

REVISÃO SISTEMÁTICA OU INTEGRATIVA

O CÂNCER INFANTIL NO ÂMBITO FAMILIAR: REVISÃO INTEGRATIVA

CHILDHOOD CANCER IN THE FAMILY ENVIRONMENT: AN INTEGRATIVE REVIEW

ÂNCER INFANTIL EN EL ÁMBITO FAMILIAR: REVISIÓN INTEGRADORA

Cristineide dos Anjos¹
Fátima Helena do Espírito Santo²
Elvira Maria Martins Siqueira de Carvalho³

¹ Enfermeira. Mestranda em Ciências do Cuidado em Saúde. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense – UFF. Centro de Terapia Intensiva Pediátrico do Instituto Nacional do Câncer I. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Niterói, RJ – Brasil.

³ Enfermeira. Mestranda Curso de Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Integrante do Grupo Multidisciplinar da Dor do HEMORIO. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

Autor Correspondente: Cristineide dos Anjos. E-mail: cristineideminuzzi@yahoo.com.br

Submetido em: 13/05/2014

Aprovado em: 18/11/2014

RESUMO

Objetivos: caracterizar a produção científica em artigos *on-line* acerca das repercussões do câncer infantil no âmbito familiar. Trata-se de revisão integrativa da literatura, realizada mediante busca na base de dados LILACS, MEDLINE, BDNF e na biblioteca virtual SCIELO, com os descritores família, criança, câncer, enfermagem oncológica, publicados entre 2008 e 2014, que possibilitou a identificação de 26 artigos. Para análise dos dados, foram estabelecidas as seguintes categorias temáticas: alterações e sentimentos de familiares frente à 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. Concluiu-se que o processo de adoecimento infantil e a hospitalização provocam alterações no âmbito familiar e demanda atenção da enfermagem, tanto a criança quanto a sua família, o que é fundamental no processo de recuperação e tratamento frente ao diagnóstico de câncer.

Palavras-chave: Família; Criança; Neoplasias; Enfermagem Oncológica; Saúde da Criança.

ABSTRACT

Objectives: characterize the scientific output in online articles regarding the impact of childhood cancer on the family. This is an integrative literature review conducted by means of a search in LILACS, MEDLINE, BDNF, and the SCIELO virtual library, using the descriptors family, children, cancer, and oncology nursing, for articles published between 2008-2014, which led to the identification of 26 articles. For data analysis, the following themes were established: changes and feelings of family members due to the discovery of cancer in children, challenges in the treatment of children with cancer, family relationships and the nursing staff during the hospitalization of children with cancer. It was therefore concluded that the process of childhood illnesses and hospitalization causes changes in the family and requires nursing care for both the child and their family, which are critical factors in the patient's recovery and treatment when faced with a diagnosis of cancer.

Keywords: Family; Child; Neoplasms; Oncology Nursing; Child Health.

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue caracterizar la producción científica de artículos en Internet sobre el impacto del cáncer infantil en la familia. Se trata de una revisión de la literatura realizada por la búsqueda en las bases de datos LILACS, MEDLINE, BDNF y en la biblioteca virtual SciELO con los siguientes descriptores: familia, niño, cáncer, enfermería oncológica, de artículos publicados entre 2008 y 2014. Se identificaron 26 artículos. Para el análisis de datos se establecieron los siguientes temas: cambios y sentimientos de los familiares ante el descubrimiento del cáncer en el niño; retos en el tratamiento del hijo con cáncer; relación familiar y personal de enfermería durante la internación del niño. Llegamos a la conclusión que el proceso de enfermedad y hospitalización infantil causa cambios en la familia y que tanto el niño como su familia requieren atención de enfermería, fundamental en la recuperación y en el tratamiento ante el diagnóstico de cáncer.

Palabras clave: Familia; Niño; Neoplasias; Enfermería Oncológica; Salud del Niño.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que acarreta inúmeras repercussões tanto na vida da pessoa que adoece, quanto na dos familiares que acompanham todo o processo desde o diagnóstico, passando pelo tratamento e recuperação, demandando a atuação da equipe multiprofissional de saúde no que se refere à avaliação e ao suporte à pessoa e sua família.

