

Emilly Maria Fernandes Da Silva¹, Kelvyn Mateus Dantas Prates¹, Janine Teixeira Garcia Pinheiro¹, Hellen Juliana Costa Diniz², Anderson Antônio Lima dos Santos², Hérica Rosane Rocha Ribeiro Santos¹, Ana Paula Ferreira Maciel², Marilene Ribeiro Almeida Costa³, Edna de Freitas Gomes Ruas², Maysa Souza Ferreira Alves¹, Hanna Beatriz Bacelar Tibães³, Leniane Soares da Silva², Simone Queiroz Cordeiro⁴, Henrique Andrade Barbosa², Giselly Sousa Silva⁵, Rene Ferreira da Silva Junior²

ISSN: 2178-7514

Vol. 16 | Nº. 2 | Ano 2024

RESUMO

Objetivo: o presente estudo tem como objetivo entender a percepção dos pais ou responsáveis por uma criança oncológica diante do diagnóstico até as fases subsequentes da doença. Materiais e Métodos: trata-se de um estudo realizado através de revisão integrativa de literatura no onde foram utilizadas como bases de dados Scielo (Scientific Electronic Library Online) e Lilacs (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde). Os descritores utilizados na busca foram: criança, neoplasia, cuidadores e família. Como critérios de inclusão, foram utilizados: artigos na íntegra disponíveis gratuitamente, publicados nos idiomas português e espanhol, entre os anos de 2007 a 2020. Foram elegíveis 21 artigos para a leitura na íntegra, análise e discussão. Resultados: a partir dos estudos, foi constatado que o câncer traz grandes mudanças na vida pessoal e familiar. Outro ponto evidenciado foi estresse e dificuldades enfrentados pelos responsáveis/cuidadores relacionados ao diagnóstico da doença, onde a atuação da equipe de enfermagem é de grande importância para instruir e capacitar o cuidador perante o adoecimento da criança. Conclusão: é necessário um maior cuidado da equipe de saúde com o cuidador, pois um cuidador bem amparado suprirá as necessidades impostas pela doença na vida da criança beneficiando assim o seu tratamento.

Palavras-chave: Criança. Neoplasia. Cuidadores. Família.

ABSTRACT

Objective: The present study aims to understand the perception of parents or guardians of a cancer child in the face of the diagnosis until the subsequent phases of the disease. Materials and Methods: this is a study carried out through an integrative literature review in which Scielo (Scientific Electronic Library Online) and Lilacs (Latin American and Caribbean Health Sciences Literature) databases were used. The descriptors used in the search were: child, neoplasm, caregivers and family. The following inclusion criteria were used: articles in full available free of charge, published in Portuguese and Spanish, between the years 2007 and 2020. A total of 21 articles were eligible for full reading, analysis and discussion. Results: From the studies, it was found that cancer brings great changes in personal and family life. Another point evidenced was the stress and difficulties faced by the guardians/caregivers related to the diagnosis of the disease, where the performance of the nursing team is of great importance to instruct and train the caregiver in the face of the child's illness. Conclusion: it is necessary for the health team to take greater care of the caregiver, because a well-supported caregiver will meet the needs imposed by the disease on the child's life, thus benefiting their treatment.

Keywords: Child. Neoplasm. Caregivers. Family.

- 1 - Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais.
- 2 - Universidade Estadual de Montes Claros.
- 3 - Universidade Federal de Minas Gerais.
- 4 - Centro Universitário FIPMoc.
- 5 - Faculdades Santo Agostinho.

Autor de correspondência

Kelvyn Mateus Dantas Prates

INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), define o câncer como um conjunto de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células que tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, causando a formação de tumores que podem se espalhar para outros tecidos e órgãos do corpo. Ainda, de acordo com a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC, na sigla em inglês), estima-se que, todos os anos, 215.000 casos são diagnosticados em crianças menores de 15 anos, e cerca de 85.000 em adolescentes entre 15 e 19 anos.¹

Estudos do INCA apontaram que o câncer é a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e é, a segunda causa de óbito neste grupo etário, superada somente pelos acidentes e mortes violentas onde entre 2009 e 2013 estima-se que 12% das mortes na faixa etária de 1 a 14 anos foram provocadas pelo câncer. Já no ano de 2018, o INCA estimou 12.500 novos casos de câncer infantil, e 2.704 mortes.¹

Conforme o Instituto Nacional do Câncer, o câncer infantil, diferentemente do adulto, afeta mais as células do sistema sanguíneo e de sustentação sendo mais frequentes as leucemias, que afetam os glóbulos brancos, os que atingem o sistema nervoso central (SNC) e os linfomas.²

