e a suas manifestações físicas. Portanto, a família deve estar preparada para compreender e oferecer apoio emocional ao ser com câncer frente aos conflitos e dificuldades, enfim, às necessidades de cuidado”. (SENA et al., 2011, p.775).

A fé, discutida em 4 dos 12 artigos como espiritualidade, junta-se à categoria rede de apoio que aparece em 5 de 12 artigos como forma de suporte para auxiliar o familiar cuidador a lidar com essa situação. Nos artigos estudados observou-se que ambos os pontos podem gerar uma considerável ajuda e subsídio emocional para os familiares cuidadores que vivenciam de forma inesperada tal experiência.

“A fé, para as famílias, tem um importante papel no equilíbrio emocional e na aceitação da doença, proporcionando força para continuar lutando. Na busca pelo significado espiritual, muitos familiares creem na morte como vontade de Deus e passagem para uma nova vida. Pensar assim traz conformação e ajuda a suportar as incertezas quanto à recuperação da criança”. (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012, p.116).

“Os cuidadores buscam um sentido para a sua dor e a da criança. O sofrimento advindo do câncer coloca as famílias no limite da vida e essa experiência conecta-se a espiritualidade, numa tentativa de extrair significado para seu sofrimento” (AMADOR, 2013, p.546). Tanto a religiosidade quanto a rede de apoio constituída pela própria família, e a atenção dada por terceiros como: vizinhos e amigos, influenciam positivamente para a reabilitação do paciente e do próprio cuidador, pois estes sentem-se acolhidos e assistidos para qualquer eventualidade vinda pela doença. “A rede de apoio formada pelas famílias contribui para superar os obstáculos vivenciados no cotidiano da hospitalização de uma criança com câncer” (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012, p.116).

“A relação familiar não ocorre apenas através de vínculos integrativos. Em muitas famílias, o adoecer de um membro pode gerar desconfortos, assim o envolvimento não acontece na mesma dimensão para todos, e o estabelecimento dos vínculos pode não ser homogêneo. Quando um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, o que com frequência gera tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados”. (DI PRIMIO et al., 2010, p.341).

Socialmente muito se ouve falar sobre família e a importância desta na vida de qualquer indivíduo, sem sombra de dúvidas podemos observar que é no núcleo familiar que o sujeito se desenvolve e para uma criança a família é a base para o seu crescimento. Segundo Gomes et al., (2012, p.807) *“a família é o sistema mais importante que a criança pertence e as relações familiares são cruciais para adequado enfrentamento da doença e do tratamento prolongado”*. *“Ao identificar o papel dos pais como central no tratamento pediátrico, torna-se fundamental compreender as implicações desta função na construção social da infância”* (KOHLSDORF; JUNIOR, 2012, p.125).

“Destaca-se que o estilo parental adequado tem sido considerado como uma variável de proteção à criança com câncer, aumentando a probabilidade de emissão de comportamentos colaborativos durante a realização de procedimentos invasivos, seja pela segurança/apoio que o cuidador proporciona nesse momento, seja pela longa história de modelação. Tais resultados poderiam ser investigados em estudos longitudinais que incluíssem pais com estilos autoritativos, comparando-se comportamentos emitidos durante a realização do procedimento invasivo em outros contextos não relacionados a cuidados com a saúde” (BENCHAYA; FERREIRA; BRASILIENSE, 2014, p.21).

Podemos notar na citação acima que os autores relatam sobre possíveis comportamentos e técnicas comportamentais que possivelmente possam oferecer alternativas para enfrentar o sofrimento e os procedimentos invasivos ocasionados pelo câncer. Dessa forma, é de suma importância levarmos em consideração técnicas cabíveis para o enfrentamento do sofrimento amenizando a dor.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode ser constatado que nas pesquisas estudadas o número de artigos abordando sobre câncer infantil ainda é inexpressivo se compararmos com as pesquisas sobre a incidência orgânica do câncer, porém esta pesquisa diferencia-se, pois além de abordar questões sobre o câncer na infância, fala como este acomete os cuidadores responsáveis pela criança enferma, a mesma tem como intuito identificar o sofrimento latente nos familiares que cuidam da criança acometida com a doença de câncer.