A doença oncológica é considerada uma doença crônica totalmente tratável e em inúmeras situações pode até mesmo ser curada, sobretudo quando o diagnóstico é dado de forma precoce.¹

O câncer é uma doença crônico-degenerativa que afeta grande quantidade de indivíduos em todo o mundo. O número de casos novos tem aumentado nos últimos anos, sendo, portanto, considerado um problema de saúde pública.² Na faixa etária pediátrica, o câncer é definido como toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 19 anos.

Entretanto, o câncer infanto-juvenil (abaixo dos 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores no adulto, correspondendo a 2 a 3% de todos os tumores malignos. Representa a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes, estimando-se que em 2014 ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer nesses indivíduos.^{3,4}

Assim, como toda doença gera sofrimento e instabilidade na dinâmica familiar, o câncer, por sua vez, gera dúvidas, medos e incertezas quanto à sua descoberta, ao tratamento e controle, pois é uma doença com prognóstico sombrio, principalmente quando relacionado à criança, o que implica mais compreensão do impacto da doença na perspectiva dos membros familiares, pois todos são afetados por ela.⁵

Nesse sentido, reflexões e adaptações são importantes para a nova realidade que a família enfrenta, sendo necessários inúmeros ajustes, organizações e redefinições de papéis para preservar o equilíbrio familiar⁶ mediante acompanhamento contínuo da equipe multiprofissional de saúde.

Para a família de uma criança com câncer, o momento do diagnóstico gera sentimentos de medo e insegurança e geralmente a discussão formal sobre o diagnóstico e as intenções do tratamento vêm depois de um longo período de incertezas, em que a criança já deve ter passado por uma série de testes e procedimentos dolorosos. Quando, finalmente, a equipe discute o diagnóstico e o tratamento com a família, o temor das notícias que surgirão, junto às incertezas futuras, é motivo de ansiedade que dificulta o enfrentamento da situação por parte da família.⁷

Assim, o câncer infantil apresenta-se como algo assustador, com capacidade de produzir mudanças, desordens e manifestações nunca antes experienciadas, não apenas na vida da criança, como também na vida dos seus familiares, podendo suscitar uma gama de sentimentos caracterizados por forte impacto emocional, desesperança, incerteza, espanto e temor.⁸

A experiência de ter um filho com câncer ocasiona diversos efeitos na vida da família; a necessidade de aproximação, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e angústia emocional são alguns deles. A sensação é a de vivenciar uma luta na qual os pais questionam o porquê da doença em suas vidas. O impacto da doença leva à necessidade de a família desenvolver novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar para resolver os conflitos em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros.⁹

A inserção da família no cenário hospitalar para acompanhar a criança e o adolescente é garantida pelo Estatuto da Criança e o do Adolescente e o referido estatuto diz que: é garantida a permanência de um responsável durante a hospitalização¹⁰, de acordo com artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069 promulgada em 1990. O referido artigo estabelece que os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou de responsável, nos casos de internações de criança e de adolescente.¹⁰

A família é fundamental no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência. Logo, é necessário que o profissional conheça a família, seus valores, crenças, visão de mundo, o que influencia suas formas de cuidar. Na equipe multiprofissional de saúde, o enfermeiro desempenha importante papel, fornecendo informações à família sobre o sistema de saúde, ajudando na definição de preferências e prioridades no plano de tratamento.¹¹

Este estudo tem por objetivo caracterizar a produção científica em artigos *on-line* acerca das repercussões do câncer infantil no âmbito familiar.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura que tem como propósito reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre determinada temática, fornecendo compreensão mais profunda do tema investigado.¹²

Para o desenvolvimento desta revisão, foram percorridas as etapas recomendadas pela literatura: delimitação do tema e formulação da questão norteadora; estabelecimento dos critérios para a seleção das publicações; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos mesmos; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos achados; e, por fim, divulgação do conhecimento sintetizado e avaliado.¹²

A questão norteadora proposta para este estudo foi: quais as repercussões do câncer infantil no âmbito familiar?

Os critérios de inclusão foram: a publicação deveria conter como temática de estudo questões sobre famílias ou familiares de crianças com câncer que estivessem em tratamento ambulatorial, hospitalizadas ou em controle; publicações com

textos completos em português, inglês e espanhol no período de julho de 2008 a janeiro de 2014, por pesquisadores da área da saúde e que apresentassem contextualização referente ao assunto investigado.

