

A FAMÍLIA DA CRIANÇA ONCOLÓGICA

Testemunhos

Z. AZEREDO; J. AMADO; HNA SILVA; IG MARQUES; MVC MENDES
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto

RESUMO

Embora a incidência de neoplasias na infância seja muito mais baixa que na idade adulta, estas podem assumir uma maior complexidade e um maior dramatismo, por surgirem numa faixa etária em que o futuro teoricamente ainda está por se realizar.

Com o objectivo de estudar o impacto que o diagnóstico de uma doença oncológica teve na respectiva família e de que forma esta conseguiu lidar com este problema de saúde foi realizado um estudo qualitativo, através de entrevista, junto das famílias de crianças internadas no Instituto de Oncologia do Porto. (IPOP)

Para o efeito foi solicitado o seu consentimento, bem como o do respectivo serviço.

A análise de conteúdo foi dividida nas seguintes categorias: comunicação do diagnóstico aos Pais; Comunicação do diagnóstico à criança; Comunicação do diagnóstico aos irmãos; a família face à criança doente; a família e a sociedade; a família e o internamento .

Do estudo ressaltam algumas conclusões importantes:

- O diagnóstico de uma doença oncológica numa criança tem de facto um impacto negativo na família obrigando por vezes a alterações nos papeis e funções desempenhados pelos pais para poderem cuidar da criança
- Os irmãos destas crianças também são afectados
- A doença oncológica na criança pode ser um factor de coesão mas também pode causar uma disfuncionalidade familiar
- A família procura adoptar estratégias adaptativas para lidar com o problema de saúde
- Os sentimentos manifestados pelas mães nas entrevistas foram os mais variados estando dependentes de vários factores como a idade da criança, funcionalidade da família e resultados terapêuticos

Palavras Chave: Doença oncológica, família

SUMMARY

Onchologic child's family: Witnesses

Although the oncologic disease has a low incidence in children than in adults, it has a major complexity and impact , because children are the future.

The objectives of this study are:

- To study the impact of a oncologic disease in diagnostic in children on their family
- To study how family coop

The Authors interviewed the family of children who were admit into a oncologic hospital. Some conclusions:

- The diagnostic has a negative effect in the family. The family members sometimes are obliged to change the pares and functions.
- The brothers and sisters are also affected
- The family adopt some adaptive strategies to coop with the health problem
- The mothers feelings were diverse depending on child age, family function and therapeutic results

Key Words: onchologic disease; family

INTRODUÇÃO

A incidência de neoplasias na infância é muito mais baixa do que na idade adulta. Porém, por se tratar de um ente cuja vida ainda se está a iniciar estas patologias assumem uma maior complexidade e um maior dramatismo.

Na criança, quando surge uma doença crônico-degenerativa obriga quase sempre os seus progenitores a alterar os planos que projectaram para o seu futuro. Não é pois de admirar que numa criança, o diagnóstico de uma doença grave possa fazer submergir a respectiva família numa crise emocional que afecta profundamente todos os seus elementos¹.

A indecisão e discordância entre os membros, em comunicar o diagnóstico à criança, o medo da perda (para eles interpretado como um acontecimento contranatura) e de ver sofrer a criança, bem como o medo de serem incapazes de lidar com a doença e de cuidar da criança são alguns dos factores que podem estar subjacentes à disrupção familiar^{2,3}.

Muitas vezes a ansiedade que se instala nos pais pode fazer com que regressem a brigas e sentimentos ambivalentes que acompanharam processos de ajustamento familiar anteriores.

A desorganização sofrida pela família após o diagnóstico surge frequentemente na fase de expansão ou de consolidação do seu ciclo vital, comprometendo assim, a vida quotidiana dos seus membros.

Após o primeiro impacto, há famílias que se conseguem reorganizar criando sistemas de *cooping* para lidar com o stress, mas outras acabam em divórcio experimentando alguns dos seus membros sentimentos de raiva para com o outro conjugue, acusando-o de falta de cooperação e desinteresse para com a criança⁴.

Com efeito, perante uma realidade demasiado dramática os membros do agregado podem apresentar um desajustamento face à criança, adoptando atitudes diferentes: de superprotecção, de negação, e/ou de fuga ou de agressividade⁵.

Entre os progenitores também podem surgir sentimentos de culpa (interpretando a doença do filho como um castigo por algo que fizeram de errado) e de impotência (sentindo-se incapazes de proteger o filho e de sustentar suas necessidades)

Quando o diagnóstico é estabelecido os progenitores debatem-se com a necessidade de o comunicar à criança, de preparar para o internamento, bem como com o seu regresso a casa e à escola (se esta já se

encontra em idade escolar). Outra fase difícil é a inerente ao pós-internamento, quando da integração da criança com os seus pares⁶.

