

REPERCUSSÕES DO CÂNCER INFANTIL NO AMBIENTE FAMILIAR

*Repercussions of child cancer in the family environment*

Como citar este artigo

Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. Rev Norte Mineira de enferm. 2019; 8(1):20-29.



Autor correspondente

Aurélia Danda Sampaio  
Universidade Federal De Pelotas  
aurelia.sampaio@hotmail.com

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>1</sup>, Miguel Armando Bick<sup>2</sup>, Aurélia Danda Sampaio<sup>3</sup>, Adriane Calvetti de Medeiros<sup>4</sup>, Andria de Siqueira Bento<sup>5</sup>, Danusa Fernandes Severo<sup>6</sup>.

- 1 Universidade Federal Do Rio Grande
- 2 Hospital Escola Universidade Federal De Santa Maria
- 3 Universidade Federal De Pelotas
- 4 Hospital Escola Da Universidade Federal De Pelotas
- 5 Universidade Católica De Pelotas
- 6 Universidade Católica De Pelotas

**Objetivo:** analisar a produção científica acerca das repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Métodos:** descritivo, exploratório e revisão integrativa da literatura, nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde, *Scientific Electronic Library Online* e Base de dados de Enfermagem, utilizando os descritores “câncer” e “criança”. Foram selecionados artigos publicados entre janeiro de 2012 e dezembro de 2019. **Resultados:** dezoito estudos responderam à questão norteadora, abordando as repercussões familiares diante do diagnóstico do câncer na criança, como, mudanças ocorridas na rotina dos familiares durante o tratamento, impactos negativos com gastos financeiros, isolamento social e estratégias de enfrentamento aos prejuízos sociais. **Conclusão:** o sofrimento dos familiares faz parte do diagnóstico de câncer infanto-juvenil. Evidencia-se a necessidade de manutenção das pesquisas que focalizam essa população, afim de ampliar o conhecimento acerca dessa temática e a humanização do cuidado à criança com câncer e familiares.

**Palavras-chave:** Câncer, Criança, Família.

Objective: to analyze the scientific production about the repercussions of childhood cancer in the family environment. Methods: descriptive, exploratory and integrative literature review, in the Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences databases, *Scientific Electronic Library Online* and Nursing Database, using the descriptors "cancer" and "child". Articles published between January 2012 and December 2019 were selected. Results: eighteen studies answered the guiding question, addressing the family repercussions regarding

the diagnosis of cancer in children, such as changes in family members' routine during treatment, negative impacts on financial expenses, social isolation and strategies to deal with social losses. Conclusion: the suffering of family members is part of the diagnosis of childhood cancer. It is evident the need to maintain research that focuses on this population, in order to expand knowledge about this theme and the humanization of care for children with cancer and family members.

Keywords: Cancer, Child, Family.

## INTRODUÇÃO

O câncer refere-se a um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento acelerado, desordenado e descontrolado de células diferenciadas que têm a capacidade de invadir tecidos e órgãos e podem espalhar-se para as demais regiões do corpo, gerando a formação de tumores. A principal diferença entre os tipos de câncer é a velocidade e multiplicação dessas células e sua capacidade de disseminação aos tecidos e órgãos vizinhos ou distantes.<sup>1</sup> Em países desenvolvidos, o câncer infantil é a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes ficando apenas atrás dos acidentes<sup>1</sup>

O câncer infantil ou infanto-juvenil é o que ocorre na faixa etária de 0 a 19 anos. É considerado raro, se comparado aos cânceres que afetam a população adulta, porém, corresponde de 1 a 3% do total de tumores malignos registrados na população brasileira.<sup>2</sup> É responsável por cerca de 7% das mortes entre crianças e adolescentes de zero à 19 anos no Brasil, representando a principal causa de morte dessa faixa etária.<sup>1</sup> Atualmente, têm-se muitos avanços no diagnóstico e tratamento dessa enfermidade. A partir do diagnóstico correto, realizado por meio do estudo clínico e confirmado por exames laboratoriais e estudos de imagens, é iniciado o tratamento.<sup>2</sup> Devido à complexidade do tratamento, deve ser realizado em centro especializado e compreende, principalmente, quimioterapia, cirurgia e radioterapia. O tratamento deve ser realizado por uma equipe multiprofissional especializada, fator importante e determinante na eficácia do tratamento.<sup>1</sup>

Entretanto, apesar da evolução e dos bons prognósticos dessa área, o diagnóstico traz consigo muitos fatos e mudanças, exigindo dos membros da família a tomarem decisões e a assumir responsabilidades que, anteriormente, sequer eram pensadas. É comum despontar sentimentos de medo, incertezas, incapacidade e, não raramente, emergir a desestruturação da rotina familiar.<sup>3</sup>

Deste modo, as reações familiares, diante do diagnóstico de câncer, geralmente, possuem relação com o estágio e a compreensão da doença, variando entre períodos de medo, otimismo, esperança, instabilidade, impotência, desestruturação e percepção de ameaça de perda.<sup>4</sup> Assim, o sofrimento e o estresse são crescentes e atingem diretamente o bem-estar de toda a família.<sup>5</sup> Neste contexto, o cotidiano familiar é afetado e sofre mudanças, dificuldades financeiras, carência e angústia emocional, o sacrifício e a dor são sentimentos que vem à tona constantemente.<sup>6</sup> Por outro lado, existe a necessidade de enfrentar o diagnóstico e o tratamento que, geralmente, é uma tarefa árdua para os pais e demais familiares. Cabe à equipe multiprofissional, em especial ao enfermeiro, fornecer apoio, orientações e esclarecimentos aos familiares para aliviar o sofrimento e a ajuda necessária para enfrentar esse momento difícil da família. O esclarecimento sobre o estágio do tratamento do câncer infantil que, atualmente, deixou de ser considerada uma doença aguda e fatal e passou a ser visto como uma doença crônica, com chances de cura, o que pode auxiliar no alívio do sofrimento da família.<sup>1</sup>

