

A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DIANTE DO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL: ANÁLISE DE UM FILME SOBRE O TEMA

**Idália Macedo de Araújo¹, Cristiane Cinara de Oliveira¹,
Raquel Baptista Spaziani¹**

Universidade Ibirapuera
Av. Interlagos, 1329 – São Paulo/SP
raquelspaziani@outlook.com

Resumo

A hospitalização de uma criança com o diagnóstico de câncer ocasiona uma mudança súbita na rotina familiar, podendo gerar sofrimento nos familiares que acompanham a criança neste processo. Desta maneira, faz-se necessário o acompanhamento psicológico dos familiares, a fim de minimizar as implicações psicológicas e sociais advindas da hospitalização infantil. Tendo em vista a importância do psico-oncologista na promoção da saúde destes familiares, o presente estudo teve como objetivo analisar um filme sobre a temática, em uma tentativa de ilustrar as questões vivenciadas pelos familiares de uma criança com câncer, relacionando-as com a necessidade de uma atenção psicológica especializada para estes sujeitos. O objeto de estudo foi o filme francês “A guerra está declarada” e a análise de dados foi a partir da análise de conteúdo proposta por Bardin (2009), com as seguintes categorias temáticas: a) reações emocionais e modificações na estrutura familiar em razão do diagnóstico e tratamento do câncer infantil; b) importância da psico-oncologia no apoio aos familiares de crianças com câncer. O filme analisado vai ao encontro da literatura, na medida em que ressalta a ambivalência emocional, a mudança na rotina e na qualidade de vida dos familiares. Diante disso, o papel do psico-oncologista se evidencia, a fim de minimizar os possíveis sofrimentos dos familiares gerados pelo longo período de hospitalização.

Palavras-chave: Relações familiares; Câncer infantil; Psico-oncologia.

Abstract

A child's hospitalization due to cancer diagnosis causes sudden and serious changes in a family's routine, and may generate misery to those relatives involved in the child's routine. Therefore, the child's relatives should be supported by a psychologist as to diminish psychological and social issues that may result from the child's hospitalization. Considering the importance of a psycho-oncologist to promote such relatives's mental and physical health, the objective of this study was analysing a movie that tackles infantile cancer as an attempt to illustrate the real changes of a family's routine after the cancer diagnosis. This study also related this new routine to the need of a psychological support by an expert. The object of this study was the French movie *La Guerre Est Déclarée* and the analysis was made based on Bardin (2009), concerning the following themes: a) emotional reactions and changes in the family structure due to infantile cancer diagnosis and treatment; b) the importance of a psycho-oncologist's support to the relatives of children with cancer. The movie meets literature as it reveals the emotional ambivalence, changes in the routine and in the well-being of parentes and relatives. Considering this, the role of a psycho-oncologist is essential to diminish the family and relatives' pain that may be experienced due to long hospitalization periods.

Keywords: Radiofrequency, collagen, elastic fibers.

1. INTRODUÇÃO

O câncer pediátrico representa um grupo de doenças caracterizadas por alterações na divisão e multiplicação celular, com ocorrência de metade dos casos antes dos 5 anos de idade, 25% entre 5 e 10 anos de idade e 25% na adolescência. Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 70% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (INCA, 2008).

Houve um tempo em que o câncer era considerado fatal. Por conta disso, bem como, a falta de acesso adequado à informação, o estigma da doença permanece até os dias de hoje, sendo comum a associação da doença à morte e/ou ao sofrimento em decorrência do tratamento. Desta maneira, o medo e a falta de informação em relação ao câncer podem gerar grande sofrimento psíquico não só ao paciente, mas também aos familiares, amigos e a própria equipe de saúde envolvida no tratamento (VEIT, CARVALHO, 2010).

Estudos sugerem que o câncer infantil seja o que mais abala as estruturas psicoemocionais da família, à medida que esta pode passar a conviver com fantasias de iminência da morte, assim como o sofrimento acarretado por tais inseguranças, causando angústias e incertezas. Desta forma, por mais que as explicações médicas sobre o tratamento sejam positivas, emocionalmente os familiares podem permanecer receosos (ORTIZ, 2003).

Com uma criança com câncer na família, muitas vezes, surgem novas preocupações em relação aos papéis familiares, mudanças das responsabilidades, organização da casa, da vida financeira, cuidado com os outros filhos etc. Isso porque é comum que os membros da família fiquem abalados com essa realidade, tendo que administrar novas emoções e situações aos quais poderiam não estar preparados (DUARTE et al., 2012; ORTIZ, 2003).

