

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

Doutorado
PPgEnfBio

PPCENF

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO

Feelings evidenced by the parents and family members before the cancer diagnosis in the child

Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança

Sentimientos evidenciado por SUS padres y lãs famílias que enfrentan El diagnostico de câncer em niños

Fernanda Morena dos Santos Barbeiro¹

ABSTRACT

Objective: To reveal the feelings evidenced by the family members of hospitalized children before the cancer diagnosis and highlight the main capabilities of the Nursing in assisting the confrontation of the disease. **Method:** It is a descriptive, exploratory and bibliographic research, with a qualitative approach, which was conducted through searches the in VHL, with full papers published in Portuguese in the last eight years. The used descriptors were: Child; Cancer; Diagnosis; Relationships between nurse and patient. 12 bibliographies were selected. **Results:** Three thematic categories have emerged: The imbalance in the social and family coexistence after the cancer diagnosis; Adaptation tools and coping strategies; and Holistic and humanized care from the nursing staff. **Conclusion:** The cancer requires the complete change of the life routine of the family, by bringing anguishes to the main caregiver, since it neglects the other members when taking care of the sick relative. The cancer drives the family members to feelings of fear and anxiety, also makes the faith in God and the religious belief of each of the members are maximized, thus creating greater hopes in relation to the healing. **Descriptors:** Children, Cancer, Diagnosis, Relationships between nurse and patient.

RESUMO

Objetivo: desvelar os sentimentos evidenciados pelos familiares de crianças hospitalizadas frente ao diagnóstico do câncer e evidenciar as principais capacidades da Enfermagem no auxílio ao enfrentamento da doença. **Método:** Pesquisa descritiva e exploratória do tipo bibliográfica, com abordagem qualitativa, realizado através de buscas na BVS, com artigos completos em português publicados nos últimos oito anos. Os descritores utilizados foram: Criança; Câncer; Diagnóstico; Relações enfermeiro e paciente. 12 bibliografias foram selecionadas. **Resultados:** Emergiram três categorias temáticas: O desequilíbrio no convívio familiar e social após o diagnóstico de câncer; Ferramentas de adaptação e estratégias de enfrentamento; e Assistência holística e humanizada da equipe de enfermagem. **Conclusão:** O câncer força a alteração da rotina de vida da família, trazendo angústias para o cuidador por este preterir os outros membros ao cuidar do doente. O câncer direciona os familiares aos sentimentos de medo e ansiedade, também faz com que a fé e a crença religiosa sejam aumentadas, criando maiores esperanças em relação à cura. **Descritores:** Criança, Câncer, Diagnóstico, Relações enfermeiro e paciente.

RESUMEN

Objetivo: mostrar los sentimientos mostrados por las familias de niños hospitalizados frente al diagnóstico de cáncer y poner de relieve las capacidades clave de ayuda de enfermería para hacer frente a la enfermedad. **Metodo:** Un tipo descriptivo y exploratorio de la literatura con un enfoque cualitativo, llevado a cabo mediante la búsqueda de la BVS, con artículos publicados en portugués, en los últimos ocho años. **Descriptor:** niños, las relaciones de cáncer, el diagnóstico, la enfermera y el paciente. **Bibliografía** seleccionada 12. **Resultados:** tres temas emergieron: desequilibrio en la vida familiar y social después de herramientas de diagnóstico de la adaptación, y estrategias de afrontamiento y el apoyo de enfermería humano y holístico. **Conclusión:** El cáncer se le obliga a cambiar la rutina de la vida familiar, con lo que angustia al cuidador para despedir a los otros miembros el cuidado de ese paciente. El cáncer de la familia dirige los sentimientos de miedo y ansiedad, también hace que la fe y la creencia religiosa a aumentar, creando una mayor esperanza de una cura. **Descriptor:** Niños, Câncer, El diagnóstico, La enfermera y el paciente.

