

Relato de Experiência**A IMPORTÂNCIA DO APOIO FAMILIAR PARA EFETIVIDADE NO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL: UMA VIVÊNCIA HOSPITALAR**

*Rosângela Vidal de Negreiros¹; Isabela de Sá Furtado²; Cleanne Rayssa Paulino Vasconcelos³ *; Lianne Santos Barboda de Souza⁴; Markeynya Maria Gonçalves Vilar⁴; Raquel Freire Alves⁴.*

1. Enfermeira. Mestrado em Enfermagem.
2. Enfermeira. Especialização em Saúde Coletiva.
3. Acadêmica de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). **Endereço eletrônico: cleannevasconcelos@gmail.com
4. Acadêmicas de Enfermagem pela UFCG.

RESUMO

O câncer é uma doença crônica que acomete grande quantidade de indivíduos, entretanto é considerado raro no acometimento infanto-juvenil. Por não ter sintomas específicos tende a ter diagnóstico tardio modificando o cotidiano da criança e dos familiares, provoca sentimentos como medo, angústia e sofrimento, além dos problemas biológicos. Cabe aos profissionais de enfermagem aperfeiçoar as habilidades de cuidado, estabelecer vínculos e melhorar a assistência prestada. Assim, esse artigo objetivou refletir a importância do apoio familiar durante o tratamento da criança com câncer. Trata-se de um relato de experiência, como um instrumento de pesquisa descritiva, vivenciada por um sujeito, de caráter empírico-descritivo vivenciado por alunas do décimo período de enfermagem do estágio supervisionado. Foi realizado o diagnóstico situacional onde identificamos que as crianças que possuíam suporte familiar, enfrentavam melhor a situação na qual se encontravam. Após esse diagnóstico desempenhamos atividades diárias no serviço, durante 60 turnos. Desse modo, a importância da temática ressalta que a assistência mediante as crianças com câncer perpassa o indivíduo, a contextualização que o engloba elenca a necessidade de uma visão holística centrada na humanização.

Palavras-chaves: Serviço Hospitalar de Oncologia. Cuidados de enfermagem; Pediatria.

THE SUPPORT IMPORTANCE OF FAMILY FOR EFFECTIVENESS IN CHILDHOOD CANCER TREATMENT: AN EXPERIENCE REPORT LIVED IN A HOSPITAL

ABSTRACT

Cancer is a chronic disease that affects a large number of individuals, but it is considered rare in children and adolescents. Because it does not have specific symptoms, it tends to have a late diagnosis modifying the child and relatives' daily life. Cancer causes feelings, such as fear, anguish and suffering, as well as biological problems. It is the nursing professionals' job to improve care skills, establish links, and improve care delivery. Thus, this article aims to reflect the importance of family support during the treatment of children with cancer. This is an experience report, as a descriptive research instrument, experienced by a person, of an empirical-descriptive character experienced by students of the nursing tenth semester students who were attending the supervised stage. A situational diagnosis was made where it was identified that children who had family support were more able to cope with the situation they were in. After this diagnosis it was performed daily activities in the service, during 60 shifts. Thus, the importance of the theme that emphasizes that care through children with cancer permeates the individual, the contextualization that encompasses the needing for a holistic vision centered on humanization.

Keywords: Hospital Oncology Service; Nursing care; Pediatric.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônico-degenerativa que afeta grande quantidade de indivíduos em todo o mundo. Considerado um problema de saúde pública, tem suas taxas de incidência, morbidade e mortalidade, crescido exponencialmente no decorrer dos anos, entretanto, o câncer infanto-juvenil (abaixo dos 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores no adulto (1):

A doença oncológica percorre uma longa jornada até que seu diagnóstico seja definido, os sinais e sintomas não são necessariamente específicos, e por isso muitas crianças/adolescentes são encaminhadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado (2):

O tratamento do câncer infantil inclui várias terapias, como a cirurgia, radioterapia e quimioterapia ou pela combinação de dois ou mais desses métodos. Após escolha de protocolo adequado, diversas reações podem aparecer como a fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas e vômitos (3, 4)

Diante de tal confirmação, uma nova rotina é proposta à criança acometida pela doença e conseqüente à família e cuidadores. Apesar dos grandes avanços na terapia oncológica, o câncer ainda se apresenta como uma doença de diagnóstico relacionado ao medo da morte, acarretando em sentimento de medo, incertezas e angustias (5).

No âmbito familiar, o câncer infantil altera a rotina e a dinâmica da família, interferindo nas relações e interações entre os familiares e afetando os relacionamentos de diversas formas, de modo que eles passam a vivenciar longos períodos de hospitalização, internações frequentes, terapêutica agressiva, interrupção das atividades diárias, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte (6).