A família passa a se organizar de maneira que possa atender as demandas da luta pela vida do filho, porém, por ser um universo desconhecido permeado pelo estigma da doença, sentimentos de medo, impotência e tristeza, bem como a depressão, conflitos entre os familiares podem surgir como consequência. Nesse sentido é possível reconhecer a importância de apoio psicológico para a família (DUARTE et al, 2012).

O impacto da doença pode fazer com que cada membro da família desenvolva novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar para resolver os conflitos em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros. Vivendo entre a esperança e o medo, a incerteza tem um profundo impacto na experiência da família da criança com câncer, na busca pela cura, nas tomadas de decisão mediante o tratamento e o prognóstico (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; STEFFEN, CASTOLDI, 2006).

A hospitalização da criança é a principal causa de mudança na rotina da família, já que exige o constante acompanhamento de um responsável cuidador, alterando completamente a rotina e estrutura familiar, portanto pode-se pensar que além da criança, toda a família sofre em decorrência do câncer infantil. (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; CASTRO, PICCININI, 2002; STEFFEN, CASTOLDI, 2006).

O cuidador principal estabelece um vínculo com a criança e mesmo que ele esteja fragilizado não abandona esse papel, assumindo responsabilidades em relação ao acompanhamento, tratamento, tomadas de decisão, além de atender as demandas familiares. O acúmulo dessas responsabilidades e as emoções sentidas pelo cuidador podem se manifestar por doenças psicossomáticas. Desta maneira, torna-se imprescindível identificar tais aspectos de sofrimento, a fim de melhorar a sua qualida-

de de vida (AMADOR et al, -2014; DRUDE et al., 2007).

De acordo com Drude et al. (2007) e Kohlsdorf (2010), desde o momento em que o diagnóstico de câncer infantil é comunicado, assim como na etapa de pré-diagnóstico, familiares e amigos podem passar por alterações emocionais, tais como tristeza, sensação de revolta, incertezas, angústias e impotência diante da possibilidade da morte. Tal inconformismo diante do desconhecido pode levar os familiares a terem sentimentos de hostilidade e raiva direcionados aos profissionais de saúde, principalmente ao pediatra que anteriormente cuidava do filho, que pode passar a ser compreendido como alguém que não foi capaz de curar a criança no momento adequado. A experiência de ter um filho com câncer pode ocasionar diversos efeitos na vida da família. Um destes é a sensação de estar vivenciando uma luta, na qual a família passar a se questionar o porquê da doença em suas vidas (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010).

O modo de enfrentamento da doença pelos familiares é, em parte, determinado pelas suas histórias e experiências passadas, seus valores e crenças pessoais. É preciso considerar que o familiar também está enfrentando um momento de intenso sofrimento ao acompanhar o adoecimento de sua criança, que é para ele de grande valor afetivo, por essa razão, muitas vezes ele próprio irá necessitar de cuidados (AMADOR et al, -2014; DRUDE et al., 2007).

Um levantamento sobre as publicações a respeito do câncer pediátrico, de 2000 a 2009 demonstrou um importante aumento no índice de estudos sobre as reações psicológicas não só de pacientes, mas também dos familiares e equipe de saúde frente ao diagnóstico, tratamento e prognóstico. Os estudos abordaram principalmente a vivência da família que demonstrou experimentar sentimentos de incertezas e expectativas, antes mesmo da confirmação do diagnóstico, mediante ao reconhecimento dos sintomas, dificuldade para realizar exames e encaminhamento ao serviço especializado (DRUDE et al. 2007; KOHLSDORF, 2010).

Passado o momento inicial em que é comunicado o diagnóstico, no qual a família experimenta o grande impacto psicoemocional, a preocupação dos familiares, muitas vezes, passa a se concentrar nas condições atuais da doença e do tratamento. Acompanhar o processo de tratamento de uma doença como o câncer, leva as famílias a oscilarem entre períodos de otimismo e a ameaça de perda. Enquanto acompanham o retorno de seu filho ao hospital, os familiares podem vivenciar o tratamento de outras crianças e adultos que passam por situações semelhantes e percebem que, ao mesmo que acontecem melhoras em alguns casos, em outros sucede o pior: a morte de alguma criança que não conseguiu sobreviver ao tratamento (DRUDE et al., 2007).

O impacto psicossocial que atinge a família em decorrência do tratamento de câncer pode incluir: gastos financeiros, mudanças na rotina, alterações nos relacionamentos conjugais, concomitante à ocorrência de transtornos de comportamento tais como depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático. A atenuação desses fatores varia de acordo com a vulnerabilidade do cuidador, da disponibilidade de suporte social e fornecimento de informações. (KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2012).

