

A Família Diante do Adoecimento e da Hospitalização Infantil - Desafios Para a Terapia Ocupacional

Marilia Bense Othero¹ • Profa. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo²



Marilia Bense Othero (à esq.) e Profa. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo



RESUMO

Este artigo apresenta um trabalho de conclusão do curso de Terapia Ocupacional da FMUSP, realizado em 2004, referente à vivência dos familiares de crianças que adoecem e são hospitalizadas e à atuação do

terapeuta ocupacional com esta população. Através de uma metodologia qualitativa de estudo de caso, foram realizadas entrevistas com três famílias vinculadas à Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), cujas crianças adoeceram e vivenciaram situações de hospitalização; e também foram entrevistadas quatro terapeutas ocupacionais que atuam na área da hospitalização infantil.

Os principais temas trazidos por esses familiares foram: as mudanças e rupturas no cotidiano, o sofrimento vivido, o medo da des-

coberta do diagnóstico, o estigma do câncer e a hospitalização; também foram mencionadas estratégias de enfrentamento e superação das dificuldades. Em relação ao trabalho dos terapeutas ocupacionais, constatou-se que os profissionais consideraram de extrema importância que os familiares recebam apoio da equipe de saúde durante o tratamento da criança, e que direcionam suas práticas para o enfrentamento e resolução de diferentes necessidades, numa abordagem ampla e humanizada.

INTRODUÇÃO

O adoecimento e a hospitalização de uma criança representam rupturas no cotidiano dela própria e de sua família. Em geral, a criança deixa de ir à escola, se afasta de seus familiares e amigos, não realiza muitas de suas atividades cotidianas; os familiares, por sua vez, têm sua rotina alterada, precisam se afastar do lar, além de gerenciar os cuidados com a criança doente e as demandas da família, entre outros aspectos. Instaura-se uma crise complexa e difícil. O objetivo deste trabalho é, portanto, estudar as mudanças, as dificuldades e as estratégias de superação vivenciadas pelas famílias de crianças que adoecem, bem como a atuação do terapeuta ocupacional com esta população.

1 - Terapeuta Ocupacional, Graduada pela USP em 2004 e Especialista em Saúde Coletiva, em 2006, pela mesma Universidade. Membro do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.

2 - Professora Doutora do Curso de Terapia Ocupacional - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP. Membro do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.

Adoecimento e hospitalização: as mudanças na dinâmica familiar

Quando uma criança fica doente, especialmente no caso de doenças graves como o câncer, todos aqueles que estão envolvidos com este sujeito vivem momentos bastante difíceis. Muitas vezes, as condições impostas pelo tratamento demandam um tempo considerável de hospitalização, quer para a realização de procedimentos e intervenções, quer com relação às idas constantes aos hospitais e ambulatorios. As mudanças na vida marcam este período e o cotidiano passa a ser organizado em função do tratamento.



Figura 1. Família, Cândido Portinari (1935).

O pintor Cândido Portinari (1903-1962) apresenta a família em sua obra através da representação de uma relação íntima entre a mãe e as crianças; contudo, além da mãe e dos filhos, a família é constituída por outros sujeitos. É esta a unidade que poderá se romper quando processos de adoecimento e de hospitalização ocorrem com algum dos membros de uma família.

Silva⁽¹⁾ aponta aspectos com os quais os familiares terão que se relacionar diante da necessidade de internação da criança: dor, incapacidades e outros sintomas vividos pela criança no adoecimento; o hospital e os processos diagnósticos e terapêuticos, por vezes invasivos e dolorosos, aos quais ela será submetida; o relacionamento com a equipe de saúde; a ameaça da perda, entre outros.

Segundo Takatori, Oshiro e Otashima,⁽²⁾ principalmente as mães vêm-se interna-

A existência de redes sociais de apoio também é fundamental para os familiares. Esta rede inclui a família ampla, os amigos, a comunidade, os profissionais de saúde e também grupos de apoio e associações

das com a criança: geralmente tem que permanecer o dia todo no hospital, ficar longe de seus lares, afastadas dos outros filhos, não podem permanecer no trabalho. Há cansaço, desestruturação familiar e máxima atenção voltada para a criança, sendo que seus sentimentos não são priorizados, ou até nem considerados.