Com o diagnóstico da doença, a família passará por processos de mudanças e sofrimento acompanhados pela incerteza da cura e efeitos colaterais causados pelo tratamento com por

exemplo, alopecia temporária, náuseas, vômitos, dentre outros. Um exemplo marcante desses processos de mudanças e sofrimento enfrentado pela família se dá em torno do momento em que se tem o diagnóstico pois, a família espera que o diagnóstico a ser apresentado se enquadre no rótulo de doenças “comuns” e não como um câncer que carrega consigo os estigmas de ser uma doença letal.³

Os pais ou cuidadores legais das crianças diagnosticadas com câncer são levados a vivenciar acontecimentos inesperados e nada familiares. Este processo será carregado por uma imensa mistura de emoções no qual estes responsáveis legais terão que lidar com as expectativas de presente e futuro relacionados ao ente querido doente como também a sua vida perante aos filhos saudáveis e cônjuge.⁴

O fato do câncer ser uma doença que carrega o estigma de ser fatal, contribui para que haja nos cuidadores grande temor e sentimentos intensos que corroboram para uma sobrecarga emocional aos responsáveis das crianças portadoras do câncer que são tomados de uma ansiedade e insegurança sobre as estratégias de enfrentamento.⁵

De acordo com Nehmy et al.³ os mitos e os temores que consequentemente associam a doença câncer com a morte faz com que a vivência desses pais ou responsáveis legais por essas crianças sejam ainda mais dramáticas nos serviços de saúde mesmo, em alguns casos, o câncer apresentando altas possibilidades de cura.

O fato de a terapia ser muito agressiva e ter como consequência vários efeitos colaterais indesejáveis, faz com que os responsáveis por aquela criança, além de conviver com a dor causada pelo diagnóstico, ainda convivam com a angústia do agravamento dos sintomas e a possibilidade de óbito do paciente.⁶

Outro fator de estresse e ansiedade pode ser descrito perante as variáveis socioeconômicas que podem afetar a família da criança, devido as diversas necessidades que podem surgir derivadas da doença em si, além do tratamento, medicações e o próprio deslocamento até o hospital. O desgaste econômico associado à fragilidade emocional dos pais e cansaço tanto físico quanto psicológico, causam uma sobrecarga na família podendo fragiliza-la ainda mais. Nesse momento, é essencial o apoio dos profissionais da saúde, suprido principalmente por enfermeiros, que tem como missão identificar as necessidades econômicas das famílias e tornar-se parte da sua rede de apoio, para que as consigam aumentar a sua resiliência.⁷

O estresse e a ansiedade gerada nos pais e responsáveis desses pacientes oncológicos fazem com que esses cuidadores, em muitos casos, sintam-se inseguros em confiar no tratamento e cuidados oferecidos pela equipe de saúde. Diante dessa perspectiva faz-se necessária a atuação da equipe de enfermagem no gerenciamento desses níveis de estresse enfrentado por esses cuidadores. O enfermeiro que ali acompanha essa criança, necessita estabelecer relações de confiança com

seus responsáveis a fim de que possa ser uma pessoa com quem esses pais/responsáveis possam contar em momentos difíceis enfrentados por eles durante o tratamento dessas crianças.⁸

Nesse contexto, torna-se extremamente importante incluir os pais ou os devidos responsáveis pela criança no tratamento do câncer pois eles precisarão estar em condições estáveis para se envolverem no longo e difícil processo de tratamento que podem incluir diversos procedimentos dolorosos como cirurgias, sessões de quimioterapia e radioterapia, o que trará a criança maior vulnerabilidade e debilidade.⁹

Sobrecarregados de medo e angústias submersos na possibilidade de morte da criança contrariando a ordem cronológica da vida instigam seus responsáveis a buscar algo que possam se agarrar e obter consolo em meio a este momento crítico vivenciado. Neste momento, segundo Alves et al.¹⁰ os pais e cuidadores destas crianças oncológicas encontram na fé e na religiosidade um meio de obter esperança e buscar uma nova percepção perante os momentos angustiantes ali vivenciados por eles diante o diagnóstico, tratamento e fases subsequentes da doença (cura ou morte).

Diante do exposto, este trabalho visa compreender os sentimentos e percepções dos responsáveis legais de crianças oncológica e como os mesmos se sentem perante ao diagnóstico, tratamento e uma possível cura ou óbito da criança.