O nível educacional, a condição socioeconômica e as variáveis sócio-demográficas não têm sido associadas a uma melhor ou pior condição psicológica dos familiares. A disponibilidade inicial destes, assim como amigos, colegas e vizinhos é de extrema importância, mas geralmente declinam ao longo do tratamento. Outro impacto negativo seria sobre a rotina social e profissional da família, exigindo, muitas vezes, que deixem o emprego e considerem o tratamento como prioritário (KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2012).

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas convivendo com a criança. (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; CAS-

TRO, PICCININI, 2002; STEFFEN, CASTOLDI, 2006). Um estudo de revisão da literatura publicada entre 1999 e 2009, realizado por Kohlsdorf e Costa Junior (2012) apontam que os familiares de crianças com câncer, podem sofrer grande desgaste físico e emocional. Isso porque a criança hospitalizada necessita de atenção contínua do seu responsável, sendo a intensidade da dependência relacionada com a sua faixa etária. O tratamento é longo e envolve várias etapas e procedimentos invasivos, que muitas vezes são modificadas no decorrer do tratamento, causando dúvidas e incertezas no cuidador, que muitas vezes é quem tem que tomar as principais decisões diárias relacionadas ao tratamento.

O papel desempenhado pelo cuidador familiar é muito benéfico no processo de recuperação, pois transmite segurança e minimiza o sofrimento da criança, além de auxiliar nas atividades diárias. Mas apesar da sua importância, esses cuidadores não tem a devida atenção em relação aos seus aspectos pessoais e emocionais, pois é natural para a equipe hospitalar que o familiar assuma naturalmente esse papel, sem levar em consideração os prejuízos que isso pode acarretar à sua vida (BECK, LOPES, 2007).

Gastrite nervosa, hipertensão e depressão, foram algumas complicações identificadas nos cuidadores de crianças com câncer, que necessitam de apoio especializado para minimizar esses impactos. (SILVA et. al 2011). O estresse também é constante em cuidadores, podendo ser maior quanto menor é a idade da criança com câncer, justamente porque a dependência no cuidado é muito maior (ALVES et. al -2014; BECK, LOPES, 2007).

Em uma pesquisa, realizada com cuidadores familiares de crianças com câncer internadas em um hospital de Campinas, SP, Beck e Lopes (2007) identificaram a ocorrência de “tensão devida ao papel de cuidador”, que seria uma dificuldade por parte de um membro da família para desempenhar o seu papel de cuidador, bem como o “risco para tensão devido ao papel de cuidador”, quando um cuidador

está vulnerável por sentir dificuldade para desempenhar o papel de cuidador. A partir disso, questionou-se sobre os possíveis prejuízos que o tratamento trouxe para suas vidas. Percebeu-se também que foram afetadas diversas áreas da vida pessoal do familiar, pois, para cuidar da criança, ele acabava abrindo mão do trabalho, estudo, das horas de sono, da vida social, do seu lazer, vida sexual, planos para o futuro, humor, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. Foram citados dentre os problemas de saúde: pele descamando, distúrbios hormonais, varizes, hérnia de disco, gastrite nervosa, anemia, dores no corpo, hipertensão, dores de cabeça, depressão, reumatismo, labirintite, sinusite, rinite alérgica, arritmia cardíaca, sopro cardíaco e trombose (BECK, LOPES, 2007).

Existe uma grande exigência do cuidador, pois todos esses sintomas somados a grande carga emocional podem prejudicar a capacidade a sua capacidade em oferecer os cuidados adequados às demandas da criança hospitalizada. Portanto, torna-se necessária uma rede de suporte a esses cuidadores, com intervenções em conjunto da medicina e da psicologia, com o intuito de diminuir a sobrecarga e possibilitando a melhoria da sua qualidade de vida que refletirá diretamente nos cuidados da criança (BECK, LOPES, 2007; FÁRIA, CARDOSO, 2010; MORAIS, ANDRADE, -2014).

Quanto aos planos para o futuro, todos os participantes comentaram que o futuro “parou”, pois só conseguiam vivenciar o momento presente. Da mesma maneira, o relacionamento conjugal também foi afetado, na medida em que alguns casais relataram que praticamente não se encontravam mais com seus/suas companheiros/as, já que tinham que se revezar, entre o hospital e a casa, outros relataram não ter tempo e nem vontade de pensar em sexo, enquanto alguns disseram sentir-se culpados por pensar em prazer enquanto a criança estava doente. Segundo os participantes, esses fatores geraram conflitos no relacionamento, resultando em separações (BECK, LOPES, 2007; RECH et al. -2014).

Tal levantamento sobre a vida conjugal vai ao encontro dos estudos de Rech (-2014), no qual foi identificado que o diagnóstico de câncer infantil muitas vezes é recebido como ameaça de morte, provocando nos pais uma experiência dolorosa e perturbadora, além de grande desgaste físico e emocional, o que pode prejudicar a relação conjugal levando a altos índices de separação após o término do tratamento, ou morte da criança (RECH et al. -2014).