Com base no exposto, torna-se essencial conhecer a produção científica acerca das repercussões do câncer infantil no ambiente familiar, para subsidiar os profissionais de saúde/enfermeiros, na compreensão das necessidades do contexto familiar de crianças com câncer e seus familiares. Neste estudo foi realizada uma revisão integrativa da literatura publicada entre 2012 e 2019 com o objetivo de analisar a produção científica acerca das repercussões do câncer infantil no ambiente familiar.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que tem o propósito de reunir e resumir o conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado, por meio da busca, avaliação e síntese das evidências disponíveis, de modo a contribuir com o desenvolvimento do conhecimento da temática de forma sistemática e ordenada.<sup>6</sup>

Para o desenvolvimento desta revisão, foram percorridas as seguintes etapas metodológicas: definição do tema da pesquisa, da questão norteadora e dos objetivos, critérios de inclusão e exclusão para seleção dos estudos, seleção e análise dos estudos elegidos, categorização dos dados, análise crítica e interpretação dos resultados obtidos e síntese do conhecimento.<sup>7,8</sup>

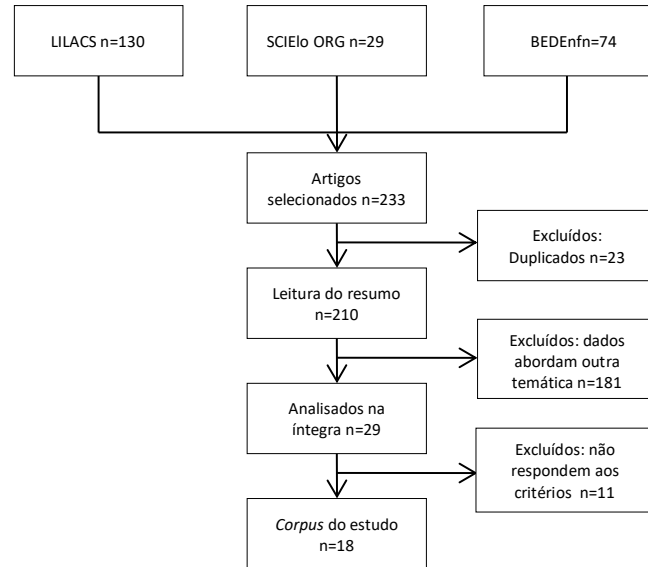
A coleta de dados foi realizada nas bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO Org) e Base de dados bibliográfica especializada na área de Enfermagem (BDENF) nos meses de fevereiro e março de 2020. Optou-se por utilizar publicações deste acervo por conter literatura publicada nos países da América Latina e Caribe, como também referências técnico-científicas brasileiras em enfermagem. Para a busca dos artigos foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “câncer”, “criança” e “família”, empregando o operador boleano AND.

Os critérios de inclusão dos estudos foram: aderência à temática, artigos completos e disponíveis *online* na íntegra, gratuitos, publicadas no idioma português, inglês e espanhol no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2019.

Após a definição da questão de pesquisa, do objetivo, descritores e critérios de inclusão realizou-se a seleção dos artigos. Foram identificadas 233 publicações sobre o tema, sendo 130 delas na LILACS, 29 no SciELO Org e 74 na BDENF, potencialmente selecionáveis a serem incluídas nessa revisão (Fig. 1). As publicações duplicadas (n=23) foram consideradas apenas em uma das vezes nas quais apareceram. A seguir, procedeu-se a leitura dos resumos de 210 publicações, a fim de refinar o seu enquadramento aos critérios de inclusão à questão de pesquisa do estudo. Nesta etapa, precedeu-se a leitura e análise dos resumos, excluindo-se 181 artigos por apresentarem dados referentes a outra temática, não atendendo aos critérios de inclusão. As 29 publicações que se enquadraram em todos os critérios de seleção, foram lidas na íntegra.

A partir da leitura exhaustiva dos artigos, foram selecionadas 18 publicações, as quais responderam adequadamente ao objetivo e questão de pesquisa que originaram esse estudo. As demais foram excluídas, pela razão de que seus resultados não apresentaram evidências capazes responder ao objetivo da pesquisa (Fig. 1).

Figura 1-Fluxograma de seleção das publicações da revisão sobre repercussões do câncer infantil. Santa Maria, RS, 2019 (n=233).



## RESULTADOS

Os 18 artigos selecionados possuem aderência estreita com a questão de pesquisa, motivo porque constituem o *corpus* deste estudo<sup>9-26</sup>. A tabela nº 1 contempla a caracterização: 15 (83,3 %) das publicações foram publicadas em periódicos da área da Enfermagem, contemplando um artigo, respectivamente, nos periódicos: Revista Eletrônica de Enfermagem, Revista Brasileira de Enfermagem, Revista Ana Nery, Revista Rede de Enfermagem do Nordeste, Revista Mineira de Enfermagem, Revista Cuidarte, Revista Texto e Contexto, Revista Invest Educ Enferm, Revista Enfermagem Referência e Revista Gaúcha de Enfermagem.<sup>9-14,16-22,25,6</sup>

O período de publicação dos artigos sinaliza a necessidade de maiores investimentos em pesquisas relacionadas à temática. Quanto à abordagem dos estudos, 12 (66,6%) são qualitativos, visam compreender os sentimentos e significados da população em estudo, cujos objetivos diferenciam-se de três estudos (16,6%) quantitativos que propõem quantificar os aspectos investigados, três revisões de literatura (16,6%).

**Tabela 1** – Caracterização dos estudos da revisão integrativa sobre repercussões do câncer infantil, Santa Maria, RS, 2019 (n=18).

