



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

**LEONARDO OSCAR DOS SANTOS MARTINS**

**ESTRATÉGIAS DE MANEJO FAMILIAR E PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE  
VIDA NA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS  
QUALITATIVAS**

**BRASÍLIA**

**2023**

**ESTRATÉGIAS DE MANEJO FAMILIAR E PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Brasília, sob orientação da Profª Drª Aline Oliveira Silveira e coorientação da Enfa. MSc. Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo.

**BRASÍLIA**  
**2023**

## **Dedicatória**

Dedico a meus pais Eliane dos Santos Martins e Aminadabe Martins, meus irmãos Eduardo e Leticia, minha esposa Mylena Givoni Carvalho e meus avós Francisco, Maria, Jordelina e Oscar (In Memoriam), a quem tenho o orgulho de carregar o nome, minha produção científica de conclusão de curso. Tenho a certeza que hoje, sendo o primeiro Martins da família a alcançar a oportunidade de cursar e, enfim, formar em uma universidade federal, conquisto mais uma vez a mais importante das honrarias e méritos que um ser humano pode ter, ver o orgulho e felicidade estampado nos rostos de cada um de vocês. Saibam que ver a luta de vocês, uma vendedora, um mestre de obras, um porteiro, uma diarista e uma dona de casa, formou meu caráter e nada disso seria o mesmo se não fosse sob essas condições.

São mais de 300 km de distância que me separam de vocês, meu núcleo familiar, mas sei que sempre estiveram comigo em oração e sempre estarão comigo em meu coração em qualquer lugar do mundo onde eu estiver.

E claro, minha esposa, que foi o maior presente que a Universidade de Brasília me deu, nada disso seria possível sem você. Aguentar a rotina de trabalho e estudo, que chegou a somar mais de 100h semanais, muitas vezes saindo de casa antes que você acordasse e chegando depois que você já foi dormir, sempre com um sorriso no rosto, se deve a certeza de chegar em casa e te encontrar. Te amo.

Hoje o neto do porteiro da universidade se torna enfermeiro pela mesma instituição, mas para vocês sempre serei Leozinho, com muito orgulho.

## **Agradecimentos**

Às professoras e aos professores do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília e aos demais mestres que tive a honra de ser aluna, o meu profundo e imensurável obrigado.

A todos os colegas e amigos que a UnB me deu a graça de dividir todos esses 6 anos e meio de muita luta e entrega, meu muito obrigado. Em especial Ana Clara, Beatriz Santos, Beatriz Felix, Gustavo Ribeiro, Leticia Ribeiro, Luana Gontijo, Nilton Messias e Sarah Marcelo, só cheguei a esse ponto graças a amizade de vocês.

Aos pacientes que me permitiram aprender, estudar, evoluir e prescrever cuidados no momento mais vulnerável da existência humana. Obrigada pela confiança, pelo aperto de mão, pelo sorriso de despedida e pelas lembranças que levarei para sempre comigo.

Aos preceptores e colegas, Enfermeiras, Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal e do Hospital da Criança de Brasília, muito obrigada pelo acolhimento e ensinamentos da prática do cuidado.

# **ESTRATÉGIAS DE MANEJO FAMILIAR E PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS**

## **RESUMO**

O câncer é a segunda causa de mortalidade na infância. Apesar dos avanços no diagnóstico precoce, do tratamento e do aumento das chances de cura, é uma condição ameaçadora, de curso crônico, que gera para a criança e para a família sofrimentos e desafios complexos, demandando estratégias de enfrentamento que envolvem a reorganização da vida familiar. Objetivo: Sintetizar evidências qualitativas sobre as estratégias de manejo familiar e promoção de qualidade de vida na experiência do câncer infantil. Método: trata-se de uma revisão sistemática qualitativa de abordagem meta-agregativa realizada conforme as recomendações do Instituto Joanna Briggs. As buscas foram realizadas nas bases de dados Scielo, Pubmed, Cinahl e Web of Science. Estabeleceu-se como limites: o ano de publicação (2018-2023), idioma (português, inglês e espanhol) e estar disponível na íntegra. Resultados: Foram encontrados 767 artigos, dos quais foram selecionados 7, que atenderam aos critérios de inclusão e de qualidade metodológica para compor o corpus desta revisão. A meta-agregação dos resultados permitiu a construção de 4 grandes categorias temáticas: 1) Dinâmicas e sentimentos conflitantes experienciados pelos pais após o diagnóstico de câncer infantil; 2) Alterações das rotinas familiares; 3) importância do suporte familiar e social; 4) Espiritualidade. Conclusão: A partir do diagnóstico, as famílias e crianças com câncer expressam uma série de sentimentos como ansiedade, estresse, incerteza, impotência, vulnerabilidade e sobrecarga afetando a todos da família e com grande impacto no relacionamento conjugal, mas, ao mesmo tempo, diversos estudos apontam a existência de esperança e da busca pelo equilíbrio. Grande parte das famílias sofrem com alterações bruscas na rotina, necessitando de uma readaptação, fazendo com que a dinâmica familiar seja completamente modificada. Relatos acerca da espiritualidade, suporte social e familiar se mostraram expressivos e de importância significativa durante todo o período de tratamento.

