



ESTRATÉGIAS UTILIZADAS POR FAMILIARES CUIDADORES PARA PROMOVER O BEM-ESTAR DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO
STRATEGIES USED BY FAMILY CAREGIVERS TO PROMOTE WELL-BEING OF CHILDREN IN CHEMOTHERAPEUTIC TREATMENT

ESTRATEGIAS UTILIZADAS POR FAMILIARES CUIDADORES PARA PROMOVER EL BIEN ESTAR DE NIÑOS EN TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO

Iara Sescon Nogueira¹, Michele Cristina Santos Silvino², Beatriz Caroline Dias³, Carla Simone Leite de Almeida⁴, Sonia Silva Marcon⁵, Catarina Aparecida Sales⁶

RESUMO

Objetivo: apreender as estratégias utilizadas por familiares cuidadores para promover o bem-estar de crianças com câncer em tratamento quimioterápico. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com sete familiares de crianças com câncer em tratamento quimioterápico. Os dados foram coletados por meio de entrevista gravada, realizada no domicílio, submetido à Técnica de Análise de Conteúdo modalidade Análise Temática. **Resultados:** emergiram duas categorias temáticas: << Cuidados adotados para o enfrentamento da doença >> e << Repercussões decorrentes do cuidado familiar >>. **Conclusão:** apreender as adaptações familiares no contexto de ter uma criança com câncer mostra a importância de trabalhar de forma singular e humanizada no cuidado centrado na família, levando-nos a não os assistir meramente de forma técnica e científica, mas também a ouvir seus anseios, medos, dúvidas e contemplar suas necessidades biopsicossociais. **Descritores:** Cuidados de Enfermagem; Cuidado da Criança; Relações Familiares; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: to understand the strategies used by family caregivers to promote the well-being of children with cancer in chemotherapy treatment. **Method:** this is a qualitative, descriptive and exploratory study, carried out with seven relatives of children with cancer undergoing chemotherapy. The data were collected by recorded interview, performed at home, submitted to the Content Analysis Technique, Thematic Analysis modality. **Results:** two thematic categories emerged: "Care taken to confront the disease" and "Repercussions arising from family care". **Conclusion:** apprehending family adaptations in the context of having a child with cancer shows the importance of working in a singular and humanized way in family-centered care, leading us to not merely assist them in a technical and scientific way, but also to listen to their longings, fears, doubts and contemplate their biopsychosocial needs. **Descriptors:** Nursing Care; Child Care; Family Relations; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: apreender las estrategias utilizadas por familiares cuidadores para promover el bien estar de niños con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado con siete familiares de niños con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Los datos fueron recogidos por medio de entrevista grabada, realizada en domicilio, sometido a la Técnica de Análisis de Contenido modalidad Análisis Temática. **Resultados:** surgieron dos categorías temáticas: << Cuidados adoptados para el enfrentamiento del niño >> y << Repercusiones decurrentes del cuidado familiar >>. **Conclusión:** apreender las adaptaciones familiares en el contexto de tener un niño con cáncer muestra la importancia de trabajar de forma singular y humanizada en el cuidado centrado en la familia, llevándonos a no asistirlas meramente de forma técnica y científica, pero también a oír sus anhelos, miedos, dudas y contemplar sus necesidades biopsicosociales. **Descriptores:** Atención de Enfermeira; Cuidado del Niño; Relaciones Familiares; Cuidadores.

¹Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: iara.nogueira@hotmail.com; ²Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: michele_silvino@hotmail.com; ³Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: bcdias.1@hotmail.com; ⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora do Instituto Federal de Santa Catarina. Joinville (SC), Brasil. E-mail: carla.almeida@ifsc.edu.br; ^{5,6}Enfermeiras, Professoras Doutoradas em Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá. Maringá (PR), Brasil. E-mails: soniasilva.marcon@gmail.com; casales@uem.br

