



Revista Cuidarte

ISSN: 2216-0973

ISSN: 2346-3414

Programa de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander UDES

Paula, Daniela Paola Santos de; Silva, Gabriely Rita Carvalho da; Andrade, João Marcus Oliveira; Paraiso, Alanna Fernandes
Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico
Revista Cuidarte, vol. 10, núm. 1, e570, 2019
Programa de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Santander UDES

DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359562643010>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org

UDEM  redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc
Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

Cáncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico

Cancer in children and adolescents in the family settings: perceptions and experiences with respect to their diagnosis

Cáncer infantojuvenil del ámbito familiar: percepciones y experiencias frente al diagnóstico

Daniela Paola Santos de Paula¹, Gabriely Rita Carvalho da Silva²,

João Marcus Oliveira Andrade³, Alanna Fernandes Paraíso⁴

Histórico

Recibido:

14 de junio de 2018

Aceptado:

28 de agosto de 2018

1 Instituto Educacional Santo Agostinho, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil.

<https://orcid.org/0000-0002-5440-6685>

2 Instituto Educacional Santo Agostinho, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil.

<https://orcid.org/0000-0002-7115-1661>

3 Instituto Educacional Santo Agostinho, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. E-mail: joao@fasa.edu.br

<https://orcid.org/0000-0002-5414-1496>

4 Instituto Educacional Santo Agostinho, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. Autor para Correspondência:

E-mail: alannap@fasa.edu.br

<https://orcid.org/0000-0001-7400-140X>

Resumo

Introdução: O diagnóstico de câncer infantojuvenil pode afetar o relacionamento e a dinâmica familiar, além de desencadear sofrimentos e medos, causados pela apreensão de sua descoberta, tratamento e controle. Assim, este estudo objetiva compreender o enfrentamento das famílias diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil. **Materiais e Métodos:** 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 a concepção da pesquisa, foi realizada uma entrevista semiestruturada a 27 cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores de câncer, que atenderam aos critérios de inclusão. Em seguida, os dados foram tabulados e analisados pela técnica análise de conteúdo. O estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer 2.536.184/2018. **Resultados:** 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:** Observou-se que o diagnóstico de câncer infantojuvenil tem grande impacto na dinâmica familiar e gera nessas famílias sentimentos dolorosos e desesperadores que desencadeiam a busca por alternativas de enfrentamento para se adaptarem a essa nova realidade. **Palavras chave:** Neoplasias; Adaptação Psicológica; Criança; Adolescente; Família.

Abstract

Introduction: Diagnosis of cancer in children and adolescents may affect relationships and family dynamics, apart from provoking suffering and fears due to mistrust on the discovery, treatment, and control of the disease. Considering the above, the purpose of this study is to understand what families face when cancer is diagnosed in children and adolescents. **Materials and Methods:** A descriptive, cross-cutting and qualitative study was carried out at the Oncology High Complexity Center Irmã Malvina de Montes Claros-MG. For the purposes of this research, a semi-structured interview was conducted with 27 family caregivers of children and adolescents with cancer who met the inclusion criteria. Later, the data were tabulated and analyzed using the content analysis technique. This study was authorized by the Research Ethics Committee under report 2.536.184/2018. **Results:** Once data had been analyzed, it was possible to draw up a socioeconomic profile of the family member and an epidemiological profile of the child patient. Most of the family members were female who were related to the child patient in the first grade of consanguinity and devoted their time to activities related to the care of the child. With respect to the epidemiology, about 55% of the cases were related to Acute Lymphoblastic Leukemia. **Discussion:** Results were grouped into three categories covering the initial impact of the diagnosis, knowledge as a form of relief, and strategies for coping with the disease. **Conclusions:** It was observed that the diagnosis of cancer in children and adolescents has a great impact on family dynamics, generating hurtful and desperate feelings in these families, which trigger the search for alternatives to face this illness that can be adapted to this new reality. **Key words:** Neoplasms; Adaptation, Psychological; Child; Adolescent; Family.