Área do Periódico	N	%
Enfermagem	15	83,3
Psicologia	2	11,1
Medicina	1	5,5
Ano de Publicação	N	%
2012	4	22,2
2013	4	22,2
2014	2	11,1
2015	1	5,5
2016	3	16,6
2017	1	5,5
2018	2	11,1
2019	1	5,5
Abordagem do Estudo	N	%
Qualitativo	12	66,6
Quantitativo	3	16,6
Revisão de Literatura	3	16,6

Fonte: dados da pesquisa organizados pelos pesquisadores, 2019.

**Quadro 1** – Síntese dos principais resultados dos estudos da revisão integrativa sobre repercussões do câncer infantil. Santa Maria, RS, 2019

Id	Ano Revista	Autoria	Objetivos	Desenho do estudo	Cenário	População	Principais Resultados
01	2012 Revista Brasileira de Cancerologia Rio de Janeiro Brasil	Couto LL, Oliveira LCS.	Descrever as estratégias da família no (con)vívio com o escolar em controle de doença oncológica; analisar as interações da família com o escolar e discutir a (con)vivência da família com o escolar.	Qualitativa, tipo estudo de caso, envolvendo entrevista não diretiva em grupo com familiares e consulta em prontuário através de formulário. o	o cenário do estudo é o ambulatório de Pediatria do Hospital do câncer i, localizado na cidade do rio de Janeiro/ Brasil.	Sete familiares	Com base nos depoimentos, constatou-se como uma das estratégias da família, preservar a saúde do escolar, controlando a doença em casa através da identificação de sinais e sintomas.
02	2012 Paidéia, (Psicologia) Brasil	Kohlsdorf M, Costa JAL.	Realizar revisão integrativa da literatura relacionada a dificuldades vivenciadas pelos cuidadores pediátricos durante tratamento onco-hematológico.	Foi realizada revisão da literatura publicada entre 1999 e 2009,	Bases de dados Portal de Periódicos CAPES e Scientific Library Online (SciELO)	N/D	Com base na literatura nacional e internacional recentemente publicada na área destacam-se temas importantes, como perturbações psicológicas vivenciadas pelos cuidadores, impacto profissional e financeiro associado ao tratamento, mudanças em práticas educativas, alterações na dinâmica familiar e influência de práticas culturais na vivência do tratamento.
03	2012 Rev Gaúcha Enferm Rio Grande do Sul Brasil	Duatre MLC, Zanini LN, Nebel MNB	Compreender o cotidiano dos pais com criança hospitalizada em uma unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral.	Exploratório-des- critiva com abordagem qualitativa	Realizada em uma unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral do Rio Grande do Sul, que presta atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde.	Participaram da pesquisa pais de crianças com câncer de 5 a 10 anos, que concordaram em participar do estudo, totalizando 12 entrevistas, sendo nove mães, dois pais e um casal, ou seja, 13 participantes.	A partir da análise temática dos dados, emergiram três categorias: alterações no cotidiano familiar; principais sentimentos vivenciados pelos pais; dificuldades no tratamento e estratégias utilizadas.
04	2012 Revista Eletrônica de	Sales CA, Santos GM, Santos JÁ, Maron SS.	Apreender o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer em um filho e descrever de que maneira os mesmos percebem	Estudo qualitativo tendo como alicerce a fenomenologia	Associação dos Portadores de Doença Especial (APDE), localizada no	Os sujeitos da pesquisa constituíram-se de familiares	A linguagem falada e gesticulada dos depoentes revelou-nos o grande impacto frente ao recebimento do diagnóstico de câncer, momento em que a possibilidade da finitude do filho traduziu-se em

## Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar

	Enfermagem Paranaíba Paraná Brasil		os cuidados prestados pelos serviços de saúde.	existencial heideggeriana	município Paranaíba – PR.	de que estavam vivenciando o cuidado de uma criança com câncer	sentimentos de angústia, medo, dor e incertezas. Elucidou-se também que o cuidado oferecido pelos serviços de saúde apresenta vicissitudes durante a trajetória terapêutica da doença.
05	2013 Psicologia em Estudo Recife Pernambuco Brasil	Silva LML, Melo MCB, Pedrosa ADOM.	Compreender a vivência do pai diante do câncer de um filho pequeno.	Pesquisa é de caráter qualitativo	Ambulatório de um hospital de referência da cidade do Recife - PE. A	dela participaram onze genitores que tinham filhos atendidos no ambulatório de um hospital de referência da	Os resultados apontaram que as mães foram as principais cuidadoras no tratamento, mas os pais também desenvolveram atividades junto a seus filhos doentes que provocaram várias mudanças na sua rotina. O acolhimento e a escuta clínica ou a criação de grupos de apoio para este público-alvo são de grande importância.
06	2013 Reben Brasil	Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N.	Identificar as repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar.	Revisão bibliográfica	A pesquisa foi realizada nas bases de dados LILACS, PubMed, SciELO, Adolec e Cochrane, buscando-se	N/D	A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de quatro categorias temáticas: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar; repercussões físicas e psicológicas do sofrimento do cuidador familiar; Impacto financeiro do câncer infantil na vida do cuidador e necessidade de apoio social ao cuidador familiar.
07	2013 Texto Contexto Enferm  Porto Portugal	Santos CQ Figueiredo MdoCB	Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo a família como parceiros efetivos na prestação dos mesmos.	Trata-se de um estudo observacional, de caráter descritivo, de natureza transversal e de abordagem quantitativa, com a aplicação dos seguintes instrumentos	Hospital de S. João (HSJ) e no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO- Porto	Para a realização do estudo tivemos uma amostra constituída por 130 familiares de crianças com doença oncológica	Os resultados encontrados indicam que os familiares perceberam a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada. Revelaram boa organização face à doença, expressando com menor intensidade atitudes de descrença em contrapartida com estados de depressão. Os familiares valorizaram os cuidados de enfermagem, sobretudo os cuidados orientados para a criança e a comunicação.
08	2013 Invest Educ Enferm. Salvador Bahia Brasil	Nóia TC et al.	Conhecer como os membros da família enfrentam a hospitalização devido a um diagnóstico de câncer infantil	Este é um estudo descritivo, exploratório, com análise qualitativa dos	Núcleo de Apoio ao Combate do Câncer Infantil da cidade de Salvador, Bahia, Brasil	10 familiares de crianças com câncer foram	Observou-se que os membros da família sofrem profundamente e enfrentam de diferentes formas o diagnóstico de câncer. Além disso, o estresse emocional e desequilíbrio, que tem impacto cumulativo nos longos períodos de internação ocorrem simultaneamente com tristeza, ansiedade, sofrimento pelos procedimentos invasivos realizados nas crianças, medo e incertezas relacionadas com o prognóstico. Conclusão.
09	2014 Rev Rene Campina Grande Paraíba Brasil	Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL.	Investigar as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças neoplasticamente enfermas.	Trata-se de um estudo de campo de abordagem qualitativa e ênfase exploratório- descritivo, tendo a entrevista semiestruturada como instrumento de coleta de informações.	O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário e no Instituto Paraibano de Combate ao Câncer, ambos localizados em Campina Grande, PB, Brasil,	11 os sujeitos selecionados para participarem do estudo, com	Encontram-se como resultados o abalo à qualidade de vida social, sintomas psicológicos e crescimento pessoal. Conclui-se que o câncer infantil trouxe repercussões negativas no cotidiano do familiar cuidador. No entanto, observou-se que é possível construir boas experiências do convívio com a criança enferma e encará-lo como uma oportunidade de crescimento pessoal.
10	2014 PSICOLOGIA ,SAÚDE & DOENÇAS Aracaju Sergipe Brasil	Almico T, Faro A	Caracterizar o processo de enfrentamento da quimioterapia por cuidadores de crianças e, também, identificar suas principais estratégias de enfrentamento. Participaram	Roteiro aberto de entrevista, tendo por base o eixo temático: Enfrentamento (da cuidadora e da criança)	Casas de Apoio a crianças com câncer na cidade de Aracaju (Sergipe, Brasil).	Participaram 11 cuidadoras de crianças em tratamento quimioterápico	Os resultados revelaram as seguintes estratégias: Esforço e Dedicção no Cuidado (54,6%), Religiosidade como Fonte de Conforto e Segurança para Lidar com a Enfermidade (31,8%) e o Impacto do Cuidado no Dia a Dia e a Medicalização do Sofrimento (13,6%). Percebeu-se, ainda, que o sofrimento resultante da sobrecarga do cuidado pode dificultar o enfrentamento, produzindo meios de ajustamento associados à abnegação e resignação, em que os cuidadores abrem mão de tudo para cuidar do filho doente. Entretanto, apesar do desgaste da situação, encontrou-se também atitudes positivas das cuidadoras frente ao manejo da quimioterapia, tais como ajustar-se à situação, tentar de manter a integridade familiar e apoiar-se na fé religiosa para lidar com as repercussões do tratamento
11	2015 REME • Rev Min Enferm.	Anjos C, Santos FHE,	Caracterizar a produção científica em artigos <i>on-line</i> acerca das	Revisão de literatura	Trata-se de revisão integrativa da literatura, realizada	N/D	Para análise dos dados, foram estabelecidas as seguintes categorias temáticas: alterações e sentimentos de

## Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar

	Brasil	Carvalho EMMS.	repercussões do câncer infantil no âmbito familiar.		mediante busca na base de dados LILACS, MEDLINE, BDNF e na biblioteca virtual SCIELO,		familiares frente a descoberta do câncer na criança; desafios no tratamento do filho com câncer; relacionamento família e equipe de enfermagem durante a hospitalização da criança com câncer.
12	2016 Texto Contexto Enferm Maceió Alagoas Brasil	Alves CKM et al.	Compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica	Estudo fundamentado na fenomenologia existencial heideggeriana	Centro de Oncologia Santa Casa de Misericórdia de Maceió-AL.ncolotia	Participaram da pesquisa oito pais de oito pacientes, atendidos em um centro de oncologia, de janeiro a maio de 2014. As	Três temáticas ontológicas emergiram: o fenômeno desvelado na descoberta do câncer no filho; vivenciando o processo que envolve a doença oncológica no filho; o desvelar da possibilidade da morte do filho. Evidenciou-se que a vivência destes pais foi permeada por sentimentos intensos e devastadores diante da perda precoce, aniquilando sonhos de um futuro desejado.
13	2016 Revista Cuidarte Barbalha Ceará Brasil	Alves DA et al	Investigar o papel da religiosidade e da espiritualidade como mecanismo de enfrentamento utilizado pelos cuidadores familiares diante do câncer infantil	Entrevista semiestruturada com análise temática	Instituto de Apoio à Criança com Câncer, no município de Barbalha (CE).	Os sujeitos foram cuidadores familiares e o instrumento para coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada	Os dados coletados foram aglomerados em duas categorias temáticas: a fé como fonte de apoio nos momentos delicados do tratamento e as expectativas para o término do tratamento. Os relatos evidenciaram o uso da religiosidade e da espiritualidade como componentes inerentes ao enfrentamento do câncer infantil por cuidadores familiares.
14	2016 Anna Nery Minas Gerais Brasil	Borges AA, Lima RAG, Dupas G	Compreender a experiência da família ao estabelecer a comunicação com a criança em relação ao seu câncer	Estudo de abordagem qualitativa, Interacionismo simbólico	Famílias de criança com câncer de	Uma instituição de saúde do interior do estado de Minas Gerais	A análise dos dados identificou que o estigma do câncer influencia na maneira como a família estabelece a comunicação com a criança. A família faz uma seleção de palavras para buscar sentido à normalidade, afastando da criança informações que trazem ideia do comprometimento do seu futuro e, conseqüentemente, a morte. Conclusão:
15	2017 Revista Gaúcha de Enfermagem Região Norte Portugal Região Norte de Portugal	Marquees G	Identificar as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com câncer.	Pesquisa de natureza quantitativa, descritiva e correlaciona	Instituição de saúde da região norte de Portugal,	Com 128 famílias de crianças com câncer	As famílias revelam gastos econômicos acrescidos com a doença devido aos deslocamentos para o hospital e à medicação. A perda de rendimento por parte de um dos progenitores também agrava o impacto econômico da doença. As famílias com maiores necessidades de apoio e menor suporte social apresentam maior impacto econômico
16	2018 Reben Região Norte Portugal	Marques G, Araújo B, Sá L.	identificar as variáveis que influenciam o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis	Estudo de natureza quantitativa, descritivo, e correlacional,	Instituição de saúde da região norte de Portugal, em uma sala disponibilizada pela instituição, onde foi possível manter a privacidade das famílias	Com 83 famílias de crianças com doença oncológica	Os resultados evidenciam uma associação entre o suporte social ( $\chi^2=5,031$ ; $gl=1$ ; $p=0,025$ ), os gastos econômicos ( $t=-2,009$ ; $gl=81$ ; $p=0,048$ ), o impacto da doença na estrutura familiar ( $t=-3,210$ ; $gl=81$ ; $p=0,002$ ) e o impacto da doença nos irmãos saudáveis.
17	2018 Revista Eletrônica Enfermeria Actual Costa Rica Recife Pernambuco Brasil	Santos AF et al.	Conhecer as vivências de mães que acompanham seus filhos em tratamento de câncer	Estudo qualitativo	Casa de apoio, em Recife, Pernambuco, Brasil	8 mães acompanhantes de filhos em uma casa de apoio	Este estudo revelou os diversos sentidos que permeiam a vivência da mãe, frente ao diagnóstico e ao tratamento do câncer de seu filho. A experiência das mães foi carregada de sentimentos de medo, impotência e incertezas que as fazem sentirem-se sozinhas diante da situação vivida, mas que se entrelaçam com a esperança pela cura e a certeza da importância de seu papel. Essa dualidade de sentimentos faz com que a mãe encontre a fortaleza e se esforce para seguir adiante, sem aceitar serem substituídas na sua função de cuidadora, superando as fragilidades advindas do tratamento e do processo de hospitalização.
18	2019 Revista Cuidate Montes Claros Minas Gerais Brasil	Paula et al	compreender o enfrentamento das famílias diante do diagnóstico de câncer infanto-juvenil.	Constituiu-se de estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa	realizado no Centro de Alta Complexidade em Oncologia Irmã Malvina de Montes Claros-MG. Para	foi realizada uma entrevista semiestruturada da a 27 cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores de câncer,	Após a análise dos dados, foi possível traçar um perfil socioeconômico do familiar e epidemiológico da criança doente. Quanto aos familiares, na maioria, eram de sexo feminino, com parentesco de 1º grau com a criança doente, e dedicavam seu tempo a atividades direcionadas ao cuidado com o filho. No tocante à epidemiologia dos casos, cerca de 55% representavam a Leucemia Linfoblástica Aguda. Discussão: Os resultados encontrados foram

agrupados em três categorias que abordam o impacto inicial do diagnóstico, o conhecimento como forma de alívio e as estratégias de enfrentamento. Conclusões:

O Quadro 1 apresenta os objetivos e os principais resultados obtidos nas 18 pesquisas analisadas, obtendo como resultados: 15 (83,3%) estudos foram realizados no Brasil, Continente Americano,<sup>9-14,16-22</sup> três (16,7%) realizados em Portugal no Continente Europeu,<sup>15,23,24</sup> nove estudos (50 %) descreveram as estratégias adotadas pela família durante o tratamento da criança.<sup>10,11,17-20,23,25,6</sup> Um artigo (5,5 %)<sup>13</sup>, apresentou os sentimentos do pai quanto ao cuidado direcionado à criança com câncer pelo serviço de saúde, e dez (55,5%) avaliaram as repercussões do câncer infantil no cotidiano da família.<sup>9,10,12,16-18,20,21,25,6</sup>

Sete estudos realizados,<sup>11,17-19,23,25,6</sup> (38,9%), referem alterações na rotina cotidiana de vida das famílias, incluindo os relacionamentos conjugais, aspectos relacionados à descoberta do diagnóstico de câncer infantil e ao tratamento da doença. A relação entre a descoberta do diagnóstico com as atividades laborais da família foi recorrente em sete (38,8%) artigos, e apresentou significativa relação com as dificuldades financeiras vivenciadas.<sup>11,12,17,18,20,23,25,</sup>

Nove estudos (50%) relataram a dificuldade financeira resultante do período de internação e tratamento da criança.<sup>10,11,14,17,18,20,23,25,6</sup> Os três (16,66%) estudos realizados<sup>16,18, 9</sup> identificaram que as mães precisaram abandonar seus empregos para dedicar-se ao cuidado da criança

Ainda, um artigo (5,55%),<sup>17</sup> refere que o adoecimento provocou uma maior aproximação entre pai e filho, principalmente, dos filhos meninos. Evidenciou-se que, oito (44,4%) dos artigos em estudo, mencionaram sentimentos desencadeados nas famílias, em relação ao câncer infantil, além das estratégias utilizadas frente à diversidade destes<sup>9-11,17,18,20-22,6</sup>.

