

EXPERIENCIAS DE FAMILIARES CON NIÑOS Y ADOLESCENTES, POSTERIORES AL TÉRMINO DEL TRATAMIENTO DE CÁNCER: SUBSIDIOS PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA¹

Maria Carolina Alves Ortiz²
Regina Aparecida Garcia de Lima³

La sobrevivencia de niños y adolescentes con cáncer viene aumentando en los últimos años. Investigadores y profesionales del área de la salud han establecido como prioridad, estudios sobre los efectos tardíos del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes. El objetivo de este estudio es comprender como las familias de niños y adolescentes con cáncer vivencian el término del tratamiento. El estudio es de naturaleza descriptivo- exploratoria con análisis cualitativo de los datos. Participaron diez familias de niños y adolescentes en la etapa final de su tratamiento seguido dentro de un hospital-escuela. Los resultados fueron organizados en dos ejes temáticos: la memoria- lo que fue vivido y el presente- lo que se vive. Con este estudio, se evidenció la vitalidad de los participantes para terminar el tratamiento y la fragilidad de vivir posterior al mismo. Los resultados permiten identificar aspectos que requieren de intervención, teniendo como objetivo una mejor calidad de vida para los niños, adolescentes y para su familia, posterior al tratamiento.

DESCRIPTORES: neoplasias; niño; adolescente; familia; sobreviviente; enfermería pediátrica

EXPERIENCES OF FAMILIES WITH CHILDREN AND ADOLESCENTS AFTER COMPLETING A CANCER TREATMENT: SUPPORT FOR THE NURSING CARE

The survival of children and adolescents with cancer has increased in recent years. Researchers and professionals in the health area have prioritized studies on the delayed effects of the treatment and quality of life of the survivors. This study aims to understand how parents and other family members of children and adolescents with cancer, experience the completion of the treatment. This descriptive and exploratory study adopted a qualitative methodological approach. A total of ten families whose children had completed the cancer treatment and were in follow-up in a hospital-school were selected for the study. The data were organized in two thematic axes: the memory - what was experienced and the present - what is being experienced. The study evidenced the participants' vitality to survive the treatment and fragility to live after it. The results allowed identifying aspects that need intervention, aiming at the improvement of quality of life of children, adolescents and the whole family after the end of the treatment.

DESCRIPTORS: neoplasms; child; adolescent; family; survivors; pediatric nursing

EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES, APÓS O TÉRMINO DO TRATAMENTO CONTRA CÂNCER: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

A sobrevida de crianças e adolescentes com câncer tem aumentado nos últimos anos. Pesquisadores e profissionais da área de saúde têm estabelecido como prioridade estudos sobre os efeitos tardios do tratamento e qualidade de vida dos sobreviventes. O objetivo deste estudo é compreender como as famílias de crianças e adolescentes com câncer vivenciam a experiência do término do tratamento. O estudo é de natureza descritivo-exploratória com análise qualitativa dos dados. Participaram dez famílias de crianças e adolescentes na fase de término do tratamento que estavam em acompanhamento em um hospital-escola. Os dados foram organizados em dois eixos temáticos: a memória - o que foi vivido e o presente - o que se vive. Com esse estudo, evidenciou-se a vitalidade dos participantes de sobreviver ao tratamento e a tenuidade de viver após ele. Os resultados possibilitaram identificar aspectos que necessitam de intervenção, objetivando a melhoria da qualidade de vida de crianças, adolescentes e da própria família, após o término do tratamento.

DESCRITORES: neoplasias; criança; adolescente; família; sobreviventes; enfermagem pediátrica

¹ Trabajo extraído de la Disertación de Maestría; ² Magíster en Enfermería, Enfermera del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: ortiz@eerp.usp.br; ³ Profesor Asociado de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de Investigación en Enfermería, Brasil, e-mail: limare@eerp.usp.br

INTRODUCCIÓN

En nuestro país, la incidencia de cáncer pediátrico es desconocida, sin embargo; las estimativas nacionales provenientes de servicios especializados vinculados a la Sociedad Brasileira de Oncología Pediátrica (SOBOPE) y registrados en el Ministerio de Salud, muestran que ocurren de 8.000 a 10.000 casos/año en el Brasil⁽¹⁾. Estadísticas norteamericanas estiman que uno de cada 900 individuos, entre 16 a 44 años, serán sobrevivientes de cáncer infantil, con la expectativa de que enferme uno de cada 250 hasta el año 2010⁽²⁾. En el Brasil, los niños y los jóvenes con leucemia linfocítica aguda son curados en 80% de los casos⁽³⁾.