Resumen

Introducción: El diagnóstico de cáncer infantojuvenil puede afectar las relaciones y la dinámica familiar, además de desencadenar sufrimiento y miedos, causados por el recelo causado por el hallazgo, tratamiento y control de la enfermedad. Considerando lo anterior, este estudio tiene por objeto entender a lo que se enfrentan las familias ante el diagnóstico de cáncer infantojuvenil. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo, transversal y de enfoque cualitativo, realizado en el Centro de Alta Complejidad en Oncología Irmã Malvina de Montes Claros-MG. Para los fines de esta investigación, se realizó una entrevista semi-estructurada a 27 cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer que cumplieran con los criterios de inclusión. Posteriormente, los datos fueron tabulados y analizados utilizando la técnica de análisis de contenido. El estudio fue autorizado por el Comité de Ética en Investigación bajo el informe 2.536.184/2018. **Resultados:** Una vez analizados los datos, fue posible trazar un perfil socioeconómico del familiar y epidemiológico del niño enfermo. En cuanto a los familiares, en su mayoría, eran de sexo femenino, con parentesco de 1º grado de consanguinidad con el niño enfermo y dedicaban su tiempo a actividades relacionadas con el cuidado del hijo. En lo que respecta a la epidemiología de los casos, cerca del 55% correspondía a Leucemia Linfoblástica Aguda. **Discusión:** Los resultados encontrados se agruparon en tres categorías que abordan el impacto inicial del diagnóstico, el conocimiento como forma de alivio y las estrategias para enfrentar la enfermedad. **Conclusiones:** Se observó que el diagnóstico de cáncer infantojuvenil tiene un gran impacto en la dinámica familiar y genera en estas familias sentimientos dolorosos y desesperadores que desencadenan la búsqueda de alternativas para enfrentar la enfermedad que se adaptan a esa nueva realidad. **Palabras clave:** Neoplasias; Adaptación Psicológica; Niño; Adolescente; Familia.

Como citar este artigo: Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraíso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. Rev Cuid. 2019; 10(1): e570. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>



©2019 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUÇÃO

Conhecido como uma doença crônica degenerativa, em que há crescimento celular desordenado e invasivo, o câncer apresenta-se como um problema de saúde pública que vem crescendo significativamente. Especialmente entre os países subdesenvolvidos, espera-se que, nas próximas décadas, o impacto das neoplasias na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025^{1,2}.

No ano de 2008, em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), o Instituto Nacional do Câncer (INCA)¹, publicou o primeiro documento a respeito do câncer em crianças e adolescentes. Essas informações foram desdobradas em diferentes abordagens que contribuíram para trazer o tema à discussão, ampliar o conhecimento da realidade brasileira e levar à consequente melhoria da qualidade das informações.

Apesar de alta perspectiva de cura, o câncer infantojuvenil segue atrás apenas dos acidentes, configurando a segunda causa de óbito em menores de 19 anos. Sua tipologia mais frequente inclui as leucemias, seguidas por linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, sarcomas, osteosarcomas e tumores germinativos. A demora na precisão do diagnóstico se dá principalmente pela confusão com outras patologias devido à imprecisão dos sinais e dos sintomas, o que repercute na sobrevida do paciente, que pode apresentar cerca de 70% de chance de cura, se precocemente tratado^{3,4}.

Assim, como toda doença que gera sofrimento e instabilidade na dinâmica familiar, o câncer,

além disso, gera dúvidas, medos e incertezas quanto à sua descoberta, tratamento e controle. Seu prognóstico é sombrio, principalmente quando relacionado à criança, o que exige mais compreensão do impacto da doença na perspectiva dos membros familiares^{5,6}.

A percepção do cuidador familiar sobre o cuidar da criança com câncer é demarcada pelas mudanças que ocorrem em diferentes esferas: ambiente, pessoas e relações; e permeada por incertezas, medo, desesperança e instabilidade⁷.

