

Sentimentos vivenciados por familiares de crianças com neoplasias

Feelings experienced by families of children with neoplasms

Sentimientos experimentados por familiares de niños con cancer

Recebido: 06/10/2021 | Revisado: 21/10/2021 | Aceito: 26/10/2021 | Publicado: 11/11/2021

Allan Bruno Alves de Sousa Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6412-7164>

Faculdade de Educação São Francisco, Brasil

E-mail: abass@faesf.com.br

Luana Pereira Ibiapina Coêlho

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2054-959X>

Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago, Brasil

E-mail: luana_ibiapina@hotmail.com

Tereza Cristina Santos Gomes de Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2635-1370>

Faculdade UNIBRAS de Juazeiro, Brasil

E-mail: cristina.tcsg@gmail.com

Thalita Rayanne da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2239-8649>

Faculdade Santa Terezinha, Brasil

Email: silvathalitarayanne@gmail.com

Mateus Silva Soares

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5562-4908>

Faculdade de Educação São Francisco, Brasil

E-mail: mateussilva8945@gmail.com

Victor Guilherme Pereira da Silva Marques

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7441-9811>

Centro Universitário do Piauí, Brasil

E-mail: guilhermevictor521@gmail.com

Leandro Barbosa Teixeira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9444-7828>

Universidade Estacio de Sá, Brasil

E-mail: Lbteixeira@hotmail.com

Saulo Leite de Paula

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9511-6115>

Universidade Estadual do Ceará, Brasil

E-mail: saulolp@yahoo.com.br

Maria Eduarda de Barros Pardelhas

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6881-1959>

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Email: mepardelhas@edu.unirio.br

Dalton Ferreira Matos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6188-7536>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: daltonmatosgn@gmail.com

Edla Nayara da Silva Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0384-2599>

Faculdade M-educar, Brasil

E-mail: edlanayarasl@hotmail.com

Carliane de Sousa Medeiros e Menezes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5232-984X>

Faculdade IESM, Brasil

Email: carlianemedeiros2@hotmail.com

Rosângela Oliveira França

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9808-799X>

Faculdade Dom Pedro 2, Brasil

E-mail: rosangelafranca19@hotmail.com

Victória Maria Pontes Martins

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8281-0132>

Centro Universitário INTA, Brasil

Email: victoriapontes2014@hotmail.com

Ane Grazielle da Silva Rocha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5065-0920>

Faculdade IESM, Brasil

E-mail: rochaanegrazy@gmail.com

Olívia Cássia Kretzer

Resumo

Identificar os sentimentos vivenciados por famílias de crianças com neoplasias. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, sendo as buscas realizadas nas bases de dados: Lilacs, Bdenf e o portal Scielo. Norteado pela questão “Quais os sentimentos vivenciados por familiares de crianças com neoplasias?”. Utilizado descritores e cruzadas com o operador booleano “AND”: Família AND Sentimentos AND Câncer AND criança. A coleta dos estudos realizou-se entre os meses de agosto a setembro de 2021, a partir dessa busca foram encontrados 108 estudos, e como resultado final da filtragem, foram usadas 9 pesquisas. Com a análise dos estudos foi possível evidenciar que os sentimentos vivenciados pelos pais de crianças com câncer causam grande impacto e alteram o cotidiano familiar, ocasionando declínios principalmente no eixo emocional, trazendo angustia e tristeza, sendo o desespero e medo os mais constantes. Portanto, identificou-se que os sentimentos são em sua maioria negativos, angustia, raiva e principalmente medo da morte. Além disso, o referente estudo serve de influência para o desenvolvimento de novas pesquisas nessa temática.

Palavras-chave: Criança; Câncer; Sentimentos; Família.

Abstract

Identify the feelings experienced by families of children with cancer. This is an integrative literature review, and the search was carried out in the following databases: Lilacs, Bdenf and the Scielo portal. Guided by the question “What are the feelings experienced by family members of children with cancer?”. Used descriptors and crosses with the Boolean operator “AND”: Family AND Feelings AND Cancer AND child. The collection of studies took place between the months of August and September 2021, from this search 108 studies were found, and as a final result of the filtering, 9 searches were used. With the analysis of the studies, it was possible to show that the feelings experienced by parents of children with cancer cause a great impact and change the family's daily life, causing declines mainly in the emotional axis, bringing anguish and sadness, with despair and fear being the most constant. Therefore, it was identified that the feelings are mostly negative, anguish, anger and mainly fear of death. In

addition, the referent study serves as an influence for the development of new research on this theme.

Keywords: Child; Cancer; Emotions; Family.