Actualmente, estar libre de esta enfermedad dentro de la perspectiva de la medicina, es una posibilidad que aumenta para los niños y adolescentes con cáncer. Sin embargo; se dan las dimensiones emocionales y sociales de cura. En este sentido, si la experiencia de tener un cáncer trae un impacto a todo nivel para el niño, el adolescente y sus familiares, la experiencia de sobrevivir a una enfermedad tan grave y de tratamiento agresivo también genera este impacto⁽⁴⁾. Un niño curado de cáncer es un ex-enfermo, potencialmente portador de las secuelas físicas y psíquicas más o menos visibles y que generan incapacidad, llevadas por mucho tiempo como marcas que el cuerpo sufrió por amenaza y que pesó mucho en su vida⁽⁵⁾.

El término sobreviviente surgió en la década de 1970 y no existe consenso en la literatura pediátrica oncológica sobre la definición de sobrevivientes. Algunos autores, definen como sobrevivientes a niños y adolescentes que se encuentran libres de la enfermedad hace cinco años, mientras que otros denominan aquellos que completaron la terapia hace dos años atrás⁽⁶⁾. En este estudio, fue adoptada la definición de que los sobrevivientes de cáncer, son aquellas personas que fueron diagnosticadas con la enfermedad y afectadas por el diagnóstico, tanto a familiares, amigos y cuidadores⁽⁷⁾.

En la interacción de los individuos dentro de la esfera familiar, el estado de salud y enfermedad de cada uno de sus miembros, afecta y es afectado por la familia. Niños y adolescentes en especial con enfermedades graves como el cáncer, afectan a toda la familia y las interacciones entre sus miembros. En esta perspectiva, ser pacientes y recibir cuidados de

salud engloba una serie de eventos, que comprenden la interacción entre varias personas, incluyendo la familia, los amigos y profesionales de la salud. El rol que cada familia asume en ese proceso varía de acuerdo con el tipo de problema de salud y con el grado de involucramiento de los familiares⁽⁸⁻⁹⁾.

La familia representa un apoyo esencial para sus miembros dentro del proceso de salud-enfermedad⁽⁸⁾. Como consecuencia, ella ha asumido los cuidados diarios necesarios dentro del proceso terapéutico, en el ambiente familiar y durante los periodos de hospitalización. La importancia dada a la familia, genera resultados que modifican la forma, como ella es percibida dentro del contexto de salud, sobrepasando las definiciones de utilidad que se atribuye a la familia, cuando era vista como un bien para el paciente, y su presencia era considerada o a veces tolerada dentro del ambiente hospitalario, considerando su rol afectivo que influye en la recuperación del familiar enfermo⁽⁹⁾.

Conocer la experiencia de la familia en las crisis, la sobrecarga que la enfermedad provoca y la calidad de vida que se puede obtener diariamente, permite que los enfermeros sean conscientes de las estrategias utilizadas por las familias para ofrecer apoyo, y de esta forma; sean discutidas mejores alternativas para enfrentar la situación de salud⁽¹⁰⁾. Por tanto el objetivo de este trabajo, fue comprender como los padres y otros familiares del niño y adolescente con cáncer viven la experiencia al término del tratamiento, apoyándolos al enfrentar este y futuros periodos difíciles.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo-exploratorio, con metodología cualitativa, dada la naturaleza del objeto de estudio y el objetivo propuesto. Se buscó de esta forma, comprender los significados que los familiares de los niños y adolescentes atribuyen a la experiencia de sobrevivir al cáncer. Se entiende que tales significados son construcciones de la vida diaria, a través de relaciones sociales con sus semejantes.