No caso das crianças com linfoma ou leucemia, o diagnóstico e o prognóstico da doença são importantes, pois a representação do câncer está intimamente ligada com a morte. As crenças e os valores relacionados à doença devem ser considerados: o câncer evidencia o constante jogo entre a vida e a morte, traz um medo permanente; a evolução da doença, as recidivas, sua progressão são preocupações tanto do paciente quanto de sua família.

Não apenas os pais estão envolvidos; para que as vivências decorrentes da hospitalização possam ser enfrentadas e transformadas, é preciso que a criança e sua família estejam em um ambiente acolhedor, com uma equipe de profissionais que forneça apoio, através de acolhimento, escuta e intervenções técnicas.

A existência de redes sociais de apoio também é fundamental para os familiares. Esta rede inclui a família ampla, os amigos, a comunidade, os profissionais de saúde e também grupos de apoio e associações. A co-responsabilização e

a troca de experiências entre as pessoas podem ajudar no desenvolvimento de estratégias para enfrentar as dificuldades do processo de adoecimento e hospitalização das crianças.

Segundo Kudo e Pierri,⁽³⁾ é possível constatar, atualmente, práticas de Terapia Ocupacional, em hospitais e enfermarias pediátricas, voltadas para a criança e sua família, independentemente da doença que ela venha a apresentar, com o atendimento voltado para o processo de hospitalização. Uma vez que pacientes e familiares vivenciam o adoecimento, a internação e as rupturas no cotidiano, o terapeuta ocupacional pode, através de diferentes abordagens, ajudar na construção de novas possibilidades de realização das atividades cotidianas, retomar desejos e vontades, abrindo um espaço saudável na rotina destas pessoas.

De acordo com Carlo et al.,⁽⁴⁾ o terapeuta ocupacional é responsável pela promoção da vida ocupacional dos sujeitos, na construção de autonomia e independência para uma vida ativa; além de cuidar das condições físicas que estão comprometidas com a doença, ele pode ajudar crianças e familiares e elaborar os aspectos socioemocionais envolvidos no processo de hospitalização: dor, separação, perdas, afastamentos, limitações, etc. Segundo as autoras, o objetivo primordial das intervenções é a promoção da qualidade de vida do sujeito que está hospitalizado, sendo necessário abordar questões relacionadas ao ambiente hospitalar, relações interpessoais com a equipe, além daquelas relacionadas à família. O trabalho deve ser multiprofissional e interdisciplinar, para a construção de ações integrais.

Diante de tantas questões relevantes, é fundamental refletir e propor ações voltadas à família da criança com câncer, construindo-se uma trajetória de melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

Procedimentos Metodológicos

Este é um estudo qualitativo, realizado

no período de agosto a dezembro de 2004. Após levantamento bibliográfico, foram entrevistados familiares, cujas crianças estivessem hospitalizadas e/ou já tivessem passado por momentos de hospitalização em seus processos de tratamento, e terapeutas ocupacionais, com posterior análise e discussão dos dados. Na pesquisa, foram utilizadas entrevistas do tipo semi-estruturadas.

A seleção das famílias foi intermediada pela ABRALE, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, da qual a pesquisadora e sua orientadora participam como membros do Comitê de Terapia Ocupacional. Apesar de terem sido contatadas cinco famílias, apenas três foram entrevistadas; uma das famílias não aceitou participar e foi preciso suspender a realização da entrevista com a outra família devido a intercorrências no tratamento da criança.

Foram entrevistadas mães, moradoras do Estado de São Paulo, nas cidades de São Paulo, Guarulhos e Taubaté, respectivamente; as crianças apresentavam o diagnóstico de leucemia, em diferentes momentos do tratamento.

Os quatro terapeutas ocupacionais que participaram da pesquisa têm práticas ligadas à hospitalização infantil, em diferentes serviços e instituições: dois profissionais atuam em serviços de oncologia pediátrica, um na cidade de São Paulo e outro na cidade de Campinas; um trabalha em um hospital geral da Prefeitura do Município de São Paulo e outro compõe a equipe de reabilitação de uma maternidade da cidade de São Paulo.