Resumen

Identificar los sentimientos que experimentan las familias de niños con cáncer. Se trata de una revisión integradora de la literatura, y la búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos: Lilacs, Bdenf y el portal Scielo. Guiado por la pregunta “¿Cuáles son los sentimientos que experimentan los familiares de los niños con cáncer?”. Se utilizaron descriptores y cruces con el operador booleano “Y”: Familia Y sentimientos Y Cáncer Y niño. La recolección de estudios se realizó entre los meses de agosto y septiembre de 2021, de esta búsqueda se encontraron 108 estudios, y como resultado final del filtrado se utilizaron 9 búsquedas. Con el análisis de los estudios se pudo evidenciar que los sentimientos vividos por los padres de niños con cáncer provocan un gran impacto y cambian la vida diaria de la familia, provocando descensos principalmente en el eje emocional, trayendo angustia y tristeza, con desesperación y miedo. siendo el más constante. Por tanto, se identificó que los sentimientos son mayoritariamente negativos, angustia, enfado y principalmente miedo a la muerte. Además, el estudio de referencia sirve de influencia para el desarrollo de nuevas investigaciones sobre este tema.

Palabras clave: Niño; Cáncer; Emociones Familia.

Introdução

A neoplasia maligna em crianças corresponde a um agrupamento de várias patologias que tem em comum uma proliferação desordenada e descontrolada de células anormais no organismo, na qual podem se desenvolver em qualquer parte do corpo, afetando em particular as células sanguíneas e os tecidos de sustentação, sendo compostas por células do tipo indiferenciada, sendo essas, mais sensíveis ao tratamento (Instituto Nacional de Câncer, 2021).

Segundo a Coordenação de Prevenção e Vigilância (2006), as neoplasias mais frequentes na infância são as que atingem o sistema nervoso central, sistema linfático e as que atingem o sistema sanguíneo, leucemias, sendo comum também os neuroblastomas (tumor nas células do sistema nervoso periférico), neoplasia de Wilms (tumor renal), osteossarcoma e sarcomas (tumor nas partes moles e ósseas).

Na estimativa mundial, ano 2018, ocorreram 18 milhões de novos casos de câncer, e 9,6 milhões de óbitos, sendo o tumor no pulmão o de maior prevalência na população em geral, seguido pela neoplasia na mama (BRAY *et al.*, 2018). No Brasil é a principal causa de morte, sendo 8% do total, por doenças que acometem crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (Instituto Nacional de Câncer, 2021).

O processo de adoecimento infantil por neoplasias afeta toda a família, com amplo potencial de causar um déficit na qualidade de vida dos cuidadores em relação ao aspecto emocional, desencadeando sentimentos de medo, tristeza, angústia, dentre outros (NASCIMENTO *et al.*, 2005). Dessa forma, a figura da família assume um importante papel nos cuidados no domicílio, fornecendo ações promotoras de saúde e assistência humanizada (YAVO; CAMPOS, 2016).

A humanização torna a família cada vez mais incluída no processo de tratamento, tendo os familiares uma nova realidade, quando inseridos em um ambiente novo, acompanhando o cotidiano de hospitalização da criança, na qual desperta uma série de dificuldades, dentre elas uma diminuição na comunicação relacionada a equipe de saúde (THEOBALD *et al.*, 2016).

As equipes de saúde assumem importante função, dito que o afastamento ou aproximação dos familiares influencia na aceitação ou não do diagnóstico de câncer e do tratamento indicado, à medida que o vínculo é estabelecido, as discussões acerca da situação se tornam mais frequentes o que corrobora para uma melhor vivência pela família e paciente (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Com base nessas reflexões o presente estudo tem a seguinte pergunta norteadora “Quais os sentimentos vivenciados por familiares de crianças com neoplasias?”. Diante disso o estudo possui o seguinte objetivo: identificar os sentimentos vivenciados por famílias de crianças com neoplasias.

Metodologia

Trata-se de uma revisão de literatura do tipo integrativa. Essa revisão é um método que possibilita sintetizar os resultados de determinado assunto, e assim sistematizar toda a construção da pesquisa (ERCOLE; MELO; ALCOFORADO, 2014).

A coleta dos estudos realizou-se entre os meses de agosto a setembro de 2021, através das bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e o portal *Scientific Electronic Library Online*

(SciELO). A partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e cruzadas com o operador booleano “AND”: Família AND Sentimentos AND Câncer AND criança (juntos e separados).

Para tanto, a elaboração do problema da pesquisa foi realizada através da estratégia PICO, estabelecendo a população, interesse do estudo e contexto da pesquisa. Sendo uma ferramenta utilizada como auxílio na elaboração de problemáticas em estudos não clínicos (SANTOS; GALVÃO, 2014). Conforme descreve a seguir (Quadro 1).