Apesar dos avanços nas pesquisas e entendimentos sobre o câncer, há uma lacuna de conhecimento de estudos qualitativos que buscam aprofundar no impacto do diagnóstico de câncer na esfera familiar. Isso porque a família é considerada peça fundamental para o tratamento, já que suas decisões e ações interferem diretamente no cuidado. Nesse sentido, acredita-se que a abordagem e o conhecimento de seu cotidiano e as estratégias de enfrentamento utilizadas por ela tornam-se de suma importância para o profissional e familiares que lidam diariamente com o câncer infantojuvenil. Assim, esse estudo foi desenhado buscando compreender o enfrentamento e as experiências das famílias diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil.

MATERIAIS E MÉTODOS

Constituiu-se de um estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa^{7,8}. Atendendo às Diretrizes e Normas Regulamentadoras do Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012, foi submetido ao comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros e autorizado por meio do parecer. No. 2.536.184/2018.

As entrevistas foram realizadas no período de março a abril de 2018 no Centro de Alta Complexidade em Oncologia Irmã Malvina (CACON), unidade pertencente à Irmandade Nossa Senhora das Mercês (Santa Casa) de Montes Claros, Norte de Minas Gerais. O município é considerado o principal centro urbano do Norte do Estado de Minas Gerais, tendo população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o ano de 2017 de cerca de 400.000 habitantes. Foi obtida autorização do responsável pela Instituição por meio da assinatura do Termo de Concordância, para coleta de informações das famílias atendidas.

Devido ao fluxo de pacientes atendidos, foram selecionados 27 participantes. A amostra foi definida através de demanda espontânea dos cuidadores familiares de crianças assistidas pelo CACON, que se enquadraram nos critérios de inclusão, faixa etária de 18 (dezoito) a 70 (setenta) anos, de ambos os sexos e que expressaram desejo de participar voluntariamente da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. À medida que a coleta de dados foi sendo realizada, foram aplicados critérios que destacavam a saturação dos dados. Assim, quando se constatou o ápice da saturação, a etapa foi encerrada⁸.

Os participantes foram submetidos a um roteiro de entrevista semiestruturada, contendo 11 (onze) questões norteadoras que abrangeram as percepções e as experiências destes participantes frente ao diagnóstico de câncer de seu filho, a reorganização familiar, as dificuldades encontradas e o as estratégias de enfrentamento encontradas no decorrer do tratamento. O questionário foi validado por LIMA⁹, e

modificado pelas pesquisadoras de acordo com os objetivos propostos.

A entrevista foi dividida em duas etapas, a saber: caracterização sociodemográfica e econômica do cuidador e aplicação das questões norteadoras. Para caracterização do perfil dos participantes, foi elaborado um roteiro, contendo as seguintes variáveis (sexo, faixa etária, renda familiar *per capita* - em salários mínimos; R\$ 954,00, escolaridade, estado conjugal, atividade profissional atual, parentesco, histórico familiar e diagnóstico).

Com o intuito de garantir a fidedignidade dos dados, a entrevista foi realizada em ambiente reservado, de forma individualizada. Além disso, os participantes foram identificados por meio de sigla padrão e número do questionário. A utilização de aparelho gravador favoreceu a seleção das respostas através da saturação dos dados¹⁰.

Ao término das entrevistas, os dados sociodemográficos foram analisados no programa Microsoft Office Excel, com intuito de levantar o perfil socioeconômico do cuidador. Os discursos foram plotados integralmente no banco de dados, preservando a informalidade e a fidedignidade da fala dos participantes. Para melhor análise de saturação, foram avaliadas as ideias centrais de cada fala, de forma que, ainda que nenhum dos discursos seja igual, sua essência passa a estagnar-se de forma a manter uma linha de raciocínio e discurso sem acréscimo de alterações. Assim, foi possível concluir que, neste momento, a saturação de dados estava concluída¹¹. Em seguida, procedeu-se à análise e à interpretação das falas com a técnica de análise de conteúdo.