INTRODUÇÃO

O câncer exerce um impacto negativo na vida dos indivíduos, oriundo da sua repercussão social e econômica, mas também pelos desgastes emocionais a que o paciente e sua família são expostos. Embora, em inúmeras situações o câncer possa ser curado, principalmente quando diagnosticado precocemente, permanece estigmatizado socialmente com dúvidas e sofrimentos. Essa enfermidade provoca uma série de debilidades na vida do doente, implicando em condições de dependências que geram a necessidade de um cuidador.¹

Estima-se, para o ano de 2016 no Brasil, 420.310 casos novos de câncer, dos quais cerca de 3% (12.600 casos) ocorrerão em crianças e adolescentes até os 19 anos. Dentre os cânceres infantojuvenis, o mais comum é a leucemia (cerca de 25% a 35% dos casos), seguido dos linfomas e tumores do sistema nervoso.²

Para atender a estas estimativas, os avanços na área da biologia molecular e da ressonância magnética proporcionaram otimização de planos terapêuticos eficazes favorecendo a elaboração dos prognósticos de cânceres infantis. Atualmente, os tratamentos incluem procedimentos cirúrgicos, quimioterapia, radioterapia e imunoterapia, que podem ser realizados individualmente ou em associação.³

Devido à alta incidência de cânceres hematológicos nessa faixa etária, a quimioterapia é o tipo de tratamento mais utilizado na infância, a despeito dos inúmeros efeitos colaterais os mais frequentes são apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, náuseas, vômitos e diarreia. A quimioterapia pode também causar lesões no tecido hematopoiético, desencadear a baixa imunidade e aumentar a morbimortalidade por processos infecciosos.⁴ Desse modo, o câncer infantil é considerado um acontecimento devastador, que causa transformações e reações inesperadas, não apenas na vida do doente, como também na vida de todos que o rodeiam, passando os pais a vivenciarem uma dura experiência, a qual é repleta de dor e desespero.⁵

As vicissitudes causadas pelo câncer ao paciente e a sua família estão presentes na literatura há várias décadas, contudo surge na atualidade uma tendência para que a responsabilidade com os cuidados do paciente seja transferida diretamente à

família, aumentando a responsabilidade familiar com o cuidado do membro doente.⁵

A família constitui uma rede de suporte significativa para os pacientes com câncer, especialmente no caso de crianças, visto que o doente não enfrenta o problema sozinho, necessitando de apoio para enfrentar o processo de luta pela cura da doença.⁶

O familiar exerce um papel primordial e benéfico no envolvimento e permanência junto à criança com câncer, atuando no desenvolvimento de ações de bem-estar e na recuperação da saúde. O manejo dos sintomas e a abordagem dos cuidados no domicílio, atribuídos neste trabalho pelas mães das crianças em tratamento quimioterápico, representaram um grande desafio, tanto para a criança quanto para a família, ao proporcionar o alívio dos sintomas, melhora na qualidade de vida e ao conciliar os cuidados ofertados pelo familiar cuidador com o tratamento médico.⁷

Ter um filho com câncer representa um evento extremamente desgastante para os pais, sendo capaz de comprometer diversos aspectos de suas vidas.⁸ As complicações advindas e a intensidade do tratamento são raramente modificáveis, levando-os a enfrentar, desde o início da doença, uma realidade de ameaças caracterizadas por separações, perdas, frustrações e mudanças.⁹

Os valores, o conhecimento prévio, a história da família e as suas expectativas em relação ao tratamento interferem na forma como o cuidador familiar lida com a doença. Conhecer as reações, os sentimentos de familiares de pacientes que recebem o diagnóstico de câncer e as estratégias por eles adotadas no ambiente domiciliar para lidar com esta situação pode contribuir para o desenvolvimento de práticas clínicas que reduzam o sofrimento de ambos e melhorar sua qualidade de vida.⁸

Há na literatura uma gama de pesquisas que abordam as vivências e percepções dos cuidadores sobre o contexto do câncer infantil em âmbito familiar, porém, percebe-se uma lacuna nas principais fontes do conhecimento científico (SCIELO, BIREME, BVS, LILACS) de estudos que mostram as estratégias de cuidado adotadas pelas famílias para o enfrentamento da doença. Neste contexto, a questão que norteou esta pesquisa foi: “Quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares de crianças com câncer em quimioterapia para melhorar sua qualidade de vida e bem-estar?”