Quadro 1- Estratégia Pico

ESTRATÉGIA PICO	
População	Crianças.
Interesse	Sentimentos vivenciados por familiares de crianças com câncer.
Contexto	Domiciliar e hospitalar.

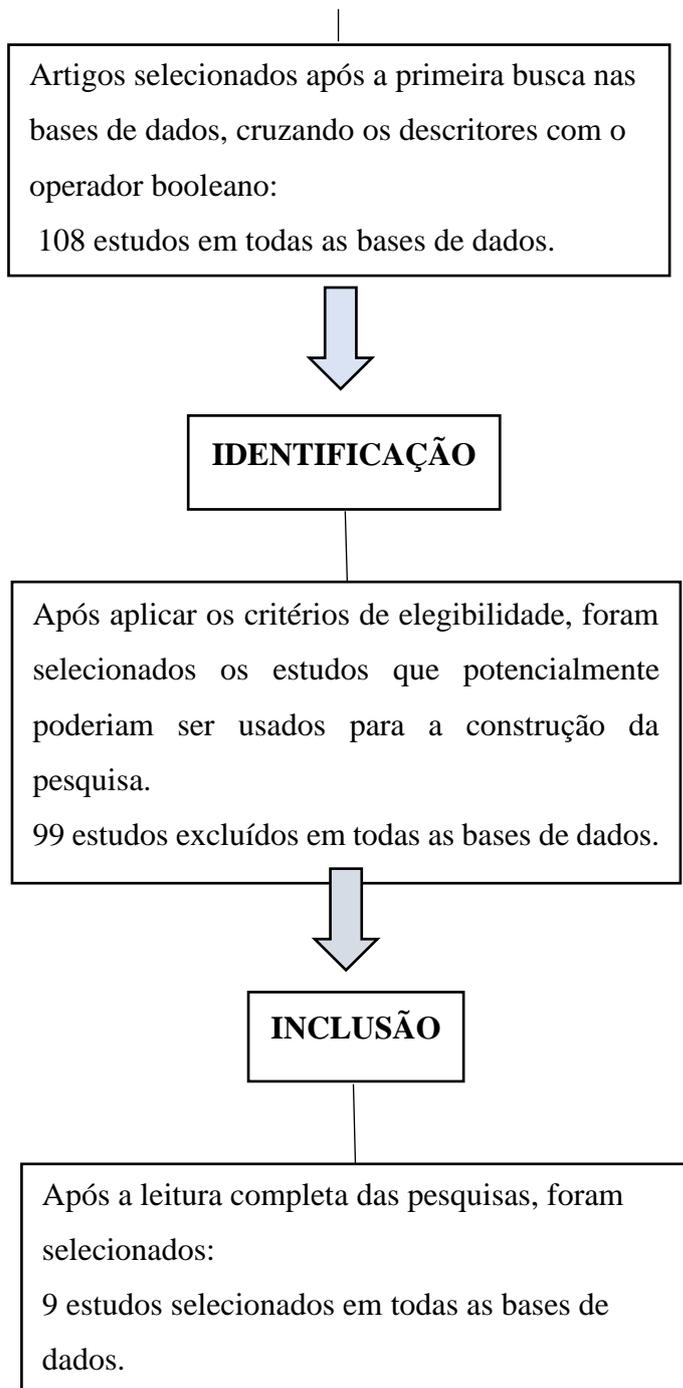
Fonte: Elaborado pelos autores (2021).

Para realização da busca e seleção das pesquisas foram considerados os seguintes critérios de inclusão: artigos nos idiomas português, inglês e espanhol, com texto completo disponível de forma gratuita, e que abordassem os sentimentos vivenciados por famílias de crianças com neoplasias, nos períodos de 2016 a 2021. E, como critérios de exclusão, foram considerados as pesquisas duplicadas, estudos incompletos, revisões da literatura, teses, dissertações, resumos, capítulos de livros e estudos que não abordavam os sentimentos desencadeados por familiares de crianças com neoplasias, e fora do período de tempo estipulado.

A partir dessa busca foram encontrados 108 estudos. Após leitura dos títulos e resumos para constatar quais se adequariam aos critérios de elegibilidade. 5 foram excluídos por estarem com texto completo indisponível. 41 foram excluídos por não abordarem a temática do estudo. 30 foram excluídos por estarem fora do período estabelecido e fora do idioma. 23 foram excluídos por serem revisões da literatura, sendo selecionados 9 estudos para compor a presente pesquisa (Figura 1).

Figura 1 – Fluxograma com os resultados obtidos das buscas nas bases de dados.

TRIAGEM



Fonte: Elaborado pelos autores (2021).

A análise de dados foi executada por meio da junção dos dados montados no Excel versão 2018, na qual foram reorganizados e convertidos na forma de resultados, com o objetivo de organizar apurações finais obtidos. Tais resultados foram comparados com as evidências disponíveis na literatura e discutidos com o devido embasamento científico.

Resultados e discussão

Após a análise das pesquisas, obteve-se como resultado 9 estudos, na qual as principais informações foram agrupadas no quadro a seguir.

Quadro 2 - artigos tocantes ao estudo.

TÍTULO	AUTOR/ANO	MÉTODO	OBJETIVO
O papel dos avós de crianças com câncer hospitalizadas	DIAS; MENDES-CASTILLO, 2021	Estudo qualitativo	Compreender o papel dos avós de crianças com câncer hospitalizadas
Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica	SANTOS <i>et al.</i> , 2019	Estudo qualitativo-interpretativo	Compreender os significados atribuídos por pais enlutados aos relacionamentos com profissionais da saúde durante a hospitalização do filho
Brinquedo terapêutico Instrucional: preparando a Criança para a quimioterapia Endovenosa	SANTOS; CANTALICE, 2019	Pesquisa não controlada do tipo “antes e depois”	Comparar os comportamentos de crianças durante a quimioterapia endovenosa antes e após a aplicação do brinquedo terapêutico instrucional (BTI)
Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis	MARQUES; ARAÚJO; SÁ, 2018	Estudo de natureza quantitativa, descritivo e correlacional	Identificar as variáveis que influenciam o impacto da doença

			oncológica nos irmãos saudáveis
Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer	SANTOS <i>et al.</i> , 2018	Estudo qualitativo	apreender as experiências das mães que acompanham seus filhos no tratamento do câncer
Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica	OLIVEIRA <i>et al.</i> , 2018	Descrever as repercussões que ocorreram na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica	Estudo descritivo com abordagem qualitativa
Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico	SANTOS DE PAULA <i>et al.</i> , 2018	Estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa	Compreender o enfrentamento das famílias diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil
A vivência dos pais da criança com câncer na condição de Impossibilidade terapêutica	ALVES <i>et al.</i> , 2016	Compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica	Estudo fundamentado na fenomenologia existencial heideggeriana
Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer	BORGES; LIMA; DUPAS, 2016	Estudo de abordagem qualitativa	Compreender a experiência da família ao estabelecer a comunicação com a criança em relação ao seu câncer

Fonte: Elaborado pelos autores (2021).

Os sentimentos vivenciados pelos pais de crianças com câncer causam grande impacto e alteram o cotidiano familiar, ocasionando declínios principalmente no eixo emocional, trazendo angústia e tristeza, sendo o desespero e medo os mais constantes, devido à presença diária de incertezas acerca do diagnóstico e prognóstico da patologia (SANTOS DE PAULA *et al.*, 2018). E relacionando com os estudos de Oliveira *et al* (2018), na qual aponta que após a descoberta do diagnóstico, ocorre uma imersão de sentimentos, dentre eles, medo da morte, desânimo, tristeza, revolta, raiva, e um apego as crenças religiosas, como forma de refúgio e esperança, o que coloca a família em situação de espera e incapacidade, por não saberem lidar com a situação, e assim dedicando-se integralmente ao filho doente.

Os familiares desencadeiam dificuldades relacionadas a vivência hospitalar do filho, assemelhando isso a atividade de montar um quebra cabeça, sendo a comunicação com a equipe de saúde ineficiente, devido a diferença de linguagem científica e coloquial, o que necessita de atenção dos profissionais em adaptar a forma de comunicação empregada e sanar todas as dúvidas da família (BORGES; LIMA; DUPAS, 2016).

Conforme os estudos de Dias; Mendes-Castillo (2021), as dificuldades vivenciadas no âmbito hospitalar se intensificam quando relacionadas aos membros idosos da família, avós, sendo algumas notícias ruins comunicadas de forma fria pelos profissionais, como se fosse algo normal, o que aumenta o sofrimento desses familiares, entretanto, os profissionais também podem ser importantes no papel de incluir os avós no processo de cuidado, demonstrando empatia e respeito, e assim aliviando os sentimentos negativos vivenciados por eles.

O impacto das neoplasias nos irmãos saudáveis, tem relação com os gastos econômicos gerados pelo tratamento, e ao suporte que a família oferta, desencadeando sentimentos de ciúmes e abandono, pois todas as necessidades do filho doente são priorizadas, em detrimento dos outros membros da família (MARQUES; ARAÚJO; SÁ, 2018). Em conformidade com a pesquisa de Santos *et al* (2018), apontando que o câncer impõe as famílias diferentes naturezas, sendo necessário a mãe delegar o cuidado dos outros filhos, em decorrência do distanciamento do lar, ocorrendo uma mudança em toda a sua rotina e um processo de readaptação, sendo a mãe a responsável pela construção do sentimentalismo mais profundo e expectativas positivas pelo filho doente.

O tratamento oncológico e o próprio processo de hospitalização, gera a criança um cominativo de situações estressoras constantes, sendo necessário estratégias para ofertar ao

paciente um ambiente o mais familiar possível, e sendo assim, aplica-se a brinquedo terapia institucional (BTI), sendo comprovado que as crianças após essa terapia, apresentam melhor adesão ao tratamento e comunicação entre paciente e profissional (SANTOS; CANTALICE, 2019).

Os momentos difíceis durante o processo de hospitalização causam a família medo da morte, podendo gerar situações de negação, principalmente quando as chances de cura são quase inexistentes, observando-se que o prognóstico negativo, gera aos pais sentimentos de desamparo (ALVES et al., 2016). Relacionando com o estudo de Santos et al (2019), no qual o processo de luto vivenciado pela família, gera amaranhadas lembranças que perduram por anos, podendo as lembranças se modificar, o que necessita de um trabalho profilático da equipe de saúde para evitar complicações decorrentes da perda familiar.

Considerações Finais

Diante do exposto identificou-se que os sentimentos vivenciados por familiares de crianças com câncer, são em sua maioria negativos, angustia, raiva e principalmente medo da morte. Foi possível evidenciar através desse estudo a necessidade de os profissionais da saúde adequar sua linguagem para uma melhor compreensão e incluir os membros mais idosos da família no processo de cuidado. Além disso, o referente estudo serve de influência para o desenvolvimento de novas pesquisas nessa temática.

Referências

ALVES, Karine de Melo Cezar *et al.* THE EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER IN TREATMENT FAILURE CONDITIONS. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>. Acesso em: 4 out. 2021.

BORGES, Amanda Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; DUPAS, Giselle. Secrets and truths in the process of family communication with a child with cancer. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 4, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>. Acesso em: 4 out. 2021.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, nov. 2018.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 20-32, abr. 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 23 out. 2021.

DIAS, Leticia Bottcher; MENDES-CASTILLO, Ana Márcia Chiaradia. The role of grandparents of children with cancer in the hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143>. Acesso em: 4 out. 2021.

DUARTE, Maria de Lourdes Custódio; ZANINI, Lisiane Nunes; NEDEL, Maria Noemia Birk. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 111-118, set. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1983-14472012000300015>. Acesso em: 4 out. 2021.

ERCOLE, Flávia Falci; MELO, Laís Samara de; ALCOFORADO, Carla Lúcia Goulart Constant. Integrative review versus systematic review. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 1, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>. Acesso em: 4 out. 2021.

FIGUEIREDO DOS SANTOS, Amanda et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 34, p. 38-52, June 2018. Available from <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682018000100038&lng=en&nrm=iso>. access on 30 Sept. 2021. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>.

MARQUES, Goreti; ARAÚJO, Beatriz; SÁ, Luís. The impact of cancer on healthy siblings. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1992-1997, ago. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>. Acesso em: 4 out. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Particularidades do câncer infantil**. 4 mar. 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil#:~:text=Conheça%20algumas%20formas%20de%20apresentação,sangramento%20e%20sentir%20dores%20ósseas>. Acesso em: 4 out. 2021.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 4, p. 469-474, dez. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0080-62342005000400014>. Acesso em: 4 out. 2021.

SANTOS DE PAULA, Daniela Paola *et al.* Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Revista Cuidarte**, v. 10, n. 1, 20 dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>. Acesso em: 4 out. 2021.

SANTOS, Maiara Rodrigues dos *et al.* Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018049603521>. Acesso em: 4 out. 2021.

SANTOS, Valeska Silva Souza, SILVA, Fernanda Lucia da e CANTALICE, Anajás da Silva Cardoso. Brinquedo terapêutico instrucional: preparando a criança para a quimioterapia endovenosa. SALUSVITA, Bauru, v. 38, n. 4, p. 987-1000, 2019.

THEOBALD, Melina Raquel *et al.* Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 26, n. 4, p. 1249-1269, out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312016000400010>. Acesso em: 4 out. 2021.

VIGILÂNCIA, Instituto Nacional de Câncer (Brazil) Coordenação de Prevenção e. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância, 2006. 119 p. ISBN 8573181214.