Com esses apontamentos, ressalta-se cada vez mais a importância do suporte de equipe multiprofissional, aos familiares que acompanham pacientes com câncer, a fim de conscientizá-los sobre a importância de dividir as responsabilidades, de aceitar apoio da família e amigos, da necessidade do lazer, da vivência sexual sem culpa, do descanso, para diminuir a sobrecarga que ele assume (BECK, LOPES, 2007; CARVALHO, 2010; FARIA, CARDOSO, 2010; MORAIS, ANDRADE, -2014;).

Sendo assim, cuidar de quem cuida torna-se imprescindível e, portanto os estudos, projetos e ações em prol da melhoria da assistência prestada aos cuidadores, necessitam de maiores discussões no campo da Psicologia, por se tratar de muitos aspectos psicoemocionais envolvidos (BECK, LOPES, 2007; CARVALHO, 2010; FARIA, CARDOSO, 2010; MORAIS, ANDRADE, -2014).

A Psico-Oncologia é a interface entre a Psicologia e a Oncologia, especialização que surge para tratar de problemas universais e antigos decorrentes do câncer: sofrimento físico e psíquico de pacientes, familiares e cuidadores. O psico-oncologista trabalha para proporcionar condições aos familiares e cuidadores que estejam diretamente ligados ao paciente, para que mantenham o autocuidado em prol do bem estar físico e mental, o que influenciará diretamente na qualidade dos cuidados e segurança que serão transmitidos ao paciente (VEIT, CARVALHO, 2010).

As questões trabalhadas pela Psico-oncologia são recentes e amplas. Englobam estudos e interesses das questões psicossociais relacionadas ao trata-

mento, remissão, cura, qualidade de vida e implicações familiares. Antigamente os estudos de pacientes com câncer se resumiam ao tempo sobrevivência e opções de tratamento paliativo (BRITO, BOAVENTURA, 2011). No que diz respeito à população pediátrica, essa atenção aos cuidadores familiares é fundamental para que saibam lidar com os sentimentos da criança, bem como ajudar na boa adesão da criança ao tratamento. Nesse intuito hospitais especializados disponibilizam acompanhamento psicológico aos cuidadores, em grupo ou individualmente, permitindo que eles possam nesse espaço, compartilhar seus medos, aflições, angústias, esclarecer dúvidas. O psico-oncologista irá acolher, apoiar e orientar os cuidadores sobre a doença e o tratamento, conscientizando-os da importância de comportamentos positivos frente à criança doente, do autocuidado, fortalecendo-os para cuidarem de si e de suas criança (KOHLSDORF, 2010).

Um tratamento de câncer infantil em que os cuidadores são acompanhados pelo serviço de psicologia, pode tornar o tratamento um processo menos ambivalente de se vivenciar, visto que, o psico-oncologista poderá orientar e conscientizar toda a equipe médica envolvida na rotina hospitalar do pequeno paciente, para que sejam acolhedores com os seus cuidadores familiares, esclarecendo suas dúvidas e deixando-os mais seguros (BECK, LOPES, 2007; CARVALHO, 2010; FARIA, CARDOSO, 2010; MORAIS, ANDRADE, -2014).

Ao mesmo tempo em que ajudam os cuidadores com orientações, acolhimento e apoio, o psico-oncologista pediátrico utiliza técnicas, promovendo ludicidade (dramatizações, filmes, brinquedos, desenhos) para a criança com câncer, promovendo um maior-bem estar dentro da realidade hospitalar e conseqüentemente proporcionando a sensação de acolhimento, aumentando sua alegria e autoconfiança, tornando-se mais forte para enfrentar o tratamento. As atitudes e comportamentos de crianças com câncer, que tem assistência psicológica em todo processo de tratamento e hospitalização, tem sido valorizada pelos próprios médicos oncologistas, que reco-

nhecem a importância do bem estar psicoemocional das crianças no sucesso do tratamento (CARVALHO, 2010).

Os estudos e aprimoramento da psico-oncologia pode proporcionar melhor entendimento das necessidades dos pacientes, familiares e profissionais nos hospitais oncológicos e assim promover uma integração multidisciplinar humanizada, abrangendo a complexidade de fatores que são desencadeados pelo acometimento do câncer (SCANNAVINO et al, -2014).

Considerando que o câncer infantil causa grande impacto emocional, social e psicológico não só no paciente, mas também em seus familiares, bem como que a intervenção precoce dos profissionais envolvidos no processo, principalmente do psico-oncologista, poderá minimizar os aspectos citados, melhorando a qualidade de vida dos familiares durante o tratamento da criança, pretende-se com esse trabalho analisar as relações familiares, bem como o papel da psicologia, no filme "A guerra está declarada", que aborda a temática do câncer infantil.