OBJETIVO

• Apreender as estratégias utilizadas por familiares cuidadores para promover o bem-estar de crianças em tratamento quimioterápico.

MÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo, exploratório.¹⁰⁻¹ Foram sujeitos familiares que vivenciam o cuidar de uma criança com câncer em tratamento quimioterápico, cadastrados em uma instituição filantrópica de apoio a pacientes com câncer e seus familiares, localizada em um município do noroeste do Paraná. A entidade auxilia os pacientes de baixa condição financeira, disponibilizando serviços de enfermagem, fisioterapia, psicologia, farmácia, assistência social e assessoria jurídica.

Para ter acesso aos sujeitos do estudo, inicialmente, levantou-se na instituição os registros de todos os pacientes pediátricos com câncer em tratamento quimioterápico. Para tal, utilizou-se como parâmetro a idade de 0 a 11 anos, 11 meses e 29 dias, estabelecida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.¹² Posteriormente, selecionou-se um cuidador que possuísse forte vínculo familiar com a criança (laços consanguíneos ou vínculos emocionais), que tivesse idade maior ou igual a 18 anos e acompanhado a criança em tratamento oncológico por um período mínimo de três meses, e que residisse no município de Maringá-Paraná.

Dos 11 sujeitos que atenderam aos critérios para participar do estudo, com três não foi possível estabelecer contato devido à alteração de endereço e um recusou-se a participar do estudo, totalizando sete participantes. Após contato prévio com cada familiar, via telefone, e aceite em participar da pesquisa, agendou-se o melhor momento para a realização da entrevista em seus domicílios de acordo com sua disponibilidade.

Os dados foram coletados no mês de maio de 2014 por meio de entrevista aberta gravada em mídia digital. Estas tiveram duração média de 25 minutos e durante a mesma foi utilizado um questionário abordando dados de caracterização sociodemográfica e seguinte questão norteadora: “Conte-me como é cuidar de uma criança com câncer em tratamento quimioterápico.”.

Os depoimentos emitidos foram transcritos na íntegra e os relatos foram analisados por meio da análise de conteúdo temática. Tal método se desenvolve a partir das fases de pré-análise, exploração do material,

tratamento e interpretação dos resultados. Na primeira fase, ou pré-análise, foram realizadas leituras minuciosas dos depoimentos dos familiares das crianças em tratamento quimioterápico com vistas a levantar os pontos relevantes. Posteriormente, na segunda fase, realizou-se a exploração do material por meio de leituras exaustivas de cada depoimento e assim os dados brutos foram transformados sistematicamente e agregados em unidades temáticas. Na última etapa fase, a de tratamento e interpretação dos resultados, foi realizada a categorização, a partir da classificação dos elementos segundo semelhanças e diferenças, com o posterior reagrupamento em função de características comuns¹⁰, emergindo, assim, duas categorias temáticas: “Cuidados adotados para enfrentamento do processo de tratamento” e “Repercussões decorrentes do cuidado familiar”.

Obedecendo aos preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá sob Parecer Nº 667.943/2014. Todos os sujeitos foram orientados sobre os preceitos éticos envolvendo a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Evitando designar os sujeitos de forma genérica, foram usados como pseudônimos nomes de flores (Rosa, Orquídea, Margarida, Azaleia, Dália, Tulipa e Lírio).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa sete familiares de criança com idade entre três e 10 anos em tratamento quimioterápico, sendo quatro do sexo masculino e três do feminino. Apenas três frequentavam a escola. Quanto ao diagnóstico médico, cinco apresentavam Leucemia Linfoide Aguda, uma Histiocitose Multifocal e uma Carcinoma no Plexo Coroide.

