

Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer

Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer

Daniela Doulavince Amador¹

Altamira Pereira da Silva Reichert¹

Regina Aparecida Garcia de Lima²

Neusa Collet¹

Descritores

Cuidador; Família; Enfermagem pediátrica; Enfermagem oncológica; Cuidados de enfermagem

Keywords

Caregiver; Family; Pediatric nursing; Oncologic nursing; Nursing care

Submetido

9 de Agosto de 2013

Aceito

5 de Dezembro de 2013

Resumo

Objetivo: Analisar as concepções de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar de crianças com câncer.

Métodos: Pesquisa qualitativa realizada com nove cuidadores familiares de crianças com câncer. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas. O material empírico foi submetido à Análise de Discurso francesa, sendo produzida a formação discursiva cuidador familiar da criança com câncer: sentimentos e emoções associados.

Resultados: A compreensão do cuidar é permeada pelos legados da dedicação, abnegação e obrigação moral na perspectiva dos pais cuidadores. Os sentimentos e emoções vivenciados nessa trajetória, como culpa, castigo e pecado, se revelaram nas entrelinhas do cuidador.

Conclusão: As concepções do cuidado são de uma dádiva, um sentimento de dedicação exclusiva a criança com câncer. Na análise dos discursos foi possível mergulhar nos sentimentos e na relação de ambiguidade vivenciada pelos pais que, muitas vezes, sentem-se sobrecarregados e impotentes, mas não aceitam serem substituídos na sua função de cuidador.

Abstract

Objective: To analyze the conceptions of care and the feelings which permeate the daily life of the family caregiver of children with cancer.

Methods: Qualitative research conducted with nine family caregivers of children with cancer. Semi-structured interviews were performed. The empirical material was submitted to French Discourse Analysis, producing the discursive formation of the family caregiver of the child with cancer: associated feelings and emotions.

Results: The comprehension of care is permeated by the legacy of dedication, selflessness and moral obligation from the perspective of parents who are caregivers. The feeling and emotions experienced in this trajectory, such as guilt, punishment and sin, were revealed between the lines of the caregiver.

Conclusion: The conceptions of care are a boon, a feeling of exclusive dedication to the child with cancer. In the discourse analysis it was possible to dive into the feelings and the relationship of ambiguity experienced by the parents, who often feel overwhelmed and powerless, but who do not accept being replaced in their role as caregiver.

Autor correspondente

Daniela Doulavince Amador
Cidade Universitária, João Pessoa, PB,
Brasil. CEP: 58051-900
dani_doulavince@yahoo.com.br

¹Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

²Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse a declarar.

Introdução

O câncer em crianças e adolescentes, até cerca de duas décadas, era considerado uma doença aguda, com pouca possibilidade de cura, resultando, na maioria dos casos, em morte. Com o progresso 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.^(1,2)

Após o diagnóstico, a dinâmica da família passa por transformações. O cuidador principal, pela convivência mais próxima com a criança, experimenta um intenso sofrimento devido às mudanças e privações, que comprometem sua qualidade de vida.⁽¹⁾ Entender o cuidador não é só percebê-lo como um ser que cuida, mas que também precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam fragilizados pela doença da criança, sua rotina é modificada para exercer as atividades que antes não existiam, e necessita se afastar dos outros membros da família, da casa, do trabalho e dos amigos.

Ao buscar uma aproximação com a família, o enfermeiro deve compreender como o cuidar tem sido construído sócio historicamente na perspectiva do familiar cuidador e como ele tem se configurado em meio às adversidades que permeiam o câncer infantil.⁽³⁾ Ao tomar o cuidado por base, tem-se a possibilidade de compreender o ser humano e a concepção de vida que orienta seus projetos existenciais. Cuidar envolve uma dimensão prática que requer a dialética da compreensão-interpretação-aplicação, além disso, envolve vínculo e responsabilização.

O objetivo deste estudo foi analisar as concepções de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar de crianças com câncer.

Métodos

Estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido em uma instituição que

acolhe crianças com câncer e suas famílias denominada Casa da Criança. Trata-se de uma associação civil, sem fim lucrativo, que faz parte do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer da Paraíba, localizado na cidade de João Pessoa, estado da Paraíba, região nordeste do Brasil.