Por outro lado, nove (50%) dos estudos, fizeram alusão ao impacto psicossocial sofrido e ao processo de ajustamento. As perturbações psicológicas e os sentimentos gerados por essas situações, dentre as quais: o estresse, o estresse pós-traumático, a depressão, a ansiedade evidenciaram a sensação de privação em relação ao mundo e temores diante da vivência da possibilidade de morte do seu filho.<sup>9-11,17,18,20-22,6</sup>

A experiência do cuidado autêntico dos profissionais de saúde a criança com câncer, também foi destacado em dois estudos (11,2%),<sup>12,14</sup> que ponderam que os profissionais podem apoderar-se desses sinais para identificar os aspectos afetados na vida do cuidador e auxiliá-lo para que esse momento seja vivido de forma menos traumática para a família.

Um estudo (5,55%), menciona, de forma positiva, que as interações, o acolhimento e as informações, por parte da equipe hospitalar, foram fundamentais no momento de diagnóstico e tratamento.<sup>12</sup>

Como fator positivo, oito (44,4%), dos estudos destacam o apoio social direcionado à família, o qual foi proveniente tanto da família estendida, como de pessoas da comunidade na qual estão inseridos.<sup>9,11,16,20,23-25</sup> O apoio espiritual também foi relatado em quatro (22,2%) dos estudos.<sup>17,18,21,23</sup> Um (5,55%) dos estudos evidência a necessidade de os profissionais de saúde conhecerem a realidade tanto das crianças quanto de seus familiares cuidadores, considerando o núcleo familiar como foco do cuidado da equipe de saúde.<sup>17</sup>

## DISCUSSÃO



Os resultados encontrados no estudo demonstram que 15 publicações foram divulgadas em periódicos da área da Enfermagem. Este dado evidencia que profissionais de enfermagem são os que mais investem em pesquisas e publicações sobre a temática do câncer infantil.

O diagnóstico do câncer infantil é permeado por sofrimento e receio, que repercutem na organização e funcionamento das famílias. Esse momento estressante, tenso e cheio de dúvidas, pode levar a família a um processo angustiante e sensível à fragilidade do ser humano. As mudanças trazidas pela doença permeiam as preocupações acerca do futuro e o medo da morte, conduzindo a modificações na dinâmica e nas relações familiares.<sup>10,13,14,17</sup>

O momento do diagnóstico, quase sempre, acompanha o temor da morte, e permanece ao longo do tratamento.<sup>10,13-14,17</sup> Além disso, os fatores culturais e as dimensões simbólicas associadas à doença a consideram como mais grave quando afeta crianças e adolescentes, levando a uma maior comoção e consternação nos adultos.<sup>27-28</sup>

Estudo realizado em uma “Casa de Apoio” no Recife, Pernambuco, Brasil, com oito mães acompanhantes de filhos portadores de câncer, relataram que ao vivenciar a comprovação do diagnóstico de câncer do filho, a mãe sofre com o choque da notícia, surgindo sentimentos de medo, tristeza, angústia, aflição e incertezas frente a situações limite para compreender o diagnóstico de câncer da criança.<sup>25</sup> Por conta disso, a criança e sua família deve ser amparada não só no aspecto biológico, mas também em suas dimensões psicológicas, sociais, econômicas e espirituais.<sup>17</sup>

Nove estudos, descreveram as estratégias adotadas pela família durante o tratamento da criança.<sup>10,11,17-20,23,25,6</sup> Um estudo brasileiro corrobora com essa afirmação, revelando que a experiência de famílias vivenciando situações com o câncer, buscam estratégias para encarar a situação de doença, através superação, mudança de hábitos, cumprimento das obrigações e afeição religiosa, como forma de enfrentamento da patologia trazendo respostas positivas para o familiar cuidador.<sup>17</sup> Da mesma maneira um estudo realizado em um Centro de Alta Complexidade em Oncologia em Montes Claros-MG, com 27 cuidadores familiares de crianças com câncer, ressalta que o cuidador da criança com câncer infantil é rodeado por grandes responsabilidades, as quais podem influenciar diretamente no cuidado da criança, frente a esse sofrimento e sobrecarga de atribuições evidenciou-se um grande apego religioso como estratégia de enfrentamento.<sup>6</sup> Resultado encontrado também neste estudo, que evidenciou quatro estudos<sup>17,18,21,23</sup> ressaltando a importância do apoio espiritual.

As mudanças ocorridas na vida dos pais permeiam o eixo profissional, familiar e pessoal e são percebidos no abandono do emprego, afastamento do lar e até mesmo do cônjuge e dos demais filhos e contribuem para intensificar o desgaste físico e emocional do cuidador.<sup>10,13</sup> Sete estudos realizados,<sup>11,17-19,23,25,6</sup> referem alterações na rotina cotidiana de vida das famílias. Um estudo brasileiro, realizado em um hospital geral do estado do Rio Grande do Sul, com pais de crianças de 07 a 10 anos, internadas por diagnóstico de câncer, constatou que inúmeras mudanças ocorrem na estrutura da família, diante do adoecimento de um membro familiar. Essas alterações podem ser percebidas na vida pessoal, familiar, no trabalho e na própria relação pais e filhos.<sup>11</sup> Neste contexto três artigos relataram a necessidades de as mães/cuidadoras deixarem seu emprego, aumentando as dificuldades financeiras da família por conta da necessidade de permanecer com a criança doente.<sup>16,18,9</sup>

A vida social das famílias também foi afetada, pois a baixa imunidade da criança gera a necessidade de isolamento em busca da garantia de saúde ao filho.<sup>19</sup> As internações e acompanhamento em centros especializados podem contribuir para um distanciamento entre os membros da família, pela interação no cotidiano da criança e de seu cuidador no convívio com os familiares e o ambiente. Esse isolamento social, por diversas razões, pode gerar estigma social e até mesmo o silenciamento sobre a doença.<sup>26</sup>