A partir da transcrição das entrevistas, foram definidas unidades de análise, para posterior reflexão. Também foram utilizadas obras de arte (pinturas) para expressar as reflexões e as vivências trazidas pelos entrevistados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. A família, o adoecer e o hospital.

Através dos relatos trazidos pelos fami-

liares, foi possível elencar categorias de análise dos dados coletados: as notícias que a família recebe durante o processo; o tratamento e suas implicações; a cotidianidade; e as redes de apoio.

A partir do diagnóstico de leucemia, o enfrentamento e o tratamento da doença se configuram. Este primeiro momento é muito marcante para todos os envolvidos (pacientes e familiares). Ter um filho diagnosticado com leucemia é descrito pelas mães entrevistadas como uma situação muito difícil; medo, angústia, sofrimento, além de dúvidas, foram algumas das sensações relatadas. Como a leucemia é um tipo de câncer, e esta doença é associada à morte, pode ser ainda mais difícil.

"[Foi] MUITÍSSIMO doloroso pra todo mundo, porque ninguém... como eu te disse... ninguém espera um diagnóstico desse... (...) naquele primeiro momento eu pensei que, sei lá... Eu pensava: O que que eu fiz de errado? Eu queria saber o que que eu fiz de errado pra merecer isso..." (R.L., mãe de J., criança de 6 anos em tratamento de leucemia há um ano.)

Ainda durante a fase diagnóstica, os períodos de incerteza até a confirmação da doença geram ainda mais angústia. As recaídas das crianças também são momentos difíceis a serem enfrentados pelos familiares e, no tratamento do câncer, essas passagens podem ser recorrentes. São situações bastante delicadas e é preciso muita sensibilidade da equipe de saúde ao fornecer estas informações aos familiares.

No ambiente hospitalar, um sofrimento de ordem intensa é a primeira questão trazida por estas mães quando abordadas a respeito da vivência junto ao filho durante o tratamento. Os procedimentos dolorosos pelos quais as crianças são submetidas também são difíceis para os pais que as acompanham e que, muitas vezes, não podem fazer nada para aliviar o sofrimento do filho naquele momento.

"Eu me sentia muito mal... A biópsia, por exemplo, é... nossa, naquela UTI, horrível... Fazer a biópsia, e... (...) porque eu não queria que acontecesse aquilo com ela... Só o fato dela não chorar, dar o bracinho, tirar sangue, pra mim já tá... eu já tô sofrendo..." (M.T., mãe de I., criança de 4 anos, em tratamento de leucemia há 3,5 anos.)

Os familiares vivem momentos de insegurança, por terem que deixar seus filhos sob o cuidado da equipe de saúde ou de outro familiar, sem poder estar presentes todo o tempo. Os relatos revelam dificuldade em se afastar dos filhos, mesmo que por alguns instantes; quando esta situação era necessária, revelou-se ser profundamente angustiante.

Com a internação da criança, há mudanças significativas na vida cotidiana da família; rearranjos e reorganizações da vida e da estrutura familiar que passam a ser necessárias devido ao tratamento da criança. As rupturas do cotidiano afetam a todos. Estes momentos representam marcos na vida destas pessoas, implicando profundas transformações. É o "grito", o choque, a ansiedade, a angústia vividos por estes familiares, tão fortes como o sentimento representado na obra "O Grito", de Edward Munch (1863-1944).



Figura 2. O Grito, Edward Munch (1893).

Com o cuidado exigido pela criança doente, os familiares muitas vezes têm dificuldades para gerenciar as obrigações e compromissos que assumem, especialmente relacionados ao trabalho. A vida conjugal também se transforma, e fica difícil conciliar o cuidado aos outros filhos e a atenção à criança doente; as outras crianças também vivenciam transformações na vida, que podem ser geradoras de sofrimento.

“Ai... é tão difícil essa doença numa família, que só Deus, viu? Muda tudo, tudo, tudo, tudo... Sabe o que é mudar? Totalmente... (...) O meu menino me cobra muito, porque eu não ia na reunião da escola, porque eu não podia... Ah, mãe... depois que o L. adoeceu a senhora me largou... Falei: Meu filho, mamãe não te largou, mamãe tá cuidando do seu irmão porque tá precisando no momento, de você, de mim e de seu pai... (V.S., mãe de L., criança de 9 anos, em tratamento de leucemia há três anos.)