¹Enfermeira oncologista do Hospital Estadual Alberto Torres. E-mail:nurse_fe@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A doença acomete o ser humano, independente de faixa etária e dependendo do membro da família doente, e de suas características, pode haver prejuízo grave para essa instituição. Quando isso ocorre a um filho, a doença causa múltiplos sentimentos aos genitores, podendo ser intensificados pela possibilidade de morte da criança, como ocorre no câncer.

O câncer infanto-juvenil não deve ser considerado como uma doença única e isolada e sim como múltiplas patologias diferenciadas; tem sido estudado diferentemente dos adultos devido diferenças histopatológicas e de sítio primário.¹ É considerado raro quando comparados às neoplasias nos adultos, evidenciando cerca de 2-3% de todos os tumores malignos.² Em países em desenvolvimento, configura-se sendo a segunda causa de óbitos entre 0-14 anos, ficando atrás somente das causas externas. Estimativas apontam para cerca de 9.400 novos casos de câncer pediátrico no biênio 2010-2011, sendo que 25-30% destes correspondem às leucemias.¹

O aspecto crônico do câncer, necessitando de múltiplas internações, afastamento das atividades diárias, recreacionais e o desajuste familiar faz com que a criança doente seja tratada de forma diferenciada, para evitar mais traumas à sua integridade física e à sua família.³

A palavra família vem do latim *familia*, e significa pessoas aparentadas que convivem normalmente em mesmo domicílio. Frequentemente é constituída pelo pai, pela mãe e pelos filhos.⁴ A família é o primeiro grupo em que a criança se insere, constituindo a principal rede de relações entre os indivíduos. Representa o principal contexto de aprendizagem comportamental da criança, influenciando decisivamente na formação da identidade, e sentimentos afetivos próprios.⁵

Existe uma forte relação entre a família e o estado de saúde-doença de seus membros. Desta forma, a família é de extrema importância na manutenção da saúde, na prevenção e no enfrentamento de doenças.⁶

A doença significa a perda da homeostasia, desestruturando todo o contexto familiar, porque normalmente a família é a estrutura mais próxima das vivências dos pacientes.⁶ Mediante isso, a estrutura da família e os hábitos de funcionamento são notoriamente alterados e seus membros precisam encontrar meios de contornar tal situação.

As mudanças no estilo de vida e hábitos forçados pelo aparecimento da doença são diretamente dependentes do tipo da doença, da maneira como se manifesta, de seu curso e principalmente do significado atribuído a esta.⁶ Este significado é formado mediante experiências prévias com a doença, tanto individualmente como coletivamente, sendo este significado decisivo para determinar o espaço que esta patologia irá ocupar na vida da família.

Nas instituições de saúde observa-se claramente que o membro da família que normalmente acompanha as crianças é a mãe, tanto em tratamentos ambulatoriais quando nas internações, confrontando-se, no cotidiano do tratamento, com o sofrimento e angústias de seu filho, e principalmente com a possibilidade de morte do mesmo.⁷⁻⁸

Em função do caráter estruturante do apego inerente ao binômio mãe-filho na infância, é preciso admitir que, durante a hospitalização, o bem-estar emocional da mãe certamente favorece o da criança, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento. Contrariamente, também é preciso admitir que o mal-estar emocional da mãe contribua para o do seu filho, acentuando-lhe o estado de sofrimento e, conseqüentemente, dificultando a implementação do tratamento. Dessa forma, o

cuidado à neoplasia infantil está, obrigatoriamente, vinculado ao cuidado emocional da mãe que a acompanha.