2. Método

O estudo em questão é um trabalho qualitativo exploratório (SAMPIERI, COLLADO, LUCIO, 2006; SPARTA, 2005), que visa conhecer a temática do enfrentamento familiar do câncer infantil, por meio da análise de um filme sobre o assunto.

2.1. Objeto de análise

O estudo em questão tem como objeto de análise o filme francês "A guerra está declarada" (2011), com duração de 100 minutos e direção de Valérie Donzelli, que narra um caso real, no qual os protagonistas Valérie Donzelli (Juliette) e Jérémie Elkaim (Romeu) interpretam sua própria história. Juliette e Romeu se conhecem, apaixonam-se e vivem felizes. Com a chegada do filho Adam, surgem as primeiras mudanças no relacionamento do casal. Adam chora muito nos primeiros dias e isso faz com o que os pais comecem a discutir sobre o modo que estão cuidando do recém-nascido. Aos 18 meses, os pais desconfiam que exista algo

de errado com Adam, por conta de alguns atrasos em seu desenvolvimento. Desta maneira, levam Adam para uma pediatra que percebe que existe mesmo algo de errado, recomendando que eles procurem um neurologista.

A partir desse momento os sentimentos de ansiedade e dúvidas começam a permear a vida do casal. Adam é diagnosticado com um tumor no cérebro. Um turbilhão de sentimentos invade a vida do casal, dos familiares e amigos deles, por conta do medo da morte e incertezas em decorrência do tratamento. Isso porque a criança tem que passar por exames, cirurgia, internações, quimioterapia, em um longo processo. Por conta disso, Romeu e Juliette passam a viver praticamente dentro do hospital, sendo suas vidas profissionais e sociais completamente modificadas.

2.2. Procedimento de análise dos dados

A análise de dados consistiu em destacar e agrupar as narrativas do filme de acordo com o conteúdo temático, segundo a análise de conteúdo de Bardin (2009). Desta maneira, segundo a proposta desta autora, a análise do filme ocorreu a partir das seguintes etapas: a) visualização do filme e transcrição das cenas relacionadas à temática estudada, a fim de familiarização, apropriação do conteúdo, assim como organização inicial das categorias a serem analisadas; b) agrupamento e exploração do conteúdo pré-organizado, o qual foi unido de acordo com a similaridade dos assuntos; c) tratamento dos resultados, realizados a partir desses conteúdos aglutinados em categorias, havendo a inferência e a interpretação dos dados.

Desta maneira, o conteúdo temático foi agrupados nas seguintes categorias: reações emocionais e modificações nos papéis familiares em razão do diagnóstico e tratamento do câncer infantil e importância da psico-oncologia no apoio aos familiares de crianças com câncer. As categorias foram descritas e discutidas relacionando o conteúdo temático de modo a elucidar as implicações familiares envolvidas nos casos de câncer infantil,

e assim ter maior aproximação com aspectos que podem ser trabalhados pelos profissionais de psico-oncologia.

3. Resultados

3.1. Reações emocionais e modificações na estrutura familiar em razão do diagnóstico e tratamento do câncer infantil:

O diagnóstico de câncer infantil causa diversas reações emocionais e o seu tratamento é marcado por um longo período de mudanças na rotina dos familiares, o que faz com que eles, muitas vezes, tenham que assumir novos papéis dentro do âmbito familiar. No filme, o tratamento do câncer é comparado a uma maratona, onde os pais não têm noção do tamanho da prova que terão que percorrer. É nessa fase em que, por conta do tratamento e das hospitalizações, começam as mudanças na rotina dos responsáveis, troca de funções familiares, dificuldades financeiras.

Isso pode ser observado na cena em que Romeu está com saldo negativo no banco e quando é questionado sobre os 4.253 euros negativos na sua conta, ele responde: “Prefiro comer fora e dar presentes para a minha mulher... Eu poderia explicar o que aconteceu, mas você teria pena de mim. E me deixaria sem jeito.”

O tratamento nem sempre tem a resposta esperada e, portanto pode ser modificado ao longo do percurso, fazendo com o que os pais tenham que tomar novas decisões, como quando Adam precisa iniciar um tratamento mais agressivo, onde terá que ficar em um quarto esterilizado e só poderá receber visitas dos pais.

Outro exemplo é quando eles decidem usar auxílio do governo, e morar em um abrigo para pais de criança com câncer, para ficarem mais perto do hospital: “Vamos vender o apartamento, porque não temos mais dinheiro... e ficaremos no abrigo para os pais em Villeuif, o tempo necessário”.