Se escogió como campo de investigación el Servicio ambulatorio de Oncopediatría del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (HCFMRP-USP). Siguiendo los preceptos de la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, el proyecto de la

investigación fue sometido a apreciación del Comité de Ética en Investigación de la institución, obteniéndose la aprobación. Participaron del estudio diez familias, cuyos hijos concluyeron tratamiento de cáncer. De estas familias, nueve fueron madres, dos padres y dos hermanas.

Los datos fueron recolectados mediante entrevista semi-estructurada, observación y recolección de datos de historias clínicas. Fue utilizada la entrevistas semi-estructurada como principal recurso para la recolección de datos, la cual fue grabada con la autorización. Se partió del supuesto de que el domicilio, por ser un espacio mayor de dominio de las familias, brinda seguridad, libertad y mayor privacidad durante la entrevista. Se observó, que realmente todo eso sucedió, pues los participantes demostraron más tranquilidad en su domicilio que durante la presentación del proyecto en el ambiente hospitalario. Las entrevistas en el domicilio, permitieron identificar la situación en que las familias vivían, ofreciendo recursos para planificar intervenciones que fuesen mas próximas de su realidad.

RESULTADOS

En base a los datos, se identificó dos ejes temáticos: la memoria - lo que fue vivido y lo presente - lo que se vive; los cuales serán presentados a seguir.

La memoria - lo que fue vivido

Recordar el pasado, el camino recorrido hasta obtener el diagnóstico final, las dificultades enfrentadas, empeoran el estado de salud del niño, el miedo, la inseguridad en el diagnóstico y la adaptación con la nueva rutina, nuevas personas, nuevos ambientes; todo ello fue parte de la vida de los familiares. El inicio de la enfermedad en general es abrupto, sin una causa conocida, siendo identificado por pequeñas alteraciones y novedades que agravaban repentina y rápidamente, sorprendiendo a la familia. La búsqueda por el diagnóstico final, formó parte de la historia de estos padres e hijos. El cáncer por ser una enfermedad con signos y síntomas específicos, pudo tornar el diagnóstico difícil como se observa en la entrevista a seguir.

Yo creía que era cosa de niño, un dolor simple. A veces pensamos que el niño reclama de más...Luego en setiembre, comenzó a estar mal, comenzó a tener diarrea y vomitó. Lo lleve al médico y dijo que eran parásitos, me dio medicamentos y mejoró, regresé con el medico con la queja de dolor de estómago. Esta vez me dijeron que eran gases, me dieron medicamentos y nada, no mejoró, comenzó a enflaquecer...Me quedé unos cuatro meses yendo atrás del médico, luego además de los problemas de estómago comenzó a dolerle. El vómito y la diarrea eran todo el día, lo lleve al médico y pidió un examen de sangre y dijo que era hepatitis...Yo insistí con ella, y dije que no era hepatitis. Todos mis hijos cuando nacieron yo los lleve a un solo médico porque si lo conocen si presenta alguna enfermedad es mas fácil de saber que es (Fernanda, madre de Fabio).

Recibir la noticia de un diagnóstico de cáncer, desencadena una serie de reacciones sentimientos y actitudes en la familia y el niño siente miedo, rebeldía, sentimientos de culpa y intenta buscar ayuda.

...Encontraron que ella tenía un tumor. Nos desesperamos. Nuestro mundo acabó (Ivana, madre de Iara).

... Cuando llegué, los médicos de Ribeirão, me explicaron todo sobre el tumor, que tenía tratamiento...que iba a caer su cabello. Yo me desespero, porque siempre escuche, que quien tiene ese enfermedad [cáncer] muere...Mi Dios, yo estaba...(Joana, madre de Junior).

Los padres necesitan reorganizar sus actividades para acompañar a sus hijos, pasando por una reestructuración familiar, dentro de la vida social y financiera, como se menciona a seguir.

... El [niño]a veces dije: papa quédate conmigo en el hospital para realizar ese examen. No! No puedo...[baja la cabeza y no dije nada]. A veces su madre se enojaba..., y yo..yo no puedo quedarme, necesito trabajar, pues solo yo trabajo en casa, y comienzo a falta... Yo necesito ir para trabajar. De nada sirve, me despedirían a pesar de mi situación...(Antonio, padre de André).