O estigma do câncer como uma doença de prognóstico ruim e fatal termina por acarretar sobrecarga no circuito familiar, levando como consequência deste diagnóstico uma mudança no padrão de relacionamento do casal pai-mãe, resultando muitas vezes na redução da intimidade entre eles pelo tempo em que um dos genitores passa com a criança hospitalizada. Outra consequência evidenciada é em relação aos irmãos, que podem se sentir preteridos em relação àquele que está doente.⁹

Considerando o contexto descrito, o presente estudo tem como **objetivo** desvelar os sentimentos evidenciados pelos familiares de crianças hospitalizadas frente ao diagnóstico do câncer, além de evidenciar as principais capacidades da equipe de enfermagem no auxílio do enfrentamento da doença. Em consonância com uma perspectiva de abordagem voltada para as condições psicossociais relacionadas ao tratamento do câncer infantil, procurou-se levantar informações que, subsidiando Enfermeiros e demais profissionais dos serviços de saúde, contribuam com a definição e a execução de ações promotoras do bem-estar emocional do cuidador e, conseqüentemente, da criança.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva e exploratória do tipo bibliográfica, com abordagem qualitativa. Neste tipo de pesquisa os dados são observados, registrados, analisados e interpretados sem que o pesquisador interfira diretamente ou indiretamente neles. Desta maneira o fenômeno estudado não é manipulado pelo observador.¹⁰

A pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis.¹¹ Já a pesquisa exploratória tem como objetivo formular questões ou um problema, com tripla finalidade: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, fato ou fenômeno, para realização de uma pesquisa futura mais precisa ou modificar e clarificar conceitos.¹²

A pesquisa bibliográfica tem como finalidade a visão de um mesmo problema de diferentes focos, através da análise minuciosa de diversas fontes bibliográficas, possibilitando ao pesquisador uma maior cobertura dos fatos acontecidos sobre o assunto sem uma busca necessária diretamente dos dados.¹¹

O levantamento bibliográfico foi realizado através de buscas na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), com artigos completos em idioma português publicados nos últimos oito anos (2004-2011). Foi priorizada a busca por material nas bases de dados LILACS, BDENF, SciELO e MEDLINE.

Os descritores utilizados de acordo com a DeCS/MeSH foram: Criança; Câncer; Diagnóstico; Relações enfermeiro e paciente. Ressalta-se que inicialmente foi realizada a pesquisa dos descritores individualmente e posteriormente utilizando-se o orientador booleano AND.

| DESCRITOR | LILACS | BDENF | SciELO | MEDLINE |
|--------------------------------|--------------|-------------|-------------|-------------|
| Criança | 6778 | 1953 | 1663 | 1738 |
| Câncer | 3007 | 551 | 1232 | 723 |
| Diagnóstico | 8745 | 1318 | 5101 | 457 |
| Relações enfermeiro e paciente | 60 | 0 | 2 | 0 |
| Total | 18590 | 3822 | 7998 | 2918 |

Quadro1 - Distribuição quantitativa das bibliografias encontradas nas bases de dados

Vale ressaltar que, o banco de dados LILACS compreende a literatura relativa às Ciências da Saúde, publicada nos países da Região, a partir de 1982, sendo destinada a todos os profissionais da saúde. Além disso, constitui-se no principal índice bibliográfico da BVS.¹³

A MEDLINE® é a sigla em inglês para Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica que contém referências bibliográficas e resumos de mais de 4000 títulos de revistas biomédicas publicadas nos Estados Unidos e em outros 70 países. Contém aproximadamente 11 milhões de registros da literatura, desde 1966 até o momento que cobrem as áreas de: medicina, biomedicina, enfermagem, odontologia, veterinária e ciências afins.

A SciELO é uma biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros, trazendo uma vasta quantidade de produção científica da área da saúde e ciências sociais com textos completos.