RESULTADOS

Após a definição de amostra e aplicação de critérios de inclusão, foi possível incluir no estudo 27 cuidadores familiares de crianças portadoras de câncer infantojuvenil. A partir da análise dos dados sociodemográficos fornecidos, foi possível traçar o perfil da amostra, baseado em critérios de definição do Ministério da Saúde

e do Ministério do Trabalho, conforme [Tabela 1](#). Em sua maioria, eram de sexo feminino, com idade variante entre 26 e 49 anos, casadas e com ensino médio completo. Quanto à profissão, atualmente são donas de casa e dedicam seu tempo em atividades direcionadas ao cuidado do filho. A renda média gira em torno de um salário mínimo.

Tabela 1. Perfil Sociodemográfico do Cuidador

Variável		N	%
Idade	20-29 anos	1	3,70
	30 - 59 anos	26	96,29
Sexo	Feminino	20	74,07
	Masculino	7	25,92
Estado Conjugal	Casados	14	51,85
	União Estável	6	22,22
	Solteiros	4	16,66
	Divorciados	3	11,1
Parentesco	Mãe	20	74,07
	Pai	7	25,92
Ocupação	Trabalhadores dos serviços domésticos em geral	8	29,6
	Trabalhadores agropecuários em geral	4	14,81
	Operadores de máquinas a vapor e utilidades	3	11,11
	Operadores do comércio em lojas e mercados	3	11,11
	Motoristas de ônibus urbanos, metropolitanos e rodoviários	2	7,40
	Trabalhadores em serviço de promoção e apoio à saúde	2	7,40
	Professores de nível superior do Ensino Fundamental (primeira a quarta série)	1	3,70
	Outros	1	3,70
	Trabalhadores de estruturas de alvenaria	1	3,70
	Agentes, assistentes e auxiliares administrativos	1	3,70
	Trabalhadores nos serviços de embelezamento e higiene	1	3,70
Renda Mensal	< 1 Salário mínimo	10	37,03
	1 salário mínimo	11	40,74
	>1 salário mínimo	3	11,11
	Sem renda no momento	3	11,11
Total		27	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

Quanto ao perfil das crianças cuidadas, observou-se que estão em faixa etária dos 04 aos 18 anos de idade e que uma grande parte está em tratamento para a Leucemia Linfoblástica Aguda, conforme demonstrado na [Tabela 2](#).

Tabela 2. Perfil da Criança Doente

Variável		N	%
Idade	< 12 anos	20	74,07
	12 - 19 anos	7	25,92
Histórico Familiar	Não	10	37,03
	Não sabe	9	33,33
	Sim	8	29,62
Diagnóstico	Leucemia Linfoblástica Aguda	15	55,55
	Linfoma de Hodgkin	4	14,81
	Astrocitoma Pilocítico Medular	1	3,70
	Osteossarcoma	1	3,70
	Rabdomiosarcoma do retroperitônio	1	3,70
	Glioblastoma grau V	1	3,70
	Tumor Cefálico	1	3,70
	Leucemia Mieloide Aguda	1	3,70
Total		27	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

DISCUSSÃO

A partir das percepções e das experiências dos cuidadores, foram identificadas três temáticas: o impacto inicial do diagnóstico, o conhecimento como forma de alívio e as estratégias de enfrentamento.

O impacto inicial do diagnóstico: pais, familiares e reorganização familiar

A experiência de ter um filho com câncer altera o cotidiano familiar, a carência e a angústia emocional, as dificuldades financeiras, o sacrifício e a dor são alguns dos principais

sentimentos que vêm à tona. A sensação é a de viver uma luta constante¹².

Para os pais, o sentimento é de desespero, medo e incertezas sobre tudo o que pode acontecer. O impacto do diagnóstico abala toda a estrutura psicológica desses pais, os quais, a partir de agora, passam a se cobrar em relação ao cuidado com o filho, pois o medo da morte nunca foi tão presente.