Algumas reações emocionais que os familiares de Adam apresentaram diante do diagnóstico foram:

raiva, medo da morte, ansiedade, angústia e incertezas. Um exemplo de raiva e angústia se revela quando Romeu recebe a notícia de que Adam tem um tumor: ele se ajoelha na rua e grita desesperadamente, depois corre e bate soca os muros, joga uma garrafa na parede, num acesso de raiva. Em outro momento Romeu diz: “Estou com ódio Juliette, nós estávamos bem, éramos felizes, por que aconteceu com a gente? Por que com o Adam?”.

O medo da morte e a incerteza em relação ao tratamento podem ser vistos quando o médico explica para os pais como será a operação, esclarecendo que é um procedimento normal e que não deixará seqüelas, ainda assim eles continuam inseguros: “tenho medo que dê tudo errado e que ele vire um legume... tenho medo que ele traumatize e vire autista... tenho medo que ele fique cego”. Em outra fase do tratamento os questionamentos de Juliette e Romeu vão na mesma direção: “Mas a vida dele está em risco?”. O médico responde que a vida não está em risco e que no pior dos casos ele fará quimioterapia até os 5 anos. Juliette demonstra sua incerteza: “Ele vai viver pelo menos até os 5 anos?”.

Juliette pede aos médicos que não contem nenhum detalhe sobre o tratamento para sua mãe: “Ela entra em pânico e imagina sempre o pior, e isso não ajuda em nada”. Após o início do tratamento permaneceram juntos por mais 2 anos, terminaram e voltaram várias vezes até que se separam definitivamente. Enfrentam com muita disposição no início, porém com o passar do tempo o desgaste emocional, cansaço físico e mental vão tomando conta deles, o que não os impede de seguir cuidando do filho até o fim do tratamento, por eles e pelo filho.

3.2. Importância da psico-oncologia no apoio aos familiares de crianças com câncer:

A qualidade de vida dos familiares/cuidadores de criança com câncer pode ficar prejudicada nos aspectos sociais, emocionais e físicos, em consequência dos longos períodos de hospi-

talização. Algumas situações, nesses aspectos, observadas no filme poderiam ter seus impactos minimizados se houvesse o acompanhamento de um psico-oncologista.

Um exemplo é quando Romeu e Juliette reconhecem a importância de estarem bem durante a hospitalização, para cuidarem de Adam e contratam uma pessoa para ajudar: “A única coisa que podemos fazer é cuidar do desenvolvimento do Adam. Dando estrutura a ele. É por isso que é preciso encarar as coisas. Um dia de cada vez. Como se não fosse o último... Vamos contratar uma pessoa para ajudar, com isso vamos chegar descansados e dispostos à tarde. Achamos que será mais sadio... Se não vamos pifar no meio do caminho”. Na fase seguinte Juliette compartilha seu medo ao saber que uma menina que estava no mesmo hospital morreu: “A Clara morreu... fiquei com medo”.

No primeiro momento Romeu reage com certa indiferença “Ah, coitadinha”, mas depois explica que quer proteger-se da situação “Não quero pensar nisso, quero me proteger. Não é problema meu”. Juliette e Romeu tinham sonhos, ela queria ser atriz e ele dono de uma loja de discos, mas tiveram que abandonar seus planos, pararam de trabalhar, não viam mais seus amigos, veio o cansaço e a solidão.

Romeu chega atrasado para ver Adam e Juliette fica brava, ele desabafa: “Não queria vir. Queria tomar um ar. Não agüento mais ficar aqui. Todo mundo está de férias e os dois idiotas aqui”.

4. Discussão

O diagnóstico de câncer infantil causa nos familiares das crianças implicações emocionais, psicológicas e sociais que são expressas por medos, angústias, incertezas, tristeza, sensação de revolta, sentimento de impotência perante a possibilidade da morte. O inconformismo diante do desconhecido pode levar os familiares a terem sentimentos de hostilidade e raiva direcionados aos profissionais de saúde (ORTIZ, 2003; DRUDE et al., 2007).

É possível identificar essas reações no filme “Aguerra está declarada”. O medo da morte e incerteza em relação ao tratamento podem ser vistos quando o médico explicou aos pais de Adam que não haveriam sequelas resultantes da cirurgia, porém, mesmo assim, eles continuaram inseguros.

O tratamento do câncer é longo e envolve hospitalização, várias etapas e procedimentos invasivos, podendo ser modificados no decorrer do processo, exigindo que o cuidador familiar tome, diariamente, decisões relacionadas ao tratamento (BECK, LOPES, 2007; KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2012). Em se tratando de paciente infantil, essa exigência aumenta já que a responsabilidade é exclusiva dos pais/responsáveis, que nem sempre se sentem seguros o suficiente para arcar com as tomadas de decisão.