Após a busca inicial de dados, com a evidência de um quantitativo muito extenso nos bancos de dados selecionados, foi necessário realizar uma busca mais refinada dos artigos nas bases de dados, uma vez que o quantitativo individual dos trabalhos foi muito extenso. O novo refino foi realizado através de busca de descritores associados, conforme Quadro 2.

| DESCRITORES | LILACS | BDEF | SciELO | MEDLINE |
|---|-------------|------------|------------|------------|
| Criança + Câncer | 193 | 67 | 24 | 73 |
| Criança + Diagnóstico | 975 | 146 | 248 | 57 |
| Criança + Relações enfermeiro e paciente | 05 | 68 | 00 | 02 |
| Câncer + Relações enfermeiro e paciente | 06 | 27 | 00 | 02 |
| Câncer + diagnóstico | 75 | 126 | 323 | 02 |
| Diagnóstico + Relações enfermeiro e paciente | 00 | 26 | 00 | 00 |
| Total | 1248 | 460 | 595 | 136 |

Quadro 2 - Distribuição quantitativa do total de bibliografias encontradas por associação de descritores

A partir de então foi realizada uma leitura inspeccional do quantitativo para verificar quais trabalhos se enquadrariam na temática proposta, fazendo parte da amostra de estudo. Foi realizada uma leitura dos resumos, permitindo uma breve investigação, selecionando as referências que realmente se enquadravam ao tema, 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 aos objetivos.

Diante do resultado da análise dos resumos, emergiu um novo quadro, com o valor quantitativo das referências bibliográficas consideradas relevantes para a investigação, conforme Quadro 3.

| DESCRITORES | LILACS | BDEF | SciELO | MEDLINE |
|--------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Criança + Câncer | 02 | 00 | 04 | 00 |
| Criança + Diagnóstico | 02 | 00 | 01 | 00 |
| Câncer + Diagnóstico | 01 | 00 | 02 | 00 |
| Total | 05 | 00 | 07 | 00 |

Quadro 3 - Bibliografia quantitativa

Cabe ressaltar ainda que algumas bibliografias se repetiam nas bases de dados selecionadas, optando-se por priorizar a Scielo pois neste diretório os artigos encontravam-se na íntegra. Desta forma, após os critérios de exclusão, foram selecionadas 12 (doze) produções científicas.

| Autores | Ano | Título | Revista | Categoria |
|---|------|---|-------------------------------------|-----------------------|
| Beck & Lopes | 2007 | Cuidadores de criança com câncer: aspectos de vida afetados pela atividade de cuidador | Revista Brasileira de Enfermagem | Criança + Câncer |
| Monteiro; Veloso; Souza & Morais | 2008 | A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de criança e adolescente com Leucemia Mielóide Aguda | Cogitare | Criança + Câncer |
| Angelo; Moreira & Rodrigues | 2010 | Incertezas diante do Câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe | Escola de Enfermagem Anna Nery | Criança + Câncer |
| Santos & Gonçalves | 2008 | Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães | Revista Enfermagem UERJ | Criança + Diagnóstico |
| Oliveira; Costa & Nóbrega | 2006 | Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer | Revista Eletrônica de Enfermagem | Criança + Diagnóstico |
| Beck & Lopes | 2007 | Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer | Revista Brasileira de Enfermagem | Criança + Diagnóstico |
| Silva; Andrade; Barbosa; Hoffman & Macedo | 2009 | Representações do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares | Escola de Enfermagem Anna Nery | Câncer + Diagnóstico |
| Nascimento; Rocha; Hayes & Lima | 2005 | Crianças com câncer e suas famílias | Revista da Escola de Enfermagem USP | Criança + Câncer |
| Quintana; Wottich; Camargo; Chere & Ries | 2011 | Lutos e Lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente | Psicologia Argumento | Criança + Câncer |
| Beltrão; Vasconcelos / Pontes & Albuquerque | 2007 | Câncer Infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico | Jornal de Pediatria | Câncer + Diagnóstico |
| Faria & Cardoso | 2010 | Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento | Estudos de Psicologia | Criança + Câncer |
| Nascimento; Monteiro; Vinhaes; Cavalcanti & Ramos | 2009 | O câncer infantil: significações de algumas vivências maternas | Revista Rene Fortaleza | Câncer + Diagnóstico |