A inserção da família no cenário hospitalar para acompanhar a criança e ao adolescente é garantida pelo Estatuto da Criança e o do Adolescente e o referido estatuto diz que é garantida a permanência de um responsável durante a hospitalização (7). Logo, a família é fundamental no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência, estando no papel de referência para aquela criança. Por conseguinte, esses cuidadores também são responsáveis pela produção de saúde e por estarem imensamente envolvidos no processo, podem facilitar ou dificultar o seguimento do tratamento (8).

Além disso, cabe aos profissionais de enfermagem, conhecer como ocorre o funcionamento da dinâmica familiar frente o diagnóstico da doença na criança, para assim procurar aperfeiçoar suas habilidades de cuidado, responsabilidade, sensibilidade e escuta, estabelecendo vínculos com estes, aperfeiçoando assim, a assistência prestada (9).

O presente estudo tem como objetivo refletir a importância do apoio familiar durante o tratamento da criança com câncer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo empírico-descritivo, do tipo relato de experiência, que consiste no registro de uma situação vivenciada, funcionando como um instrumento de

pesquisa descritiva que proporciona uma reflexão sobre uma ação ou um conjunto de ações vivenciadas (10).

O cenário do estudo foi o setor da Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC). O período da experiência foi de julho a outubro de 2016, proporcionando a obtenção de conhecimentos fundamentais no campo da oncologia e sua aplicação profissional, permitindo também enxergar a importância do apoio familiar no processo de tratamento dos doentes.

Vivenciado por discentes do curso de enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, durante o estágio curricular Supervisionado II, com carga horária de 420 horas.

O Estágio Curricular Supervisionado II é uma modalidade de ensino obrigatória no Curso de Graduação em Enfermagem, que proporciona ao acadêmico do último semestre do curso um momento de aquisição e aprimoramento de conhecimentos e de habilidades essenciais ao exercício profissional, que tem como função integrar teoria e prática. Apresenta como objetivo geral: Desenvolver habilidade técnico-científica para atuar em serviços de saúde integrando os aspectos: planejamento, execução, supervisão, treinamento e avaliação das atividades de enfermagem, tomando como referencial teórico os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), a Lei do Exercício Profissional (11).

O delineamento desta experiência aconteceu a partir de 5 etapas que norteiam a sistematização de experiências:

1) O ponto de partida: a experiência construída a partir das reflexões da prática de enfermagem na Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC);

2) As perguntas iniciais: Como refletir a prática do enfermeiro na Oncologia Pediátrica? Que contribuições à atuação do enfermeiro pode trazer a qualidade da assistência?

3) Recuperação do processo vivido: Reconstrução do processo vivenciado a partir do pensamento crítico reflexivo;

4) A reflexão de fundo: descrição sintética do processo vivido.

5) Os pontos de chegada: principais conclusões a partir do aprendizado sobre a experiência vivida.

A experiência permitiu aos alunos acompanhar as crianças e seus familiares durante o período que se encontravam no setor supracitado, o que é um processo

desagradável, principalmente em razão das inconstantes internações e longos períodos no ambiente hospitalar, ocasionando uma vulnerabilidade emocional.

NARRATIVA DISCENTE: A POSSIBILIDADE DE UMA REFLEXÃO

As neoplasias trazem diversos impactos que não afetam somente o doente, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem (12).

Durante o tratamento o apoio emocional e os cuidados com os pacientes com câncer são fatores essenciais para sua recuperação. Nesse período, a presença e solidariedade de amigos e familiares é fundamental. Diante disso, a experiência vivida pelas discentes proporcionou a percepção a importância de tal suporte.

Inicialmente foi possível observar que as famílias enfrentam grandes dificuldades para lidar com o diagnóstico do câncer, tendo em vista que a criança está sujeita a repercussões físicas e psicológicas, decorrentes da doença e até mesmo do tratamento, tornando-se imprescindível que a família ao lado da equipe de enfermagem possa proporcionar uma assistência integral e eficaz, com o intuito de aliviar o processo de adoecimento (12).

Vale ressaltar ainda que o câncer causa muito sofrimento e quanto mais avançado ele se encontra, maior é o impacto emocional. Além disso, a precariedade das condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe (11).

A partir disto, foi realizado o diagnóstico situacional onde identificamos que as crianças que possuíam suporte familiar, e conseqüentemente, emocional, enfrentavam melhor a situação na qual se encontravam.

Após esse diagnóstico desempenhamos atividades diárias no serviço, durante 60 turnos. Seguíamos a rotina estabelecida pelos profissionais do setor, contribuindo com o pensamento crítico e reflexivo que a graduação nos proporcionou, refletindo e participando ativamente do processo de trabalho da alta complexidade. Além disso, intervimos por meio de discursos que encorajavam os familiares e amigos, a participarem ativamente desse processo.