A busca foi feita na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), sendo utilizados os seguintes bancos de dados: Literatura da América Latina e Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line (MEDLINE)*, Biblioteca Eletrônica Brasil (SCIELO) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF). Foram excluídas as publicações cujos sujeitos de pesquisa eram adultos, textos publicados em anos anteriores ao proposto, que abordassem a família da criança, porém que não versassem o câncer, textos que se repetissem nas bases de dados, dissertações e teses. Foram utilizados os seguintes descritores sozinhos ou em associação para a seleção dos artigos: "Família", "Criança", "Câncer/ Neoplasia", "Enfermagem Oncológica". Para restringir a amostra, foi empregado o operador *booleano and*, junto com os termos selecionados: família *and* criança *and* câncer, família *and* câncer *and* enfermagem oncológica e família *and* criança *and* enfermagem oncológica.

A partir de então, foi realizada uma seleção para verificar quais trabalhos se enquadrariam na temática proposta. Foi feita uma leitura dos resumos e com isso foram selecionados 26 artigos por se enquadrarem nos critérios de inclusão proposto, permitindo, assim, uma seleção mais apurada dos dados. Foram excluídos da pesquisa aqueles artigos que não se encontravam na íntegra e aqueles que não atenderam ao objetivo. Para a organização do conteúdo obtido, após a coleta de dados, foi desenvolvido um quadro demonstrativo, com informações relativas a cada estudo que inclui as variáveis estudadas: por autores do estudo, ano, título, base de dados, metodologia e periódicos. A amostra final desta revisão integrativa foi composta de 26 artigos, por terem mais adesão ao objetivo proposto.

RESULTADOS

Na análise dos 26 artigos selecionados constatou-se que 23 foram elaborados por pesquisadores da área da Enfermagem e quatro da área de Psicologia. Quanto ao ano de publi-

cação dos 26 artigos, cinco foram publicados no ano de 2013, nove em 2012, cinco em 2011, três em 2010, um em 2009 e três em 2008. Dos 26 artigos, 23 foram publicados em português e três em inglês.

Quanto às características relativas aos tipos de estudo, dois utilizaram a abordagem quali-quantitativa, baseada em estudo descritivo-explicativo, 20 usaram a abordagem qualitativa, um adotou a contribuição winnicottiana e três são de revisão integrativa. Dos 26 artigos, 23 são originais e três são de revisão. Todas as pesquisas foram feitas com familiares/ cuidadores de crianças com câncer em tratamento hospitalar, ambulatorial ou em controle da doença.

A leitura e análise das publicações selecionadas permitiram a identificação de três temáticas relacionadas a seguir: alterações e sentimentos de familiares frente à descoberta do câncer na criança; desafios no tratamento do filho com câncer; relacionamento da família com a equipe de enfermagem durante a hospitalização da criança com câncer.

ALTERAÇÕES E SENTIMENTOS DE FAMILIARES FRENTE À DESCOBERTA DO CÂNCER

A doença da criança e sua hospitalização alteram todo o cotidiano familiar, uma vez que, além dos pais terem que lidar com a questão da doença, precisa saber lidar com a questão econômica. Porque muitas famílias precisam abandonar o emprego para acompanhar todo o processo de adoecimento da criança, gastam com transporte e hospedagem e em alguns casos não têm de onde tirar esse dinheiro. Mesmo assim, tentam ficar o mais próximo possível do seu filho, porque ficam com medo de que algo aconteça, caso eles se afastem. E, assim, novos papéis são assumidos pela família, que se estrutura para oferecer condições à criança para manter e desenvolver suas potencialidades existenciais.¹³

A experiência das famílias com a hospitalização dos filhos leva a uma desorganização nas suas rotinas e sofrimento, vivenciando a desestruturação do cotidiano familiar, sobretudo no ambiente doméstico, onde mantêm as responsabilidades anteriores, acrescidas das atividades e demandas financeiras da hospitalização.¹⁴

Tabela 1 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS, SCIELO, MEDLINE e BDENF, de acordo com as palavras-chave estabelecidas

Descritores	Família and criança and câncer /neoplasia	Família and criança and enfermagem oncológica	Família and câncer neoplasia and enfermagem oncológica	Selecionados
LILACS	62	14	35	13
SCIELO	28	3	3	8
MEDLINE	423	17	73	3
BDENF	23	8	19	2
Total	536	42	130	26