O filme ilustrou sobre como um tratamento de câncer infantil pode ser longo, evidenciando, tal qual a literatura indica, que os médicos não podem dar aos pais respostas seguras sobre “quando e como” esse será finalizado. No filme, quando a primeira etapa do tratamento não teve o efeito esperado e é necessário um novo protocolo mais agressivo, várias decisões tiveram que ser tomadas pelos pais de Adam. Romeu e Juliette reconheceram essa necessidade de estarem bem durante a hospitalização de Adam, dessa maneira se propuseram a contratar uma auxiliar para ajuda-los, assim conseguiriam estar mais descansados no momento em que fariam companhia a Adam.

O percurso da doença faz com que cada membro da família assuma novas responsabilidades e habilidades em decorrência da hospitalização e das demandas da doença. Nesse processo surgem vários aspectos negativos: gastos financeiros, mudanças na rotina e alterações nos relacionamentos conjugais, que podem levar a ocorrência de transtornos de comportamento, tais como: depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático. (ANGELO, MOREIRA, RODRI-

GUES, 2010; CASTRO, PICCININI, 2002; KOHLSDORF, COSTA JUNIOR, 2012; STEFFEN, CASTOLDI, 2006). A falta de informação com relação ao câncer potencializa os aspectos psicológicos negativos, que incidem sobre os familiares (VEIT, CARVALHO, 2010). Um dos momentos do filme que ilustra essa condição de mudança, tanto na rotina como na parte financeira, se dá quando eles decidiram usar o auxílio do governo e morar em um abrigo para pais de crianças com câncer para que pudessem ficar mais próximos do hospital, causando uma grande alteração da rotina profissional, social e conjugal.

Durante o longo tratamento, a sensação é de estar vivenciando uma luta – tal qual o título do filme evidencia – ocasionando diversos questionamentos nos pais sobre o motivo da doença em suas vidas. Nesse momento, é comum os pais se perguntarem o porquê dessa situação estar ocorrendo logo com eles, desejando entender de alguma maneira, qual o motivo que leva a sua família a passar por todo esse processo de sofrimento (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010).

É fundamental o papel que o familiar desempenha no processo de tratamento e recuperação da criança, pois ele transmite segurança e minimiza o sofrimento. Acontece que apesar da importância do seu papel esses familiares não têm a devida atenção com relação aos seus aspectos pessoais e emocionais (BECK, LOPES, 2007). Diante dos impactos negativos (emocionais, sociais, conjugal) que afetaram a família de Adam, por conta do câncer, pôde se pensar sobre a importância do acompanhamento do psico-oncologista.

Uma das funções do psico-oncologista é proporcionar condições aos familiares e cuidadores que estão diretamente ligados ao paciente para que mantenham o autocuidado em prol do bem estar físico e mental, o que influenciará diretamente na qualidade dos cuidados e segurança que serão transmitidos ao paciente. (VEIT, CARVALHO, 2010; FARIA, CARDOSO, 2010; MORAIS, ANDRADE, -2014).

No início do tratamento o casal do filme, Romeu e Juliette demonstravam maior disposição física e emocional para enfrentarem a situação, porém no decorrer da hospitalização de Adam, essa disposição foi se modificando. Os dois demonstraram se sentir cansados e indignados, porém apenas Romeu vivenciou isso de maneira explícita. Em certa ocasião, este personagem se permitiu deixar de ficar com Adam e se justificou dizendo o quão infeliz se sentia por ter que estar ali, no hospital, enquanto as outras pessoas estavam se divertindo.

A vida afetiva, social e profissional do casal ficou para segundo plano, já que negligenciaram todos estes aspectos para cuidar do filho. Dentro do hospital tiveram que conviver com a morte de outras crianças. Era nessas ocasiões que sentiam seus temores aumentarem.

Possivelmente, muitos danos emocionais e psicológicos poderiam ter sido minimizados e a qualidade de vida deles poderia ter sido melhorada se esse profissional estivesse presente. Mesmo com cansaço e desgaste emocional seguiram até o final do tratamento cuidando de Adam, mas as consequências da falta de orientação, acolhimento e ajuda psicoemocional transformaram suas vidas, já que, segundo eles: “Ficaram fortes. Destruídos é verdade, mas fortes”.

5. Considerações finais

O filme em questão demonstrou as vivências de um casal diante do filho hospitalizado por conta do câncer. Tais experiências ilustradas no filme se revelaram condizentes com os aspectos evidenciados pela literatura da área. Essa fidedignidade pode ter ocorrido pelo fato da história retratada ser baseada em acontecimentos reais, assim como por o casal protagonista do filme ter interpretado a si mesmos.