Quadro 4 - Distribuições das bibliografias potenciais selecionadas

Posteriormente, realizou-se a leitura interpretativa e analítica das produções, a descontextualização e a recontextualização do texto para desvelar seus sentidos possíveis: relações textuais e contextuais, e intertextuais, emergindo, então as seguintes categorias temáticas: O desequilíbrio no convívio familiar e social após o diagnóstico de câncer; Ferramentas de adaptação e estratégias de enfrentamento, e Assistência holística e humanizada da equipe de enfermagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O desequilíbrio no convívio familiar e social após o diagnóstico de câncer

O câncer infantil configura-se como uma doença complexa e de múltiplas implicações terapêuticas e comportamentais tanto para a criança como para sua família, exigindo atenção redobrada no que tange as necessidades físicas como emocionais.

Seu diagnóstico e tratamento necessitam de mudanças drásticas e repentinas na rotina de vida, necessitando de múltiplas internações da criança e acompanhamento por parte de seus familiares, principalmente pela mãe, que configura-se sendo a principal cuidadora da criança doente.¹⁴

Ao serem comunicado sobre a doença da criança, os familiares enfrentam, primeiramente, sentimentos de negação e de impotência frente ao futuro de seu filho, configurando-se como experiência única e dolorosa. A situação de ter uma criança com câncer faz com que haja o rompimento de todas as expectativas em relação ao futuro do mesmo, transformando os desejos dos pais em frustrações e medo da morte.¹⁵ O mundo novo que se configura na vida destes familiares, as múltiplas internações e adaptação à doença, traz com eles sentimentos de medo, angústias, dúvidas e desespero diante da nova situação.

As mudanças evidenciadas na rotina de vida da genitora configuram-se sendo conflituosas, uma vez que é necessário que se ausente das práticas laborais, das atividades domiciliares e de atenção ao esposo, que normalmente permanece em casa com os outros filhos.

A mesma sente-se na obrigação de estar e participar da doença, tratamento e sofrimento de seu filho, para transmitir-lhe maior segurança e força neste momento. A incerteza sobre a cura da criança é somada à convicção de que precisa fazer o que estiver ao seu alcance para proteger a vida de seu filho.¹⁶

Mesmo sabendo da necessidade e vontade de estar presente no momento difícil que é o tratamento de seu filho doente, muitas mães apresentam sentimentos contraditórios entre estar com o filho enfermo e estar com os outros filhos no lar. Esta necessidade dupla faz com que a genitora se frustre pela impossibilidade de atender todos os membros de sua família, acreditando que pretere um em relação ao outro¹⁴. A saudade marca presença quando questionadas a respeito de outros filhos.

Os conflitos conseqüentes aos múltiplos papéis exercidos pela mulher na sociedade como mãe, esposa, dona de casa e profissional influenciam e intensificam o desgaste emocional. A maioria das mães não consegue manter seus empregos, ficando desempregadas logo após o diagnóstico de seus filhos¹⁷; a relação esposo e esposa muitas vezes fica abalada pelos longos períodos de hospitalização, desmotivando o vínculo sexual entre o casal. O descanso e os períodos de lazer extra hospitalar são muitas vezes repreendidos porque muitos dos familiares possuem dificuldades para aceitar o lazer sem evidenciar culpa.¹⁸

Modificações em seu estilo de vida e atividades diárias também são evidenciadas. Existem relatos de queda na qualidade do sono e vigília uma vez que dormem em mobiliários inapropriados nos centros hospitalares; queda na qualidade de atendimento das próprias necessidades de auto cuidado, devido às atividades como cuidador impedirem seu cuidado pessoal.¹⁹⁻²⁰

A fuga e a negociação também se configuram como grandes fatores evidentes nesses cuidadores. Muitas das genitoras que acompanham seus filhos durante o diagnóstico e tratamento hospitalar saem de sua história para mergulharem na do filho; sua vivência passa a ser sustentada em

lutas e cuidados, em medos e esperanças. Passam a se questionar o porquê de seu filho estar doente ao invés da própria.²¹