A família passa pelo processo de enfrentamento juntamente com a criança, nos desafios diários do cuidado de um ser, que antes era sadio e agora está submetido a diversas transformações físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais.<sup>27</sup> Os

profissionais de saúde devem envolvê-los e apoiá-los para atender as múltiplas necessidades de ambos. Assim, é necessário que o profissional conheça a família, seus valores, crenças, visão de mundo, pois esses aspectos influenciam suas formas de cuidar.<sup>28</sup> Dessa maneira, a comunicação é outro fator importante, e deve primar pelas decisões no cuidado de forma conjunta entre a criança, família e a equipe de saúde.<sup>29</sup>

A união e o apoio do familiar, são estratégias importantes no enfrentamento da doença, e devem ser estimuladas, sempre que possível, pelos profissionais da saúde.<sup>10-11</sup> O apoio social da família, foi citado como importante estratégia de enfrentamento por oito artigos.<sup>9,11,14,16,20,23,24,25</sup> A rede de apoio formada pelas famílias contribui para superar os obstáculos vivenciados no cotidiano da hospitalização de uma criança com câncer. Nesse sentido, a família é um microsistema, que se inter-relaciona com outros sistemas; é uma organização social e econômica incrustada na rede de relações, ocupando papéis em vários sistemas sociais, apoiando e cuidando de seus indivíduos integrantes. Por isso, pode ser um vínculo apoiador para os mesmos.

Nesse sentido, oito artigos em estudo, mencionaram sentimentos desencadeados nas famílias, em relação ao câncer infantil, além das estratégias utilizadas frente à diversidade destes<sup>9-11,17,18,20-22,26,6</sup>. Segundo estudo realizado em Portugal, com 128 famílias de crianças com câncer, O suporte social assume nestas famílias um papel essencial dos profissionais de saúde/enfermeiros na identificação dos sistemas de apoio disponíveis pelas famílias aumentando a sua resiliência.

Os profissionais de saúde devem envolvê-los e apoiá-los para atender as múltiplas necessidades de ambos. Assim, é necessário que o profissional conheça a família, seus valores, crenças, visão de mundo, pois esses aspectos influenciam suas formas de cuidar. Dessa maneira, a comunicação é outro fator importante, e deve primar pelas decisões no cuidado de forma conjunta entre a criança, família e a equipe de saúde.<sup>20</sup> Fato apresentado por um artigo encontrado neste estudo, em concordância com o estudo português, evidenciando a necessidade dos profissionais de saúde/enfermeiros conhecerem a realidade tanto das crianças quanto de seus familiares cuidadores, considerando o núcleo familiar como foco do cuidado da equipe de saúde.<sup>17</sup> A forma de enfrentamento não deve ser estática, e sim maleável ao longo dos estágios da doença, a partir das demandas de cuidado e da necessidade de gerenciar as respostas psicoemocionais e espirituais da criança e seus familiares.<sup>5</sup>

Nove estudos, fizeram alusão ao impacto psicossocial sofrido e ao processo de ajustamento.<sup>9-11,17,18,20-22</sup> O impacto psicoemocional, ocorrido no momento do diagnóstico, suscita ansiedade diante do desconhecido em relação ao tratamento, os seus efeitos, afastamento dos afazeres, das rotinas, do trabalho, a dor, o sofrimento da família e da criança, entre outras e, até mesmo, diante da morte. Entretanto, a presença da fé como recurso para enfrentar as dificuldades vividas e a convivência com outras pessoas em contextos semelhantes são fatores importantes e imprescindíveis para a compreensão psicossocial do câncer.<sup>16,21,22,27,30-33</sup> Muitos pais consideram a cura como uma batalha a ser vencida e encontram na fé uma fonte de esperança capaz de mobilizar e produzir energias positivas que levam amenizar o sofrimento e até a cura<sup>23,15,26,32,33</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das evidências dos dados analisados, verificou-se que o diagnóstico de câncer de uma criança, produz repercussões negativas no ambiente familiar. O sofrimento atinge todos com os quais a criança convive e se relaciona, em especial, com a família. O sentimento angustiante manifesta-se de diversas maneiras, seja no afastamento das atividades rotineiras ou, até mesmo, do isolamento social de familiares e demais pessoas próximas, como também, envolvendo as expectativas acerca do desfecho da doença e, até, da morte.