Tabela 2 - Caracterização dos artigos selecionados

Autores	Ano	Título	Base	Metodologia	Periódico
Barbeiro FMS	2013	Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança	LILACS	Pesquisa descritiva e exploratória do tipo bibliográfica	R Pes Cuid Fundam Online
Alves DFS <i>et al.</i>	2013	Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais	SCIELO	Pesquisa descritiva, transversal, realizada em duas instituições brasileiras	Rev. Latino-Am Enfermagem
Amador <i>et al.</i>	2013	Percepções do cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer	LILACS	Pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa	Acta Paul Enferm
Motta e Diefenbach	2013	Dimensões para a vulnerabilidade das famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar	BDENF	Pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa	Esc Anna Nery RevEnferm
Amador <i>et al.</i>	2013	Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa	SCIELO	Revisão integrativa da literatura	Rev Bras Enfermagem
Duarte <i>et al.</i>	2012	O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas	LILACS	Pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa	Rev Gaúcha Enferm
Sales <i>et al.</i>	2012	O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido	LILACS	Pesquisa qualitativa e fenomenológica existencial heideggeriana	Rev Elet. Enf
Dupas <i>et al.</i>	2012	Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai	BDENF	Pesquisa qualitativa com interacionismo simbólico, usando a teoria das relações humanas difundida por George Herbert Mead	Reme
Couto e Oliveira	2012	(Con)vivência familiar do escolar em controle da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica	LILACS	Pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso	Revista Bras Cancerologia
Mary <i>et al.</i>	2012	Percepções dos pais no cuidado à criança no fim de vida	MEDLINE	Pesquisa qualitativa	American Journal of Hospice & Palliative Medicine®
Gomes <i>et al.</i>	2012	A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica	SCIELO	Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada em um hospital-escola localizado na cidade do Rio de Janeiro	Rev Bras Enfermagem
Kohlsdorf M, Junior ÁLC	2012	Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura	SCIELO	Revisão de literatura publicada entre 1996 e 2009 sobre os processos psicossociais associados ao tratamento	Paideia
Rigner <i>et al.</i>	2012	Conversando por intermédio da criança: uma discussão interativa e criativa entre os pais e profissionais de saúde numa enfermaria de oncologia pediátrica	MEDLINE	Pesquisa qualitativa guiada pelos passos da psicologia discursiva	Journal of Family Nursing
Zornig e Miceli	2012	Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos	LILACS	A contribuição winnicottiana sobre a descontinuidade temporal associada à vivência traumática é retomada no texto	Tempo psicanalítico
Silveira e Oliveira	2011	O cotidiano do familiar/ acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização	BDENF	Pesquisa qualitativa, descritiva, exploratória, realizada em um hospital localizado na cidade do Rio de Janeiro	Rene
Silva <i>et al.</i>	2011	Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil	LILACS	Pesquisa qualitativa	Rene
Silva <i>et al.</i>	2011	Família da criança oncológica em cuidados paliativos	LILACS	Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva	Ciência Cuidado Saúde
Santos <i>et al.</i>	2011	Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica	LILACS	Pesquisa qualitativa com inspiração Fenomenológica, situada à luz de Martins e Bicudo	Rev Enferm UERJ
Quintana <i>et al.</i>	2011	Lutos e lutas: estruturações familiares diante do câncer em uma criança/ adolescente	SCIELO	Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa	Psicol Argum
Angelo <i>et al.</i>	2010	Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades das mães	LILACS	Pesquisa qualitativa com referencial do interacionalismo interpretativo	Esc Anna Nery RevEnferm
Silva <i>et al.</i>	2010	Impacto do câncer na infância em relacionamentos dos pais: revisão integrativa	MEDLINE	Revisão integrativa da literatura	Journal of Nursing Scholarship

Continua...

... continuação

Tabela 2 - Caracterização dos artigos selecionados

Autores	Ano	Título	Base	Metodologia	Periódico
Castro	2010	A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais	SCIELO	Pesquisa qualitativa, retrospectiva e exploratória e empregada com inspiração fenomenológica	Revista Mal-estar e Subjetividade
Silva <i>et al.</i>	2009	Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares	LILACS	Pesquisa quali-quantitativa, baseada em estudo descritivo-explicativo	Esc Anna Nery RevEnferm
Klassmann <i>et al.</i>	2008	Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar	SCIELO	Pesquisa descritiva, orientada pelo método quali-quantitativo no que concerne a seu esquema interpretativo	Rev Esc Enferm USP
Comarub e Monteiro	2008	O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do familiar	LILACS	Pesquisa qualitativa	Rev Gaúcha Enferm
Moreira e Angelo	2008	Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade	SCIELO	Pesquisa qualitativa com referencial do Interacionismo interpretativo	Rev Latino-am Enfermagem