MÉTODOS

Conduziu-se uma revisão integrativa de literatura. Tal abordagem foi adotada por permitir à conjugação de dados da pesquisa investigativa e teórica que podem ser assim direcionados a conceituações, registro de lacunas nas áreas de investigação, revisão teórica e análise metodológica dos estudos sobre um assunto específico, permitindo a análise da literatura.¹¹

Nesse sentido, considerou-se seis fases interdependentes e interrelacionadas: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa. Como a pergunta norteadora definiu-se: Qual o nível da produção sobre as práticas de atenção a pessoa tabagista desenvolvidas na atenção primária à saúde?¹²

Realizou-se a coleta de estudos por meio de busca eletrônica nas seguintes bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Análise de Literatura Médica (MEDLINE).

Como critérios de inclusão foram incluídos artigos completos disponíveis eletronicamente, no idioma português, inglês ou espanhol e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou nos descritores, publicados entre 2007

e 2020. Em relação aos critérios de ilegitimidade considerou-se cartas ao editor, editoriais, artigos em duplicidade e aqueles que não abordavam de maneira inequívoca a temática objeto de estudo.

O levantamento dos estudos foi conduzido durante os meses de maio a agosto de 2023. Como estratégias de investigação, foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (Decs), recuperados por meio do site: <https://decs.bvsalud.org/>, os quais foram criança, neoplasia, cuidadores e família, para o refinamento da busca e melhor seleção dos dados para análise utilizou-se o booleano and para combinação dos descritores selecionados.

Para a coleta de dados, foi elaborado instrumento validado por Ursi¹³ para revisões integrativas, contemplando as seguintes categorias de análise: código de identificação, título da publicação, autor e formação do autor, fonte, ano de publicação, tipo de estudo, região em que foi realizada a pesquisa e a base de dados na qual o artigo foi publicado. Após a seleção dos artigos, foram definidas as informações que seriam extraídas dos estudos. Para viabilizar a apreensão das informações, utilizou-se banco de dados elaborado no software Microsoft Office Excel 2010, composto das seguintes variáveis: título do artigo, ano de publicação, delineamento do estudo e desfechos principais. Os dados obtidos foram agrupados em um quadro e em abordagens temáticas e interpretados conforme literatura específica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seguindo os critérios de inclusão, a busca pelos estudos publicados resultou em 93 artigos nos quais 21 foram elegíveis para a leitura na íntegra, análise e discussão.

O câncer infantil, traz aos cuidadores destes pacientes características próprias que as diferenciam por exemplo do cuidado convencional que se tem a pessoa adulta enferma.¹⁴

De acordo com Santos et al.¹⁵, o câncer conduz no indivíduo cuidador mudanças na vida pessoal e familiar. Essas mudanças vão desde hábitos simples, até mesmo partes complexas como o distanciamento do lar e familiares, conferir a outras pessoas o encargo do cuidado com os demais filhos se assim tiver e até mesmo a interrupção dos seus vínculos laborais empregatícios.

Um ponto de estresse e dificuldades enfrentados pelos responsáveis/cuidadores está relacionada ao diagnóstico da doença. É inerente a estes responsáveis a angústia causado em muitos casos pelo difícil diagnóstico.

De Sá, Silva e Góes¹⁶ nos mostram que, os cuidadores em sua grande maioria estão sempre atentos aos primeiros sinais e sintomas apresentados pelas crianças. Inicia-se então a busca por diversos serviços de saúde, onde o paciente é submetido a vários procedimentos biomédicos realizados a fim de trazer um diagnóstico definitivo. Entretanto, os diversos sinais e sintomas inespecíficos que ocorre com

o paciente portador de câncer, faz com que o diagnóstico seja confundido com outras doenças, gerando assim no cuidador a sensação de angústia e confusão visto que o tratamento proposto para a possível doença não traz uma resolutive, sendo assim, o paciente submetido a mais procedimentos de saúde a fim de conseguir um diagnóstico concreto.

Após o diagnóstico de câncer, o estigma de ser uma doença fatal faz com que os pais e cuidadores se cobrem mais em relação ao cuidado com o filho.¹⁷ Outro tocante percebido durante os estudos da literatura, se dá em relação aos impactos do câncer infantil na tangente das relações conjugais.

Estudos de De Paula et al.¹⁷ e Finelli, Silva e Santana¹⁸ mostraram que, apesar da doença ter grandes impactos negativos sobre os indivíduos da família de forma diferente e em suas relações interpessoais, foi observado que as condições do filho doente culminaram em também em uma maior aproximação de alguns casais. O fato de o filho estar doente e a família vivendo um momento novo nunca esperado, fez com que os casais em busca de segurança emocional, encontrasse no parceiro um porto seguro para aliviar as tensões causadas pelo estado de saúde da criança.