Aponta-se como limitação dessa pesquisa, o reduzido número de estudos encontrados, que, provavelmente, em número maior poderiam demonstrar outros aspectos relativos as repercussões do câncer infantil no ambiente familiar.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [Internet]. 2019 [cited 2018 Oct 1]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//livro-abc-4-edicao.pdf>
2. O que é câncer? | INCA - Instituto Nacional de Câncer [Internet]. [cited 2019 Sep 20]. Available from: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>
3. Borges AA, Lima RAG de, Dupas G. Secrets and truths in the process of family communication with a child with cancer. *Esc Anna Nery - Rev Enferm.* 2016;20(4).
4. Guimarães CA, Enumo SRF. Impacto Familiar nas Diferentes Fases da Leucemia Infantil. *Psicol - Teor e Prática* [Internet]. 2015 Dec 31;17(3):66–78. Available from: <http://www.bibliotekevvirtual.org/index.php/2013-02-07-03-02-35/2013-02-07-03-03-11/1754-psicologia/v17n03/18455-impacto-familiar-nas-diferentes-fases-da-leucemia-infantil.html>
5. Souza AN, Ribeiro BS, Soare C de J, Souza LR de, Lima ZS de A, Teixeira MA. O impacto do câncer infantil no contexto familiar. *Rev Saúde.com* [Internet]. 2018;9(3):30–1. Available from: [http://www.uesb.br/revista/rsc/v9/ed\\_v9supl3.pdf](http://www.uesb.br/revista/rsc/v9/ed_v9supl3.pdf)
6. Paula DPS de, Rita G, Andrade JMO, Paraíso AF. Câncer infantil no âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte.* 2019;10(1):1-12.
7. Melnik B. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. 2nd ed. Wilkins LW&, editor. Philadelphia; 2011.
8. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm.* 2008 Dec;17(4):758–64.
9. Couto LL, Oliveira IC dos S. (Con)vivência Familiar do Escolar em Controle da Doença Oncológica: Perspectivas para a Enfermagem Pediátrica. *Rev Bras Cancerol* 2012; [Internet]. 201;58(1):57–66. Available from: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_58/v01/pdf/09\\_artigo\\_convivencia\\_familiar\\_escolar\\_controle\\_doenca\\_oncologica\\_perspectivas\\_enfermagem\\_pediatria.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/09_artigo_convivencia_familiar_escolar_controle_doenca_oncologica_perspectivas_enfermagem_pediatria.pdf)
10. Kohlsdorf M, Junior ÁLC. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paideia.* 2012 Jan;22(51):119–29.
11. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(3):111-118
12. Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Rev eletrônica Enferm.* 2012;14(4):842–9.
13. Da Silva LML, De Melo MCB, Pedrosa ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicol em Estud.* 2013;18(3):541–50.
14. Amador DD, Gomes IP, Reichert AP da S, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm.* 2013 Apr;66(2):267–70.
15. Santos CQ dos, Figueiredo, Barbieri M do C. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. 2013;55–65.
16. Nóia T de C, Sant’Ana RSE, Santos ADS dos, Oliveira S de C, Veras SMCBV, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. 2013;31(3):465–72.
17. Medeiros EGMS de, Leite RFB, Ramos DR, Almeida LAL. Repercussions of child cancer in the daily life of a family caregiver. *Rev da Rede Enferm do Nord* [Internet]. 2014 Jun 16;15(2). Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3128/2402>
18. Almico T, Faro A. Coping of caregivers of children with cancer in chemotherapy process. 2014;15(3):723–37.
19. Anjos C dos, Santo FH do E, Carvalho EMMS de. Childhood cancer in the family environment: An integrative Review. *REME Rev Min Enferm.* 2015;19(1).
20. Melo K De, Alves C, Comassetto I, Almeida TG De, Cristina M, Figueiredo S. A Vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica.. 2016;25(2):1–9.
21. Alves DDA, Gomes L, Delmondos GDA, et al. Children caregiver with cancer: Religiosity and spirituality. *Rev Cuidarte.* 2016;7(2):1318–24.
22. Alves, K. de M. C., Comassetto, I., Almeida, T. G. De, Cristina, M. & Figueiredo, S. A VIVÊNCIA DOS PAIS DA CRIANÇA COM CÂNCER NA CONDIÇÃO DE IMPOSSIBILIDADE TERAPÊUTICA. 25, 1–9 (2016).
22. Borges AA, de Lima, Regina Aparecida Garcia, Dupas G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. 2016;20(4):1–9.
23. Marques G. A família da criança com câncer: necessidades Sócio-econômicas. *Rev Gaucha Enferm.* 2017;38(4):1–8.
24. Marques G, Araújo B, Sá L. Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(4):2109–14.
25. Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Neto WB, Santana JB, Monteiro EMLM. Institución: Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. *Rev Electronica Enfermeira Actual en Costa Rica.* 2018;18.
26. Paula, D. P. S. De, Rita, G., Andrade, J. M. O. & Paraíso, A. F. artigo 18. *Rev. Cuid.* 10, 1–12 (2019).
27. Siqueira HCH de, Cecagno D, Medeiros AC de, Sampaio AD, Rangel RF. Spirituality in the Health-Illness-Care of the Oncological User Process: Nurse’S Outlook \* Espiritualidade No Processo Saúde-Doença-Cuidado Do Usuário Oncológico: Olhar Do Enfermeiro\* Espiritualidad En El Proceso Salud-Enfermedad-Cuidado Del Usuario Oncol. *J Nurs UFPE line, Recife.* 2017;11(6):2996–3004.
28. Menezes CNB, Passarela PM, Drude FS; Santos MA; Valle ERM do. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal Estar e Subjetividade.* 2007;7(1).
29. Tocci, ASS, Costa ECNF. A gestão em saúde após a política nacional de humanização no Sistema Único de Saúde – SUS. *Rev UNINGÁ* [Internet]. 2014 [cited 2019 Sep 5];40:197–206. Available from: [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20140714\\_165208.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20140714_165208.pdf)
30. Andrade SF de O, Alves RF, Melo M de O, Rodrigues MJ. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol Ciência e Profissão.* 2014 Dec;34(4):1014–31.
31. Moreira DA, Freire EFM, Oliviera VGR de, Silva PLN da, Fonseca JR. Meu filho está com câncer: mudanças sofridas pelas crianças segundo as mães. *Rev Enferm da UFSM.* 2014 Nov 19;4(3).
32. Magalhães AP, Luiz P, Couto S, Marcos A, Gomes T. Percepções de familiares/cuidadores sobre a internação domiciliar de pessoas com dependência de cuidado. *Rev Bras Promoção Saúde* [Internet]. 2019;32:1–9. Available from: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/8881>
33. Sampaio AD, Siqueira HCH de. Influência da Espiritualidade no Tratamento do Usuário Oncológico : Olhar da Enfermagem Spirituality Influence in the Treatment of Oncological User : Nursing View. *Ensaios Cienc, Cienc Biol Agrar Saúde.* 2016;20(3):153–60.