...Yo iba con las niñas todos los domingos a misa, pero luego que inicio el tratamiento yo no pude ir mas a la iglesia, porque ella no podía estar en lugares aglomerados de personas... Como iba a dejarla atrás ?No daba! Deje de ir a la iglesia....(Ivana, madre de Iara).

En este estudio se percibió que, como parte de la organización del cuidado para el hijo, se requiere que uno deje de trabajar, generalmente quien es responsable por la parte financiera, se compromete con el ingreso familiar.

...Trabaje hasta marzo de 2004 como auxiliar de cocina en un supermercado de la ciudad y también cuando podía como empleada doméstica... pero luego que mi hija enfermó tuve que parar para cuidar de ella. Soy separada...solo soy yo...es difícil... aún estoy sin empleo (Carla, madre de Cintia).

Otra situación potencial a ser enfrentada, es la distancia entre los miembros de la familia. Los padres e hijos muchas veces pasan por separaciones debido al tratamiento del niño, de esta forma, los hermanos también son afectados por el tratamiento.

Tuve que llevar a su hermana al psicólogo durante el tratamiento de ella[hija enferma] porque su hermana se sentía rechazada...Yo sola cuidaba de ella [hija enferma]... Su hermana se quedaba con su tía o con su abuela porque en aquella época yo vivía en un apartamento del fondo, de la casa de mi suegra. (Carla, madre de Cintia).

Su hermano sufrió, él no entendía nada...Veía a todo el mundo llorando y preguntaba: Mamá Fabio va a morir? Yo le decía que no... Pero no le escondía nada, le decía que el estaba enfermo y era grave, que iba tener que hospitalizarse para sanar, el se quedaba con mi suegra (Fernanda, madre de Fabio).

Las reacciones adversas, las cirugías y el plan terapéutico fueron de sufrimiento y dolor para el niño o adolescente y para sus seres queridos mas próximos. El posible éxito del tratamiento así como los riesgos y secuelas de la terapia sensibilizaron a los padres a medida que iba pasando por las diferentes etapas. Los padres percibieron que la enfermedad, el tratamiento y las hospitalizaciones traerían repercusiones no solo biológicas, sino también sociales. La posibilidad de secuelas, debido al rechazo tumoral o al rechazo de un órgano eran causas de mas crisis por parte de los padres.

Estaba muy delgado, con la quimioterapia, el organismo de la persona esta débil... porque al inicio tuvieron que dar una droga muy fuerte, y él se quedó flaco y luego se comenzó a caer el cabello, solo se que ese tiempo fue muy difícil...el vomitaba...[el padre baja la cabeza y seca las lagrimas] (Antonio, padre de André).

Con la quimioterapia ella sufrió mucho, en una semana cayeron todos sus cabellos, se quedó calva, se sentía muy mal, fue de mucho sufrimiento aquella etapa...La cirugía duró casi 10 horas...Creo que fue el Dr. Célio quien llegó y dijo que no solo retiró el riñón...fue también el bazo un poco del páncreas...fue un choque...me sentí muy mal, tuve una crisis nerviosa, me puse muy mal...(Carla, madre de Cintia).

Frente a las entrevistas, se observó que la fase inicial de la enfermedad y del tratamiento trajo para los padres y familiares cambios en sus vidas. Todos los participantes, recordaron el proceso desde el inicio del diagnóstico, hasta la búsqueda del diagnóstico final, así como el impacto con la confirmación de la enfermedad provocaron transformaciones. De esta forma, los padres comenzaron a aprender sobre el cáncer, el tratamiento y sus consecuencias.

El presente - lo que se vive

Los participantes del estudio, mencionaron alegría al concluir la terapia, pero al mismo tiempo, mencionaron sentimientos y preocupaciones, relacionadas a la condición física y a la adaptación del niño frente a las secuelas.