Os sete familiares cuidadores entrevistados eram todos do sexo feminino e mães das crianças. Suas idades variavam entre 32 e 47 anos, seis eram casadas e uma solteira. Dentre elas, duas possuíam ensino fundamental completo, três ensino médio completo e duas ensino superior completo. Segundo a ocupação, duas trabalhavam e cinco estavam no momento desempregadas. A maioria das depoentes possuía renda familiar de um a dois salários mínimos e uma delas tinha renda de dois a cinco salários mínimos.

Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC et al.

A partir da exploração e da análise das alocações dos depoentes, emergiram as categorias temáticas:

◆ Cuidados adotados para enfrentamento do processo de tratamento

Da análise dos depoimentos, foi possível identificar e apreender os sentimentos vivenciados pelas cuidadoras no transcorrer da doença de seu filho, bem como as estratégias de conforto adotadas por seus familiares para o enfrentamento do processo de tratamento quimioterápico e para manutenção das atividades diárias da vida da criança.

O câncer desencadeia mudanças na saúde da família como um todo, de forma que os familiares, em maior ou menor grau, são afetados diretamente pelas adversidades decorrentes da doença¹². Quando há no âmbito familiar um ente que sofre de câncer, todos os outros integrantes da família estão sujeitos a sofrer estresse e ansiedade.¹³ Devemos considerar ainda que quando o cuidado é transferido para o domicílio, este se torna um portal de abertura em que se descortina o cotidiano da vida de famílias ou de pessoas que habitem sob o mesmo teto.¹⁴

O importante é que a gente tenta fazer com que ele não se sinta vítima da doença, precisa interagir com os outros. (Dália)

Deixamos ele bem à vontade em casa, ele brinca à vontade. Tentamos fazer com que ele tenha uma vida normal e mais à vontade. Os dias que ele pode sair ou se tem alguma criança que a gente sabe que não está indo para a escola e que não está doente, a gente deixa ela vir brincar com ele. Porque ele se sente muito feliz quando fazemos isso. (Tulipa)

As cuidadoras buscam formas de manter seus filhos motivados para que não se sintam estigmatizados pela doença e continuem enfrentando o processo de tratamento. Para isso, utilizam distintos recursos na tentativa de promover essa motivação, como o diálogo, o apoio emocional e adaptações no meio social.

São muitas as alterações manifestadas no seio familiar com a presença de uma criança com câncer, exigindo das famílias uma reorganização em diferentes dimensões. Os aspectos intrínsecos às experiências de pais e mães de filhos com câncer, que já passaram ou que estão passando por tratamento e que vivenciaram as mudanças ocorridas na vida da família, acabam levando-os a desejar não somente o controle da doença, mas, sobretudo, a cura para amenizar o sofrimento do filho.¹⁵

Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para...

Nós acordávamos de manhã, quando a gente tinha que ir ao hospital e eu falava “vamos escolher a roupa mais linda que você tem no guarda-roupa porque vai ter que ir para o hospital para o médico ver você linda”. Eu sempre levantava a autoestima dela. (Rosa)
Estava com dois anos e dois meses, aí eu falei [...] “Meu marido é careca, eu falei você vai ficar careca igual o papai”, aí pronto (risos). Ela nunca mais se queixou por ter que raspar o cabelo. (Orquídea)

Os relatos externaram-se impregnados de experiências e, em alguns casos, foi possível perceber reorganizações na dinâmica familiar por meio da utilização de adaptações e rearranjos na busca por albergar as necessidades físicas e emocionais das crianças no seu cotidiano.

A notícia do câncer é estressante e capaz de mudar de forma considerável a organização familiar, especialmente quando o enfermo é uma criança. A descoberta de que um filho tem câncer ainda tende a ser uma experiência tão dolorosa e perturbadora quanto a própria morte, o que pode acarretar o surgimento de conflitos familiares gerando a necessidade de constantes adaptações e mudanças nos hábitos de vida.^{16,7}

De vez enquanto ele sai, ele joga bola de guarda-chuva, joga “bets” de guarda-chuva e ele vai tomando o rumo dele [...] Nós adaptamos um guarda-chuva pra ele [...] Nós morremos de dar risada do jeitinho dele. (Azaleia)