Quando existem irmãos há ainda que se ter a preocupação com estes, pois também sofrem, não só por verem o irmão doente, mas também porque vêem as atenções dos progenitores para com eles diminuídas; fãcilmente têm consciência de qualquer disfuncionalidade no agregado e de um certo isolamento social.

Por vezes os irmãos mais novos têm dificuldade em compreender uma certa dualidade de tratamento entre eles e a criança doente. Para os mais velhos pode haver a necessidade de uma alteração nos seus papeis, o que pode desencadear neles efeitos psico-sociais. Segundo Lima (1993) entre os irmãos podem surgir casos de enurese nocturna, insucesso escolar, negligência na higiene corporal e comportamentos anti-sociais⁴.

Em casos de grande proximidade etária e afectiva pode surgir um quadro depressivo com manifestações anormais (o que ainda complica mais a situação dos progenitores), dominadas pelo medo de perder o irmão.

Sendo a criança um elemento importante na homeostasia familiar, um diagnóstico grave que exija um internamento, vai perturbar este equilíbrio, alterando as funções e rotinas diárias¹.

Se a família já é disfuncional, o impacto do diagnóstico e internamento terá certamente repercussões maiores⁷.

O apoio psicológico, social e sanitário dado a estas famílias pode em muito, ajudar a evitar uma maior disfuncionalidade (ou mesmo a ruptura) entre os seus membros, bem como prevenir o aparecimento de novas doenças⁷⁻¹⁰.

Foi pois objectivo deste trabalho estudar como as famílias da criança com doença oncológica vivenciam o percurso da doença.

MATERIAL E MÉTODOS

Num serviço de Oncologia pediátrica de um Hospital do Porto, foram realizadas entrevistas a familiares de crianças de foro oncológico que se encontravam a acompanhar o internamento destas e que acederam em colaborar. Foi previamente solicitada aos familiares e ao serviço a autorização para gravar as entrevistas.

Para a realização das entrevistas foi elaborado um guião que foi previamente testado

Do guião da entrevista entre outras questões, faziam parte perguntas sobre o que sentiram quando sou-

beram do diagnóstico, se o comunicaram ao (à) seu (sua) filho (a), como foi a reacção deste (a), dos familiares e da rede social.

Realizaram-se oito entrevistas semi-estruturadas, sendo em todas elas salvaguardada a confidencialidade dos dados, respeitando-se ética e deontologicamente o momento porque as famílias estavam a passar. Estas entrevistas constituem a totalidade de famílias presentes (havia uma criança que não estava acompanhada).

ANÁLISE DOS RESULTADOS

As crianças doentes tinham idades compreendidas entre os 5 meses e os 14 anos, tendo a maior parte já sofrido mais do que um internamento. A patologia predominante foi a leucemia.

O nível de instrução e socio-profissional apresentado pelos pais foi muito diversificado, tendo-se encontrado familiares com o curso superior ou apenas com a instrução primária, a exercer profissões liberais ou trabalhando por conta de outrem (na construção civil).

Os primeiros sinais e sintomas sentidos pelas crianças aquando do aparecimento da doença eram muito inespecíficos, tendo sido citados (não necessariamente pelos mesmos pais) vómitos, cefaleias, febre, cansaço, emagrecimento, adenopatias e equimoses. A inespecificidade dos sinais e sintomas, por vezes, conduziu o Clínico a outras hipóteses de diagnóstico, excluídas aquando do recurso a exames complementares de diagnóstico.

O tempo que mediou entre as primeiras manifestações da doença e o diagnóstico correcto desta, variou entre alguns dias e meses, dependendo, em parte da gravidade e especificidade dos sinais e sintomas.

A comunicação do diagnóstico aos Pais

Em todos os casos o diagnóstico definitivo foi comunicado aos pais, na ausência dos filhos doentes, vindo estes (os mais velhos) a aperceber-se da sua patologia aquando do seu internamento, não só pelo contacto com outras crianças, mas também porque os profissionais de saúde, devidamente preparados para tal, lhes transmitiram os conhecimentos necessários para iniciar ou prosseguir o tratamento.

As mães afirmaram que quando lhes foi transmitido o diagnóstico da doença dos seus filhos vivenciaram revolta, negação, choro e apatia, havendo ainda quem chegasse mesmo a perder a consciên-

cia, tão forte que foi a emoção:

...Foi um grande choque !