Ao contrário de muitos filmes sobre o tema, que enfocam no drama e sofrimento dos familiares, esta obra ressalta a ambivalência dos sentimen-

tos dos familiares, apresentando diversos momentos de humor e alegria, desconstruindo o estigma sobre a “sentença de morte” relacionada ao diagnóstico.

Justamente por haver tamanha oscilação emocional diante do diagnóstico e do processo de hospitalização da criança, assim como das mudanças práticas na rotina familiar, conclui-se que o psico-oncologista auxiliaria nessas vivências, por meio do acolhimento, transmissão de informações sobre o tratamento, escuta atenta aos familiares envolvidos etc. Desta maneira, o presente estudo ressalta a importância deste profissional nos hospitais, com o intuito de implementar a atenção aos familiares.

6. Referências Bibliográficas

- ALVES, D.F.S.; GUIRARDELLO, E.B.; KURASHIMA, A.Y.; Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.21, n.1, -2014.
- AMADOR, D.D.; GOMES, I.P.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N.; Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev. Bras Enferm*, v. 66, n. 2, p. 267-70. -2014.
- ANGELO, M., MOREIRA, P.L., RODRIGUES, L. M.A. Incertezas Diante do Câncer Infantil: Compreendendo as Necessidades da Mãe. *Rev. Enferm.*, v. 14, n. 2, p. 301-308, 2010.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BRITO, R.S.; BOAVENTURA, C.B.F.; *Psico-oncologia e Gestalt-terapia: uma comunicação possível e necessária*. *Revista da Abordagem Gestáltica*, v. 17, n. 1, p. 37-46, 2011.
- CARVALHO, R.G.M. *A Psico-Oncologia Pediátrica: uma estratégia de acolher e amenizar o sofrimento da hospitalização infantil*. Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) apresentado ao curso de Bacharelado e Formação em Psicologia da Faculdade do Vale do Ipojuca (FAVIP), Pernambuco, Caruaru, 2010.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Rev. Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.
- DRUDE, F. S.; MENEZES, C. N. B.; PASSARELI, P. M., SANTOS, M. A.; VALLE, E. R. M.; *Câncer Infantil: organização familiar e doença*. *Rev. Mal-Estar e Subjetividade*, vol.7, n. 1, p. 191-210, 2007.
- DUARTE, M.L.C.; ZANINI, L.N.; NEDEL, M.N.; O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev. Gaúcha Enferm*. v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.
- DUPAS, G.; SILVA, A.C.; NUNES, M.D.R.; FERREIRA, N.M.L.A. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. *Rev. Min. Enferm.*, v.16, n.3, p.348-374, 2012.
- FARIA, A.M.D.B.; CARDOSO, C.L.; Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, v. 27, n. 1, p. 13-19, 2010.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Inca, 2008). *Informações sobre o câncer pediátrico*. Disponível em <www.inca.gov.br>. Acessado em 9 de abril, -2014.
- KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudos sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Rev. Psicologia em Revista*, v. 16, n.2, p.271-294, 2010.
- COSTA JUNIOR, A. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura

- ra. Rev. Paideia, vol. 22, n. 51, p. 119-129, 2012.
- MORAIS, S.R.S.; ANDRADE, A.N.; Sob a Espada de Dâmoles: a prática de psicólogas em oncologia pediátrica em Recife-Pe. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 33, n. 2, p. 396-413, -2014.
- NASCIMENTO, C. A. D.; MONTEIRO, E. M. L. M.; VINHAES, A. B.; CAVALCANTI, L. L.; RAMOS, M. B. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev. Rene. Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, 2009.
- ORTIZ, M. C.: À margem do leito – A mãe e o câncer infantil - São Paulo: Arte & Ciência, 2003.
- RECH, B.C.S.; SILVA, I.M.; LOPES, R.C.S.; Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 29, n. 3, p. 257-265, -2014.
- SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Hernández; LUCIO, Pilar Baptista. Metodologia de Pesquisa. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.
- SCANNAVINO, C.S.S. et al.; Psico-Oncologia: Atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. Psicologia USP, v. 24, n. 1, p. 35-53. -2014.
- SILVA, T.C.O.; BARROS, V.F.; HORA, E.C.; Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. Rev. Rene, v. 12, n. 3, p. 526-31, 2011.
- SPATA, Andrea. Métodos de Pesquisa – ciência do comportamento e diversidade humana. Rio de Janeiro: LTC, 2005.
- STEFFEN, B.C.; CASTOLDI, L.: Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. Revista Psicologia, Ciência e Profissão, v.26, n.3, p.406-425, 2006.
- VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer. Rev. O Mundo da Saúde, v. 34, n. 4, p. 526-530, 2010.