**Palavras chave:** Família, Criança, Câncer, Experiência

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1.** Fluxograma do Processo de Inclusão dos Estudos ... 1 Erro! Indicador não definido.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Resultado da avaliação da qualidade dos artigos .....	122
<b>Tabela 2.</b> Características dos estudos incluídos na revisão.....	133

## Introdução

Dentre as condições crônicas na infância, o câncer representa a segunda causa de óbito, em menores de 19 anos. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), entre os tipos de câncer infanto-juvenil em todo o mundo, a leucemia é o mais comum na maioria das populações (cerca de 25% a 35%). Nos países desenvolvidos, os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum. Os tumores de sistema nervoso ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo. Os tumores embrionários, como o retinoblastoma, o neuroblastoma e o tumor de Wilms, são responsáveis por cerca de 20% de todos os tumores infanto-juvenis e quase nunca ocorrem em outra faixa etária. Já os carcinomas representam menos de 5% dos tumores da infância, sendo o tipo mais frequente nos adultos. No Brasil, o percentual mediano de neoplasias nos registros de câncer de base populacional na população infantil (de 0 a 14 anos) foi de 2%. Assim como na maioria das populações, também foi observada a maior frequência de leucemias (33%), observa-se que os tumores do sistema nervoso central já representam a segunda posição (16%), seguidos dos linfomas (14%). (INCA, 2016).

O diagnóstico do câncer ainda é demorado e percorre um longo caminho para que seja definido, devido à dificuldade de se reconhecer os sinais e sintomas por não serem muito específicos como os de outras doenças (FERMO et al, 2014).

O momento de comunicação do diagnóstico culmina em grande choque, vulnerabilidade, angústia, dor e medo diante da possibilidade de morte, para todo o núcleo familiar. Quando o diagnóstico é dado à criança, a dificuldade e enfrentamento são ainda maiores. Tudo o que foi sonhado pelos familiares da criança e projetado para o futuro em relação ao desenvolvimento do filho, sofre interrupção, ainda que a perspectiva de cura seja alta. Variadas e repentinas transformações ocorrem nos aspectos pessoal, familiar, ambiente de trabalho e social, levando os familiares a, desde o princípio, enfrentar essa realidade de ameaça, que se caracteriza por uma rotina onde estão presentes: separações, perdas, frustrações e mudanças. Assim, a rotina da família também é modificada, de modo que eles passam a vivenciar longos períodos de hospitalização, internações frequentes, efeitos adversos de uma terapêutica agressiva, interrupção das atividades diárias, desajuste financeiro, dentre outros. (PAULA *et al*, 2019; PORTO, SILVA e CASTRO 2017; CASTRO, 2010; FERMO et al, 2014)

Para a criança, vivenciar uma doença grave como o câncer é habitar um mundo que não é o escolhido pelo sujeito. Ocorre a perda de sua liberdade, de seu querer, perda do *self* podendo



confundir-se com todos, perda de sua autenticidade, impessoalidade, tendo em vista que predomina o domínio exercido pelo mundo da doença (CASTRO, 2010).

Considerando que o sujeito é uma criança, o seu desenvolvimento psicossocial pode ser significativamente alterado. A dor física, comum durante o diagnóstico e tratamento, que pode resultar de procedimentos dolorosos, progressão da doença ou compressão dos nervos, entre outros fatores, se destaca como um dos principais sintomas do câncer. Esse sintoma é experimentado por todas as crianças com câncer e em mais de 70% dos casos a dor se apresenta em sua forma mais grave (CASTRO, 2010; FERREIRA *et al*, 2015; SILVA e CABRAL, 2015).