Nesse sentido, o dia-a-dia da família passa por uma série de alterações, além de sentimentos como medo e ansiedade com o adoecimento e com a hospitalização começam a fazer parte desse novo cotidiano. Os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar.¹⁵

Quanto aos sentimentos gerados na família diante da descoberta do câncer, são vários. Entre eles: medo, pavor, pânico, preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo. O contato inicial com a doença gera medo por desconhecimento e os pais se culpabilizam pelo que está acontecendo com seu filho, chegam a pensar ser um castigo. O contato inicial com a doença gera neles o receio do desconhecido. Muitas vezes, eles verbalizam não acreditar no diagnóstico de câncer, e o receio da perda do filho surge quase que de imediato.¹⁶ O medo também é caracterizado pelo sentimento de insegurança diante da mudança de rotina e pelas consequências do tratamento.¹⁷

Em alguns casos os pais precisam utilizar antidepressivos pra minimizar os efeitos que a culpa e o desgaste físico e mental ocasionam. Muitos pais apresentam sintomas de depressão, em que predominam os sentimentos de desesperança, impotência e desespero.¹⁶ As medicações antidepressivas são muito utilizadas pelos pais, principalmente pelas mães.¹⁷

Os pais, ao descobrirem a doença do filho, passam por uma série de adaptações para melhor se enquadrarem na hospitalização do filho e isso proporciona a desestruturação familiar. É e nesse momento que a enfermagem deve ter um olhar diferenciado para essa família, pois o diagnóstico de uma neoplasia desestabiliza as estruturas familiares, mexe com o emocional das famílias.¹⁸

Os irmãos da criança com câncer também passam por uma série de transformações e observou-se que os irmãos saudáveis mais velhos mostram-se mais carinhosos, solidários, assumindo atitudes de proteção para com o irmão doente, porém há também certo ciúme de alguns irmãos frente à atenção dada, pelos pais, ao filho doente e isso gera certa instabilidade emocional.

Nesse sentido, o foco está na criança doente e no que é necessário para tratá-la. Ao considerarem os irmãos que não têm câncer como saudáveis, tanto as famílias como a equipe de saúde não percebem que eles também necessitam de ajuda para elaborar a ausência física e emocional dos pais e para elaborar sentimentos que podem ser despertados, tais como angústia, medo, inveja, raiva, ciúme, culpa, ressentimento e remorso, como também as fantasias de contribuição para o adoecimento do irmão e/ou para o afastamento dos pais.¹⁹

DESAFIOS NO TRATAMENTO DO FILHO COM CÂNCER

O tratamento realizado para a cura do câncer é muito agressivo e gera muitos transtornos na vida da criança, ocasionando sofrimento nos familiares em questão, porque os efeitos adversos que a quimioterapia desenvolve são muito ruins, começando pela queda de cabelo, emagrecimento, inapetência, até os sucessivos enjoos. A família é convidada a participar integralmente no tratamento do seu filho, porém não estão preparados psicologicamente para enfrentar as transformações decorrentes do tratamento agressivo.

No processo de adaptação e enfrentamento da doença, os familiares da criança com câncer passam por fases bem delimitadas, a saber: buscam enfrentar o tratamento; mantêm a integridade da família e o bem-estar emocional, estabelecendo suporte mútuo; e buscam por significado espiritual.²⁰

É e nesse momento de confusão e conflito que ocorre a união dos pais, que já estão na fase de manutenção e que estão iniciando o tratamento, formando um vínculo de apoio, em que os mais antigos confortam os mais novos. A rede de apoio formada pelas famílias contribui para superar os obstáculos vivenciados no cotidiano da hospitalização da criança com câncer.¹⁷ Além desse apoio mútuo, a enfermagem pode atenuar

as dificuldades, prestando apoio e informações relevantes ao tratamento, além de estimular esse vínculo de apoio à família.