Quando questionados a respeito do primeiro pensamento ao saber do diagnóstico da criança, a fala é rodeada por um componente emocional, exposto como uma experiência desesperadora:

“(...)eu pensei que eu ia perder minha filha...” (choro) -DG08

“(...)se a gente pudesse abrir um buraco e nunca mais sair dali...” -DG01

“(...) muito desespero, é muito difícil, só sabe quem passa mesmo...” -DG24

Os sentimentos do cuidador familiar sobre o cuidado com a criança com câncer são permeados pelas transições que ocorrem nos vários âmbitos de seu cotidiano. Medo, incertezas, desesperança, instabilidade psicológica e familiar são muito presentes¹³.

Além do medo de perder, observou-se sentimento de culpa e de preocupação com o sofrimento do filho.

“(...) ah, o sofrimento, o sofrimento dele, não é nem pela doença que o povo fala assim: o câncer mata! Não foi nem por isso! Foi pelo sofrimento, porque eu sabia que a doença tinha, sim, um tratamento e que o tratamento poderia, sim, salvar a vida dele, mas que ele ia sofrer muito...”-DG01

“(...) penso assim que poderia ter dado na gente, né! Passado pra mim e tirado dele, ele é só uma criança! Inocente...”-DG13

A literatura esclarece que essa variação entre a esperança da cura do filho e a ameaça palpável de sua morte parece influenciar as expectativas para o tratamento e até mesmo as reações e o rearranjo familiar¹².

Quanto à reação da família extensa diante da notícia do câncer na criança, observou-se que o sentimento de desespero e de desestabilização frente à estigmatização da doença foi muito presente. Ao mesmo tempo, houve uma mobilização familiar no intuito de apoiar os pais e a criança doente, tanto no âmbito financeiro, espiritual quanto afetivo.

“(...)todo mundo ficou em choque, os avós tanto do meu lado quanto do lado do meu esposo ficaram mais em desespero, foi um susto muito grande, muito medo, muita insegurança, é algo totalmente desconhecido, né? ”-DG02

“(...)todo mundo ficou apavorado, todo mundo ajudou, na medida que foi possível”-DG08

“(...) a família deu muita força, foi muito triste, mas ela ajudou nós no financeiro, em oração, em reza, graças a Deus tá dando nós muita força...”-DG24

Ter um filho com câncer altera todo o cotidiano familiar, pois há uma desestabilização das relações entre o casal e até mesmo com os filhos. A carência, a angústia emocional, as dificuldades financeiras, o sacrifício e a dor são uma realidade constante para estes cuidadores^{12,14}. Quando levantado o questionamento a respeito do relacionamento conjugal pós-diagnóstico, houve uma variabilidade de resposta. Em alguns casos, percebeu-se um afastamento do cônjuge como evidenciado a seguir:

“(...)péssimo, afastou demais, ele bebia muito, então ele não me ajudava com nada não, eu fiquei sozinha...” -DG06

“(....) às vezes nós ficamos mais assim, ele quer falar uma coisa, eu falo outra, ele quer fazer isso, eu falo que tem que fazer aquilo, assim sabe...” DG 19

Por outro lado, houve cuidadores que relataram uma união no relacionamento conjugal, com coparticipação de ambas as partes no tocante a assuntos relacionados ao cotidiano de cuidado e de tratamento do filho doente.

“(....)assim, uniu mais, é complicado porque tem muito stress mas vendo alguns casos que a gente já via aqui de casamentos que foram desfeitos, acendeu um sinal pra tomar cuidado pra que não esfriasse e pra que não houvesse brigas (...) foi um amparando o outro, quando ele estava forte eu estava fraca, aí ele me fortalecia, quando ele estava fraco eu dava força pra ele, e assim a gente foi indo...” DG02

“(....) a gente dividia as responsabilidades, né, com ela porque sobrecarrega demais e graças a Deus, assim, Deus deu sabedoria pra gente não esfriar, né, mantemos mais fortalecido e forte e ficamos mais unidos de alguma forma...”DG02

“(....)nós ficamos mais juntos, né, teve que aproximar nós dois, pra dar força pra ela”DG24

Um estudo realizado com 10 cuidadores percorreu a respeito da importância do elo familiar, pois uma integração entre os membros da família, com objetivo de manter a dinâmica familiar equilibrada, diminui as chances de que este equilíbrio se rompa, uma vez que cada um assume seu papel, torna-se um pouco mais suportável passar por esta situação¹⁵.