Sabendo disso, é necessário aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar, buscando aperfeiçoar suas habilidades de cuidado, comprometimento, sensibilidade e escuta, estabelecimento vínculos e aprimoramento da qualidade da assistência prestada (NEGREIROS, 2017).

A família é fundamental no manejo e enfrentamento do câncer da criança, sendo a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência, com decisões e ações que interferem diretamente no cuidado. Os familiares cuidadores também são responsáveis pela produção de saúde por estarem contínua e imensamente envolvidos no processo. Esse envolvimento pode facilitar ou dificultar o seguimento do tratamento, o curso da doença, bem como a forma como a criança a vivência (MISKO *et al*, 2015; NEGREIROS, 2017).

Considerando o exposto emergem os questionamentos: Como é a experiência das famílias e das crianças com câncer? O que as famílias fazem para melhorar a qualidade de vida da criança com câncer? O que sentem (falta, dificuldades) nesse processo de manejo do câncer infantil? Quais os significados atribuídos pela criança às ações de manejo dos seus pais (o que gosta e o que não gosta)? Entender e documentar as formas de manejo familiar para com a criança, destacando os pontos positivos e negativos é essencial no avanço do cuidado a crianças e famílias em condições de cronicidade, considerando as especificidades e as singularidades do câncer infantil e as necessidades de apoio familiar para o melhor enfrentamento e convivência com essa condição. Assim, tem-se como objetivo: Sintetizar evidências qualitativas sobre as estratégias de manejo familiar e promoção de qualidade de vida na experiência do câncer infantil.

## **Metodologia**

Trata-se de uma revisão sistemática qualitativa da literatura desenvolvida segundo as recomendações do Joanna Briggs Institute (JBI), capítulo 2. Esse tipo de revisão, permite a

busca e interpretações de experiências pessoais e desempenha um importante papel dentro dos estudos na área da saúde. As etapas da revisão, conforme o protocolo do JBI, envolvem: elaboração da questão de pesquisa, identificação sistemática e seleção dos artigos a serem analisados, avaliação dos artigos selecionados, extração dos dados e elaboração da síntese (LOCKWOOD C et al, 2020)

A partir da definição do tipo de estudo a ser realizado, foram definidas como palavras chaves para a busca nos bancos de dados, inseridos por meio da estratégia Booleana (AND, OR): “Child”, “cancer/neoplasm/tumor/oncologic”, “family/parents/relatives/father/mother/sibling”, “Life change events/Life Experiences”. Foram também definidos os bancos de dados para o desenvolvimento da identificação sistemática e seleção dos artigos, que foram a CINAHL with Full Text (EBSCO), Scientific Electronic Library Online – SciELO, Web of Science e a Medline/Pubmed. Como limites de busca foram utilizados: as palavras chaves deveriam estar contidas no título/resumo; artigos publicados nos últimos cinco anos; idioma: português, inglês e espanhol; deveriam ser artigos; com texto disponível na íntegra.

Foram incluídos os artigos com metodologia qualitativa, onde os participantes fossem membros do núcleo familiar (pais, irmãos e crianças com câncer), com o enfoque na experiência e enfrentamento/manejo por parte do grupo citado. Foram excluídos artigos de revisão, de abordagem quantitativa ou mista entre outros não caracterizados com pesquisas originais qualitativas, artigos desenvolvidos com profissionais de saúde entre outros participantes que não sejam crianças com câncer e suas famílias, artigos que não abordam de forma específica a experiência de crianças com câncer e suas famílias no manejo e enfrentamento (como foco do estudo), assim como artigos com enfoque em cuidado paliativo.