No entanto, foi possível observar que os responsáveis pelas crianças apresentavam dificuldades para entender as medidas que são utilizadas no tratamento, o que se mostrava uma barreira na atuação dos profissionais e, por conseguinte, dificultava a execução do tratamento.

Neste sentido, encontramos a necessidade de desenvolver ações educativas individuais com o objetivo de favorecer uma maior compreensão dos familiares em relação à doença, aos meios utilizados para o melhor desempenho do tratamento. Assim, quando a família é bem orientada e recebe as informações necessárias para apoio nos serviços de saúde e dos profissionais através de uma assistência integral que supram suas carências, como também de uma rede social de apoio (13).

Ademais, há a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente, onde ela possa aprender a cuidar, mas também ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade.

Notou-se, a partir do que observamos, que as crianças que possuíam tal assistência regiam melhor ao tratamento, com boa aceitação. Em contrapartida, aquelas que estavam inseridas em um contexto familiar desestruturado e ausente, se mostravam desequilibradas emocionalmente e avessas aos cuidados prestados pela equipe, prejudicando a evolução positiva da doença.

O estágio possibilitou também, compreender que enfermeiro exerce o papel assistencial e educador contribuindo de forma significativa, acompanhando o paciente do início da evolução de sua doença até uma melhor qualidade de vida. O cuidado de enfermagem vai além do controle da dor e demais sinais e sintomas da doença, ele visa proporcionar uma assistência humanizada numa perspectiva holística.

Assim, torna-se oportuno lembrar a necessidade do preparo da equipe de enfermagem, bem como dos familiares que participam ativamente do processo assistencial, sendo necessária a realização de estudos, orientações e treinamentos neste âmbito do cuidado.

CONCLUSÃO

O câncer acaba por acometer grande desequilíbrio, onde familiares e crianças com câncer, enfrentam grandes dificuldades ao longo da doença, como: sociais, emocionais e psicológicas. A importância de suporte familiar às crianças com câncer é essencial, onde a família ao lado da equipe de enfermagem tem a possibilidade de proporcionar uma assistência integral diante das necessidades.

Diante da vivência enquanto acadêmicas de enfermagem, observamos o quanto a doença causa sofrimento e acomete toda família. Assim através de uma assistência prestada, percebe-se o quanto é necessária a atuação da equipe de enfermagem no

processo de doença enquanto procedimentos e apoio aos que são acometidos pela neoplasia.

Desse modo a importância da temática ressalta que a assistência mediante as crianças com câncer perpassa o indivíduo, a contextualização que o engloba elenca a necessidade de uma visão holística centrada na humanização. A abordagem e busca de estudos que intensifiquem a discussão e implementação do apoio familiar enquanto contexto de humanização faz-se necessário, percebido através de diagnóstico situacional, fundamentação literária e na observação do melhor enfrentamento da situação as crianças com suporte familiar.

REFERÊNCIAS

1. RIBEIRO, A.F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. *ArqCiênc Saúde*. Rio de Janeiro, 2010, 17(1):22-26.
2. FERMO, V. C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, 2014, 18(1):54-59.
3. KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, Á. L. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, 2011, 16(3):227-234.
4. RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta paul. enferm.* São Paulo, 2012, 25(4):567-573.
5. ALVES, A. et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev.Cuid. [S.l.]*, 2016, 7(2):1318-24.
6. SILVA, L. F; CABRAL, I. E. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, 2015, 68(3):391-97.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Rio de Janeiro: Fundação para a Infância e Adolescência; 2002.
8. SILVA, F.M.; NASCIMENTO, L. C. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. *Cienc Cuid Saude*. São Paulo, 2011, 10(1):191-96.
9. SANTOS, D.S. et al. Programa de Educação pelo Trabalho para Saúde: experiência de transformacao do ensino e pratica de enfermagem. *Rev. esc. enferm USP*. São Paulo, 2013, 47(6):1431-36.

10. Projeto pedagógico do curso de enfermagem do CCBS-UFCG. CCBS: UFCG 2011.
11. CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Rio de Janeiro, 2008, 54(1):97-102.
12. DIEFENBACH, G.D. F; MOTTA, M. G.C. O cuidar em enfermagem: Família e criança com dor oncológica. *Cogitare enfermagem*. Paraná, 2012, 17(3):458-463.
13. FRAGOSO, L.V.C et al. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. *Texto Contexto Enferm*. Santa Catarina, 2010, 19(3):443.

Recebido: outubro / 2016

Aceito: agosto / 2017