Ferramentas de adaptação e estratégias de enfrentamento

A literatura descreve enfrentamento, em oncologia pediátrica, como sendo as ações e pensamentos utilizados pelos pais para lidar com o desgaste e stress da doença e suas consequências.²²

O câncer, por si só, carrega estigmas e preconceitos, sendo inclusive visto como sinônimo de morte. Devido a isso, muitos dos cuidadores apegam-se às religiões e crenças para minimizar a dor evidenciada pelo percurso do tratamento. O apoio espiritual auxilia a suportar a convivência com a experiência da doença, da hospitalização e a possibilidade de morte.²⁰

A eficácia do tratamento, ainda que provável, é uma possibilidade em confronto com a sua ineficácia, levando à vivência de um permanente estado de dualidade entre a vida e a morte. A religiosidade se coloca como um mecanismo que permite racionalizar a angústia diante da incerteza do tratamento, ao mesmo tempo em que ajuda a suportá-lo. Permite, também, que a mãe, com a crença da onipotência divina, comece a se preparar involuntariamente para a perda de seu filho, de forma mais confortável.⁸

Os pais encontram na fé em Deus uma forma de fortalecimento e auxílio no enfrentamento da doença, conferindo-lhes força para que sejam capazes de lutar, permanecerem com esperança, levando-os a reformular novos projetos de vida e pensamentos no futuro.¹⁵ O apego às crenças divinas, a fé e a espiritualidade tendem a aumentar com o surgimento da doença, ao passo que também passa a ser questionada por muitos familiares quando da recaída de seus filhos.

Assim como o apego religioso torna-se confortante para os pais, o convívio com outros familiares que passam ou já passaram por este processo também decorre como sendo essencial para o enfrentamento da doença.

O contato com outros cuidadores parece minimizar o sentimento de solidão e desamparo durante a longa hospitalização, a partir da construção de espaços imaginários onde a verbalização e troca de experiências possam ser compartilhadas. Tal relação passa a fazer parte de um sustentáculo que serve de apoio para eles, pois há a troca de experiências, de sentimentos, que acabam por minimizar a ansiedade, o medo e a impotência.¹⁵

O apoio mútuo das diversas mães, a troca de experiências, o consolo e a auto-estima transmitida entre elas são meios de fortalecimento e compartilhamento de dor e angústia, o que ajuda no ressurgimento e crescimento da esperança, auxiliando na continuação da luta contra a doença.

Da mesma forma em que a conversa acolhe os familiares de crianças com câncer, o acesso à informação plena e de fácil entendimento também faz com que pais e familiares se sintam mais seguros quanto ao percurso do doloroso tratamento. A busca por novas informações e conhecimentos sobre a doença faz com que a mãe se sinta mais confiante, principalmente se a informação de qualidade for cedida pela equipe multiprofissional.

A genitora precisa confiar em quem cuida de seu filho, e esse vínculo se dá a partir da troca de informações e da observação constante da atitude da equipe com todos ao seu redor.¹⁶ A mãe precisa de informações concretas para se apoiar e poder inserir a experiência da informação em sua vida e na de sua família.

A informação coerente e clara faz com que a mãe esclareça dúvidas em relação à doença e tratamento de seu filho, se sentindo mais inserida no processo de cuidar, acolhendo e sendo acolhida pela equipe multidisciplinar e cooperando no processo de cura da criança.

Assistência holística e humanizada da equipe de enfermagem

A enfermagem é a equipe que está em contato direto mais freqüentemente com os pacientes, criando maiores vínculos e fornecendo a maior gama de informações para os familiares. Deve sempre estar apta a fornecer suporte emocional imediato, tornando-se capaz de evidenciar possíveis problemas e implementar intervenções necessárias para a redução da ansiedade e minimização de medos e angústias dos familiares.