As famílias podem contar ajudas diversas, sejam elas de familiares, amigos próximos, comunidade, profissionais, grupos de apoio e associações; são as redes sociais de apoio. Os familiares próximos foram colocados pelas entrevistadas como grande fonte de apoio e ajuda no enfrentamento do processo de adoecimento e hospitalização de seus filhos. Vizinhos e colegas também podem se configurar como ajuda, fundamental para que os familiares da criança possam enfrentar esta situação da melhor maneira possível.

Um aspecto relevante, especialmente na cultura brasileira, é o vínculo religioso como fontes de apoio e acolhimento encontrada por estas famílias. As pessoas entrevistadas, mesmo seguindo diferentes religiões, foram enfáticas ao relatar a importância da fé para o enfrentamento da doença.

Os grupos de apoio e associações para familiares também são redes encon-

*Os atendimentos
são feitos individualmente
ou em grupo,
de acordo com as situações
específicas de demandas,
necessidades e tratamento.*

*Os referenciais
teórico-metodológicos para
o trabalho são diferentes*

tradas para ajudá-los nesta experiência. As necessidades das famílias são diversas, o tratamento é caro e complexo e os grupos de apoio, como é o caso da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), que ajudou nesta pesquisa, são importantes neste sentido.

“Eu acho que me ajuda... Eu acho que isso aí é... me dá mais força assim, pra lutar contra o câncio [câncer]... (...) Conhecer outras famílias que tem coisa bem pior de que eu... Entendeu? Tem pessoas lá na ABRALE, que eu já fui nas palestras, tem pessoas bem pior de que no meu caso... Entendeu? Então eu acho que isso é bom pra gente ter força e vontade de lutar...” (M.T., explicando a importância da associação para sua família.)

As redes de apoio são fundamentais à família, bem como as intervenções da equipe de saúde; porém, nenhuma das pessoas entrevistadas optou em receber apoio dos profissionais.

2. As diferentes práticas em Terapia Ocupacional. A partir da pesquisa, foi possível constatar práticas diferentes e diversificadas em Terapia Ocupacional; cada profissional tem seu olhar voltado a diferentes demandas e necessidades, configurando-se uma grande amplitude

de possibilidades de atuação no contexto hospitalar. É com as crianças e com os familiares que o terapeuta ocupacional pensará sua intervenção. Dentro do contexto hospitalar, o terapeuta ocupacional é um profissional importante, promovendo a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos nas situações de adoecimento.

Eu acho que é fundamental... Fundamental você ter um terapeuta ocupacional que trabalhe com a hospitalização em geral, e infantil... principalmente na área de oncologia infantil... [...] Então o terapeuta ocupacional, sendo um profissional responsável por entender e compreender melhor as atividades humanas, o fazer humano, é o profissional mais indicado pra poder estar orientando então... (Terapeuta ocupacional entrevistada, atuante no campo da Oncologia Pediátrica.)

Dentre as terapeutas ocupacionais entrevistadas, duas atuam diretamente no campo da oncologia pediátrica. Os atendimentos destas profissionais são feitos em diferentes espaços do hospital: unidade de internação, ambulatório, brinquedoteca, unidade de transplante de medula óssea, setor de quimioterapia e unidade de tratamento intensivo (UTI). Os atendimentos são feitos individualmente ou em grupo, de acordo com as situações específicas de demandas, necessidades e tratamento. Os referenciais teórico-metodológicos para o trabalho são diferentes. Para a primeira, o enfoque está nos aspectos reabilitativos e funcionais, já para a outra profissional da área, sua atuação tem base psicanalítica.

Nas outras áreas de atuação, a profissional com prática no campo da Neurologia desenvolvia seu trabalho na unidade de internação pediátrica através de interconsultas e também a nível ambulatorial, com a população infantil. A terapeuta ocupacional entrevistada que atua na área da neonatologia desenvolve intervenções em diferentes espaços do hospital: berçário de bebês de alto risco, unidade de

tratamento intensivo neonatal, unidade de cuidados especiais, unidade de cuidados intermediários, enfermarias de gestantes de alto risco; também participa da equipe do Método Canguru do hospital, e no ambulatório de *follow-up* de bebês prematuros. Ambas utilizam o método Terapia Ocupacional Dinâmica, desenvolvido no Brasil pela terapeuta ocupacional Maria José Benetton, baseando-se em princípios psicodinâmicos.