...Nem é bom lembrar!

...Se me espetassem o coração, não sairia uma gota de sangue!

Houve também quem reagisse de imediato, buscando no Clínico uma esperança para a cura: *...Perguntei logo ao Sr. Dr. o que era necessário para a minha filha recuperar a saúde.....*

Talvez por um factor cultural os progenitores do sexo masculino exteriorizaram menos os seus sentimentos. As mães entrevistadas relatavam assim, as reacções dos seus conjugues:

...é homem....não chora !....

....ficou com um nó na garganta....

....ficou pior do que eu.....quase precisámos de chamar um médico.....

Outros sentimentos expressos foram de negação:

.....negou tudo o que eu disse afirmando que não era nada do que eu dizia....que os médicos me estavam a enganar.....

....disse-me que eu estava maluca, que estava feita com eles (médicos)....

ou de revolta:

.... a primeira reacção do meu marido foi perguntar-me porque aconteceu isto com o nosso filho!

Outras entrevistadas vêem com um misto de resignação a doença oncológica como um prolongamento de outras doenças: *.... foi sempre muito doente..!*

Comunicação do diagnóstico à criança

A maior parte dos pais escusou-se a comunicar aos filhos a verdadeira natureza da doença, preferindo apenas dizer que eles estavam doentes:

...disse-lhe que tinha uma doença no sangue semelhante à anemia.....

...disse-lhe que tinha o sangue fraco...

....disse-lhe que tinha uma ferida no cérebro que o IPO estava a cicatrizar..

Apenas uma das mães preferiu comunicar ao filho o diagnóstico verdadeiro, embora de uma forma gradual e com termos acessíveis para ele. No entanto ao tomar esta decisão sentiu algum desconforto.

....Senti-me perdida, sem saber como dizer à minha filha o que ela tinha, sem a fazer sofrer...

Esta vontade de os Pais escamotarem a verdade pensando que estão a proteger os filhos, pode prejudicá-los, sobretudo quando eles vêm a saber o diagnóstico ao escutarem conversas entre adultos,

através de outras crianças com quem costumam brincar ou já no internamento, pois não foram psicologicamente preparadas.

A maior parte das crianças ao saberem o diagnóstico experimentaram sentimentos que oscilaram entre a incredibilidade e a revolta.

Entre os mais velhos (adolescentes) o temor da inevitável alteração da vida habitual, com perda de liberdade e independência, superou o inerente à própria doença.

Comunicação do diagnóstico aos irmãos

A maior parte dos irmãos das crianças com doença oncológica tomaram conhecimento do diagnóstico no mesmo dia em que os Pais, ou nos dias imediatamente a seguir.

A fonte de informação foi, em quase todos os casos os progenitores. Apenas num caso um dos irmãos tomou conhecimento ao escutar a conversa entre o médico e a mãe.

De uma forma geral os irmãos mais novos não entenderam a gravidade da doença do irmão.

Na maior parte dos casos os irmãos (sobretudo os mais velhos) reagiram, mostrando-se mais carinhosos, assumindo atitudes de protecção para com os irmãos doentes e exprimindo sentimentos de saudades quando do seu internamento.

Um irmão (de 19 anos) de um doente, apesar de não ser crente, deslocou-se propositadamente a Fátima para trazer um ícone de N.ª Sr.ª de Fátima com a oração do doente.

...o meu filho que nunca foi crente refugiou-se em Deus para atenuar a sua angústia

A Família face à criança doente

Nas entrevistas, segundo as mães, as reacções dos irmãos face à crescente atenção dos pais com o (a) filho (a) doente manifestaram-se de diversas formas: alguns exprimiram ciúmes, outros preocupação/ansiedade, instabilidade emocional (por ex:agressividade na escola até então inexistente)

...O meu outro filho quer ficar doente para ficar comigo e com o irmão ...

As diferentes manifestações também foram influenciadas pela idade dos irmãos e pela relação pré-existente entre os diferentes elementos do agregado.

Houve irmãos que compreenderam a preocupação dos pais dando-lhes apoio moral e físico:

....sempre fomos todos muito chegados....ele é o bebé da família.....