O cuidado da enfermagem precisa ser um cuidado integral e holístico, de forma a atender não somente às necessidades dos pequenos pacientes como também as necessidades dos familiares que se encontram hospitalizados com a criança. A assistência deve ser repleta de solicitude, compreensão e desprovida de preconceitos e pressupostos.²³

A atuação da enfermagem junto ao cliente oncológico e seus familiares deve abranger cuidados que transcendem a semiótica da enfermagem, devendo também agir de forma a ouvir, confortar e compartilhar momentos de dor e tristeza com a família, incentivando sempre a fé e a esperança de todos que cercam o mundo da criança hospitalizada.

A humanização requer dos profissionais da enfermagem conhecimento, disposição, interesse ativo, afetividade, flexibilidade, busca por aprimorar o cuidar, responsabilidade, sensibilidade e capacidade de escutar oportunizando a expressão do sentimento das crianças e familiares sem pré-julgamentos e censura.²⁴

Para a manutenção de um melhor vínculo família-enfermagem é necessária que esta equipe esteja presente em momentos como a comunicação do diagnóstico da doença, momentos como o doloroso processo de tratamento e na alta do mesmo, transformando o vínculo em algo muito maior do que um ato profissional: um ato humano.

A interação da equipe durante todo o processo de doença da criança fará com que todas as necessidades da mãe e da criança sejam identificadas e atendidas, proporcionando conforto espiritual, cuidado corporal, fornecendo carinho e atenção a todos.⁷

Outro fator que auxilia na interação família-enfermagem é a permissão da possibilidade de brincar por parte da equipe. O brincar e a recreação emergem no universo da criança como a representatividade de seu lado saudável, conferindo uma imagem comum da maioria das crianças.²⁵

Dos artigos selecionados para esta categoria temática todos evidenciaram que a enfermagem precisa desenvolver métodos de abordagem que apreendam às necessidades universais dos pacientes oncológicos, mas também desenvolvam características particulares de cada caso, evitando estereótipos ou preconceitos. Também evidenciam o cuidado relacionado às informações fornecidas aos familiares no que tange o poder das mesmas.

CONCLUSÃO

O estigma do câncer torna-o uma doença fatal e irremediada, com percurso doloroso e penante. Quando a doença atinge uma criança, que pouco atuou em sua pequena trajetória de vida, a doença passa a ter significado mais fatal e dolorosa para sua família, principalmente para a mãe que presencia com a criança todas as fases do tratamento.

A revisão bibliográfica sobre a temática evidenciou que o câncer força a alteração completa da rotina de vida da família, trazendo angústias para o cuidador principal que se sente preterindo outros membros da família por cuidar exclusivamente daquele doente. Assim como o câncer direciona

os familiares à sentimentos de medo e ansiedade, também faz com que a fé em Deus e a crença religiosa de cada um dos integrantes seja aumentada, criando maiores esperanças em relação à cura.

Mesmo evidenciando-se como uma doença de término fatal, o câncer ajuda na estruturação de um vínculo de amizade entre familiares de crianças doentes, por colaborar com a troca de informação entre eles e auxiliar na manutenção da esperança de cada um. Também aumenta o vínculo familiar por torná-los mais unidos e esperançosos no momento do diagnóstico e tratamento do câncer.

A enfermagem como arte precisa desenvolver capacidades maiores que as técnicas ensinadas pelos cursos de graduação, uma vez que as habilidades exercidas por esta categoria transcendem as técnicas de execução do cuidado: são habilidades emocionais e humanas que vão além do que é ensinado no ensino especializado.

