



**SOCIEDADE DE ENSINO SUPERIOR DO MÉDIO PARNAÍBA LTDA-SESMEP
FACULDADE DO MÉDIO PARNAÍBA – FAMEP
INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO COMENIUS – ISEC
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

RUTHNÉIA DE OLIVEIRA LIMA

**SENTIMENTOS DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NEOPLASIA: UMA
REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

TERESINA

2016

RUTHNÉIA DE OLIVEIRA LIMA

**SENTIMENTOS DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NEOPLASIA: UMA
REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

Monografia apresentada a Faculdade do
Médio Parnaíba- FAMEP, como requinte
parcial para a conclusão do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. MSc Tália Liberdade
Brasileira Cavalcante.

TERESINA/ PI

2016

RUTHNÉIA DE OLIVEIRA LIMA

**SENTIMENTOS DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NEOPLASIA: UMA REVISÃO
BIBLIOGRÁFICA**

Monografia apresentada à Faculdade do
Médio Parnaíba- FAMEP, como requisito
parcial para a conclusão do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. MSc Tália Liberdade
Brasileira Cavalcante.

Monografia aprovada em ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^a.MSc. Tália Liberdade Brasileira Cavalcante.

Prof. MSc. Everton Moraes Lopes
1º examinador

Prof^a. MSc. Ruty de Sousa Melo
2º examinador

Este trabalho é dedicado aos meus pais dona Maria Valdenice e seu Antonio Matias, pois sempre dedicaram suas vidas a mim e meu irmão, estando ao meu lado em todos os momentos, me dando força e tudo que fosse necessário.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é admitir que houve um momento em que se precisou de alguém; é reconhecer que o homem jamais poderá lograr para si o dom de ser auto-suficiente. Ninguém se faz sozinho: sempre é preciso um olhar de apoio, uma palavra de incentivo, um gesto de compreensão, uma atitude de amor.

Agradeço a Deus, o que seria de mim sem a fé que eu tenho nele. Mostrou-se criador, e criativo. Seu fôlego de vida em mim me foi sustento e me deu coragem para questionar realidades e propor sempre um novo mundo de possibilidades.

Aos meus pais, Maria Valdenice e Antonio Matias que me deram apoio, incentivo nas horas difíceis, de desânimo e cansaço, e que apesar de todas as dificuldades me fortaleceram, o que para mim foi muito importante.

Ao meu irmão Carlos, que de forma especial e carinhosa me deu força e coragem, me apoiando nos momentos de dificuldades.

Ao meu namorado Flávio, melhor amigo e companheiro de todas as horas, pelo carinho, compreensão, amor e solidariedade inefável, e por sempre me apoiar em todas as minhas decisões.

À minha orientadora Tália, pela paciência na orientação e incentivo, que tornaram possível a conclusão desta monografia.

Á todos os professores do curso, que foram tão importantes na minha vida acadêmica e no desenvolvimento desta monografia.

Á minha amiga Rosana, que fez parte desta jornada. Juntas conseguimos passar por todas as dificuldades em meio a risadas, choros, brigas, dores de cabeça. Além de sempre demonstrar uma grande amizade

Aos meus amigos, pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas. Com vocês, as pausas entre um parágrafo e outro de produção melhora tudo o que tenho produzido na vida.

A minha família, que nos momentos de minha ausência dedicados ao estudo superior, sempre fizeram entender que o futuro é feito a partir da constante dedicação no presente.

Ao mundo, por mudar coisas por nunca fazê-las serem da mesma forma, pois assim não teríamos o que pesquisar o que descobrir e o que fazer, pois através disto consegui concluir a minha monografia.

Infeliz o que despreza a sabedoria e a disciplina; vã é sua esperança, estéreis seus esforços e inúteis suas obras.

Sabedoria 3: 11,12

“Quando duvidamos de nós mesmos, de nossa capacidade, é frequente duvidarmos dos outros e de suas capacidades.”

Ana Nery

RESUMO

Em oncologia pediátrica, vários desafios estão presentes, muitos relacionados às mudanças existentes que permeiam o mundo da criança ou adolescentes e de suas famílias. O processo de adoecer infantil traz consigo repercussões que fragilizam e vulnerabilizam tanto criança quanto família. Mudanças na rotina familiar e nas funções exercidas por cada membro da família acontecerão, principalmente com os pais, que quase sempre são os cuidadores principais. Ser mãe de uma criança com câncer é viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo seu dever, pelo tempo como mãe que está ameaçado pela doença, pelo significado que ela atribui ao câncer. A pesquisa foi de natureza exploratória do tipo pesquisa bibliográfica, quantitativa, transversal e teve o objetivo de identificar os sentimentos da família frente às neoplasias acometidas em seus filhos e descrever o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer em um filho, a pesquisa que foi realizada através das bases de dados SCIELO, Literatura Latino Americana (LILACS), e MedLine vinculados a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), datados nos anos de 2006 a 2016, levando-se em consideração os critérios de inclusão e exclusão, resultando ao final em 11 artigos estudados. Constatando assim, que o câncer causa uma verdadeira desordem na vida das famílias de crianças e adolescente acometidos com câncer, afetando desta maneira, vários meios, como o físico, o social, o financeiro e o emocional. Assim acredita-se que o objetivo proposto foi alcançado e que estudos relevantes a esse tema são necessários. Já a enfermagem como profissão voltada ao cuidado, tem um papel fundamental com suportes por meio de orientações, dialogo, e assistência conforme cada caso.

Palavras-Chaves: enfermagem pediátrica; oncologia; saúde da criança; e família.

ABSTRACT

In pediatric oncology, several challenges are present, many related to existing changes that permeate the world of children and adolescents and their families. The process of children getting sick brings with it consequences that weaken and vulnerabilizam both child and family. Changes in family routine and the functions performed by each family member will happen, especially with parents, who are often the primary caregivers. Being mother of a child with cancer is to live an experience mediated by the construction of a new role, permeated by his duty, as long as mother is threatened by disease, the significance it attaches to cancer. The research was exploratory type research literature, quantitative, cross-sectional and aimed to identify the feelings of the family front to the affected tumors in children and describe the impact occurred in the family after the diagnosis of cancer in a child, research which was conducted through the SCIELO databases, Latin American Literature (LILACS) and MedLine linked to Virtual Health Library (VHL), dated in the years 2006-2016, taking into account the inclusion and exclusion criteria, resulting the end 11 items studied. Contacting so that cancer causes a real disorder in the lives of children and families affected adolescents with cancer, affecting this way, various means, such as physical, social, financial and emotional. Thus it is believed that the proposed objective has been achieved and relevant studies on this topic are needed. Already nursing as focused care profession has a key role with supports through guidance, dialogue, and assistance as each case.

Key Words: pediatric nursing; oncology; child health; and family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Relação da quantidade de publicações encontradas no período de 2006-2016, sobre o tema abordado.....	23
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

BVS-BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE

DH- DOENÇA DE HODGKIN

DNA- ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO

FAMEP– FACULDADE DO MÉDIO PARNAÍBA

INCA- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER

ISEC– INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO COMENIUS

LILACS-LITERATURA LATINO AMERICANO

LNH- LINFOMA NÃO HODGKIN

MEDLINE- MEDICAL LITERATURE ANALYSIS AND RETRIEVAL SYSTEM ONLINE

PNPIC- POLÍTICA NACIONAL DE PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES

RMS- RABDOMIOSSARCOMA

SCIELO- SCIENTIFIC ELECTRONIC LIBRARY ONLINE

SEO- SARCOMA DE EWING ÓSSEO

SESMEP - SOCIEDADE DE ENSINO SUPERIOR DO MÉDIO PARNAÍBA LTDA

SNC- SISTEMA NERVOSO CENTRAL

SOBOPE- SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

TCs- TERAPIAS COMPLEMENTARES

QV- QUALIDADE DE VIDA

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1 O Câncer	14
2.2 O Câncer Infanto-Juvenil.....	15
2.3 Os Tipos Mais Comuns De Cânceres Infanto-Juvenis	16
2.4 Os Tratamentos Utilizados no Câncer Infanto-Juvenil	17
2.5 A Família Frente o Diagnostico de Câncer em sua Criança.....	18
3 METODOLOGIA	20
4 RESULTADOS E DISCURSSÃO	21
5 CONCLUSÃO	25
REFERENCIAS	26

1 INTRODUÇÃO

Falar de câncer ainda não é fácil, principalmente quando o paciente acometido é uma criança. Apesar de saberem que já existe vários tratamentos contra o câncer, a primeira coisa que vem no pensamento dos familiares é a morte. A não aceitação do diagnóstico, angústia, medo, dor, entre outros, pois, são inúmeros os sentimentos que sentem nesse momento. “A sensação é de estar vivenciando uma luta, na qual os pais questionam o porquê da doença em suas vidas” (ANGELO et al. 2010, p. 302).

Em oncologia pediátrica, vários desafios estão presentes, muitos relacionados às mudanças existentes que permeiam o mundo da criança ou adolescentes e de suas famílias. Os aspectos negativos relacionados aos sintomas e o sofrimento atribuídos ao câncer ampliam o desconforto associado a esse diagnóstico, que é uma das realidades mais difíceis de ser enfrentada por uma criança ou adolescente e seus familiares (LOPES JUNIOR et al. 2015).

O processo de adoecer infantil traz consigo repercussões que fragilizam e vulnerabilizam tanto a criança quanto família. Quando esse processo é representado pela sobrecarga e pelo estigma que acompanha essa doença, torna-se ainda mais angustiante (AMADOR et al. 2013b).

É preciso compreender que, ao adoecer, todo o organismo se altera para enfrentar o evento doença. Ao entrar em ação enfrentamento, cada portador de uma mesma patologia pode se expressar de maneiras diferentes: física, emocional ou espiritual (FIGUEIREDO et al. 2014).

Mudanças na rotina familiar e nas funções exercidas por cada membro da família acontecerão, principalmente com os pais, que quase sempre são os cuidadores principais. Segundo Duarte et al. (2012, p.112), “os pais, ao vivenciarem o cotidiano da hospitalização de um filho em uma unidade oncológica, inserem-se em uma nova realidade, que lhes desperta inúmeros e diferentes sentimentos”.

Qual o sentimento da mãe que tem um filho com neoplasia? O que sente uma mãe ao saber que seu filho está acometido de um câncer? É muito difícil, para a família receber o diagnóstico de câncer em sua criança, é mais difícil ainda para a mãe, pois, é normal ela ser a primeira a aprender todo o processo de cuidar, por isso, normalmente ela é vista como o cuidador principal. É ela que vivencia todo o processo, desde o diagnóstico até o final do tratamento.

Ser mãe de uma criança com câncer é viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo seu dever, pelo tempo como mãe que está ameaçado pela doença, pelo significado que ela atribui ao câncer (ANGELO et. al. 2010, p.302).

O processo de adaptação de toda a família acontece de maneira dinâmica, por meio da alteração de suas capacidades e conhecimentos em relação ao enfrentamento da patologia, conforme o momento clínico pelo qual estejam passando (FIGUEIREDO et al. 2014).

O cuidado paliativo é definido como uma conduta que melhora a qualidade de vida dos clientes e de sua família. Reduz os problemas ligados as patologias que põem em risco a vida, favorecendo alívio e na prevenção do sofrimento, tratamento da dor e de problemas físicos, psicossociais e espirituais (SOARES et. al. 2013).

Diante do exposto, objetiva-se identificar os sentimentos da família frente às neoplasias acometidas em seus filhos e descrever o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer em um filho

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O Câncer

Conforme o INCA (2015), o câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida.

Segundo SOBOPE (2015), baseado em referências dos registros de base populacional é estimado mais de 9000 casos novos de câncer infanto-juvenil, no Brasil, por ano. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Como as primeiras causas são aquelas relacionadas aos acidentes e à violência, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência. Dessa forma, revestem-se de importância fundamental para o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados, as ações específicas do setor saúde, como organização da rede de atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos.

É inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (INCA, 2015).

O câncer representa mais que uma dor física e um desconforto. Possui significações individuais e coletivas, influenciando nos objetivos de vida do paciente, alterando a dinâmica familiar comprometendo trabalho e renda. Sua movimentação, imagem corporal e seus hábitos de vida, podem sofrer severas transformações. Sejam elas transitórias ou definitivas essas mudanças podem repercutir de forma negativamente em seu cotidiano afetando a todos que estejam vivenciando esse processo ao seu lado (SALES et al. 2012).

2.2 O Câncer Infanto-Juvenil

Segundo o INCA (2015), diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que, o câncer no adulto, afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos. Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. No adulto, em muitas situações, o surgimento do câncer está associado claramente aos fatores ambientais como, por exemplo, fumo e câncer de pulmão. Nos tumores da infância e adolescência, até o momento, não existem evidências científicas que nos permitam observar claramente essa associação. Logo, prevenção é um desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce e orientação terapêutica de qualidade.

No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a partir dos dados colhidos através do registro de câncer de base populacional, notou-se que o câncer infantil varia de 1% a 4,6%¹(MUTTI et al. 2010).

O câncer em crianças e adolescentes, até cerca de duas décadas, era considerado uma doença aguda, com pouca possibilidade de cura, que na maioria dos casos, resultava em morte. Garantir uma boa qualidade de vida a essas crianças é uma preocupação cada vez maior (AMADOR et al. 2013a).

O adoecimento por câncer não tem uma diferença de outro tipo de doença da infância, sendo até mesmo a ser confundido. Pode acometer qualquer criança em qualquer família, salvo nos tipos de câncer hereditário, e mesmo estes ainda estão sendo identificados e pesquisados pela ciência (COUTO; OLIVEIRA, 2012).

Quanto às possibilidades atuais de cura, 70% das crianças com câncer podem ser curadas se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (MUTTI et al. 2010).

Assim sendo, nos tempos atuais a doença oncológica é considerada uma patologia crônica totalmente tratável que em várias situações pode até mesmo ser curada, sobretudo quando o diagnóstico é dado de forma precoce. No entanto, permanece fortemente estigmatizada, cheia de mistérios e incertezas, assim exerce um impacto negativo na vida das pessoas, não apenas pela sua repercussão social

e econômica, mas principalmente pela agonia que o paciente e sua família passam a viver (SALES et al. 2012).

2. 3 Os Tipos Mais Comuns De Cânceres Infanto-Juvenis

Segundo Lopes Junior et al. (2015), há variados tipos de câncer, que acometem crianças e adolescentes, como a leucemia que é o câncer pediátrico mais comum em todo o mundo, com incidência de aproximadamente 1 caso para cada 25 mil crianças, o que corresponde a cerca de 30% dos casos de câncer nesse grupo, com magnitude naqueles do sexo masculino e na faixa etária de 0 a 4 anos.

Os tumores do sistema nervoso central predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico de idade de 10 anos, e representam cerca de 20% dos tumores infantis. Os tumores do SNC têm como seus tipos mais comuns o meduloblastoma, que se origina de célula primitiva do cerebelo, representando cerca de 20% de todos os tumores primários do SNC na infância, corresponde a 40% dos tumores desenvolvidos na fossa posterior; O ependimoma, que representa cerca de 10% dos tumores cerebrais, de ocorrência na região do neuroeixo, estabelecendo relação íntima com o epêndima; O glioma de tronco cerebral, que compreende 10 a 15% de todos os tumores cerebrais da infância, origina-se na ponte e tem péssimo prognóstico; e os astrocitomas são classificados como gliomas de baixo grau, incluindo o astrocitoma pilocítico juvenil, o astrocitoma fibrilar difuso e o oligodendroglioma, entre outros (MUTTI et al. 2010).

No entanto os Linfomas se originam no sistema linfático ou sistema imune e são divididos em dois grandes grupos, que são o DH (Doença de Hodgkin), caracteriza-se por um número variado de células grandes, com múltiplos ou multilobulados. E os LNHS (Linfoma de não Hodgkin) correspondem à aproximadamente 80% dos casos de linfomas. Podem ser oriundos de células B e T. Os linfomas esses representam de 10 a 15% de todos os cânceres da infância e adolescência. No tocante ao sexo, são duas vezes mais frequentes no sexo masculino. A maioria desses tumores é de alto grau de diferenciação e comprometimento clínico agressivo (LOPES JUNIOR et al. 2015)

Também acometem crianças o Osteossarcoma é constituído por células fusiformes malignas que produzem osteoide ou osso; o Sarcoma de Ewing faz parte de uma família de tumores de origem neuroectodérmica; o Rabdomiossarcoma, ou sarcomas de partes moles, são malignas originadas na célula mesenquimal

primitiva; o Tumor de Wilms apresenta-se com mais frequência como massa regular em abdome ou em flanco, assintomática, geralmente descoberta pelos pais ou pelo pediatra durante o exame físico rotineiro.; o Neuroblastoma são tumores derivados das células neuroepiteliais da crista neural, constituídos por neuroblasto em diferentes estágios de diferenciação, e ocorrem na região medular da glândula adrenal ou nos gânglios simpáticos do abdome, tórax e pescoço; o Retinoblastoma trata-se do tumor maligno intraocular mais frequente em crianças. Pode ser unil ou bilateral nos casos bilaterais sempre é relacionado com mutações germinativas (DUARTE et al. 2012)

2.4 Os Tratamentos Utilizados no Câncer Infanto-Juvenil

A quimioterapia a mais comum e constitui-se em um conjunto de drogas que atua em várias fases do metabolismo celular, atingindo além das células malignas, as sadias do organismo, sendo responsável por diversas reações como: anemia, fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas e vômitos. Mesmo com todos esses efeitos colaterais é importante que a frequência dos ciclos seja mantida, para obtenção do sucesso do tratamento. Todos esses fatores são causadores de desconforto, estresse e sofrimento, além de possíveis internações prolongadas (RUBIRA et al. 2012).

A radioterapia é um tratamento que utiliza radiação ionizante com finalidade terapêutica e tem por objetivo atingir e destruir as células malignas, impedindo sua multiplicação e/ou determinando a morte celular, sendo que, ao mesmo tempo, a radioterapia preserva o tecido normal adjacente. A ação da radiação nas células pode ocorrer por efeito direto nos componentes celulares, como no DNA, proteínas e lipídeos, ou por efeito indireto – interagindo com água, produzindo radicais livres –, que representa cerca de 70% do efeito produzido pelas radiações. Vale ressaltar, que a radioterapia é classificada em: Paliativa que tem o intuito de avaliar o sofrimento e os sintomas; e Curativa ou definitiva, empregada em tumores radiosensíveis ou em estádios precoces como no caso dos LHs. Mais em geral, a radioterapia é utilizada de forma complementar e adjuvante à quimioterapia e/ou cirurgia (LOPES JUNIOR et al. 2015).

O tratamento cirúrgico do câncer pode ser aplicado com finalidade curativa ou paliativa. O tratamento cirúrgico é considerado curativo quando indicado nos casos

iniciais da maioria dos tumores sólidos. É um tratamento radical, que compreende a remoção do tumor primário com margem de segurança e, se indicada, a retirada dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão-sede do tumor primário. O tratamento cirúrgico paliativo, por sua vez, tem a finalidade de reduzir a população de células tumorais ou de controlar sintomas que põem em risco a vida do paciente ou comprometem a qualidade da sua sobrevivência (INCA, 2015).

Já tratamento não farmacológico trata sintomas relacionados ao câncer, é uma questão relevante não só em termos de sobrevida do paciente e adesão à terapêutica, mas, sobretudo, em termos de QV durante e após o tratamento. Nesse contexto, tema ganhado destaque em âmbito internacional a utilização de terapias complementares (TCs) para manejo de sintomas em pacientes com câncer. No Brasil em razão da necessidade de integrar as práticas de saúde complementares à medicina ocidental bem como garantir a integralidade na atenção à saúde, o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC). Essa política, aprovada em 2006, tem o intuito de implementar o uso dessas práticas e oportunizar a utilização de métodos naturais na Atenção Primeira Saúde, que podem proporcionar um cuidado holístico e humanizado, com ênfase no vínculo terapêutico e na promoção do autocuidado (LOPES JUNIOR et al.2015).

2.5 A Família Frente o Diagnóstico de Câncer em sua Criança

Segundo Figueiredo et al. (2014), não é fácil escrever nem cuidar de uma criança com câncer Pois, ao se imaginar uma criança pensa-se no “saudável”, “cheio de vida”, que possui um longo período para explorar, experimentar, desvendar e aprender. Para a família é difícil aceitar o diagnóstico de câncer em sua criança, já que o tratamento é algo bastante doloroso e cruel, além, de ser preciso conviver com a possibilidade de morte.

Abordar sobre câncer é sempre difícil e doloroso. Tal dificuldade não ocorre somente com o paciente e família dessa patologia, mas também com os profissionais que lidam diariamente com a mesma. No momento de comunicar ao paciente ou à família sobre o diagnóstico de câncer, é preciso colocar-se diante do desconhecido (FIGUEIREDO et al. 2014).

A primeira reação da família frente ao impacto do diagnóstico de câncer em sua criança é a de na aceitação. Normalmente a família procura por varias outras

opiniões, e quando percebem que o diagnóstico não pode ser questionado é como se o mundo desabasse (FIGUEIREDO et al. 2014).

Os pais experimentam a sensação de perder parte de si a parte da possibilidade de morte de seu filho, criando situações de grande conflito na dinâmica familiar. O vigor de terem sido, no passado felizes com seus filhos se, de repente, serem surpreendidos com a dor do presente, isto é, de conviver com o câncer em seu lar, é um processo doloroso que desequilibra a dinâmica familiar (LOPES JUNIOR et al. 2015)

Segundo Figueiredo et al. (2014), a família e a criança com câncer passam a enfrentar vários desafios, como longos períodos de hospitalização, algumas reinternações, terapias agressivas e dolorosas, dificuldades de separação de outros membros da família, interrupções das atividades cotidianas, limitações na compreensão do diagnóstico, problemas financeiros, angústia, dor, medo da morte, entre outros.

Por isso é preciso estimular a cumplicidade entre a equipe de saúde e os pais ou responsáveis, a fim de viver o período da doença sem culpa e conflito, para que independente do resultado possam ter a sensação de dever cumprido (FIGUEIREDO et al. 2014).

3 METODOLOGIA

A metodologia aplicada foi de natureza exploratória do tipo pesquisa bibliográfica, quantitativa, transversal. Teve como finalidade sintetizar o resultado obtido em pesquisas relevantes ao tema, sentimentos das mães de crianças com neoplasias, como conhecimento do estudo em questão.

Conforme Gil (2002, p. 44-45),

A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado constituído principalmente de livros e artigos científicos [...]. No entanto a principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside na falta de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de produtos muito maior do que aquela que poderia se pesquisar diretamente.

Os artigos utilizados foram pesquisados através dos sites de pesquisa: SCIELO, Literatura Latino Americano (LILACS), MedLine vinculados a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), as informações coletadas foram datadas do ano de 2006 a 2016, sendo utilizadas os descritores: enfermagem pediátrica, oncologia, saúde da criança e família.

No primeiro momento foi realizado um levantamento bibliográfico sobre o tema com visto na elaboração do acontecimento. No segundo momento foi realizada uma leitura nos artigos pesquisados, utilizando os descritores propostos para serem avaliados a partir de seus conteúdos, com ênfase em conhecer o que sentem as mães das crianças acometidas por neoplasias.

A partir das leituras dos seus resumos. Foram incluídos aqueles estudos que preenchem alguns critérios como, publicações que condiziam pelo menos com algum dos descritores, estudos publicados entre 2006 e 2016, artigos relacionados ao tema, publicações na integra e estudos manuscritos em português. Assim como foram utilizados critérios de exclusão, tais como, publicações duplicadas, artigos manuscritos em outros idiomas que não fosse o português, estudos que antecediam 2006, enfim, publicações que não atendiam a nenhum critério de inclusão.

4 RESULTADOS E DISCURSSÃO

Para a obtenção dos dados a partir dos estudos pesquisados foi feita uma pesquisa com as publicações encontradas sobre o tema em questão, sendo utilizadas publicações datadas nos últimos 10 anos, considerando os critérios de inclusão e exclusão, restando dentre inúmeras publicações 11 artigos que se enquadravam em todos os critérios (Quadro 1). Publicações nas quais foram encontradas em revistas online de enfermagem.

Quadro 1- Relação da quantidade de publicações encontradas no período de 2006-2016, sobre o tema abordado.

Ano	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Artigos	—	—	—	—	03	—	05	02	—	01	—

Através do quadro anterior pode notar uma escassez de publicações sobre o referido tema entre os anos de 2006 á 2009, 2011, 2014 e 2016, assim, nota-se a baixa quantidade de publicações nesse período. No entanto, percebe-se uma alta nos anos subsequentes, principalmente no ano de 2012, onde se tem a maior quantidade de publicações sobre o referido tema.

Assim no decorrer do estudo, após varias lidas nos artigos encontrados, obteve-se três categorias: Mudanças e Desestruturação no Cotidiano Familiar; Variedades de Sentimentos Frente à Doença Oncológica em seu Filho; Atuação Frente à Possibilidade de Morte de seu Filho.

Categoria 1- Mudanças e Desestruturação no Cotidiano Familiar

Os profissionais, além de serem capazes de perceber e agir frente à dor da criança, deparam-se com a dor da família. Assim, utilizam-se de seus conhecimentos para estabelecer um projeto terapêutico singular, caracterizado por um conjunto de propostas e condutas terapêuticas que visam a compreender a singularidade dos sujeitos e, a partir disso, definir propostas e ações (SILVA, et al.; 2015).

Segundo Duarte et al. (2012), o dia a dia da família passa por varias transformações, além de sentimentos como medo e ansiedade com o adoecimento e com a hospitalização fazerem parte desse novo cotidiano.

Além das inúmeras dificuldades enfrentadas com a doença, os pais ainda lidam com as questões econômicas devido aos inúmeros gastos, como: passagens de ônibus, alimentação, hospedagem. A renda familiar, constituída pelo salário do casal, muitas vezes fica reduzida, pois um membro acaba assumindo os cuidados da criança. (DUARTE et al. 2012).

Conforme Duarte et al. (2012), a doença é um episódio na vida da criança e de sua família, que provoca a ruptura dos referenciais, forçando-os a se adaptar à nova realidade ao ingressarem em outro mundo, o do hospital, constituído de elementos diferentes da vida cotidiana.

O impacto na família está relacionado com longos períodos de hospitalização, internações frequentes, terapêutica agressiva, dificuldade na separação da família, limitações na compreensão do diagnóstico, angústia, dor e sofrimento (MUTTI et al. 2010).

Contudo observa-se uma vasta alteração no cotidiano das famílias de criança e adolescentes acometidos por câncer. A família passar a vivenciar uma nova e inesperada proposta de vida, que afeta vários meios familiares, como o físico, o social, o financeiro, e principalmente o emocional.

Categoria 2- Variedades de Sentimentos Frente à Doença Oncológica em seu Filho

A dor de ser/estar diferente é um sentimento constrangedor, tanto para a criança como para a família. Para a criança, a insegurança já a acompanha desde o diagnóstico; para a família, apesar de todas as angústias, a expectativa de a criança voltar à sua rotina, dentro da normalidade imposta pela sociedade, é grande, e também assustadora. (MOTTA; DIEFENBACH, 2013).

Motta e Diefenbach (2013), destacam que o fato de estar doente e hospitalizado já é uma circunstância que confere o estado de vulnerabilidade tanto para criança como para a família, a qual, não se sabia e nem se conhecia a doença, mas que começa a vivenciar-se um novo mundo, cheio de conflitos, regras, imposições, dúvidas, questionamentos e incertezas.

Segundo Silva et al. (2015), os profissionais deparam-se com sentimentos contraditórios: justiça/injustiça, querer que viva/ querer que morra, sentir/não sentir, chorar/não chorar, dizer algo/calar. Esses sentimentos são um espelho da sociedade que nega o sofrimento através da supressão do luto.

A mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que esse é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder e está desde sempre inserido em sua existência. Entretanto, receber o diagnóstico de câncer a faz imergir em um estado de queda existencial ante a possibilidade de perder parte de si mesma (SALES et al. 2012).

Os sentimentos de perplexidade e medo ao chegar ao hospital, estão relacionados à vivência da família quanto a suspeita e confirmação do diagnóstico de câncer. Pode-se supor que esses sentimentos são vividos por todas as famílias que chegam à instituição, sendo que o câncer e a morte estão juntos no imaginário dos indivíduos e na sociedade, (COUTO; OLIVEIRA, 2012).

Enfrentar a hospitalização de uma criança, experienciando a dor oncológica, sem o conhecimento do tratamento, das reações, da proporção e da existência de outras crianças, faz com que a família se torne frágil, necessitada de ajuda, refém dos seus saberes, mas que encontra consolo em outros familiares que foram anteriormente submetidos a essa dimensão da fragilidade (MOTTA; DIEFENBACH, 2013).

Segundo Sales et al. (2012), os familiares normalmente citam as palavras angústia ou morte, demonstrando esses sentimentos pelo franzir de testa, entrelaçar de dedos, lágrimas ao cobrir a face com as mãos e depois passá-las nos cabelos como se quisessem acordar de um sonho ruim.

Mesmo sabendo do prognóstico ruim, e que a doença não está respondendo ao tratamento, é esperado que a família tenha esperança de recuperação da criança, através do surgimento de um novo tratamento. A esperança é o sentimento que sempre vai existir, pois ajuda a família e a criança vivenciarem o processo de morrer com o sofrimento mais amenizado (CARMO, 2010).

O suporte emocional é imprescindível, mas isso ainda é uma lacuna na organização dos serviços de saúde. Soma-se à necessidade do preparo contínuo, tanto através de medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico quanto da atenção aos aspectos das relações humanas (MUTTI et. al. 2010).

Assim, nota-se uma variedade de sentimentos em torno do câncer que acomete a criança ou adolescentes, sentimentos esses nos quais afetam tanto o ser acometido como a família a sua volta. Estes passam a conhecer sentimentos nos quais nunca pensaram em vivenciar, e aprendem a superar os mesmos durante o tratamento da doença.

Categoria 3- Atuação Frente à Possibilidade de Morte de seu Filho

Segundo Silva, et al. (2015), na realidade do “câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência e não há como esconder-la”. Assim, a equipe, que lida com o sofrimento e com a perda diariamente, precisa se reorganizar para poder seguir em frente.

Compreender algumas peculiaridades faz parte do cotidiano da equipe que se coloca como suporte nesse momento de incertezas e sofrimento. Nota-se a criança, antes de tudo, necessita ser cuidada e amparada em suas necessidades para que, além de uma morte digna, ela possa viver uma vida plena até o fim (SILVA, et al. 2015).

Carmo (2010), acredita que, o medo da criança, pode está relacionado à pouca comunicação dos pais com ela sobre a morte e o fato da criança não saber, e ter medo do que acontecerá quando morrer e, das pessoas e coisas que ela ama que vão ficar, por isso o medo de morrer sozinha. Assim, reforça-se a importância da família ficar junto da criança a todo o momento para tranquilizá-la quanto ao medo do que pode vir a acontecer durante a transição.

Supõe-se que a família quando está bem informada sobre o tratamento e o avanço da doença, ela tem consciência da morte da criança. Por outro lado, quando a família não sabe da gravidade, ela ainda tem esperança de recuperação da criança (CARMO, 2010).

Conforme Souza et al. (2013), para ser possível a morte digna da criança ou adolescentes, a família deve estar presente participando de todo o processo. Assim, a criança consegue passar por essa situação de maneira mais tranquila e reconfortante, tendo uma morte digna.

A morte é algo que sempre vem acarretada de sentimento, como: dor, tristeza, angustia. Pensar na mesma é algo difícil e doloroso principalmente quando se trata de uma criança. Os pais ficam vulneráveis sem saber quais atitudes tomar, a dor de pensar na perda de seu filho é enorme, e estes muita das vezes, por causa desse pensamento, sofrem antecipado e/o até sem nenhuma necessidade.

5 CONCLUSÃO

O estudo mostrou o quão difícil é para uma família, principalmente para a mãe que é tida como cuidadora principal receber o diagnóstico de câncer em sua criança. Pois o mesmo traz consigo uma gama de sentimentos, expectativa e dúvidas. Os pais começam a vivenciar um mundo novo, sendo normal a enorme quantidade de sentimentos que começam a vivenciar, estes surgem a partir do diagnóstico e vão até a cura ou morte da criança ou adolescentes.

A investigação evidenciou que o câncer ao acometer um membro de uma família, e principalmente quando esse é apenas uma criança, modifica toda a estrutura familiar. Pois, os pais passam a viver em favor de seu filho, deixando de lado toda uma rotina, e se habituando a uma nova, através do afastamento do lar, das terapêuticas dolorosas, diminuição da jornada de trabalho ou até mesmo o afastamento do emprego, e conflitos com outros membros da família, que buscam atenção.

Desta forma acredita-se que o objetivo proposto foi alcançado e que estudos relevantes a esse tema são necessários, contudo os familiares também precisam de cuidados e apoio, pois são fundamentais para a melhora no prognóstico e qualidade de vida da criança.

Desta maneira, com o presente trabalho espera-se contribuir para os estudantes de enfermagem e profissionais da saúde, pois se considera que esta é uma área na qual a enfermagem pode desenvolver pesquisas, sendo de grande valia, por existir poucos trabalhos relacionados ao tema abordado, para que assim, as ações de enfermagem possibilitem o conhecimento a respeito dos sentimentos de mães com filhos com câncer e que suas contribuições promovam a melhoria da qualidade de vida da criança e da sua família.

Pois a enfermagem como profissão voltada ao cuidado, tem um papel fundamental com suportes por meio de orientações, diálogo, e assistência conforme cada caso.

REFERENCIAS

AMADOR, D. D. et. al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paul Enferm**, v.26, n.6, p.542- 546, dez. 2013 a.

AMADOR, D. D. et. al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v.66, n.2, p.267-270, mar. 2013 b.

ANGELO, M. et. al. Incertezas diante do câncer infantil: Compreendendo as necessidades da mãe, **Esc Anna Nery Rev Enferm**, São Paulo, v.14, n. 2, p.301-308, abr. 2010.

CARMO, S. A. **A criança com câncer em processo de morrer e sua família: perspectivas para a enfermagem pediátrica**. UFRJ. Rio de Janeiro, dissertação de mestrado, jul. 2010.

COUTO L.L.; OLIVEIRA I.C.S. (Con) vivência familiar do escolar em controle da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica, **Revista Brasileira de Cancerologia**; Rio de Janeiro, v.58, n.1,p. 57-66. 2012. Disponível em:<http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/09_artigo_convivencia_familiar_escolar_controle_doenca_oncologica_perspectivas_enfermagem_pediatria.pdf> acesso em 25 abr. 2016.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 33, n. 3, p. 111-118, Sept. 2012. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472012000300015&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 Abr. 2016.

FIGUEIREDO, N. M. A. et. al. **Enfermagem oncológica: conceitos e práticas**. 1. ed. São Paulo, yendis editora Ltda. 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 4. ed. São Paulo, editora atlas s.a. 2002.

INCA. Brasil. Ministério da saúde. **O que é câncer?** Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br> > acesso em 23 abr. 2016

LOPES JUNIOR, L. C. et. al. Cuidados de enfermagem à criança e ao adolescente com câncer e à sua família. In: **Associação Brasileira de Enfermagem**; Gaíva MAM, Ribeiro CA, Rodrigues EC, organizadores. PROENF Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde da Criança e do Adolescente: Ciclo 9. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2015. p. 87-154.(Sistema de Educação Continuada a Distancia, v.4).

MOTTA, M. G.C.; DIEFENBACH, G. D. F. Dimensoes da vulnerabilidade para as familias da crianca com dor oncologica em ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 3, p. 482-490, Aug. 2013 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452013000300482&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 abr. 2016.

MUTTI, C. F. et al. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Revista brasileira de cancerologia**, v.56, n.1, p.71-83, 2010. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crinca_cancer.pdf> acesso em 25 abr. 2016.

RUBIRA, E. A. et. al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, **Acta Paul Enferm**, v.25, n.4, p.567- 573, jan. 2012.

SALES, C. A. et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 14, n. 4, dez. 2012. Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151819442012000400012&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 25 abr. 2016.

SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000200056&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 25 abr. 2016.

SOARES, M. R. et. al. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia, **Journal Of Research Fundamental Care On Line**, Rio de Janeiro, v. 5, n.3, p.354- 363, jul. 2013.

SOBOPE. Brasil. Ministério da Saúde. **O câncer infantil**. São Paulo, 2015. Disponível em:<<http://soboep.org.br>> acesso em 23 abr. 2016.

SOUZA, L. F. et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 47, n. 1, p. 30-37, Feb. 2013 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100004&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 Abr. 2016.