Cuando se nos informó de esto, fue una alegría para mí y para él. Solo que yo tengo mucho miedo y tengo mucho cuidado con él. No lo dejo jugar pelota, porque quien sabe puede llevar una patada en el lugar de la cirugía. Porque tiene una conexión en el estomago para orinar. Él no puede nadar, porque puede adquirir una infección. Ahora esta tomando antibiótico y mejoró. Pero nunca se sabe. El cuida de la sonda, lo hace de 4 en 4 horas. No duerme bien, ni yo, porque tengo miedo que no pueda despertar. No puede estar sin camisa. Dice que no es igual a todos. Pues, yo siempre lo llamo para ver la sonda mientras los demás juegan, los demás no paran de jugar pelota para ver la sonda, él se olvida. Cuando tiene que despertar en la noche... mi Dios! Se pone de malhumor... es muy cansado para él y para mi. Sin embargo,,conversamos mucho, mejor así que este muerto(Helena,hermana de Hugo).

La necesidad de cuidados especiales y de seguir orientaciones médicas durante los primeros meses posteriores al termino del tratamiento, fueron seguidos por los padres e inclusive aquellos cuidados que ya no eran necesarios, fueron mantenidos con el objetivo de prevenir situaciones que pudiesen alterar el estado de salud del niño.

El médico dijo que ahora su vida es normal, que él esta curado. Tener vida normal, lógico que no puede, porque no puede beber agua del pilón...Pero aún así, continuo con los cuidados, doy agua hervida, coloco las frutas en cloro. No cuesta nada tener esos cuidados...Es hasta muy bueno...Compro agua de botellón que parece ser buena...Pero siempre hiervo el agua, inclusive así. Jugos solo con agua hervida...él [hijo] lleva agua hervida para tomar a la escuela...nunca esta de más...Voy a descansar y pienso: será que hoy tiene medicamentos? (Eva, madre de Eduardo).

Las secuelas, producto del tratamiento también fueron de especial atención. Se observó en la entrevista de una madre mucha inconformidad y preocupación, reconociendo la necesidad del uso de medicamentos durante toda su vida.

Ahí. Me sentí muy feliz cuando me dieron la noticia que el tratamiento terminó. Gracias a Dios!. Yo estoy preocupada con el uso del benzetacil, porque tiene que colocarse por mucho tiempo...Esta sin bazo y va a tener que tomar bencetazil para protegerse de las contaminaciones. El médico dijo que es muy arriesgado, si no toma, puede contaminarse con un virus grave que la puede llevar a la muerte. Ella esta sin bazo porque el tumor enraizado, ya lo había afectado y retiró también un pedazo del

páncreas. Esto me deja triste... es duro. Aún no tuve interés en preguntar como será de ahora en adelante. Se que debe realizarse tomografía y exámenes cada seis meses. Creo que mi cabeza esta...y no preguntamos (Carla, madre de Cíntia).

Se observó que las secuelas interfieren en la calidad de vida de las personas. La preocupación la auto-imagen, en especial con la caída del cabello, parece ser mayor, tal vez por dejar al niño y adolescente diferente a los demás.

Hoy ella tiene huecos en la cabeza, la cabeza de ella no es lisa como la de nosotros... El cabello no va a crecer esta diferente, tiene vergüenza, tengo dolor...[comenzó a llorar]no le gusta salir de casa, se preocupa...Le digo que va a crecer, pero no va. Tengo que pensar que el cabello es lo de menos. Espero nunca mas pasar por esto. Hay días que estoy con animo, pero hay días... A veces lloro mucho. Físicamente ella no soportaría la enfermedad de nuevo, ni emocionalmente. Ni yo...(Ivana, madre de Iara).

El periodo en el que se da el tratamiento, es marcado por conflictos de sentimiento, en el cual los padres mencionan, que luego de haber superado la crisis de la enfermedad y la terapia, vienen sentimientos afectados por diversas alteraciones personales y emocionales. Toda enfermedad grave enfrenta al niño y a su familia a sufrimientos y expectativas, provocando profundas y marcadas transformaciones en su vida⁽¹¹⁾. Esta situación fue mencionada por los participantes de este estudio como se destaca a seguir.