Devido às rotinas diárias de tratamento, consultas e à alta demanda de cuidado, os pais acabam por dedicar todo o seu tempo em prol do filho doente, muitas vezes deixando de lado os afazeres de casa e os cuidados com os outros filhos. Isso pode gerar uma instabilidade nos laços afetivos, uma vez que esses filhos podem não compreender o motivo pelo qual os pais estão ausentes e demandar desses pais a mesma atenção e zelo dado ao filho doente. Sentimentos como ciúmes, por parte dos filhos, são frequentemente relatados¹⁴.

“(....)teve, e tem até hoje, a caçula de 15 anos até hoje fala que engravidou porque eu não fiquei perto dela, mas eu disse que eu não podia, quem podia ficar com ela era o pai, e ele ficava na rua bebendo, então eu não posso voltar atrás, né...”DG06

“(....) ela reclama muito, até hoje ela é muito carente, ela reclama demais, ela chama atenção...”DG16

Nesses casos, quando questionados sobre o que fazem para tentar conciliar e aliviar essas queixas dos filhos saudáveis, os pais alegam que buscam através do diálogo justificar a ausência.

“(...) conversamos com ele, agora ele já sabe, ele fala: oh mamãe, você vai pro hospital hoje? Eu digo - vou meu filho, mas daqui a pouco eu volto, no início ele ficou muito agressivo, mas agora ele tá calminho”DG07

Os achados encontrados dentro dessa categoria asseguram a hipótese de que o modo como cada família reage às informações disponibilizadas é muito peculiar. Não existe um modelo preestabelecido que se adapte a todos. Entretanto, os sentimentos de desespero, medo da morte, insegurança e dificuldades de adaptações familiares são presentes no cotidiano dessas famílias.

O Conhecimento Como Forma de Alívio

O momento do diagnóstico é de suma importância não só por trazer à tona os mais diversos sentimentos, mas também por trazer esclarecimento aos pais. Devido à grande estigmatização do câncer e à associação direta com a morte, grande maioria das pessoas não

tem conhecimento a respeito do tratamento e do prognóstico real da doença¹⁶.

A primeira reação da família mediante o impacto do diagnóstico de câncer em seu familiar é de não aceitação. Normalmente, a família procura por outras opiniões e, por fim, quando o diagnóstico não pode mais ser questionado, é como se o mundo desabasse¹⁷.

Nesse âmbito, foi possível observar em alguns casos que, devido a uma real falta de instrução, os pais não sabiam o significado da doença, ou, por não conhecerem a realidade do tratamento, até se negavam a fazê-lo. Entretanto, após conhecer um pouco mais por meio dos médicos e dos enfermeiros, houve uma mudança de pensamento.

“(...)fiquei assustada, passadinha, não sabia onde eu tava, eu falei o que é que é leucemia? eu ficava assim, né, querendo saber que que era, aí depois que os médicos me explicou direitinho, que tinha o tratamento que não preocupasse...”DG21

“(...)pensei, não vou fazer o tratamento, porque o tratamento é muito forte e tem gente que depois sofre, sofre e morre, aí depois que eu vim aqui, eu vi que não era assim”DG19

Quando abordado o conhecimento da doença por parte dos cuidadores, a grande maioria das respostas foi relacionada a sentimentos referentes à doença.

“(...) ai eu não sei te explicar não, eu acho agressivo, maltrata muito” DG17

“(...)eu sei que é uma doença que, no caso do meu filho, acometeu o sistema de proteção do corpo, né, algumas células modificadas, e, no caso dessas células, a gente tem que fazer o tratamento pra acabar com elas...”DG26

Nota-se que, para a grande maioria dos pais, o conhecimento a respeito da doença é limitado, o que pode estar relacionado às condições socioeconômicas ou até mesmo à singularidade e ao sentimentalismo relacionados à doença.