Frente aos resultados encontrados recomenda-se que mais estudos sejam realizados nessa área de oncologia pediátrica, não somente evidenciando os sentimentos e anseios evidenciados por pais e familiares como também aqueles sentidos pelos sujeitos do cuidar em enfermagem oncológica: os pacientes com câncer.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
2. _____. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer na criança e adolescentes no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
3. Melo, LL; Valle, ERM. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatria Moderna*; 35(12): 970-972, dez 1999.
4. Schultz, LF. A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho. Guarulhos, 2007. Dissertação (Mestrado em enfermagem).
5. Massa, AA. O impacto da doença crônica na família. [texto on line]. Disponível em: [HTTP://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm](http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm) Acesso em 25/08/11.
6. Angelo, M; Bousso, RS. A enfermagem e o cuidado na saúde da família. In: *Família e doença: uma perspectiva de trabalho em enfermagem*. [mimeografado]
7. Oliveira, NFS; Costa, SFG; Nóbrega, MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Rev Eletrônica de Enfermagem*, v.08, n.01, p.99-107, 2006.
8. Nascimento, CAD; Monteiro, Estela MLM; Vinhares, AB; Cavalcante, LL; Ramos, MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Rev Rene Fortaleza*, v.10, n.02, p.149-157, abr/jun, 2009.

9. Motta, MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis, 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem).
10. Andrade, MM. Introdução à metodologia do trabalho científico. 9 ed. Atlas: São Paulo, 2009.
11. Gil, AC. Como elaborar Projetos de Pesquisa. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.
12. Figueredo, AM; Souza, SRG. Como elaborar projetos, monografias, dissertações e teses: da redação à apresentação do trabalho final. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2005.
13. BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE - BVS. Áreas especializadas - BDEF. Disponível em [HTTP://www.bireme.br](http://www.bireme.br) Acesso em 26/08/2011.
14. Oliveira, NF; Costa, SFG; Nóbrega, MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. Rev Elet de Enfermagem, v. 08, n. 01, p.99-107, 2006.
15. Monteiro, CF; Veloso, LUP; Sousa, PCB; Moraes, SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com Leucemia Mielóide Aguda. Cogitare Enfermagem, 13(4):484-489, out/dez, 2008.
16. Angelo, M; Moreira, PL; Rodrigues, LMA. As incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Esc Anna Nery Rev Enferm 14(2): 301-308, abr-jun, 2010.
17. Beltrão, MR; Vasconcelos, MG, Pontes, CM; Albuquerque, MC. Câncer Infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. Jornal de Pediatria, v. 83, n.6, 2007.
18. Beck, ARM; Lopes, MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm, 60(5): 513-518, set-out, 2007.
19. _____. Cuidadores de criança com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm, 60(6): 670-675, nov-dez, 2007.
20. Silva, FAC; Andrade, PR; Barbosa, TR; Hoffman, MV; Macedo, CR. Representações do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Esc Anna Nery Rev Enferm 13(2):334-341, abr-jun, 2009.
21. Faria, AMDB; Cardoso, CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes de crianças com câncer: stress e enfrentamento. Estudos de Psicologia, 27(1): 13-20, jan-mar, 2010.
22. Nascimento, LC; Rocha, SMM; Hayes, VH; LIMA, RAG. Crianças com câncer e família. Rev Esc Enferm USP, 39(4): 469-474, 2005.
23. Santos, LMP; Gonçalves, LLC. Crianças com Câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Rev Enferm UERJ, Rio de Janeiro, 16(2):224-229, 2008.
24. Paro, D; Paro, J; Ferreira, DLM. O enfermeiro e o cuidar em enfermagem oncológica. Arq Ciênc Saúde 12(3): 151-57, jul-set, 2005.
25. Wayhs, RI; Souza, AIJ. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. Cogitare Enferm, 7 (2),2002.

Recebido em: 07/09/2011

Revisão requerida: no

Aprovado em: 21/03/2013

Publicado em: 01/12/2013

Corresponding Address:

Rua: Antônio Silva, 34, Apartment 502, Fonseca Neighborhood,
Niterói/RJ, Brazil.

Phone numbers: (55)21 99987638/(55)21 81066408

E-mail: nurse_fe@hotmail.com