Os critérios de inclusão foram: cuidadores familiares que estivessem assistindo a criança com diagnóstico de neoplasia há pelo menos 30 dias e que a criança estivesse na faixa etária de dois a 12 anos e que necessitaram se ausentar de suas residências e dos demais familiares, para acompanharem seus filhos durante o tratamento oncológico. Os cuidadores de crianças até dois anos e de adolescentes foram excluídos, pois os cuidados realizados nessas faixas etárias são diferentes. Foram realizadas nove entrevistas, oito com mães e uma com o pai, utilizando-se o critério de suficiência para encerramento da coleta.

A produção do material empírico ocorreu no período de fevereiro a abril de 2011, sendo realizada por meio de entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro contendo dados de identificação e as seguintes questões norteadoras: qual a sua concepção sobre o cuidar? Como você se sente cuidando de uma criança com câncer?

O registro das impressões sobre o contato com os cuidadores, do ambiente em que se deu a entrevista e das dificuldades encontradas durante a produção do material empírico foi realizado em um diário de campo.

Os depoimentos foram analisados pela técnica de Análise do Discurso de linha francesa que consiste na análise de unidades de texto para além da análise da frase, na qual a língua faz sentido enquanto trabalho simbólico. O discurso, enquanto objeto da análise, é sócio histórico, é a materialidade específica da ideologia e a técnica trabalha a relação língua-discurso-ideologia, percebendo-se, portanto, que não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia: o indivíduo é interpelado em sujeito pela ideologia e é assim que a língua faz sentido.

A primeira etapa é a passagem da superfície linguística ao objeto discursivo, na qual foram realizadas leituras das entrevistas transcritas com a finalidade de identificar sinais, vestígios e pistas

que apontassem para o fio do discurso, sendo este processo denominado dessuperficialização. Em seguida, foi constituído o *corpus discursivo* considerando o objeto de estudo e seus objetivos. A partir do *corpus discursivo* foi observado nos enunciados a discursividade dos cuidadores. Na segunda etapa, procurou-se vestígios da relação entre a *formação discursiva* e a formação ideológica, ou seja, marcas linguísticas produzidas pelos efeitos de sentido entre os interlocutores. Após esse processo, foi identificada a formação discursiva “cuidador familiar da criança com câncer: sentimentos e emoções associados”. A partir desta etapa os enunciados que caracterizavam os discursos dos sujeitos foram analisados quanto à posição ideológica do sujeito, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas, e quanto ao interdiscurso e à memória discursiva.

A pertinência da análise do discurso neste estudo decorre da possibilidade dessa técnica de análise poder revelar tanto a visão de mundo quanto o posicionamento dos sujeitos em relação à temática.

O desenvolvimento do estudo atendeu às exigências das normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

A análise do material empírico permitiu identificar a compreensão do cuidar na perspectiva do cuidador e os sentimentos vivenciados pelos familiares nessa trajetória, como a culpa, o castigo e o pecado, pensamentos e emoções que se revelaram nas entrelinhas do cuidador. Além disso, foi possível apreender nos discursos, o temor da morte na iminência da perda da criança e as oscilações entre a esperança e a desesperança que dividem a vivência desses familiares.

Compreensão do cuidar

O cuidar torna-se o objetivo de vida para os cuidadores de crianças com câncer. No fio do discurso percebe-se uma dedicação singular de quem se vê essencialmente no papel de protetor, suporte para a criança. A posição do sujeito que cuida se revela como cuidando do que lhe pertence, no caso de um

ser, um filho. Nos fragmentos discursivos, o cuidador coloca a criança em primeiro lugar assumindo uma posição de renúncia de si em prol da vida do filho: *Cuidar da minha filha? Nossa! Ela é meu objetivo de vida. Às vezes eu olho para ela e digo ‘você é a minha razão de viver’, então, cuidar para mim... Eu vou passando pelas coisas e as pessoas da minha cidade quando me olham falam ‘essa mulher se tranca’, mas não gente, não é tão sofrido assim. Eu estou cuidando do que é meu.*

O ato de cuidar não surgiu como uma obrigação para esses cuidadores, as circunstâncias determinaram a escolha da renúncia de si e da auto-negação, para a realização com o êxito da criança, na superação das vicissitudes que o câncer infantil impõe: *Eu liguei para o meu marido e ele queria mandar outra pessoa para me substituir [...] eu disse a ele que não [...] nada melhor do que a mãe para tomar conta do filho, porque a mãe tem aquele cuidado, que é bem diferente.*

A culpa, o castigo e o pecado

Nos depoimentos, os cuidadores buscam justificar a doença como uma consequência de algum comportamento reprovável, ou ainda como uma vontade ou um castigo divino. A falta de uma justificativa para a doença do filho tende a colocar a culpa, o castigo e o pecado como determinantes para a doença, no imaginário das famílias: *Eu me sinto culpada por isso, colocar um filho no mundo para adoecer, sofrer! [...] Eu me arrependo de ter deixado muito ele sozinho, apesar de ser com a avó, com a tia, mas na época eu não via o erro, só hoje eu vejo. Às vezes eu fico com angústia, me perguntando por que é que ele tem que ser assim [...] A gente fica sem resposta, não é? Procurando uma resposta para isso. Às vezes a gente fica até se perguntando “será que é para a gente pagar alguma coisa?”, mas se ele não tem culpa de nada?*

O temor da morte na iminência de perda

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 expe-

rimentam sentimentos de angústia, 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 à criança, torna-se ainda mais dolorosa, pois a família se sente traída pela vida, com a retirada prematura daquele ser. A discursividade dos cuidadores evidencia o temor da morte diante das suas próprias limitações: *(Sentia) um tranca dentro de mim [...] Eu dizia “ai meu Deus! R. tão contente, pulava, brincava e agora R. com essa doença!” [...] e eu pensava “agora ele vai morrer mesmo” e eu vi ele quase morto. Esse povo que fica em casa não sabe de nada do que a gente passa aqui (no hospital)! Era uma febre muito grande [...] ele ia se apagando.*

Oscilações entre a esperança e a desesperança

Em cada recaída ou complicação da criança, a família sente que a vida do filho está por um fio tênue que liga a vida e a morte no câncer, vivenciando oscilações entre a esperança e a desesperança: *E agora, por eu ter visto o que é uma recaída e por ter tido experiências de ver outras recaídas e de saber que se ela tiver outras recaídas não tem mais chance eu fiquei com medo [...] voltou toda aquela insegurança do início [...] Depois que acontece tudo aquilo (recaídas) que ela começa a tomar a medicação e não sente nada, fica brincando, há uma esperança bem pequenininha de que pode ter sido um engano, de que foi um engano, ou então, foi verdade que ela recaiu, mas ela vai se salvar. Eu fico por dentro de mim com aquela certeza de que a minha filha vai ficar boa, mas aí, ao mesmo tempo, vem outro desengano, porque você vai para o hospital vê as outras crianças falecendo dessa doença e de repente vem aquela coisa negativa de que a criança da gente não vai conseguir, mas se Deus quiser ela vai conseguir.*

discursivo que articula linguagem e sociedade, entremeadas pelo contexto ideológico. No entanto, a compreensão trazida neste estudo demarca a fronteira entre sujeitos em uma mesma posição (familiar cuidador de criança com câncer), mas que trazem consigo uma ideologia própria, construída sócio-historicamente.

No contexto dos cuidadores entrevistados, a relação entre o ser cuidado e limite cuidador se mostra tão profunda que há uma abdicação de si em função do outro. Cuidar, nesse contexto, não representa sobrecarga, mas doação a um ser que lhe pertence. Ao tomar para si o papel de cuidador, os pais também absorvem a responsabilidade pelo restabelecimento da saúde dos filhos. O cuidar envolve sentimentos de afeto, apego, prazer, mas também reforça sentimentos de cobrança, vigilância para promoção e manutenção da saúde da criança.⁽⁴⁾ Há uma redescoberta do seu próprio papel e de tudo que é capaz de fazer após o diagnóstico de câncer da criança, pois há uma percepção do seu valor e da sua capacidade de superar qualquer obstáculo na luta pela vida do filho. Os cuidadores se posicionam de modo a não admitirem a possibilidade de delegar à outra pessoa o cuidado à criança, e tomam para si a obrigação e a responsabilidade de proporcionar bem-estar ao filho e, assim, consideram o cuidar uma necessidade intrinsecamente determinada.⁽⁵⁾ Esse posicionamento, frequentemente tomado pela mãe, está ancorado no senso de dever, sendo uma posição inscrita desde os tempos imemoriais no agir humano em que a mãe é vista como insubstituível na criação e proteção dos filhos.