## **Resultados**

A busca permitiu a localização de 767 artigos. Destes 2 eram duplicatas e x foram excluídos, restando 22 artigos para a leitura na íntegra. Dos 22 artigos, 15 foram excluídos pelos seguintes motivos: não possuir foco algum no dia a dia com a criança, abordagem qualitativa, não disponibilizar acesso para leitura na íntegra, metodologia mista, público alvo insatisfatório e contexto apenas hospitalar. A amostra final foi composta por 7 artigos. Estes estudos foram avaliados criticamente por meio do instrumento “Critical Appraisal for Qualitative Research”. Foi estabelecido como critério artigos que atendiam a pelo menos 7 de 1º critérios. Os artigos foram submetidos a análise crítica e extração de dados, sendo levado em consideração os

autores, ano de publicação, país, referencial teórico, pergunta/objetivo (fenômeno de interesse), resultados/conclusão e implicações por meio de uma tabela para facilitar a identificação de cada tópico. Tal tabela/modelo é baseado no proposto pelo instrumento do JBI "QARI Data Extraction Tool for Qualitative Research" com as mesmas propostas, mas organizado em tabela. Foram selecionados 7 artigos para serem incluídos na revisão. Tal processo pode ser visualizado na figura 1.

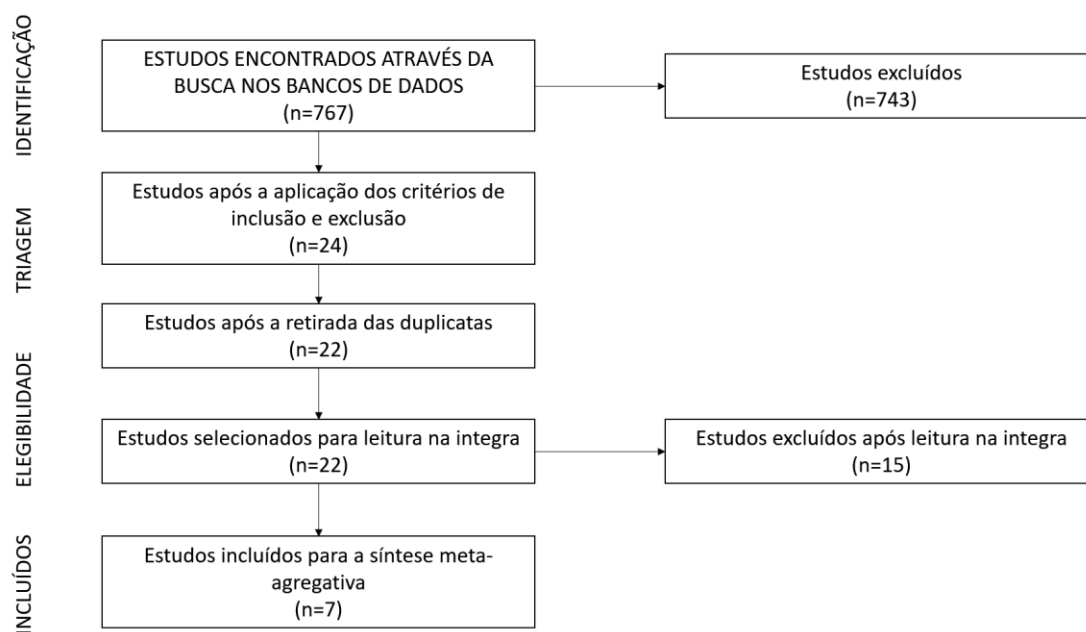


Figura 1. Fluxograma do Processo de Inclusão e Exclusão dos Estudos  
 fonte: MOHER et al, 2009 (adaptado)

### Qualidade metodológica

Como exposto anteriormente, a análise de qualidade metodológica foi feita com base no instrumento disponibilizado pelo JBI e levando em consideração as revistas nas quais os estudos foram publicados, todas com QUALIS alto, era de se esperar que os artigos obtivessem o mínimo, 7 pontos, para que fossem incluídos na pesquisa. Dos 7 artigos selecionados para essa etapa 5 não apresentaram claramente os itens 6 e 7, mas ainda assim não foi o suficiente para que tais estudos fossem excluídos da pesquisa, como pode ser visto na Tabela 1.

Tabela 1 – Resultado da avaliação da qualidade metodológica dos artigos

Questão	Sim	Não claro
1- Existe congruência entre a metodologia e a perspectiva filosófica escolhida?	7	0
2 - Existe congruência entre a metodologia e a questão/objetivo	7	0
3 - Existe congruência entre a metodologia e os métodos de coleta de dados?	7	0
4 - Existe congruência entre a metodologia e os métodos de análise de dados?	7	0
5 - Existe congruência entre a metodologia e os métodos de interpretação dos resultados?	7	0
6 - A localização do pesquisador influenciou cultural ou teoricamente?	2(3,5)	5
7 - Existe influência do pesquisador sobre o estudo ou vice-versa?	2(3,5)	5
8 - Os participantes e suas vozes foram adequadamente representados?	7	0
9 - A pesquisa está de acordo com os critérios éticos ou, para estudos recentes, foi aprovada em comitê de ética apropriado?	7	0
10 - As conclusões desta pesquisa estão de acordo com a análise, ou a interpretação, dos dados?	7	0