RELACIONAMENTO FAMÍLIA E EQUIPE DE ENFERMAGEM DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER

Levando em consideração todo o sofrimento vivido pelo familiar da criança com câncer, durante a hospitalização é imprescindível que a equipe de enfermagem preste assistência integral à criança e ao familiar, possibilitando a inserção do mesmo no cuidado ao seu filho. A partir disso, é primordial que se estabeleça relação de confiança e respeito entre as famílias e os profissionais, criando a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um lugar mais humanizado e acolhedor.²¹

Ao ouvir, dar suporte emocional, ser clara e objetiva quando questionada sobre o tratamento oncológico da criança, proporcionar momentos de descontração, incentivar a busca pelo conforto espiritual e inserir a família na assistência à criança enferma, a equipe de enfermagem está contribuindo, de certa forma, para o enfrentamento da doença, mesmo diante da incerteza da cura. Com isso, essas pessoas encontram significados e subsídios para manterem-se firmes e fortes durante todas as etapas que envolvem o processo de adoecimento oncológico.

Dessa forma, a enfermagem, na relação intersubjetiva que mantém com a família da criança, pode atenuar as dificuldades encontradas pelas famílias em relação à doença e ao tratamento e potencializar estratégias de conforto, estimulando a criação de redes e vínculos que auxiliam no enfrentamento do cotidiano da hospitalização.²²

Assim, o diálogo e o compartilhamento de informações podem ser importantes aliados na desmistificação do câncer e na construção de novas representações pelos cuidadores, mas é imprescindível que os profissionais tenham consciência de que mais importante do que a quantidade de informação é a qualidade, a compreensão e a acessibilidade às mesmas.²³

Portanto, a enfermagem tem papel relevante na assistência prestada à criança hospitalizada e principalmente no acolhimento da família. A importância da relação entre paciente, equipe de enfermagem e família no processo de cuidar inclui a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o tratamento e o esclarecimento de dúvidas.

A atuação da enfermagem, que se traduz em atenção, objetividade e solicitude, tem significado relevante para os familiares e pacientes pediátricos portadores de doença oncológica, pois possibilita sentirem-se acolhidos e respeitados. Desse modo, conclui-se que uma assistência de enfermagem pautada na humanização durante o tratamento desse tipo de cliente, extensiva aos seus familiares, é de grande relevância.¹⁵

DISCUSSÃO

Os dados analisados revelaram poucos artigos abordando o tema família e criança com câncer no âmbito hospitalar e ambulatorial, porém se obteve aumento de publicações a partir do ano de 2011. Nos artigos analisados observou-se que tanto os pesquisadores da área de Enfermagem quanto os da área da Psicologia concordam que ocorre uma desestruturação familiar quando deparados com o diagnóstico de câncer no filho. Com a descoberta, há muitas mudanças no cotidiano familiar, desde o medo que envolve o contato inicial com a doença até as alterações que acometem a criança devido ao tratamento agressivo.

Outras questões que merecem atenção é que geralmente o familiar (mãe) que acompanha a criança durante a hospitalização se afasta dos outros filhos, do emprego, da vida social, enfim, dedicam-se inteiramente ao filho doente. O abandono aos filhos desencadeia sentimentos de raiva, desproteção, insegurança, na medida em que os irmãos percebem que o irmão doente tem todas as atenções voltadas para si. Além disso, a questão financeira também fica desajustada, porque apenas um indivíduo da família fica responsável pela manutenção financeira. Essas questões foram bem desenvolvidas nos artigos elaborados por pesquisadores da área de Psicologia.

Cabe ressaltar que, além da grande maioria dos artigos terem sido elaborados por pesquisadores da área de enfermagem, são esses profissionais que permanecem em tempo integral com a criança e com o familiar acompanhante e por isso há o fortalecimento das relações entre criança, família e enfermagem.

Quando se fala da tríade criança com câncer, família e equipe de enfermagem, deve-se priorizar a formação da equipe de enfermagem no sentido de dar-lhe subsídios psicológicos para que ocorra um envolvimento emocional que funcione não como gerador de mais tensão para o profissional, e sim como facilitador do cuidar da criança com câncer. E esse apoio emocional pode chegar de várias formas para as famílias: pela solidariedade, quando há conversação, escuta ativa, encorajamento, manifestação de apoio e compreensão, colocando-se no lugar do outro e estabelecendo um vínculo afetivo eficaz.¹⁵