A atitude desses cuidadores mostra-se a partir da decisão do cuidar e do sentimento de heroísmo perante a doença dos filhos. As dimensões de ser cuidador de um filho com câncer ultrapassam as dimensões do cuidado, expressando-se por comportamentos e ações mediadas pela relação profunda que se estabelece com a criança e pela necessidade de afastar a possibilidade de perdê-la.⁽⁶⁾ No anseio de evitar o pior, ou seja, a perda do filho para a doença, o familiar estabelece uma relação de dependência com a criança buscando força para superar as incertezas do futuro.

Discussão

O estudo buscou analisar as concepções de cuidado do familiar cuidador a partir da análise de discurso, a qual propõe o entendimento de um plano

Embora reconheça a necessidade de mais alguém para ajudar no cuidado à criança, o cuidador, ao mesmo tempo, nega esse sentimento ao tomar o cuidado para si. A ambiguidade é revelada em seus discursos porque se sentem estafadas, mas não admitem outro cuidador. Percebe-se que a discursividade dos cuidadores permeia entre a dádiva de poder cuidar da criança enquanto puderem e o encargo de estar ali independente de qualquer outra situação. O cuidar é um transitar constante que vai da sobrecarga ao privilégio e, embora o sofrimento dos pais de uma criança com câncer resulte em altos níveis de estresse e ansiedade, esse sentimento se revela com empenho e dedicação por familiares que vivenciam uma luta constante pela vida da criança.⁽⁷⁾

Ao se depararem com a veracidade de ter uma criança com câncer, 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 à espiritualidade, numa tentativa de extrair significado para seu sofrimento. A incerteza gera impacto sobre a família, desencadeando momentos de confusão, desespero, preocupações, exaustão, desânimo, característicos do sofrimento na árdua jornada do câncer.⁽⁶⁾ O papel dos cuidadores nessa vivência é complexo, envolve sentimentos negativos, como angústia, decorrente da dor e do impacto que o diagnóstico traz, além da sobrecarga física e psicossocial que a família precisa suportar. No entanto, o cuidador mesmo percebendo-se fragilizado, tenta reunir forças para apoiar a criança, bem como toda sua família, tendo esperanças de viver um futuro longe do câncer.⁽⁸⁾

Apesar das limitações impostas pela doença da criança, os seus cuidadores, ao se aproximarem das perdas, aprendem a lidar com elas e não desistem da batalha. Nesse processo, necessitam do apoio e da escuta qualificada dos profissionais de saúde para que possam ter as suas energias reabastecidas e suas forças reativadas. Dessa forma, mudar o foco da doença para o cuidado centrado na família instrumentaliza a equipe de enfermagem a lidar melhor com o sofrimento familiar diante dessa experiência e a compreender a posição do cuidador nesse contexto.

Conclusão

Os resultados mostraram o cuidar compreendido como uma dádiva, um sentimento de dedicação exclusiva a um ser que lhe pertence. Na análise dos discursos foi possível mergulhar nos sentimentos e na relação de ambiguidade vivenciada pelos pais que, muitas vezes, sentem-se sobrecarregados e impotentes, mas não aceitam serem substituídos na sua função de cuidador.

Agradecimentos

Pesquisa realizada com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, processo 475841/2010-7.

Colaborações

Amador DD e Collet N participaram da concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Reichert APS e Lima RAG participaram da redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AG, Gaíva MA, Espinosa MM. [Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer]. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(4):567-73. Portuguese.
2. Frost M, Green A, Gance-Cleveland B, Kersten R, Irby C. Improving family-centered care through research. *J Pediatr Nurs.* 2010;25(2):144-7.
3. Silva TC, Barros VF, Hora EC. [Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil]. *Rev Rene.* 2011;12(3):526-31. Portuguese.
4. Botêlho SM, Boery RN, Vilela AB, Santos Wda S, Pinto Lde S, Ribeiro VM, Machado JC. [Maternal care of the premature child: a study of the social representations]. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(4):929-34. Portuguese.
5. Milbrath VM, Cecagno DS, Amestoy SC, Siqueira HC. [Being a woman, mother to a child with cerebral palsy]. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(3):427-31. Portuguese.
6. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LM. [Uncertainties in the childhood cancer: understanding the mother's needs]. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2010;14(2):301-8. Portuguese.
7. Alves DF, Guirardello EB, Kurashima AY. [Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents]. *Rev Latinoam Enferm.* 2013;21(1):356-62. Portuguese.
8. Amador DD, Gomes IP, Reichert AP, Collet N. [Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review]. *Rev Bras Enferm.* 2013;66(2):267-70. Portuguese.