A partir dos diferentes referenciais teórico-metodológicos é possível entender mais amplamente a diversidade da atuação dos profissionais com as famílias das crianças submetidas a processos de hospitalização. Foram apontados recursos e estratégias para o trabalho com familiares: atividades manuais, artísticas e expressivas, abordagens corporais, grupos de reflexão, entre outros.

A atenção à família é fundamental e todos os profissionais entrevistados relatam considerar em sua prática a dinâmica familiar, fato bastante relevante, à medida que permite uma compreensão mais ampla da própria atuação e também intervenções mais abrangentes, sem priorizar exclusivamente o aspecto biológico envolvido nestes processos apresentados. É interessante que existam diferentes olhares, com o objetivo de qualidade de vida e autonomia dos sujeitos em seus processos de adoecimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família vivencia um momento de ruptura muito grande com o adoecimento e a hospitalização de uma criança. São experiências de sofrimento, de angústia, além de uma total desorganização do cotidiano. Nos casos de leucemia, há um fator agravante: a ligação que se estabeleceu culturalmente entre câncer e morte, o que implica vivências ainda maiores de sofrimento para estas famílias.

A mulher, que na obra de Portinari é apresentada a seguir representa todos os

familiares, tem no chorar a manifestação de seu sofrimento, junto à figura da criança, que também participa, sofre e pede ajuda. Esta foi uma maneira encontrada para mostrar um pouco das dificuldades e das vivências que foram trazidas por estas famílias. É um intervalo da vida de real sofrimento e de dificuldades.



Figura 3. Mulher chorando, Cândido Portinari (1944).

As famílias buscam estratégias que as auxiliem a vivenciar tantas situações tão complexas. É notável a importância das redes de apoio para este enfrentamento, como outros familiares, amigos, pessoas da comunidade, fé e religião, grupos de apoio e associações.

O sofrimento familiar diante do adoecimento e da hospitalização é uma situação extremamente complexa e estas situações exigem apoio e intervenções por parte da equipe de saúde. As intervenções no campo da saúde devem ser constituídas de maneira mais ampla e humanizada, construídas de maneira compartilhada entre pacientes, familiares e profissionais, para que toda a meta de melhoria da qualidade de vida seja efetivamente alcançada.

O terapeuta ocupacional é um profissional com formação para ajudar a família nestas situações. Há transformações no cotidiano, rupturas na vida e, muitas vezes, situações de exclusão social e,

portanto, sua atuação é de fundamental importância.

São muitas as dificuldades e sofrimentos manifestados pelos familiares, relacionados com a vivência de todo esse processo. Entretanto, os familiares e as crianças continuam lutando, acreditando na vida e fazendo deste processo importante fonte de crescimento. É papel dos profissionais ajudá-los nesta jornada, com todos acreditando que os problemas podem ser superados e que a luta pela vida sempre vale a pena. ♦



Figura 4. Meninos brincando, Cândido Portinari (1955).

REFERÊNCIAS

1. Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: AnnaBlume, 2002;272.
2. Takatori M, Oshiro M, Otashima C. O hospital e a assistência em terapia ocupacional com a população infantil. In: Carlo MMRP, Luzo MCM. Terapia Ocupacional – Reabilitação Física e Contextos Hospitalares. São Paulo: Roca. 2004;256-277.
3. Kudo AM, Pierrri SAD. Terapia ocupacional com crianças hospitalizadas. In: Kudo A et al. Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria. 7ª ed. São Paulo: Sarvier, 1997.
4. Carlo MMRP, Bartalotti CC, Palm RDCM. A terapia ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. In: Carlo MMRP, Luzo MCM. Terapia Ocupacional – Reabilitação Física e Contextos Hospitalares. São Paulo: Roca. 2004;3-28.

Endereço para correspondência:

R. Barão da Passagem, 1331 - 32B - Alto da Lapa - CEP 05087-000 - São Paulo - SP.