Cuando supe de la noticia que acabó el tratamiento [bajo la cabeza y se quedo en silencio] fue cuando ella comencé a vivir una etapa difícil en mi vida y lo estoy hasta ahora, no se lo que va a pasar. No consigo enfrentar la situación, es un obstáculo. Ahora para mí, algo cambio, yo lo siento. Conversé con la psicóloga y no soy la misma... Estoy insegura, sin paciencia, necesito aprender a enfrentar el problema. Hay días que tengo insomnio toda la noche. Camino por la casa recordando las cosas que sucedieron. Veo el día de la cirugía tan claramente...tengo una opresión en el corazón. Igual como sentí antes. Ya pasó...yo sé, pero no consigo enfrentarlo. Porque yo tengo estos recuerdo? Tu me entiendes. Es complicado. Está complicado enfrentar con esto. Hay días que me levanto bien, me siento sola y comienzo a recordar. No era para ser así...paso! Paso! Hoy debería sentirme mas tranquila, pero no...Yo continuo viviendo aquello, y siento mucho miedo, lloro, sufro. Yo creo que es difícil!...Esto no esta bien! (Fernanda, madre de Fabio).

Los padres intentan superar sus dificultades, retornando a sus actividades que realizaban y fueron interrumpidas por el tratamiento.

Ahora voy al campo, voy a pasear, divertirme para ver a las personas. Mas uno no se olvida, continuo siempre

pensando...Vamos a misa todos los domingos... Vamos a ver si vamos a la playa...viajar...antes no podía. Quiero realizar actividades, ocupar mi cabeza (Eva, madre de Eduardo).

La distancia del equipo quien cuidó del niño durante el tratamiento, es vivido por los padres de forma dual, es decir; refieren sentir falta, al mismo tiempo que celebran sentirse fuera de la amenaza del hospital y del equipo quien siempre estuvo alerta para atenderlos. Refieren sentirse algo confusas con la alta, preguntando sobre su capacidad para enfrentar con el estado de salud del niño.

Yo llevo a mi hijo al hospital cada 3 meses y cada 3 meses el tiene que hacer resonancia...ahora no se exactamente...si tiene fiebre es porque sus defensas caen... el médico no me explica bien, voy a tener que llevarla [hospital] y tener que ver toda aquella confusión de nuevo... Examen, medicamentos...en estos días mi hijo estaba con tos, lo lleve al puesto de salud y le colocaron suero, pero es difícil porque aquí nadie lo conoce, no saben lo que paso....Tengo dudas, de lo que tiene que comer...(Débora, madre de Daniel).

Los padres reconocen que la nueva rutina en el horario de atención de sus hijos, es una señal que están enfrentando, una nueva etapa, un periodo posterior a la enfermedad. Las familias reconocen que están iniciando el tratamiento y se muestran dispuestas para apoyarlos como se presenta a continuación.

Me quedo mirando el servicio, con los pacientes curados... vi muchos de los que estaban hace mucho tiempo curados y no tuvieron nada mas...es bueno...se necesita de un personal que ayude a las madres. Cuando regreso veo familias nuevas pasando lo que yo ya pase... Tal vez si nos encontráramos con las otras familias seria bueno... (Débora, madre de Daniel).

Ahora es el servicio de los curados. Durante el primer año el vino de seis en seis semanas, luego en el segundo año retorna de dos en dos meses y va así siendo mas prolongado. El nunca pierde el contacto con el hospital (Antonio, padre de André).

Para enfrentar las barreras físicas, sociales y emocionales dejadas por la enfermedad, los padres buscan apoyo en la familia, los amigos, en el equipo de salud y en la religión como se menciona a seguir.

El grupo de la iglesia ayuda mucho, porque estoy desempleada. Me ayuda con la canasta familiar, están hasta construyendo una casa para mí y los niños, porque tenemos que salir del alquiler que no da mas para pagar... La asistente social del hospital también me ayuda mucho, siempre en lo que necesito, ella me ayuda...(Débora, madre de Daniel).

Mi hermana me ayudó mucho, mi madre también porque no es facil el tratamiento... y ahora no sabemos como será...(Carla, madre de Cíntia).