Então agora mesmo sem querer ele come, ele pede assim para o pai dele: “Nossa pai hoje é segunda né? Bem que a gente podia fazer um churrasquinho para mim” [...] Ele acha que carne de churrasco não é igual à carne normal, então a gente sempre faz carne assada na churrasqueira. (Margarida)

Quando saia muito ferida na boca eu sempre passava um olinho, e para não deixar rassar a pele era a mesma coisa, hidratava bastante, compro o cheirinho que ele gosta. (Tulipa)

A presença das mães enquanto cuidadoras no processo de tratamento da criança com câncer envolveu o reconhecimento do cuidado e suas diferentes dimensões, incluindo a motivação, a utilização de recursos e de adequações familiares para diminuir os sentimentos de ansiedade, angústias, medos e incertezas, revelados nestas crianças. A presença das cuidadoras colaborou de forma significativa para a melhora da autoestima e dos aspectos emocionais da criança, minimizando suas repercussões físicas, sociais e alterações da rotina de vida diária.

Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC et al.

A família, durante o processo de tratamento do câncer, desempenha um papel fundamental, atuando como rede de apoio, realizando os cuidados necessários, fornecendo suporte físico, social e psicológico, bem como auxiliando e motivando o enfermo no enfrentamento da sua doença.¹⁷

● Repercussões decorrentes do cuidado familiar

Na apresentação das preleções dos depoentes, observou-se que as cuidadoras eram motivadas a promover o bem-estar do seu filho por estabelecerem relações de empatia e comunicação, obtendo, dessa forma, bons resultados ao desempenhar o cuidado com as crianças. A presença do câncer na infância afeta a dimensão existencial do doente, envolvendo várias facetas, podendo afetar a sua participação social, a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais, o *status* financeiro da família e também alterar seu planejamento em relação ao futuro.¹⁸

Olha filha eu faço o que eu posso, eu acho que eu tenho bons resultados porque ele nunca pegou infecção, a pele nunca ficou ressecada assim para sangrar ou machucar, então eu acho que tenho bons resultados sim porque ele fica bem feliz porque eu também não deixo ele só dentro de casa trancado, levo ele para sair também[...] mas assim vai, a gente vai vencendo. (Tulipa)

Os resultados são bons, a gente tenta tratar ele como todo mundo, para ele não sentir vítima da doença. (Margarida)

Nota-se nos relatos a importância da família em fornecer orientações para a criança, esclarecendo-a sobre o processo de enfrentamento da doença, minimizando suas dúvidas, medos e traumas decorrentes de uma infância acometida pelo câncer. Esse suporte influencia diretamente no modo como a criança vai lidar com sua doença, havendo evidências de que as estratégias utilizadas, como a motivação, o diálogo e o apoio emocional, desempenham importante função ao proporcionar o bem-estar.

Assim, o adoecimento pelas neoplasias impõe modificações no cotidiano a partir do estabelecimento do diagnóstico, exigindo readaptações perante a nova situação e estratégias para o enfrentamento da doença. Dentro dessa perspectiva, as brincadeiras, conformações materiais, diálogos e esclarecimentos se inserem como forma de recurso para a intervenção psicológica com a criança.¹⁹

Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para...

Então, quando ele está em um ambiente que tem muita criança que não conhece a história dele, ele chega e mostra a bolinha que é o cateter. Então ele diz: "Olha eu tenho uma bolinha aqui então você não pode me bater, você não pode me derrubar, e se eu cair pode quebrar os meus ossos". Ele mesmo explica para as outras crianças. (Azaleia)

Eu acho que sim porque ela não tem trauma nenhum de ir para o hospital, para ela o único problema é perfurar o cateter, mais nada. (Orquídea)

Todos os cuidados, amor e carinhos dispensados pelas mães aos seus filhos foram reconhecidos por elas como eficazes no processo de adaptação e tratamento da doença. Porém, as mesmas manifestaram em seu íntimo sentimentos de sofrimento e angústias ao vivenciarem limitações relacionadas ao preparo e restrição alimentar e das atividades de lazer.