A família assume, assim, importância fundamental para o sucesso de iniciativas dessa natureza. Ao enfermeiro e aos demais profissionais de saúde, por sua vez, cabem a responsabilidade e o compromisso de tornar isso possível, por meio da construção de competências para o fazer educativo em saúde. Para que iniciativas dessa natureza logrem êxito, faz-se necessário que as orientações sejam passíveis de entendimento pelo cuidador e também pelo paciente, sempre que possível. Para tanto, a rotina de vida da criança e da sua família é transformada por completo pelo advento de uma doença crônica como o câncer orientador. Nesse caso, o enfermeiro deve ter sensibilidade para avaliar a condição cognitiva e emocional do cuidador, utilizando-se de linguagem acessível e metodologia ade-

quada, no sentido de facilitar a compreensão desses conteúdos específicos pelo mesmo.²⁴

Nos artigos estudados verificou-se enfoque na equipe de enfermagem no que diz respeito à atenção prestada à família. Dessa forma, entende-se que a enfermagem tem papel relevante para a criança e a família durante a hospitalização, pois é por meio dela que a família sente-se amparada, ouvida e tem suas dúvidas esclarecidas. Acrescenta-se que, além dos profissionais de Enfermagem, o acompanhamento por uma equipe multiprofissional de saúde também é fundamental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos dados analisados pode-se concluir que o processo de adoecimento infantil e a hospitalização provocam alterações no âmbito familiar. Porém, na medida em os integrantes se adaptam à doença, há um movimento no sentido de reorganização da família nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros para que, assim, todos os membros estejam preparados para enfrentar todos os processos decorrentes da doença.

É no contexto da hospitalização que a enfermagem se destaca pela sua atuação no que diz respeito a ouvir, ser atenciosa e objetiva com a família e principalmente no seu acolhimento. Nesse sentido, é importante que os profissionais em questão busquem harmonia entre o cuidado humanizado e o cuidado advindo do uso das tecnologias, para que, dessa forma, minimizem o impacto que a hospitalização infantil produz nesses familiares. Portanto, ressalta-se que a enfermagem fundamentada nos princípios da humanização do cuidado tanto à criança doente quanto aos familiares que a acompanham é de grande relevância para este estudo.

Dessa forma, os resultados desta pesquisa buscam apresentar uma atualização sobre a temática abordada e recomendar mais estudos na área de Oncologia pediátrica, incluindo a abordagem da equipe multiprofissional. Além disso, enfatizam que o papel da enfermagem deve transcender a semiótica do conhecimento adquirido nos cursos de graduação e especialização e que a execução do cuidado deve ser desenvolvida de forma integral e holística para a criança e também para o familiar que a acompanha.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciênc Saúde*. 2010; 17(1):22-6.
- Sousa CNS, Santiago CMC, Pereira WO, Morais FRR. Epidemiological profile of cancer: study in oncology and hematology hospital. *Rev Enferm UFPE online*. 2012; 6(5):968-76. [Citado 2014 abr. 20]. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2348>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2014.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2012.
- Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2010; 9(2):269-77.
- Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(4):469-74.
- Garcia A. Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. *Pediatr Mod*. 2007; 43(1):42-5.
- Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ*. 2008; 16(2):224-9.
- Moreira PL, Ângelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-Am Enferm*. 2008; 16(3). [Citado em 2014 abr. 20]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Rio de Janeiro: Fundação para a Infância e Adolescência; 2002.
- Dupas G, Silva AC, Nunes MDR, Ferreira NMLA. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. *REME - Rev Min Enferm*. 2012; 16(3):348-54.
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4):758-64.
- Dias SMZ, Motta MGC. Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção de enfermeiras. *Rev Gaúcha Enferm*. 2006; 27(4):575-81.
- Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enferm*. 2005; 13(6):975-81.
- Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(2):334-41.
- Malta JDS, Schall VT, Modeno CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. *Rev Bras Cancerol*. 2009; 55(1):33-9.
- Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012; 33(3):111-8.
- Ângelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: Compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010; 14(2):301-8.
- Miceli AVP, Zorning SMAJ. Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos. *Tempo Psicanal*. 2012; 44(1):11-26.
- Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Latino-Am Enferm*. 2010; 18(5):264-72.
- Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Silveira C. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm*. 2006; 9(6):769-74.
- Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem de criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatr Mod*. 1999; 5(12):970-2.
- Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2013; 66(2):267-70.
- Boehs AE, Monticelli M, Wosny AM, Heidemann IBS, Grisotti M. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(2):307-14.