Si Dios lo curó no va a dejar que suceda de nuevo, tengo fé...Actualmente creo que mi hijo está curado, Dios lo curó. Una vez discutí con el médico, pues para mí, no fue el médico que lo curó, fue Dios quien hizo que el médico lo curase...(Débora, madre de Daniel).

Estar atento a como fue la recuperación, es una forma de ver como la familia reacciona y percibe las secuelas de cáncer, lo cual implica estar atenta a la calidad de vida llevada a corto, mediano y largo plazo. La necesidad de seguimiento continuó por el equipo de salud, se evidencia pues intervienen rápidamente cuando detectan cualquier alteración.

DISCUSIÓN

Sobrevivir al cáncer tiene dimensiones distintas, pues existe la cura física y psíquica; la física es constatada y anunciada por el equipo de salud y la psíquica es aquella obtenida cuando los miembros de la familia se encuentran y reencuentra con su identidad⁽⁵⁾. La forma como la enfermedad es vivida por el enfermo y la familia es en la mayoría de veces, un acontecimiento único, de ser y relacionarse, lo cual puede entenderse solo a través de la propia historia⁽¹²⁾. Para quien tiene un hijo con diagnóstico de cáncer, parece ser difícil incorporar la enfermedad dentro de la rutina familiar, sin embargo; ellos se organizan diariamente para estar en el hospital, enfrentando diariamente con las complicaciones de la enfermedad o con las consecuencias de las terapias, las cuales mantienen a la familia en tensión frente a la etapa de hospitalización⁽¹³⁾. El periodo de la terapia, puede traer efectos positivos y negativos para los miembros de la familia como por ejemplo para los hermanos. Ellos pueden enfrentar sentimientos de preocupación, protección, o aún rabia, ansiedad y culpa, frente al tratamiento del hermano enfermo. Es necesaria la atención con los hermanos por parte de los padres, para ofrecer mas tiempo y principalmente explicarles sobre la enfermedad y tratamiento⁽¹⁴⁾

La familia que vive y sobrevive a la experiencia del cáncer, pasa por periodos de transformaciones, dentro de los cuales presentan periodos de mayor desequilibrio dentro del sistema familiar, lo que puede estar relacionado a etapas de la propia enfermedad o al contexto del desarrollo infantil. En estos periodos, se requiere de que enfermería planifique la asistencia con especificidad e individualidad⁽¹⁵⁾.

La amenaza constante de recaídas y la posibilidad de iniciar nuevamente el tratamiento, muestran el sentimiento de inseguridad presente en la familia. Frente a la complejidad y la agresividad de la enfermedad y el tratamiento, los sobrevivientes del cáncer pasan a luchar con la intención de conquistar, de forma positiva los recuerdos del pasado, buscando una nueva etapa en su vida, una vida sin enfermedad o mejor, una vida posterior a la enfermedad⁽¹⁶⁾. Se preocupan como será la vida de sus hijos, si van a superar los límites impuestos por la propia vida, si tendrán dificultades producto de las secuelas. En relación a la calidad de la sobrevivencia, no solo se debe enfocar en las medidas biomédicas, sino también en la dimensión existencial. Por lo tanto, es necesario conocer mejor la dimensión y mas específicamente, las consecuencias que estas traen para los niños y adolescentes que vivieron cambios producto de la enfermedad y el tratamiento⁽¹⁷⁾.

Se entiende que para dar continuidad y seguir a estos pacientes, es necesario establecer una relación duradera entre los profesionales y los pacientes. Continuidad es definida⁽¹⁸⁾ como una palabra utilizada, en vez de longitudinal que es definida como "enfrentar el crecimiento y los cambios de individuos o grupos durante el transcurso de un determinado periodo medido en años". Esta relación longitudinal entre el equipo y el paciente permite mayor probabilidad para reconocer sus problemas, pues es un equipo familiarizado con su paciente. Se menciona que el paciente, debe participar de este proceso de cuidado de forma continua en bien del niño y su familia de manera integral, siendo el objetivo estimular y ayudar a la creación de la capacidad, para de esta forma poder enfrentar el proceso de diagnóstico, tratamiento, cura y sobrevivencia, por parte de los padres y familiares

CONSIDERACIONES FINALES

Se comprende que sobrevivir al cáncer, representa el camino recorrido por las familias con sus niños y adolescentes al concluir la etapa del tratamiento. Sobrevivir aún se considera un estado de salud que puede estar acompañado de secuelas terapéuticas, las cuales pueden surgir precozmente a largo plazo, sin embargo de una forma u otra tienen un significado que es una marca para los familiares, siendo preciso comprender la experiencia de familias,

cuyos niños y adolescentes terminan su tratamiento, para posteriormente poder ayudarlos en el proceso de enfrentamiento y adaptación al nuevo periodo.