Evidenciou-se nos discursos a angústia dos familiares ao vivenciarem as restrições alimentares e atividades de lazer, as quais são essenciais e indispensáveis para a promoção do tratamento adequado. O cuidar envolve sentimentos de afeto, apego, prazer, mas também reforça sentimentos de cobrança, vigilância para promoção e manutenção da saúde da criança.²⁰ É um transitar constante que vai da sobrecarga ao privilégio e, embora o sofrimento dos pais resulte em altos níveis de estresse e ansiedade, esse sentimento se revela com empenho e dedicação por familiares que vivenciam uma luta constante pela vida.²¹

Se ela quisesse pastel a gente tinha que comprar a massa no saquinho a carne moída e fazer bem feito, tudo higienizado, pois tem que ser a gente mesmo para fazer e dar. Só que daí ela não queria, ela queria o comprado. Então era sofrido por isso também, eu sofria com ela porque via que ela queria, a gente tinha vontade de dar, mas não podia porque não tem como você dar e depois passar mal [...] então ela ficava nervosa. (Rosa)

Quando ele está na época da quimioterapia, se ele quer passear ele mesmo já fala: "Mamãe eu coloco máscara, eu não relo em ninguém, eu juro que não relo em ninguém!". (Dália)

Nada de geladeira, tudo feito na hora, nada de ir a lugar que tinha muita gente: supermercado, igreja, essas coisas assim... Se fosse para sair tinha que ser em lugar aberto, evitar aglomeração em cima dela e de preferência ela com máscara, mas ela nunca ficava[...] é muito difícil sair com máscara, ela não aceitava. (Orquídea)

Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC et al.

As cuidadoras referiram que as orientações, os cuidados e as dedicações prestadas foram expressivos e fundamentais para o enfrentamento do câncer, contudo, não conseguem suprir todas as necessidades impostas pela doença à vida de seus filhos, gerando, assim, uma ambiguidade de sentimentos, ora de sofrimento, ora de satisfação.

Apesar das limitações impostas pelo processo de tratamento quimioterápico, os cuidadores familiares aprendem a lidar com elas e não desistem de enfrentar a situação a qual foram expostos. Estes necessitam do apoio e da escuta qualificada dos profissionais de saúde para que possam ter as suas energias reabastecidas e suas forças reativadas. Portanto, percebe-se a necessidade de a equipe de enfermagem mudar o foco da doença para o cuidado centrado na família e compreender a real posição do cuidador nesse contexto.²²

A equipe de enfermagem deve desenvolver ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que suas demandas sejam atendidas, devendo o enfermeiro estar atento às dificuldades do paciente e seus familiares, agindo como facilitador na implementação do cuidar.²³

CONCLUSÃO

Identificar as estratégias de cuidado adotadas pelas mães cuidadoras de criança com câncer em tratamento quimioterápico possibilitou compreender as vivências e desvelar os sentimentos, opiniões, as dificuldades e os processos adotados pelas mesmas para o enfrentamento da situação existencial de seu filho no cotidiano da sua família.

Os recursos e as reorganizações utilizados pelas cuidadoras e familiares perante as imposições da doença e tratamento foram fundamentais para a manutenção das atividades diárias da criança e a transcendência de todos. Utilizaram estratégias de cuidado, conforto, diálogo e apoio emocional, na busca de tornar mínimos os sentimentos de angústias, medos e incertezas apresentados por todos.

O cuidado com a criança com câncer implica considerar o cuidado recebido no domicílio, pois o envolvimento do cuidador, neste estudo caracterizado pela figura materna, foi essencial para proporcionar à criança melhora na sua autoestima e na sua inserção social, minimizando estigmas e

Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para...

sentimentos de apreensão e proteção internalizados pelos pais e pelas crianças.

Os resultados mostram a necessidade de os profissionais de enfermagem conhecerem as formas de cuidado dispensadas pelos familiares cuidadores às crianças em tratamento quimioterápico. Acredita-se que este estudo venha contribuir na medida em que se propõe a tratar sobre o tema de forma pontual, buscando colaborar no planejamento das ações de cuidado e, assim, auxiliá-los na sua prática, bem como desvelar suas angústias e ansiedades, ofertando apoio e suporte.

