

## **O IMPACTO DO CANCER INFANTIL: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER**

Marileise Roberta Antoneli Fonseca<sup>1</sup>, Luciana de Lione Melo<sup>2</sup>

A família apresenta-se como uma organização cercada por vínculos afetivos, fraternos, sociais e econômicos, voltados para o desenvolvimento da pessoa humana. No entanto, tal organização pode sofrer transformações nos diferentes momentos da vida, exigindo que seus integrantes elaborem estratégias capazes de reequilibrar essas situações momentâneas. A desorganização deste conjunto pode acentuar-se, sobretudo, quando a criança é diagnosticada com alguma doença grave, como o câncer. O câncer destaca-se por sua alta incidência e repercussão na vida da criança e família. Segundo a Organização Mundial da Saúde, em 2010, apenas nos Estados Unidos, aproximadamente 10.700 crianças com idade entre dois e 15 anos foram diagnosticadas com algum tipo de neoplasia. Qualquer doença que acomete o filho causa ansiedade aos pais, visto que estes se defrontam com inúmeras dificuldades e sentimentos advindos da insegurança sobre a saúde e o bem estar do filho e, sobretudo, da ansiedade relacionada ao tratamento e às reais chances de cura. O diagnóstico de câncer além de estar permeado por sentimentos que sobrecarregam a família, ainda altera as condições de vida e a interação dos integrantes da mesma. O objetivo deste estudo foi conhecer a produção acadêmica sobre as experiências de famílias de crianças com câncer, publicados na última década. A consulta aos artigos se deu por meio das bases de dados Medline, Scopus, Cochrane Library, Cinahl e Bireme, com os descritores families AND “children with câncer” AND experiences, assinalando-se as opções texto completo, resumo disponível nas línguas inglesa, espanhola e portuguesa, com data de publicação de Janeiro de 2001 a Maio de 2012. Foram encontrados 124 artigos e após a leitura dos títulos e resumos foram selecionados 41 artigos que fizeram parte do estudo. Optou-se por utilizar as informações sobre os familiares destes artigos devido ao reduzido número de estudos exclusivos com familiares. Dos 41 artigos encontrados, 31 tinham enfermeiros como autores, oito médicos, sete psicólogos, dois assistentes sociais, um sociólogo e um gestor artístico. Quanto ao ano de publicação, 2011 teve o maior número de publicações, isto é, sete artigos, seguido por 2010 com seis artigos. Quanto ao país de origem, doze artigos são canadenses, sete são procedentes dos Estados Unidos e cinco são do Brasil. Vinte e oito artigos foram publicados em periódicos de enfermagem e treze em periódicos especializados em oncologia pediátrica. Quanto à metodologia, com exceção de três artigos de revisão de literatura e dois artigos de metodologia quantitativa, os outros trinta e seis utilizaram a modalidade de pesquisa qualitativa do tipo interpretativa fundamentada nos referenciais da fenomenologia, interacionismo interpretativo, grounded theory e análise temática de conteúdo. Os dados obtidos a partir desta análise compuseram as categorias: Aspectos sociais - dificuldades financeiras, ausência de contato com os demais familiares e apoio dos amigos; Aspectos emocionais – isolamento social e sentimentos de desamparo e impotência diante da doença do filho; Aspectos físicos – sinais de fadiga e alternativas para o autocuidado; Aspectos espirituais – fé, oração e espiritualidade; Cuidados paliativos – auxiliando a criança para uma boa morte e Luto – sentimento de vazio. Os estudos mostraram com unanimidade que o câncer altera os modos de vida das famílias, pois estas não se mostram preparadas para o enfrentamento da doença na infância, além disso, o estresse gerado pelo diagnóstico e tratamento e a sobrecarga imposta pelas hospitalizações recorrentes e/ou prolongadas, traduzem o quanto o câncer na infância é capaz de alterar o cotidiano familiar,

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Especialista. Mestranda do programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas - Unicamp. Membro do Grupo de Estudos do Brinquedo – GEBrinq – UNIFESP. E-mail: roberta\_antoneli@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas - Unicamp. Pesquisadora do Grupo de Estudos do Brinquedo – GEBrinq – UNIFESP.

desencadeando preocupações e descrença em todos os envolvidos. Assim, a situação da doença instaura uma carga emocional que, em função do tratamento, desestabiliza a família, onde os pais passam a se sentir penalizados frente ao sofrimento que o filho enfrentará, levando-os a se sentirem fadigados no exercício das suas funções parentais. Os dados analisados permitiram concluir que o adoecer do filho desencadeia reações emocionais intensas, que requerem acompanhamento psicológico sistemático para auxiliar os pais a elaborarem as dificuldades vivenciadas nas situações que permeiam o processo do tratamento oncológico. Além disso, identificamos que sentimentos de insegurança, medo de perder o filho e dúvidas quanto ao diagnóstico aparecem na maioria dos estudos, configurando um cenário de dor e sofrimento mental para as famílias. Cabe a equipe de saúde estar atenta para a identificação das demandas incluindo a família na perspectiva do cuidado. Desta forma, faz-se necessário a revisão das práticas em saúde nesse contexto, exigindo que todos estejam abertos à criação de vínculos, formando parcerias com as famílias e mobilizando possíveis redes sociais de apoio. Destacamos ainda que as enfermeiras canadenses são responsáveis por diversos estudos qualitativos sobre a temática, embora agreguem outros profissionais da área de saúde e humanas como co-autores. A maior parte dos artigos não se limita a experiência dos familiares, acrescentando a experiência das crianças com câncer, evidenciando que o câncer infantil necessita de abordagem integral a todos os sujeitos envolvidos. Assim, os resultados encontrados contribuem para novas reflexões acerca do modo como a equipe de saúde tem realizado o cuidado a essas famílias, atendendo as demandas singulares de cuidado a partir de novas práticas de cuidar, tendo a família como foco de atenção, a fim de auxiliá-la a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação.

#### Referências bibliográficas

1. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(3):1-8.
2. Fletcher PC. My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2010;33(3):164-84.
3. Monterosso L; Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med* 2008;22(1):59-69.
4. Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2006;29(1):3-24.
5. Woodgate RL; Degner LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003;20(3):103-119.

Descritores: enfermagem pediátrica; câncer; família.

Área Temática: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem