

Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: uma revisão de literatura

Priscilla Cristhina Bezerra de Araújo
Maihana Maira Cruz Danta
Suênia Sâmara de Moraes Lopes
Dandara Moraes
Luciana Carla Barbosa de Oliveira
Eulália Maria Chaves Maia

Resumo

O diagnóstico de câncer infantil acarreta diversas interferências na vida da criança, assim como de seus cuidadores. É necessário enfrentar longos períodos de hospitalização, internações frequentes, além de uma terapêutica agressiva, o que ocasiona transformações na dinâmica familiar. Desse modo, este estudo objetivou investigar o que a literatura descreve sobre os principais impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer. Trata-se de uma revisão integrativa de artigos, compreendidas no período de 2005 a 2011, que descrevem aspectos relacionados ao impacto que vivenciam os cuidadores de crianças com câncer. Para tanto, foram utilizados os termos cuidadores, pais, criança, neoplasias e câncer nas bases de dados virtuais SciELO, LILACS e MEDLINE. As publicações foram pesquisadas nos idiomas inglês, espanhol e português, sendo encontrados 36 artigos. Como resultado foi possível identificar que os aspectos da vida dos cuidadores comumente afetados são: a vida social, o sono, o lazer, cuidado pessoal, a saúde, recursos financeiros, religiosidade e a vida familiar. Ademais, os sintomas de estresse associados ao papel do cuidador foram frequentemente abordados, especialmente logo após o diagnóstico, bem como indicadores de que a qualidade de vida sofre comprometimento significativo. Em suma, há uma necessidade de se oferecer uma maior atenção ao cuidador, a fim de proporcionar melhorias na qualidade de vida e, assim, minimizar os impactos ocasionados pelo cuidar de uma criança com câncer.

Palavras-chaves: Criança - Neoplasia - Cuidadores - Pais

Impacts in the life of caregivers of children with cancer: a literature review

Abstract

The diagnosis of childhood cancer causes changes in the lives of children, as well as their caregivers. It is necessary to experience long and frequent periods of hospitalization, and aggressive therapy, what causes changes in the family dynamics. Thus, this study aimed to investigate what the literature describes about the main impacts in the lives of caregivers of children with cancer. This research it is a integrative review of articles, comprising the period from 2005 to 2011. For this purpose, were used the terms: caregiver, parents, child, neoplasms and cancer, in the virtual data bases SciELO, LILACS and MEDLINE. The publications were searched in English, Spanish and Portuguese, and found 36 articles. As a result it was possible to identify which aspects of life care that are commonly affected: social life, sleep, leisure, personal care, health, financial, religious and family life. Moreover, symptoms of stress associated with the role of caregiver was often discussed, especially shortly after diagnosis, as well as, indicators of quality of life suffered significantly impairment. There is a need to offer more attention to the caregiver, to provide improvements in quality of life and thus minimize the impacts caused by caring for a child with cancer.

Key words: Child - Neoplasms - Caregivers - Parents

Introdução

Nos tempos atuais o câncer apresenta-se como um dos mais importantes problemas de saúde pública, tanto devido ao aumento do número desta patologia em todo o mundo, como pela atenção que demanda dos serviços de saúde dada a complexidade do tratamento (Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007). Trata-se de uma enfermidade que requer do indivíduo repetidas

hospitalizações e tratamento ambulatorial regular, podendo deixá-lo bastante debilitado (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010; Beck & Lopes, 2007a; Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

Dessa forma é preciso cuidado constante para fornecer o suporte necessário ao enfermo durante o processo de intervenções médicas. Em se tratando de crianças, esse apoio do cuidador em geral parte dos genitores, especialmente a mãe, que comumente logo

* Hospital de Pediatria Professor Heriberto Bezerra da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (HOSPED/UFRN). Brasil. E-mail: priscilla_cristhina@yahoo.com.br

** Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Brasil. E-mail: maihana_cruz@yahoo.com.br

aprende a lidar com os aspectos médicos da doença e com as necessidades e medos dos membros da família (Angelo et al., 2010; Beck & Lopes, 2007a; Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

Nesse contexto, os profissionais da saúde costumam focar sua atenção no indivíduo enfermo, cabendo aos familiares uma localização à margem dos acontecimentos, sendo percebidos apenas como recursos de apoio ao paciente e, muitas vezes, esquecidos enquanto indivíduos (Beck & Lopes, 2007a). No entanto, o papel de cuidador pode ser bastante desgastante física e emocionalmente. O câncer se apresenta como uma doença progressiva, que descreve fases típicas, impondo modificações na vida da criança e vários estados de desequilíbrio na estrutura familiar que possuem potencial para rompê-la, exigindo, assim, readaptações e estratégias de enfrentamento (Comaru & Monteiro, 2008; Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005).

Nesse sentido, uma vez que é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial, as repercussões da doença crônica sobre a família também a afetarão diretamente (Comaru & Monteiro, 2008; Di Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer, & Feijó, 2010) e irão influenciar a maneira com que vivenciam o processo saúde-doença. Assim, a compreensão das experiências de cuidadores de crianças com câncer de maneira a promover o acompanhamento psicossocial a estes sujeitos é de grande necessidade (Di Primio et al., 2010; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

É preciso acentuar que os cuidadores de crianças em tratamento oncológico se revelam peças-chaves nesse período de adoecimento, pois acompanham o paciente por longos períodos, compartilham suas angústias e precisam adaptar suas rotinas sociais, profissionais e familiares. A criança em tratamento necessita que lhe seja dedicada muita atenção e para isso o cuidador pode abdicar de diversos aspectos da sua rotina, como se ausentar do lar por vários dias, podendo chegar, em alguns casos, a deixar o emprego (Beltrão et al., 2007; Silva, Andrade, Barbosa, Hoffman & Macedo, 2009). Além disso, é necessário lidar com ameaças de recaídas e zelar pelo bem-estar do enfermo, precisando estar atentos à medicação, intercorrências, efeitos colaterais, consultas, internações e exames invasivos, estando, portanto, expostos a condições com implicações adversas à qualidade de vida (Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

Tendo em vista as muitas mudanças ocorridas e as diferentes dificuldades enfrentadas nos mais diversos âmbitos da vida do sujeito em decorrência do papel de cuidador, o presente estudo tem como objetivo investigar o que a literatura descreve sobre os principais impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer.

Método

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura. Tal método foi escolhido por proporcionar a síntese de conhecimentos oriundos de pesquisas disponíveis sobre uma determinada temática. Evidencia-se que essa compilação possibilita o

direcionamento da prática pautada no conhecimento científico, mediante a aplicabilidade das evidências encontradas nos estudos (Souza, Silva, & Carvalho, 2010).

Nesse sentido, foi realizada uma pesquisa bibliográfica abrangendo o período de 2005 a 2011 nas seguintes bases de dados eletrônicas: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

Os artigos selecionados para o estudo preencheram aos seguintes critérios de inclusão: disponibilizar o texto completo gratuitamente e abordar os impactos ocorridos na vida dos cuidadores de crianças com câncer como tema central. Foram considerados critérios de exclusão a abordagem de outras doenças crônicas, bem como outros aspectos relacionados ao papel do cuidador que não se relacionem diretamente com as mudanças cotidianas resultantes deste, como artigos que abordem a temática do desenvolvimento de técnicas e procedimentos de suporte ao cuidador.

Para a realização da busca foram utilizados os termos neoplasia, criança, pais, cuidadores e câncer nos idiomas português, inglês e espanhol. No total, foram realizados 69 buscas em cada idioma, totalizando 207 cruzamentos distintos. Como resultado, sem considerar os critérios de exclusão, encontrou-se, 101 artigos. Desses, 05 foram eliminados por não estarem disponíveis gratuitamente e 43 por não estarem diretamente vinculados aos impactos na vida do cuidador.

Após esta etapa, os artigos encontrados foram comparados nas três bases de dados para evidenciar quais publicações estavam repetidas. Desse modo, 12 artigos estavam presentes em mais de uma base, dos quais 07 apareciam em duas das bases e 05 nas três bases utilizadas. Por fim, foram selecionados 36 artigos que preencheram todos os critérios de inclusão, sendo 12 artigos em inglês, 02 em espanhol e 22 em português.

A partir da leitura integral dos artigos escolhidos, procurou-se apreender as informações centrais que foram organizadas de acordo com as seguintes categorias: base de dados em que o artigo foi localizado; ano de publicação; local de realização do estudo; revista de veiculação do texto; área de formação dos autores; área de especialização das revistas; e, por fim, os principais temas a serem abordados de acordo com os objetivos de cada estudo.

Ressalta-se que, para apreciação dos dados utilizou-se uma análise qualitativa e descritiva, procedimento que teve a ponderação de três juizes, o que possibilitou um consenso no levantamento e análise dos dados. Ao final, foi possível visualizar de maneira mais sistemática o conteúdo dos artigos, contemplando, assim, os objetivos deste estudo.

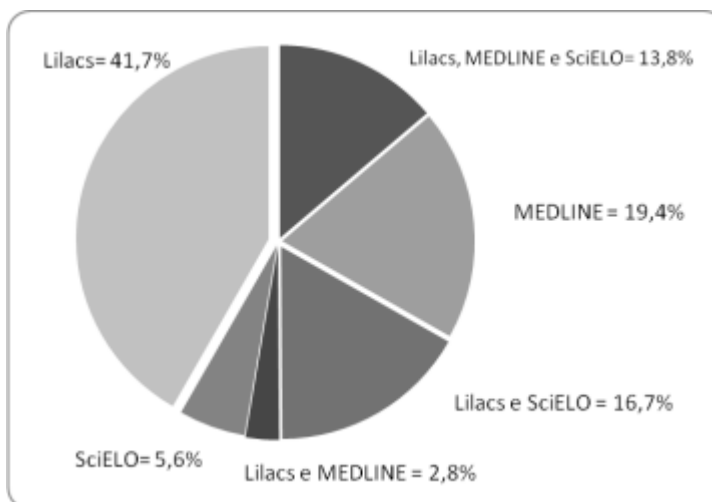
Resultados e Discussão

No que concerne à localização nas bases de dados, alguns artigos se sobrepuseram, aparecendo ao mesmo tempo em mais de uma ou mesmo em todas as bases. A

maior parte dos estudos se concentrou na LILACS, que apresentou 27 do total de 36 artigos, enquanto apenas 14 foram encontrados na MEDLINE e 12 na SciELO. Os artigos se repetiram entre os resultados das buscas

da seguinte forma: 07 apareceram simultaneamente na SciELO e LILACS e 05 estavam disponíveis em todas as bases de dados (ver Figura 1).

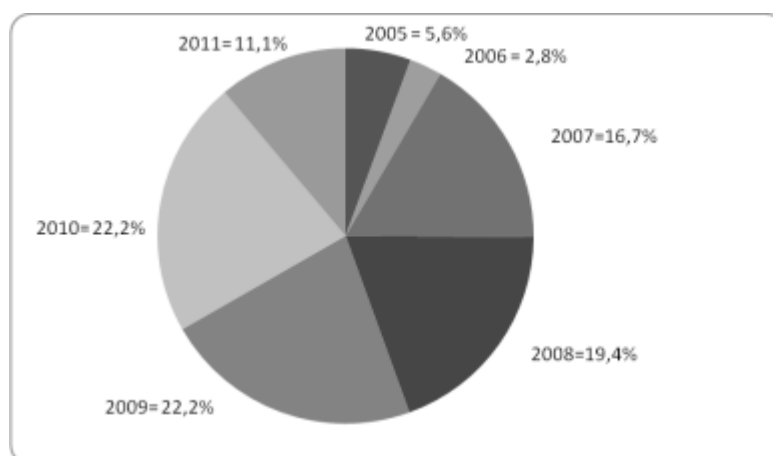
Figura 1. Frequência dos artigos por periódicos.



Foi possível ressaltar que o período de maior número de publicações foi entre 2009 e 2010, com 08 artigos, seguido de 2008 e 2007 com 07 e 06 artigos

disponíveis, respectivamente. Já em 2011, somente 04 estudos foram encontrados e, apenas 03 nos anos de 2005 e 2006 (ver Figura 2).

Figura 2. Porcentagem dos artigos por ano de publicação.



Entre os artigos selecionados, 27 foram estudos desenvolvidos no Brasil, 02 na Colômbia e 02 na Filadélfia. Ademais, cada um dos outros estudos ocorreram no Canadá, nas Filipinas, no Reino Unido, nos Estados Unidos, e na Coreia.

Na categoria correspondente a área de formação dos autores, encontrou-se 15 publicações de profissionais da enfermagem, 13 de psicologia, 05 de medicina e 03 de

caráter multiprofissional. Com relação às revistas de veiculação, 14 são especializadas na área de enfermagem, 12 em psicologia, 08 em medicina e 02 se tratam de revistas que relacionam publicações da área de saúde. De maneira detalhada, o título dos periódicos e a frequência da quantidade de artigos encontrada nesses estão relatadas na Tabela 1.

Tabela 1. Frequência e periódico de publicação.

	FREQUÊNCIA	PERIÓDICO	
	$N^* = 1$	<i>Psicologia: Reflexão e Crítica</i>	
	$\%^{**} = 2,7$	<i>RevEsc Enferm USP</i>	
Nota		<i>Jornal de Pediatria</i>	*Frequência
**Percentil		<i>PediatrBloodCancer</i>	
		<i>Pediatria moderna</i>	
Os artigos		<i>Asia Pacific Family Medicine</i>	foram
		<i>Neuroimmunomodulation</i>	
		<i>Psicologia em Estudo</i>	
		<i>Revista Colombiana de Enfermería</i>	
		<i>Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste</i>	
		<i>O Mundo da Saúde</i>	
		<i>Health Qual Life Outcomes</i>	
		<i>Texto Contexto Enferm</i>	
		PSICOLOGIA CIÊNCIA E PROFISSÃO	
		<i>J PediatrPsychol</i>	
		<i>CurrentOncology</i>	
		<i>Psychooncology</i>	
		<i>InvestEducEnferm.</i>	
	$N^* = 2$	<i>Revista Mal -estar e Subjetividade</i>	
	$\%^{**} = 5,6$	<i>RevBrasEnferm</i>	
		<i>Interação em Psicologia</i>	
		<i>Estudos de Psicologia</i>	
		<i>Rev Gaúcha Enferm</i>	
		<i>Esc Anna Nery Rev Enferm</i>	
		<i>Psicol. Argum</i>	
	$N^* = 4$	<i>Rev Latino -am Enfermagem</i>	
	$\%^{**} = 11,1$		

Distribuídos em categorias divididas por núcleos temáticos, definidas a partir da análise dos objetivos e resultados dos estudos. Mediante a análise realizada pelos juízes, foram escolhidos seis núcleos temáticos, que abordam os impactos que o adoecimento de uma criança com câncer reflete no cuidador. É válido ressaltar que a maior parte dos estudos foi classificada em mais de uma categoria.

Evidencia-se que foram abordados os diversos aspectos do tema, abrangendo diferentes possibilidades do processo saúde-doença. Desse modo são elencados aspectos desde o momento do diagnóstico (Eiser, Eiser & Stride, 2005; Lutz Stehl, Kazak, Hwang, & Douglas,

2008; Patiño-Fernández et al., 2008) e do tratamento (Beck & Lopes, 2007a; Comaru & Monteiro, 2008; Kohlsdorf & Costa Junior, 2010) à recuperação da saúde (Jurbergs, Ticona & Phipps, 2005; Nascimento et al., 2005).

As categorias identificadas foram: rede de suporte, impactos no cotidiano, vivência do cuidado, saúde, estratégias de enfrentamento e dinâmica familiar. Tais núcleos temáticos serão abordados de maneira mais abrangente a seguir:

Impactos no cotidiano

A literatura aponta diversos impactos no cotidiano de um cuidador de criança com câncer. Inicialmente, de maneira notável, a primeira mudança é o tempo dedicado à criança. Embora já houvesse o cuidado dos familiares ao infante, a partir do diagnóstico é demandado um aumento na atenção, o que, por muitas vezes, torna-se uma dedicação exclusiva (Castro, 2010; Comaru & Monteiro, 2008).

Além disso, acrescenta-se a esse contexto de cuidado a necessidade de idas constantes ao hospital, períodos de internação, controle da medicação, da alimentação e das condições que evitem que a criança contraia novas infecções que possam agravar o quadro da doença. Tal dedicação prejudica a disponibilidade do cuidador para focar-se nos outros membros da família, em outras necessidades e em si próprio (Lafaurie et al., 2009).

As atribuições de seu papel de cuidador impedem atividades de cuidado pessoal e lazer. E ainda, dificultam a aceitação dessas atividades sem que haja sentimentos de culpa por renunciar as responsabilidades do cuidado ao enfermo para realizar interesses próprios (Beck & Lopes, 2007a; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

A vida profissional também é prejudicada, pois o sujeito acaba por ter dificuldades em conciliar o cuidado à criança e o trabalho. É comum que o cuidador abandone o emprego ou que este seja demitido por suas diversas ausências. Este é um dos motivos para que algumas mães assumam o papel de cuidadoras da criança mais frequentemente que os pais, pois os homens culturalmente têm a responsabilidade de provedores da família e precisam preocupar-se em manter uma fonte de renda fixa nesse período de prováveis dificuldades financeiras (Miedema, Fortin & Hamilton, 2008; Silva et al., 2009).

Outro aspecto bastante relevante diz respeito às mudanças na dinâmica familiar (Steffen & Castoldi, 2006). Nesse sentido, Silva et al. (2009) buscou descrever o desequilíbrio provocado pelo adoecimento de crianças com câncer em seus familiares. Os resultados apontam que grande parte dos familiares (56%) sofre alterações nas rotinas domésticas devido à hospitalização das crianças e ao sofrimento gerado pela convivência limitada, ocasionando a desestruturação familiar.

Já às famílias com mais de um filho é necessária a reestruturação de papéis, uma vez que o cuidador pouco poderá dedicar-se aos outros membros. Os irmãos da criança em tratamento podem auxiliar os pais na dinâmica domiciliar e no cuidado ao paciente doente oferecendo suporte emocional aos outros membros da família. Entretanto sentimentos de rejeição, ciúmes, incertezas e tristeza também podem surgir devido à dedicação quase que exclusiva dos pais ao irmão doente (Costa & Lima, 2002; Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

No que concerne à relação conjugal, por vezes essa se modifica e menos atenção passa a ser dedicada ao companheiro. Conflitos e cobranças se intensificam e relações sexuais se tornam menos frequentes. Como consequência, alguns casais chegam a se separar (Beck &

Lopes, 2007a).

De um modo geral, o adoecimento altera o padrão de funcionamento familiar, contudo a mãe frequentemente se apresenta como o membro da família que mantém e assegura a coesão familiar (Quintana et al., 2011). Em face disso, dependendo do manejo com a situação do adoecimento, pode ocorrer o distanciamento entre os membros e o rompimento da estrutura (Nascimento et al., 2005), ou, ao contrário, diminuir os conflitos e favorecer a coesão familiar e a cooperação mútua (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

Mediante os estudos supracitados, é lícito concluir que é essencial uma atenção direcionada às particularidades de cada cuidador, favorecendo assim, os aspectos sociais e familiares. Para tanto, medidas e intervenções psicossociais devem ser preconizadas desde o momento do diagnóstico até anos após a finalização do tratamento da criança.

Saúde

Estudos ratificam que a diminuição no autocuidado reflete na saúde dos pais. Muitas são as complicações na saúde relacionadas à tensão devido ao papel do cuidador, como pele descamando, estresse, distúrbios hormonais, varizes, hérnia de disco, gastrite nervosa, anemia, dores no corpo, hipertensão, dores de cabeça, depressão, reumatismo, labirintite, sinusite, rinite alérgica, arritmia cardíaca, sopro cardíaco e trombose (Beck & Lopes, 2007b; Del Bianco Faria & Cardoso, 2010; Jurbergset al., 2005).

Com relação aos aspectos emocionais, Santo (2011), em sua pesquisa, identificou que a grande parte da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores, identificada em sua pesquisa, teve a ver com aspectos do domínio da saúde mental. Além disso, ficou evidenciado um comprometimento na qualidade de vida, principalmente no que diz respeito aos aspectos emocionais, a vitalidade e a dor.

Cabe frisar um estudo desenvolvido por Patiño-Fernández et al. (2008) que investigou a presença do Transtorno de Estresse Agudo em pais de cuidadores de crianças recentemente diagnosticadas com câncer. Os resultados indicaram que 51% das 129 mães e 40% dos 72 pais encaixaram nos critérios diagnósticos do DSM-IV para o transtorno. A maior parte dos participantes da pesquisa relatou pelo menos um sintoma de estresse agudo, o que demonstra o grau de comprometimento dos cuidadores.

Ainda nesse sentido, um conceito importante que identifica e caracteriza um importante diagnóstico neste âmbito é o de "tensão devido ao papel do cuidador". Esse é definido como a dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família, devido ao desgaste físico e emocional que este impõe (Beck & Lopes, 2007b).

Com base no diagnóstico supracitado, um estudo identificou que 78% dos cuidadores apresentaram tensão devido ao papel de cuidador, enquanto que 100% deles se enquadravam no grupo de risco, uma vez que apresentaram três ou mais fatores indicadores do diagnóstico. Salienta-se que o indicador mais presente foi a característica definidora de apreensão de como

ocorrerá o cuidado quando o cuidador estiver doente ou morrer (Beck e Lopes, 2007b).

Em linhas gerais, a literatura aponta que os cuidadores apresentam um desgaste tanto físico como emocional, vinculados primordialmente ao desgaste em acompanhar a criança com câncer durante a trajetória diagnóstico-tratamento-recuperação. Acrescenta-se, ainda, o número de tarefas desempenhadas e o tempo dispendido para a realização de tais atividades, aspectos que também interferem na qualidade da saúde dos cuidadores (Beck e Lopes, 2007b).

Vivência do cuidado

A vivência do cuidado é marcada, entre outros fatores, pela incerteza do futuro e o medo da morte (Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007). O câncer carrega fortes estigmas, sendo comumente considerado como uma doença fatal, de forma que o diagnóstico de câncer pode ser recebido pelas famílias como uma sentença inevitável de morte (Castro, 2010; Malta, Schall, & Modena, 2008).

Ademais, soma-se a angústia em perceber o sofrimento do receptor de cuidados atrelado à necessidade de transmitir segurança e confiança, pois a família é a principal fonte de apoio durante o desenvolvimento da criança (Di Primio et al., 2010). Assim, o cuidador busca ser capaz de promover conforto àquela que vive um processo longo de desconforto físico e emocional (Moreira & Angelo, 2008; Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti, & Ramos, 2009).

Um aspecto de bastante relevância nesse contexto, apresentado na pesquisa de Beck & Lopes (2007b) foi a inexperiência quanto ao cuidar. Isso foi identificado como um fator que contribuiu para os sentimentos de insegurança, medo de errar ou de não está realizando corretamente as atividades vinculadas ao cuidado do infante.

A preocupação se estende também para a segurança da própria criança, de maneira que os pais podem tornar-se superprotetores, para garantir que nada possa prejudicar a recuperação de seus filhos (Nascimento et al., 2009). Por outro lado, também é comum que ocorra uma maior permissividade ao comportamento do filho, na tentativa de minimizar as privações que são impostas pela doença e permitir-lhe ganhos secundários, como ter mais tempo para brincar ou conversar com a mãe (Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

Face ao exposto, faz-se necessário compreender a vivência de cada cuidador durante o acompanhamento a criança com câncer. Além disso, é importante realizar um planejamento de ações que possam alterar as contingências estressantes vinculadas ao tratamento, minimizando as alterações comportamentais e cognitivas tanto do cuidador como da criança (Kohlsdorf & Costa Junior, 2010).

Suporte Profissional

Um aspecto de bastante relevância diz respeito à relação dos cuidadores com a equipe de saúde. A

disponibilidade de suporte emocional especializado e a qualidade das informações fornecidas pelos profissionais de saúde representam um papel importante no conforto ao cuidador (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

É menos difícil para a família aceitar o diagnóstico se tiver acesso a conhecimentos sobre este, podendo assim sentir maior segurança para lidar com a enfermidade e reconhecer a qualidade do cuidado que está sendo oferecido à criança (Malta et al., 2008). A informação principalmente frente ao diagnóstico apresenta-se como fundamental, como evidenciado no estudo de Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, (2007).

O comportamento da equipe de enfermagem foi um dos aspectos abordados no estudo de Silva (2009). A pesquisa revelou que os cuidadores perceberam a equipe de enfermagem como solícita e educada (90%), que os funcionários atenderam as queixas e solicitações dos pacientes (75,6%) e que a equipe está presente durante tratamento (85%). Entretanto, 29% obtiveram respostas evasivas da equipe. Ao fim, concluiu-se que a assistência da enfermagem deve ser pautada na humanização tanto para o paciente como para os familiares.

Desse modo, os profissionais de saúde devem aliar-se aos pais no cuidado à criança, sem subestimar a competência destes e dos familiares, nem deixá-los desamparados quando necessitarem de suporte (Nascimento, 2005). Além disso, as equipes de saúde devem conhecer e integrar a rede social das famílias, para que, ao aliar os cuidados aos conhecimentos profissionais especializados, busque-se prevenir o esgotamento físico e mental do cuidador (Di Primio, 2010).

De acordo com Wégnier & Pedro (2010), os cuidadores, por vezes, acreditam que são poucas as oportunidades oferecidas no ambiente hospitalar, sendo fundamental, entre outros, a existência de programas de apoio às famílias, atendimento psicológico, avaliação pelo serviço social. Além disso, um importante recurso a ser realizado, pelos profissionais de saúde, com os cuidadores são as técnicas de grupo, estratégia que possibilita um alcance maior no número de pessoas, assim como, propicia uma melhor adequação às necessidades dos familiares. Outro aspecto relevante nesse contexto é a utilização do lúdico no ambiente hospitalar por favorecer a exteriorização das emoções oriundas do medo, do sofrimento, pela ameaça de perda, pela imposição de novos modelos de comportamento impostos pela situação (Campos, Rodrigues, Machado & Alvarez, 2007).

Estratégias de enfrentamento

As incertezas experienciadas pela família de uma criança com câncer geram situações de sofrimento, que, segundo a literatura são superadas através de estratégias de enfrentamento. Tais estratégias são esforços cognitivos e comportamentais que buscam manejar (minimizar, evitar ou tolerar) demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarga ou excedentes dos recursos pessoais

(Kohlsdorf & Costa Junior, 2009). Diferentes estratégias são utilizadas pelos cuidadores, como choro, pensamentos positivos e comparações do estado físico da criança com o de outros pacientes (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

A estratégia mais recorrente nas publicações diz respeito à religião e à espiritualidade (Angelo, 2010; Di Primio et al., 2010; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008; Malta et al., 2008; Nascimento et al., 2005). Um estudo realizado por Kohlsdorf e Costa Junior (2009), investigou as estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores de crianças e adolescentes, ao longo do semestre inicial de tratamento para a leucemia. 30 cuidadores responderam a um questionário sociodemográfico e à Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), que avalia estratégias cognitivas e/ou comportamentais adotadas frente a um estressor. Os resultados indicaram a preferência dos participantes por estratégias de enfrentamento focalizadas em práticas religiosas e de cunho espiritualista.

As práticas espirituais se relacionam à busca de significado para o sofrimento e das respostas para as questões existenciais do câncer. Elas auxiliam o cuidador e a criança a focalizarem a atenção na esperança, despertando neles coragem para lidar com as dificuldades relativas à doença. Alguns pais também veem a busca de informações sobre a doença como uma estratégia de enfrentamento, tendo em vista que ao saber um pouco mais sobre as condições do seu filho eles sentem que possuem mais domínio diante da situação (Angelo, 2010).

De maneira geral, ressalta-se a importância desse estudo, ao discutir os resultados dos artigos que abordam os impactos na vida cuidador de crianças com câncer. Além disso, espera-se que os conhecimentos aqui elucidados possam embasar ações a serem desenvolvidas com essa população.

Entretanto, destaca-se que esta não foi uma revisão de caráter sistemático, ou seja, a busca não abrangeu possíveis livros, teses e dissertações que abordem esta temática. Ademais, foram incluídos apenas artigos que estavam disponíveis gratuitamente e foram excluídos textos cuja temática estavam vinculados ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos de suporte ao cuidador. Desse modo, apesar de não ter sido esgotada a consulta aos materiais que abordam esta temática, a revisão aqui realizada já possibilita uma relevante reflexão a respeito do cuidador e dos impactos vividos por esse.

Conclusões

Após a compilação e análise dos artigos selecionados para a revisão integrativa, foi possível observar que a atividade de cuidador de criança com câncer implica em diversas mudanças cotidianas, sendo estas causadoras de grandes impactos nos mais variados contextos da vida desse indivíduo. Sendo assim, mostra-se de fundamental importância atentar para a qualidade de vida dos que cuidam da criança, para que possam ser minimizados os problemas nos âmbitos biopsicossociais, trazendo benefícios para a saúde destes, bem como para a qualidade na assistência por eles prestada às crianças.

Tendo em vista todas as dificuldades que são impostas nas vidas dos cuidadores, fica claro que uma maior interação entre a equipe de saúde com estes sujeitos se mostra necessária. Tal aproximação poderia ocorrer a partir de estratégias educativas, como objetivo de promover maiores esclarecimentos sobre o diagnóstico e tratamento, a fim de aliviar ou até mesmo evitar parte do sofrimento que é causado pelo desconhecimento de como lidar com a enfermidade. Nesse sentido, faz-se necessário o apoio de uma equipe multidisciplinar que proporcione confiança, acolhimento e acompanhamento nesse contexto.

As instituições que oferecem tratamento à criança com câncer também podem destinar sua atenção para a criação de espaços como oficinas de arte, para possibilitar momentos de lazer aos acompanhantes, já que este é extremamente prejudicado devido as suas atividades diárias. Outra estratégia viável é a criação de grupos terapêuticos que abordem temáticas direcionadas aos aspectos que a literatura aponta como prejudicados nos cuidadores: rede de suporte, impactos no cotidiano, vivência do cuidado, saúde, estratégias de enfrentamento e dinâmica familiar.

Em suma, evidencia-se que o cuidador é peça central para a recuperação da criança e, desse modo, para que este possa desempenhar o seu papel de modo eficaz, deve-se buscar minimizar os efeitos causados pelo processo saúde-doença. Ademais, todas as ações devem ser estendidas para a rede familiar, englobando os outros sujeitos implicados no adoececer do infante.

Em última análise, destaca-se a importância deste estudo por possibilitar um apanhado científico sobre uma temática tão relevante e investigada em todo o mundo. Ressalta-se que os resultados da pesquisa não podem ser generalizados, mas apresentam-se de suma importância para instigar reflexões que visem proporcionar melhorias à vivência do cuidador de criança com câncer.

Referências

- Angelo, M. (2010). Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 34 (4), 437-443.
- Angelo, M., Moreira, P. L., & Rodrigues, L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14 (2), 301-308.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007a). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (6), 670-675.

- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007b). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-518.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.
- Cacante, J. V., & Arias València, M. M. (2009). *Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2), 170-180.
- Campos, E. M. P., Rodrigues, A. L., Machado, P., & Alvarez, M. (2007). Intervenção em grupo: Experiência com mães de crianças com câncer. *Psicologia em Estudo*, 12(3), 635-640.
- Castro, E. H. B. (2010). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 10(3), 971-994.
- Comaru, N. R. C., & Monteiro A. R. M. (2008). O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 423-3.
- Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1), 13-20.
- Di Primio, A. O., Schwartz, E., Bielemann, V. L. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(2), 334-342.
- Eiser, C., Eiser, J., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(29).
- Espirito Santo, E. A. R., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522.
- Han, H., Cho, E. J., Kim, D., & Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology*, 18(9), 956-964.
- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4-13.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2009). Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos em Tratamento de Leucemia. *Interação em Psicologia*, 13(2), 263-274.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2010). Dificuldades Relatadas por Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Leucemia: Alterações comportamentais e familiares. *Interação em Psicologia*, 14(1), 1-12.
- Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, A. L. (2011). Coping Strategies and Caregiver's Anxiety in Pediatric Oncohematology. *Psicología: Reflexão e Crítica*, 24(2), 272-280.
- Kohlsdorf, M., & Seidl, E. M. F. (2011). Comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica: Perspectivas e desafios. *Psicologia Argumento*, 29(66), 373-381.
- Lafaurie, M. M., Barón P, L. V., León S, D. C., Martínez M, P. M., Molina Q, D. C., Rodríguez V, D. Y., & Et al. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 41-52.
- Lutz Stehl, M., Kazak, A., Hwang, W., & Douglas, S. (2008). Innate Immune Markers in Mothers and Fathers of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Neuroimmunomodulation*, 15(2), 102-107.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44(3), 114-118.
- Menezes, C. N. B., Passarelli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, 15(4), 173-178.
- Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2007). Managing cancer and its interurrences: The family deciding to seek emergency care for the child. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15(1).
- Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo uma parentalidade. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem (USP)*, 39(4), 469-474.
- Nascimento, C. A. D., Monteiro, E. M. L. M., Vinhaes, A. B., Cavalcanti, L. L., & Ramos, M. B. (2009). O Câncer infantil (leucemia): Significações de algumas vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (Rene)*, 10(2), 149-157.
- Panganiban-Corales, A. T., & Medina Jr, M. F. (2011). Family resources study: part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine*, 10(9).
- Patino-Fernandez, A. M., Pai, A. L. H., Alderter, M., Hwang, W., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 289-292.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29(65), 143-154.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffman, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, 8, 102-106.
- Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2009). Health conceptions under the perspective of lay caregiver women accompanying hospitalized. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17(1), 88-93.

Wegner, W. & Pedro, E. N. R. (2010). Female caregivers accompanying children with cancer in the hospital setting. Revista Gaúcha de Enfermagem, 31 (4), 678-684.

Fecha de recepción: 29-11-2011

Fecha de aceptación: 23-10-2012