Buscar as singularidades e as vivências dos familiares no contexto de ter uma criança com câncer em seu domicílio, permitiu-nos, como profissionais enfermeiros, a possibilidade de trabalhar de forma eficaz, singular e humanizada no cuidado centrado na família. Levando-nos a não os assistir meramente de forma técnica e científica, mas também ao ouvir seus anseios, medos, dúvidas, contemplar suas necessidades biopsicossociais e apoiá-los durante essa jornada.

REFERÊNCIAS

1. Freire MEM, Sawada NO, França ISX, Costa SFG, Oliveira CDB. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014 [cited 2016 Oct 02];48(2):357-67. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000022>
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer - INCA. Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2016 [cited 2016 Sept 30]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>.
3. Desantis CE, Lin CC, Mariotto AB, Siegel RL, Stein KD, Kramer JL, et al. Cancer treatment and survivorship statistics. CA Cancer J Clin [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];64(4):252-71. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21235/full>
4. Silva MM, Silva JA, Esteves LO, Mesquita MGR, Stipp MAC, Duarte SMC. Perfil sociodemográfico e clínico de pessoas em tratamento quimioterápico: subsídios para o gerenciamento em enfermagem. Rev Eletr Enf [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 02];15(3):704-12. Available From: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.18417>

Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC et al.

Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para...

5. Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. *Ciênc cuid Saúde* [Internet]. 2012 [cited 2016 Oct 02];11(4):784-791. Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i4.21661>
6. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric blood cancer* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 02];62(S5):419-424. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25675/full>
7. Kanda MH, Contim D, Gonçalves JRL, Santos ÉA. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];19(1):84-88. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/File/35962/22171>
8. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Sept 30];66(2):267-270. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017>
9. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. [Internet]. Rio de Janeiro (Brasil): INCA; 2014 [cited 2016 Sept 30]. Available from: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/Diagnostico_Precoce_na_Crianca_e_no_Adolescente.pdf
10. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Editora Vozes Limitada; 2011.
11. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5th ed. São Paulo: Atlas; 2010.
12. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da criança e do adolescente (ECA). Brasília (Brasil): Ministério da Saúde, 7th ed. 2010; p.225.
13. Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar RCB, Monteiro ACM. Reações da família da criança com diagnóstico de câncer: estudo descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];13(3):282-291. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4356/html_176
14. Anjos ACY, Zago MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];67(5):752-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670512>
15. Waidman MAP, Benedetti GMS, Oliveira WT, Sales CA. Relações de cuidado entre enfermeiros da atenção básica e cuidadores familiares de pessoas. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2013 [cited 2016 Sept 30];15(2):391-9. Available from: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a11.pdf.
16. Benedetti GMS, Garanhani ML, Sales CA. O tratamento do câncer infanto-juvenil: desvelando as vivências dos pais. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];22(3):425-31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3264.2433>
17. Soares FGM. A influência do apoio emocional no enfrentamento da terminalidade do paciente oncológico. *Cadernos de Graduação - Ciências biológicas e da saúde Unit* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];2(1):131-9. Available from: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/cadernobiologicas/article/view/1276/746>
18. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];22(1):115-122. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>
19. Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Sept 30];68(3):391-97. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303j>
20. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sept 30];67(1):28-35. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
21. Alves DF, Guirardello EB, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2016 Sept 30];21(1):356-362. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>

Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC et al.

Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para...

22. Amador DD, Reichert APS, Lima RAG, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. Acta Paul Enferm [Internet]. 2013 [cited 2016 Sept 30];26(6):542-46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600006>

23. Lima KYN, Santos VEP. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. Rev Gaúcha Enfer [Internet]. 2015 [cited 2016 Sept 30];36(2):76-81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51514>

Submissão: 02/10/2016

Aceito: 15/07/2017

Publicado: 15/09/2017

Correspondência

Iara Sescon Nogueira
Rua Hélio Jarreta, 54
Bairro Vila Bosque
CEP: 87005-030 – Maringá (PR), Brasil