Estudo realizado em 2012 na cidade de Maringá, com cuidadores familiares de crianças com câncer, relata a importância do fornecimento de informações fidedignas e bem explicadas aos familiares, uma vez que, se bem orientada, a família exerce um papel fundamental no decorrer da doença desta criança¹⁸.

As estratégias de Enfrentamento

Lidar com uma enfermidade como o câncer altera todo o arranjo familiar. Para os pais, a labuta diária de ver seu filho sendo submetido a procedimentos e tratamentos dolorosos gera um sentimento de desespero. Em busca de algo que possa curar a criança, o sentimento de impotência é evidenciado através das falas.

“(...) minha vontade era pegar ela no colo, botar ela na minha barriga como se fosse devolver pro meu útero, sei lá carregar ela, fazer alguma coisa, a vontade era de arrancar o câncer(...)”- DG02

O cuidador familiar é rodeado por grandes responsabilidades, as quais podem interferir diretamente no cuidado da criança doente. Muitas vezes, diante dessas atribuições e de todo o sofrimento, a família opta por se apegar a alguma coisa como alternativa de enfrentar o dia a dia da doença¹⁹. Neste estudo, evidenciou-se um grande apego de cunho religioso:

“(...) a gente vai mais a busca de Deus...”- DG16 “(...) a igreja me ajudou bastante também de lá pra cá...”DG21

Estudo realizado no município de Barbalha-CE, com 70 cuidadores familiares de crianças portadoras de câncer, corrobora com os achados encontrados na presente categoria, no tocante à busca pelo apego à religião como uma forma efetiva de enfrentamento²⁰.

Também foi possível evidenciar principalmente nos homens o estímulo para dedicar-se ao trabalho, como forma de refúgio e até mesmo devido aos gastos com todo o tratamento.

“(...) Olha, eu tentei mais trabalhar, porque precisa muito de gastar, agora no momento eu penso de cuidar mais dele, porque ele é o que tá mais debilitado...”DG9.

No tocante aos medos, a fala foi unânime:

“(...) meu maior medo é ficar ali numa cama de hospital, sem ter o que fazer mais sabe...”DG14

(...) eu fico com medo dele não recuperar e eu perder ele, né (choro)”DG18.

Para os pais, depois do diagnóstico e da convivência com a doença, as perspectivas de vida mudam completamente. Não só por ver as dificuldades do filho, mas por viver rodeado por várias crianças na mesma situação e muitas vezes em estágio mais avançado da doença.

“(...) tudo mudou, a gente vem pra cá e vê muita coisa, né, às vezes eu reclamava muito, hoje eu já não reclamo muito não...”DG11

A criança e seu familiar devem ser esclarecidos através de orientações claras e acessíveis no tocante à patologia, ao tratamento e a seus efeitos colaterais, bem como sobre a posição que ambos ocupam na sociedade. A equipe de saúde, que se mostra empática e solícita, é vista com outros olhos, podendo, assim, intervir positivamente na adaptação familiar à doença¹⁵.

Quando indagados a respeito do contato com a equipe de saúde, em especial a Enfermagem, as falas foram permeadas por sentimento de gratidão pelo profissionalismo, equidade e bom relacionamento entre o profissional e a família, o que foi comprovado pelos discursos:

“(...) ah tem sido muito bom sabe, os enfermeiros trata a gente muito bem, brinca com ele sabe, e isso tem ajudado bastante(...)”-DG17. “(...)não tenho nada a reclamar graças a Deus acolheu a gente muito bem, não tenho nada a falar de mal, sempre deu nos uma boa assistência, só tenho que agradecer...”DG24

O cuidado prestado a esse tipo de paciente e, consequentemente à sua família, é uma das situações mais difíceis na prática de enfermagem, uma vez que a assistência prestada deve atender às necessidades físicas, emocionais e espirituais²¹. É importante salientar que um vínculo efetivo entre a criança, a família e a equipe de saúde

favorece o processo de entendimento sobre a gravidade da doença, as rotinas diárias de cuidados e principalmente, a adesão ao tratamento e a confiança entre o profissional e o cuidador¹⁴.