O cuidador bem aparado e instruído se sente mais capacitado e encorajado a lidar com os desafios que o adoecimento da criança o irá implicar. Uma rede de apoio efetiva e afetiva juntamente com profissionais capacitados e que

entendem o real conceito de empatia culminará com um fortalecimento do responsável pelo paciente doente. Este cuidador que ali está impactado físico e psicologicamente ao receber o cuidado e as instruções dos trabalhadores da saúde, se tornarão aliados destes profissionais, ajudando assim, a suprir as necessidades impostas pela doença na vida da criança.^{15,19}

Ainda, de acordo com Salgueiro et al.¹⁴, mesmo que para o cuidador, a responsabilidade sobre a criança oncológica gere grande esforço e exaustão em vários âmbitos da sua vida, estes, em sua grande maioria, não cogitam a hipótese de abandonar sua função

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É indubitável que o câncer afeta e muda toda a estrutura familiar no qual o paciente está inserido seja ele paciente de qualquer faixa etária. Contudo, o câncer infantil tem impacto direto no que tange não somente o contexto familiar no qual a criança está, mas também nos sentimentos e percepções das pessoas que a rodeia em principal dos seus cuidadores legais (pais ou responsáveis legais) em relação a doença.

A angústia pelo diagnóstico, a incerteza da cura, e o medo da morte envolve os sentimentos dos pais e responsáveis por esses pacientes oncológicos pediátricos. A dor e o medo da perda de um filho se alastram no decorrer da continuidade do tratamento. Esses sentimentos fazem com que esses responsáveis, que em sua

grande maioria estão fora do radar da equipe de saúde, sintam-se fracos e incapazes de lidar com a situação diagnóstica da criança.

Existe um grande desafio no que diz respeito a interação entre cuidador e equipe de saúde. Faz-se necessário entender que a inserção do cuidador pela equipe de saúde na prestação de assistência à criança terá consequências no sucesso do tratamento do paciente. É notório que há um maior cuidado da equipe de saúde com a criança e isso em momento nenhum é errado. Entretanto um cuidador/responsável bem aparado pela equipe de saúde, além de se sentir mais confiante com o tratamento e bem menos ansioso com o quadro da doença, suprirá melhor as necessidades impostas pela doença na vida da criança.

São necessárias mais pesquisas em que se leve em consideração essa população, tendo em mente que, os pais/responsáveis quando bem amparados e instruídos tornam-se aliados na luta contra esta doença de estigmas devastadores.

REFERÊNCIAS

1. Inca. Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças; 2019.
2. Inca. Instituto Nacional do Câncer. Câncer infantojuvenil; 2020.
3. Nehmy RMQ. A perspectiva dos pais sobre a obtenção de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil. 2011; 11(3):293-98.
4. Benedetti GMS, Higarashi IH, Sales CA. Vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer: Uma abordagem fenomenológico-existencial heideggeriana. Texto & Contexto – Enfermagem. 2015; 24(2):554-62, 2015.

5. Schardong F; Cardoso NO Mazoni CG. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer-uma revisão integrativa. *Revista da SBPH*. 2017; 20(1):32-54.
6. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(1):48-54.
7. Marques G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2017; 38(4):1-10.
8. Alves FS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21(1):356-62.
9. Menezes CNB. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Subjetividades*. 2007; 7(1):191-210.
10. Alves KMC. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 2016; 25(2): 2-7.
11. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Rev. Min. Enferm*. 2014; 18(1):9-11.
12. Souza MT, Silva MD, Carvalho RC. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. v.8, n.1, p. 102-108, 2010.
13. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Dissertação. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2005.
14. Salguero MAF. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Revista Ciencia y Cuidado*, Bogotá. 2019; 16(2):120-31.
15. Dos Santos AF. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enferm. Actual Costa Rica (Online)*. 2018; 12(5):38-52.
16. De Sá ACS, DA Silva ACSS, Góes FGB. Diagnóstico do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Rev. Pesqui*. 2019; 120(1):1180-87.
17. De Paula DPS. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*. 2019; 10(1):100-110.
18. Finelli LAC, Da Silva KJ, Santana MR. Câncer infantil e seus impactos na relação conjugal dos pais. *Revista Bionorte*. 2015; 3(1):55-63.
19. Do Espírito Santo EAR. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011; 9(3):1-9.

Observação: os/(as) autores/(as) declaram não existir conflitos de interesses de qualquer natureza.