Com papéis diferenciados e socialmente determinados, o pai e a mãe desempenham funções divergentes durante o tratamento da criança oncológica. Ao pai cabe o papel tradicional do sustento da família, acrescido dos trabalhos domésticos e do cuidar dos outros filhos (anteriormente sobretudo da responsabilidade da mãe). Em todos os casos entrevistados, a mãe deixou de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro ao (à) filho (a) doente, uma vez que nesta fase ele (a) necessita obrigatoriamente de cuidados de terceiros. Uma das mães referiu que, quando a filha tem alta e vai à escola aproveita a sua ausência para trabalhar, mas quando esta está internada já o não pode fazer para lhe dar todo o apoio necessário.

Algumas mães alternam com os pais a estadia no hospital durante o internamento da criança, ficando geralmente a mãe durante a semana e o pai ao fim de semana. Apenas num dos casos a criança doente é acompanhada continuamente pela irmã de 21 anos.

Também houve crianças que rejeitaram um dos progenitores quer por não desejarem que ele veja a sua fragilidade, quer por ter sido por ele “abandonada” quando de um divórcio anterior.

...a minha filha não quer ver o pai... disse mesmo à Srª Enfermeira para não o deixar entrar... diz que o pai a trata como um bebé ...

Outro dilema para os progenitores é o que resulta dos efeitos secundários da terapêutica. Às vezes estes são tão intensos que os pais se interrogam se devem solicitar a suspensão do tratamento e sentenciar a morte da criança ou permitir a continuação deste, assistindo impotentes ao sofrimento da criança.

A família e a sociedade

Na maior parte dos casos os familiares comunicaram a doença à rede social da criança, não tentando ocultar nada.

O regresso à escola é muito importante para a criança, pois significa a continuação da vida, a esperança no futuro e a tentativa de restabelecer o equilíbrio. No entanto há estudos que apontam para um absentismo grande com impacto negativo na criança, por restringir as suas interacções sociais.

.....quando a minha filha pôde regressar à escola eu fui preparar os seus amigos, dizendo-lhes que a doença não era contagiosa.....

O acolhimento pela rede social frequentemente é bom. No entanto, podem-se gerar sentimentos de piedade que se tornam cruéis face aos acontecimentos.

.....Olham-no com pena, como se não fosse uma

coisa normal.....como se não conhecessem a doença.....

.....Os vizinhos, por vezes, são cruéis.....quando viram o meu marido a trazer a roupa da minha filha, disseram que ele já trazia a última roupa.....

Com efeito, quer as alterações físicas da criança (queda de cabelo, emagrecimento, cansaço, etc.), quer a vivência de um internamento leva a que a criança seja vista pelos seus pares de uma forma curiosa e diferente.

Representando a criança o futuro, a sociedade que a rodeia experimenta frequentemente sentimentos semelhantes aos dos seus progenitores, embora sem a amplitude vivenciada por estes.

A família e o internamento

Durante o internamento houve um pequeno número de mães que disseram ainda pensarem da mesma forma aquando do diagnóstico.

Outras declararam que se sentiam mais conformadas, mais esperanças não só pelo tratamento estar a dar efeito, mas também pelo contacto com os profissionais de saúde e, sobretudo, pelo contacto com as mães das outras crianças hospitalizadas:

....estou esperanças pois os médicos dizem que o tratamento da minha filha tem dado resultado.....

Mas se a solidariedade criada entre as mães que tinham filhos internados era confortante, a vivência do percurso da doença em algumas crianças fazia-as meditar sobre a morte do seu próprio filho.

Nos seus discursos evitavam empregar a palavra morte:

.....às vezes no hospital só vemos as crianças que “caem” pois as que melhoram não voltam mais.....

A falta de apoio de um psicólogo durante o internamento foi considerado um factor negativo por algumas mães. Já a presença de uma educadora de infância para as crianças não muito pequenas foi visto como um aspecto positivo.

.....A minha filha (adolescente) precisava do apoio de um psicólogo..... não sei como lidar com ela

O apoio do psicólogo era sobretudo solicitado para aconselhar e ensinar os pais a lidar com as reacções das crianças à doença e ao próprio tratamento.

Duas das mães estavam em tratamento psiquiátrico por depressão.

Para as mães das crianças que se encontravam pela primeira vez internadas, o contacto com os profissionais bem como com as mães das crianças internadas com recidivas estava a ser muito importante, pois

permitia-lhes mitigar um pouco a ansiedade de como cuidar do doente em casa (sem o apoio constante dos profissionais de saúde), bem como lidar com a integração da criança no seu meio.

SINTESE FINAL

Representando a criança, em termos sociais, o futuro e a doença oncológica o sofrimento e a morte, não é pois de estranhar que esta provoque no seio familiar disfuncionalidade e sentimentos negativos entre os seus membros.