A representatividade da fala individual em relação a um coletivo maior pode ter sido um fator de limitação para compreensão de outras realidades, contextos sociais e vivências dos familiares de crianças com diagnóstico do câncer infantojuvenil. Contudo, a quantidade de pesquisados foi considerada representativa, o que permite a abrangência do estudo. Por fim, surge a necessidade do desenvolvimento de novas produções científicas que aprofundem e que agreguem novos conhecimentos ao profissional que lida com a criança e com o adolescente portador de câncer infantojuvenil e seus familiares.

CONCLUSÕES

Diante das percepções e das experiências vivenciadas pelo cuidador familiar sob a ótica da pesquisa qualitativa, percebe-se que o diagnóstico de câncer infantojuvenil tem impacto na dinâmica familiar e manifesta-se como uma experiência desesperadora e dolorosa em que a família busca alternativas de enfrentamento para adaptar-se a essa nova realidade. Frente a isso, o profissional de saúde atua como uma rede de apoio e de esclarecimento. Ademais, vale salientar que, quanto mais efetiva essa relação, maiores benefícios ao paciente e à sua família.

Conflito de Interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. **INCA.** Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro. 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf
2. **McGuire S.** World Cancer Report. 2014. Geneva, Switzerland: World Health Organization, International Agency for Research on Cancer, WHO Press, 2015. *Adv Nutr.* 2016; 7(2): 418-9. <https://doi.org/10.3945/an.116.012211>
3. **Turolla KR, Souza MC.** Enfermagem Pediátrica Oncológica: Assistência na Fase de Terminalidade. *Ens. e Ciênc. C. Biol. Agr. Saúd.* 2015; 19(1): 26-37.
4. **INCA.** Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>
5. **Instituto Nacional de Câncer (Brasil).** Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mc Donald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/diagnostico_precoce_crianca_adolescente_2011.pdf
6. **Anjos C, Santo FHE, Carvalho EMMS.** O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Rev. Min Enf.* 2015; 19(1): 227-40. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>
7. **Aragão J.** Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. *Rev. Praxis.* 2013; 3(6): 59-62. <https://doi.org/10.25119/praxis-3-6-566>
8. **Tong A, Sainsbury P, Craig J.** Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Intern Journ Quali Health Care.* 2007; 19(6): 349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
9. **Lima KCR.** Câncer na adolescência: estratégias de enfrentamento de pais e pacientes e impactos na rotina de vida. 2012. 39 f. Monografia (Psicologia) - Universidade Católica de Brasília. Brasília, 2012.
10. **Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER.** Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúd Pub.* 2008; 24(1): 17-27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
11. **Minayo MCS.** Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc. Saúd Col.* 2012; 17(3): 621-6. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
12. **Colli MNFA, Santos MA.** Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arq. Bras. Psicol.* 2016; 67(3): 75-93.
13. **Beck ARM, Lopes MHBM.** Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enf.* 2007; 60(6): 670-675. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000600010>

14. **Guimarães CA, Enumo SRF.** Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Psicol. Teor. Prática.* 2015; 17(3): 66-78.
<https://doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n3p66-78>
15. **Brum MV, de Aquino GB.** Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Rev. Cient. Faminas.* 2014; 10(2): 98-117.
16. **Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N.** Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev. Bras. De Enf.* 2013; 66 (2): 267-70.
17. **Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA.** Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Ann. Nery,* 2010; 14(2): 301-8.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>
18. **Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS.** O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Rev Eletronica Enferm.* 2012; 14(4): 841-9. <https://doi.org/10.5216/ree.v14i4.15446>.
19. **Puerto Pedraza HM.** Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* 2017; 8(1): 1407-22.
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
20. **Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA.** Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid.* 2017; 7(2): 1318-24.
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
21. **Contreras CT, Buitrago-Vera M.** Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. *Rev Cuid.* 2011; 2(1): 138-48.
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v2i1.49>