

“COPING” PEDIÁTRICO NAS DOENÇAS GRAVES
COPING WITH SERIOUS ILLNESS IN PEDIATRICS

Izilda das Eiras Tâmega*

A incidência de neoplasias malignas na infância varia de 1% a 4% nos registros de câncer de base populacional; inicialmente considerada uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal é atualmente de evolução crônica, ainda constituindo uma das principais causas de morte infantil no Brasil. Ressalta-se, porém, que a perspectiva de cura na maioria dos casos chega a 70% quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento é realizado em centros especializados.

Mesmo com o aparato terapêutico, o diagnóstico sempre é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares, pois a família tem que conviver com a doença, complicações e preocupações acerca do futuro e, por fim, o medo da morte, levando a mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares.

A trajetória percorrida pelos familiares tem sido apontada como uma experiência dura e complexa, envolvendo incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas. Logo, evidencia-se que a família necessita de suporte emocional e de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas experiências.

Em relação aos protocolos quimioterápicos utilizados no tratamento, embora ofereçam uma variedade de cuidados médicos, não contemplam o enfrentamento do diagnóstico. Este enfrentamento (“*coping*”) diz respeito aos esforços comportamentais e cognitivos, em mudança constante, gerando exigências internas e externas, excedendo os recursos pessoais.

A família e a criança portadora de uma doença crônica como o câncer merecem atenção especial, não somente do ponto de vista biológico como também do psicológico, social, econômico e espiritual. Para isso, a qualidade dos cuidados dispensados requer estratégias sistemáticas na promoção da saúde de todos, considerando sentimentos, experiências anteriores e opiniões. Deve-se, também, estabelecer uma terapêutica saudável com tomada de decisões compartilhadas de forma clara e honesta entre a criança, a família e a equipe de saúde.

Nota-se que a revelação de doença grave na criança é um aspecto estressante na comunicação do diagnóstico pelos profissionais de saúde; porém, foi observado que os pais sentem-se satisfeitos quando a revelação é franca e aberta, respeitando suas necessidades de privacidade e tempo para expressar suas emoções e esclarecer dúvidas.

Assim, o esclarecimento no momento da admissão pode ter oportunizado a família a tornar-se habilitada para participar dos cuidados com a criança junto à equipe de saúde. Neste sentido, os familiares têm a necessidade de participar da situação e dominá-la para garantir proteção à criança.

Constata-se que o volume e o conteúdo das informações desencadeiam várias reações emocionais que impossibilitam o entendimento das informações dadas pela equipe. Não se deve esperar que todos os informes sejam lembrados, levando algum tempo para que os mesmos sejam verdadeiramente assimilados. Assim, as explicações devem ser repetidas para que as informações e reações sejam processadas, possibilitando maiores esclarecimentos e

explicações diante de uma doença dessa natureza.

Outro aspecto importante revela que a maneira como cada família percebe as informações fornecidas é muito particular, não existindo um modelo único de funcionamento que sirva para todos. Em determinadas ocasiões, colocar um percentual elevado de cura pode significar alegria e esperança para alguns familiares, porém, para outros pode ser entendido como uma sentença de morte. Todos os achados encontrados a partir deste tema merecem ser investigados sob o prisma qualitativo, ou seja, o olhar do profissional de saúde que se habilita a fornecer o diagnóstico à família.

Entre crianças com câncer e seus familiares foram identificados e caracterizados vários tipos de suporte, entre os quais estão: a religião, a família (relacionamento conjugal), outras famílias com algum membro acometido pelo câncer, as amizades antes e após a doença, o hospital e os profissionais de saúde e o financeiro.

A criança e a família devem ser preparadas com orientações claras e bem-definidas a respeito da doença, tratamento e seus efeitos colaterais, como também sobre o lugar que ambos ocupam na sociedade. A equipe de saúde que se mostra simpática e prestativa adquire valores inestimáveis, fato que pode interferir positivamente na adaptação da família à doença. Além disso, uma adequada relação entre a tríade (criança, família e profissionais de saúde) facilita a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos.

No nosso cotidiano como pediatras puericultores de crianças lindas, robustas e com um futuro promissor, nos sentimos angustiados, impotentes e até fracassados quando nos deparamos com diagnóstico de doenças graves e percebemos a dificuldade sempre presente em lidar com a morte; talvez por despreparo pessoal e/ou falta de formação acadêmica.

Na maioria das vezes assumimos o sofrimento da criança, porém, evitamos um maior envolvimento para não haver prejuízo profissional, ao mesmo tempo que evitamos posicionamento frio e desumano que possa comprometer nossa relação com todas as pessoas envolvidas e, até mesmo, com nosso próprio senso de realização profissional. Torna-se urgente um apoio psicológico para nós, que além de pediatras somos mães, pais, tios ou padrinhos desses seres tão especiais.

BIBLIOGRAFIA

1. Beltrão MR, Vasconcelos G, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr (Rio J)*. 2007; 83(6):562-6.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2005.

Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba, v. 10, n. 1, p. 22 - 23, 2008

* Professora do Depto. de Medicina - CCMB/PUC-SP
Recebido em 30/1/2008. Aceito para publicação em 2/2/2008.
Contato: izildatamega@gmail.com

3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil [homepage na internet] [acesso em 2008 jan 12]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.
4. Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, editor. Wong fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p.549-88.
5. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002; 15:625-35.
6. Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet.* 2001; 357:670-4.
7. Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça CVM, Silva GA. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Rev Bras Cancerol.* 2005; 51:227-34.
8. Lazarus R, DeLongis A, Folkman S, Gruen R. Stress adaptational outcomes. The problem of confounded measures. *Am Psychol.* 1985; 40:770-85.
9. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer - bases para os cuidados paliativos [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2002.
10. Little M, Sauers EJ. While there's life... hope and the experience of cancer. *Soc Sci Med.* 2004; 59:1329-37.
11. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 19ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. p.9-29.
12. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enfermagem USP.* 2005; 39:469-74.
13. Pedrosa A, Pedrosa AP, Pedrosa T, Rodrigues AO, Pedrosa S, et al. Suporte psicossocial à criança com câncer. In: Figueira F, Alves JGB, Ferreira OS, Maggi RS, coordenadores. *Pediatria: Instituto Materno Infantil de Pernambuco.* 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2004. p. 959.
14. Ribeiro NR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
15. Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1999; 16:44-50.
16. Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003; 20:103-19.
17. Wernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enfermagem USP.* 2003; 37:19-25.

Unimed 35 anos.
Isso tudo, foi você quem fez.

ANS - nº 34829-5
Médica Responsável
Dr. Vitor Antonio C. Pimenta - FRCR - CRM 1000

Em 4 de junho de 1971, um sonho uniu a medicina e começou a sair do papel. Hoje, 35 anos depois, a realidade construída por mais de 700 médicos foi muito além do que se imaginou. Uma realização que se tornou referência em tecnologia, qualidade, carinho e responsabilidade. 35 anos Unimed Sorocaba. Isso tudo, foi você quem fez.

www.unimedSOROCABA.com.br

ANOS
Unimed
SOROCABA