Os artigos científicos pesquisados mostram que os fatores visíveis nos cuidadores mais próximos da criança com câncer são: o estresse, a culpa, e a dor. O estudo mostrou a frequência com que a rotina desses cuidadores são afetadas, evidenciando que as causas que tem maior prevalência para a contribuição dessa ruptura estão ligados à desestruturação familiar e a ruptura dos referenciais causados pela nova dinâmica vivenciada pela família em consequência do câncer. Não se sabe ao certo quem de fato é o cuidador mais presente nos cuidados da criança, mas observa-se que essa doença quando acomete crianças os pais ou responsáveis mais próximos são aqueles que vivenciam com maior intensidade o percurso da doença na criança.

Dentre os 12 artigos analisados, 5 estudos apresentam de forma implícita ou explícita a rede de apoio, seja ela familiar ou social e a espiritualidade como objetivo principal capaz de amenizar e dar suporte aos cuidadores, mas não observou, se de fato os cuidadores eram assistidos por meio desses fatores constatados. Entende-se que a atenção à criança é sem dúvida crucial, deve-se voltar o olhar para aqueles que sofrem, sobretudo guardam esse sofrimento tendo em vista a doação de si para com o próximo. Através desse apoio pode-se gerar uma atenção maior para aqueles que cuidam, mas que também precisam de cuidados para darem conta da carga de sofrimento, dessa forma conclui-se que o sofrimento psíquico acontece de fato naquele que se doa aos cuidados da criança enferma, por isso é necessário se pensar na aplicabilidade de um cuidado diário para os cuidadores que se implicam no processo saúde/doença da criança com câncer.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para que os profissionais da Saúde venham repensar nos cuidados adequados para com os cuidadores de crianças com câncer e para que os familiares acometidos pela doença de câncer em sua família possam entender os fatores que o câncer infantil pode ocasionar a desestrutura emocional que o mesmo pode gerar e mostrar para este público que existem formas de se fortalecer em meio ao processo adoeceador causado pelo câncer.

É válido lembrar que o proposto estudo foi pensado a partir de uma visão subjetiva e particular do próprio pesquisador, que com muita ânsia de compreender tamanha dimensão do problema colocou-se a pesquisar tais revisões sobre o tema para gerar ainda mais mobilização na qualidade da vida psíquica daqueles que doam suas vidas em prol de quem se ama. Contudo, pude perceber que esse estudo foi válido para que próximas pesquisas se aprofundem na elaboração de maneiras viáveis que possam dar suporte para esses cuidadores.

O estudo quis abarcar dois assuntos graves, o sofrimento psíquico e o câncer, não para espalhar uma leitura angustiante, mas para mostrar que quando o câncer acomete uma criança gera um sofrimento não só na criança doente, mas naquele que se coloca a frente dos cuidados da mesma, podemos notar também neste estudo alguns fatores ocasionados por todo esse sofrimento, contudo não podemos deixar de lembrar que o sofrimento psíquico é algo singular e devemos dar total atenção para o sujeito que sem querer se sente vulnerável em decorrência da dor do outro.

As pesquisas existentes mostram alguns danos causados pelo câncer e principalmente relatam sobre os tipos de câncer e suas reações fisiológicas. Em suma, todos esses aspectos são importantes, mas o fato é que aquele sofrimento que é particular de cada sujeito imerso nesse contexto de doença se perde ao passo que acaba gerando essa gama de fatores que podem devastar a saúde psíquica do cuidador. Por isso esta pesquisa viabiliza cuidar com antecedência, antes que o estresse, a dor e a culpa adoeçam o sujeito cuidador.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Daniela Fernanda dos Santos; GUIRARDELLO, Edinêis de Brito; KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. **Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 21, n. 1, p. 356-362, fev. 2013.