Enquanto há vários estudos sobre o impacto nos progenitores de uma doença crónica degenerativa na criança, o impacto psicológico desta nos outros filhos tem sido pouco investigada.

Quando uma criança nasce necessita de protecção, sofrendo uma socialização que a preparará para o futuro.

O diagnóstico de uma doença cronicodegenerativa deste tipo leva a incertezas face ao futuro e ao desenvolvimento de sentimentos de tristeza e revolta nos progenitores e restante família. Estes sentimentos podem desencadear diversas atitudes que vão desde a hiperprotecção à agressividade e fuga.

Cada um dos elementos do agregado e a família como um todo são afectados pelo acontecimento segundo as suas experiências e ajustamentos anteriores, dependendo ainda do significado psicológico atribuído à doença e à perda.

Os membros da família afectada, frequentemente têm que alterar papeis e funções.

A criança com doença oncológica pode ser um factor de coesão na família, mas também pode desencadear disfuncionalidades previamente existentes (aparentemente sanadas) ou até então inexistentes.

Segundo Rebelo (1988) no início do cuidar os pais sentem-se assustados, incompetentes, esperando com ansiedade o momento em que todo o cuidar recaí sobre eles; muitos destes medos resultam da inexperiência no cuidar. Há assim necessidade de durante o internamento preparar os familiares, ministrando-lhes conhecimentos para que possam lidar com estas situações^{7,10,11}.

Na prevenção destas situações é pois fundamental o apoio que os profissionais de saúde (hospitalar e de cuidados de saúde primários) possam dar. O suporte emocional constitui uma ferramenta fundamental para os pais e familiares e para o próprio doente^{13,14}.

Os sentimentos manifestados pelas mães nas en-

trevistas foram os mais variados, estando dependentes não só da idade da criança, mas também da funcionalidade da família e dos resultados do tratamento.

Algumas das estratégias adaptativas da família foram:

- procurar informação acerca da doença
- obtenção de suporte junto de familiares e amigos
- busca de conforto na religião

Na doença oncológica a atenção prestada à família é crucial dado que para a criança esta representa o primeiro recurso. Pode ainda representar uma unidade de colaboração da equipe clínica o que reverte a eficácia e eficiência do cuidar. O estabelecimento de um diálogo constante que vise esclarecer dúvidas, a partilha de experiências e a participação conjunta no cuidar permitem que os cuidadores informais se vão apetrechando de ferramentas essenciais para o cuidar no domicílio.

Agradecimentos

A Sodrê Borges pela sua compreensão, amabilidade e disponibilidade, facilitando a realização deste trabalho

A todo o pessoal do serviço de Pediatria do IPO e a todos os familiares da criança com doença oncológica cuja colaboração e disponibilidade tornou possível este trabalho.

BIBLIOGRAFIA

1. ANTUNES LM – A doença oncológica na criança: vivê-la para a saber representar Revista Nascere e crescer 1996; 5:2
2. DAVIS BD, STEELE S – Case management for young children with special health care needs Pediatric Nursing 1991; 17; 15-19
3. GOODALL, J – Prestação de cuidados de saúde às crianças em estado terminal e suas famílias UPDate (ed Portuguesa) 1990; 2; 16; 16 -21
4. LIMA, R – Intervenção psicossocial em oncologia pediátrica (1ª parte) - Revista Nascere e crescer 1993; 2; 1
5. KUBLER, ROSS E.; On dead and dying - Macmillan - New York; 1969
6. PARAMÉS,MMR C; GOMEZ,JP – A criança asmática e a escola Anamnesis 2001; 10; 98
7. REBELO L; Medicina Familiar : O doente com artrite reumatoide e a sua família Ed Temática Lisboa 1998
8. ALDRIDGE D; Families , cancer and dying Family Practice 1987; 4; 3; 212-218
9. SANDARS J; Palliative care : a GP's perspective UPDate 1994; 48; 5; 346-351
10. SAUNDERS C; The management of terminal malignant disease - 3ª edição United Kingdom 1993
11. SANDARS J; FINLAY I; FORBES K; Palliative care: a dialogue UPDate 1994; 48; 5; 352-353
12. TUCA A, SCHRODER H, NOVELLAS A: Cuidados paliativos en Oncologia - Anuário de Psicologia 1998; 29; 4; 35 - 53
13. BARON M, GONZALEZ: Oncologia clínica: patologia especial Ed Interamericana Mc Grow Hill - USA 1992
14. CARDOSO R MOTA A outra metade da Medicina – Lisboa 1998