Sobrevivir al tratamiento es complejo y depende de aspectos objetivos y subjetivos de las familias. La experiencia de terminar la terapia, esta relacionada a la forma de enfrentar y a la adaptación de los familiares quienes convivieron con la enfermedad y el tratamiento, es decir, de la forma como buscaron recuperar sus rutinas y planificar el futuro. En este punto, se mencionan algunas estrategias de intervención, con la intención de contribuir con las familias de niños y adolescentes : entrenamiento y preparación de los profesionales de salud - cursos de especialización, educación permanente y el propio pre-grado deben contemplar contenidos sobre las consecuencias funcionales y psico-sociales del cáncer y su tratamiento, enfatizando en la

prevención y cuidados tardíos; la formación de equipos multidisciplinares en el cuidado de niños, adolescentes y familiares; formación de grupos de padres para orientar e intercambiar experiencias - promoviendo reuniones con los miembros de familias para poder discutir sobre sus dudas y dificultades; realizar vínculos con empresas y comunidad para la captación e introducción del sobreviviente en el mercado de trabajo. Es de especial importancia conocer la realidad de cada familia, por lo que; deben realizarse visitas domiciliarias para conocer la realidad vivida por los familiares, involucrando al servicio especializado de oncología como un sector primario para la atención a la salud - brindando la contra referencia con la historia de cada niño o adolescente, destacando los posibles signos y síntomas de recaídas y los efectos a largo plazo, e involucrar a estos pacientes en el proceso de toma de decisión y planificación del tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mendonça N. Porque o câncer deve ser considerado como doença "própria da infância". J Pediatr 2000 julho-agosto; 76(4):261-2.
2. Richardson RC, Nelson MB, Meeske K. Young adult survivors of childhood cancer: attending to emerging medical and psychosocial needs. J Ped Oncol Nurs 1999 July; 16(3):136-44.
3. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer - Pro-Onco. [www.inca.org.br]. Brasília: Ministério da Saúde; [Acesso em 2003 agosto 05]. O problema do câncer no Brasil: epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente; Disponível em: http://www.inca.org.br/epidemiologia/crianca_e_adolescente.html
4. Françoso LPC. Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP; 2002.
5. Brun D. A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996.
6. Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life young adult survivors of childhood cancer. Sup Care Cancer 2002 november; 10(8):579-600.
7. Center for Disease Control and Prevention. [www.cdc.gov] Atlanta: Department of Health and Human Services; [Acesso em 2004 outubro 18]. Cancer survivorship: Survive cancer and live 2002; Disponível em: <http://www.cdc.gov/cancer>.
8. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latino- am Enfermagem 2002 setembro-outubro; 10(5):709-14.
9. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. Fam Saúde e Desenv 1999 dezembro-janeiro; 1(1/2):7-14.
10. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB. Enfermagem, cultura e o processo saúde - doença. São Paulo: Ícone; 2004. p.119-134.
11. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Psy;1997.
12. Eksterman A. Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. Rev Bras Psicanálise 1994; 28(1):9-24.
13. Misko MD. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. [Dissertação].São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2005.
14. Cavicchioli AC, Nascimento LC, Lima RAG. O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. Rev Bras Enfermagem 2004 março-abril; 57(2):223-7.
15. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enfermagem USP 2005 outubro-dezembro; 39(4):469-74.
16. Valle ERM. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - visão dos pais. J Pediatr 1994 janeiro-fevereiro; 70(1):21-7.
17. Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. Rev Latino-am Enfermagem 2004 novembro-dezembro; 12(6):866-74.
18. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO; 2002.