ANDRADE, Samkya F. de O. et al. **Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer.** Psicol. cienc. prof., Brasília, v. 34, n. 4, p. 1014-1031, dez. 2014.

ANGELO, Margareth; MOREIRA, Patrícia Luciana; RODRIGUES, Laura Maria Alves. **Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe.** Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, jun. 2010.

AMADOR, Daniela Doulavince et al. **Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer.** Acta paul. enferm., São Paulo, v. 26, n. 6, p. 542-546, dez. 2013 .

BARROS, Sibelle Maria Martins de; ANDRADE, Maria Angélica Carvalho; SIQUEIRA, Flávia Alves Aguiar. **Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica.** Pensando fam. Porto Alegre, v. 17, n. 2, 2013.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes.. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 60, n. 5, 6, p. 513-518 e 670-675, out e dez. 2007.

BENCHAYA, Inaê; FERREIRA, Eleonora Arnaud Pereira; BRASILIENSE, Izabel Cristina da Silva. **Efeitos de instrução e de treino parental em cuidadores de crianças com câncer.** *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília , v. 30, n. 1, p. 13-23. 2014.

BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. **A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência.** Rev. bras. enferm. Brasília, v. 56, n. 2, p. 133-137. 2003.

CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo.** Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jun. 2007.

CASTRO, Ewerton Helder Bentes de. **A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais.** Rev. Mal-Estar Subj. Fortaleza, v. 10, n. 3, set. 2010.

DI PRIMIO, Aline Oliveira et al. **Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer.** Texto contexto - enferm., Florianópolis , v. 19, n. 2, p. 334-342. 2010.

DUARTE, Maria de Lourdes Custódio; ZANINI, Lisiane Nunes; NEDEL, Maria Noemia Birck. **O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas.** Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre , v. 33, n. 3, p. 111-118. 2012.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** São Paulo, v. 5, n. 61, 2002.

GOMES, Isabelle Pimentel; AMADOR, Daniela Doulavince; COLLET, Neusa. **A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica.** Rev. bras. enferm., Brasília , v. 65, n. 5, p. 803-808. 2012.

KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson Luiz. **Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura.** Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 119-129. 2012.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. **Câncer infantil: organização familiar e doença.** Rev. Mal-Estar Subj. Fortaleza, v. 7, n. 1, mar. 2007.

OLIVEIRA, Thais Castelo Araújo – *O Estado da Arte das Pesquisas sobre o Sofrimento Psíquico em Familiares Cuidadores de Crianças no Tratamento do Câncer.*

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa. **Câncer no lactente: readaptações na vida familiar.** Texto contexto - enferm., Florianópolis , v. 21, n. 2, p. 295-303, jun. 2012.

SANCHES, Mariana Vendrami Parra; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares.** Rev. bras. enferm. Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, fev. 2014.

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa et al. **Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções.** Rev. bras. enferm. Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, abr. 2010.

SANDRA, N., E FERREIRA, A. **As pesquisas denominadas “estado da arte”**, 2002.

SENA, Edite Lago da Silva et al. **Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado.** Texto contexto - enferm. Florianópolis , v. 20, n. 4, p. 774-781, dez. 2011.

WEGNER, William; PEDRO, Eva Neri Rubim. **Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas.** Rev. Gaúcha Enferm. (Online), Porto Alegre, v.31, n.2, p.335-342, jun. 2010.

NOTAS

Thais Castelo Araújo de Oliveira: Psicóloga graduada pela Universidade Estácio do Ceará. (UEC)

Endereço para correspondência

Thais Castelo Araújo de
E-mail: thaiscastelo@yahoo.com.br

Recebido em: 08/12/2015

Aprovado em: 27/12/2016