Fonte: LOCKWOOD C et al, 2020 (adaptado)

## Características dos estudos inclusos

Os artigos que chegaram a esta etapa do estudo, foram avaliados e alcançaram os critérios pré definidos. Eles variam de estudos descritivos a interpretativos, apresentando a temática proposta por meio de diversas perspectivas metodológicas diferentes garantindo diversidade metodológica. Em sua maioria, os estudos buscam descrever e explorar as experiências vivenciadas pela família e pelo paciente (a criança com câncer), alguns focados nos fatores que proporcionam um melhor enfrentamento, tanto por parte da criança quanto por parte dos familiares, abordando os sentimentos vivenciados e a formas de manejo expostas.

Quanto a demografia dos estudos, 2 eram da Bélgica, 1 da China, 1 da Irlanda, 1 da Lituânia, 1 dos Estados Unidos e 1 artigo da Suécia, todos publicados em inglês. Os 7 estudos incluíram um total de 107 sujeitos. Os participantes estão divididos principalmente entre pais, mães, irmãos e os pacientes, crianças com câncer. Acerca do referencial teórico metodológico, 2 estudos eram fenomenológicos, 4 descritivos e 1 narrativo. Dentre os referenciais mais utilizados, destacou-se: entrevistas semi estruturadas com análise de dados qualitativos.

A tabela abaixo apresenta todos os dados acerca das características dos estudos, divididos entre o ano de publicação, o país onde o estudo foi realizado, o periódico que o artigo foi publicado, o objetivo do estudo e os participantes da pesquisa.

Tabela 2. Características dos estudos incluídos na revisão

<b>ID</b>	<b>Primeiro Autor, Ano e País</b>	<b>Local de Publicação</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Participantes</b>
E1	Van Schoors, M. 2020, Bélgica	European Journal Of Oncology Nursing	Como os membros da família se apoiam após o diagnóstico de câncer pediátrico	Quatro famílias nas quais participaram ambos os pais e pelo menos um irmão.
E2	Van Schoors, M. 2018, Bélgica	Qualitative Health Research	Obter descrições detalhadas das perspectivas dos pais sobre mudanças no funcionamento familiar após o diagnóstico de câncer pediátrico.	Dez casais

E3	Liu Q, 2020 China	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Descrever as experiências dos pais de ter um filho criança com Leucemia linfocítica aguda na China	10 pais (8 mães e 2 pais)
E4	McEvoy B, 2021, Irlanda	Psychology & Health	Acrescentar à literatura existente, fornecendo informações sobre as experiências vividas por essas mães.	13 mães de crianças com câncer
E5	Juškauskienė E, 2020, Lituania	Journal of Pediatric Nursing	Explorar as experiências e percepções sobre as vidas espirituais de crianças com câncer	27 crianças
E6	Darcy J, 2018, EUA	Journal of Clinical Nursing	Explorar a experiência vivida por mães de crianças que sobreviveram ao linfoma de Hodgkin	13 mães de crianças com câncer
E7	Darcy L, 2019, Suécia	European Journal Of Oncology Nursing	Explorar e descreve experiências da vida cotidiana de crianças pequenas com câncer, durante um período de três anos a partir do diagnóstico.	12 crianças até o final do estudo

Autoria própria

### Resultados da revisão

Com base na meta-agregação dos resultados, diversos pontos foram abordados e explorados em cada um dos 7 artigos e, buscando uma classificação mais concisa, foram definidas 4 grandes categorias temáticas: 1) Dinâmicas e sentimentos conflitantes experienciados pelos pais após o diagnóstico de câncer infantil; 2) Alterações das rotinas familiares; 3) importância do suporte familiar e social; 4) espiritualidade.

### Dinâmicas e sentimentos conflitantes experienciados

Partindo da situação que é o diagnóstico de câncer pediátrico, grande parte dos artigos relataram alterações emocionais e expressão de conflitos internos como uma “montanha russa” de sentimentos. Sentimentos como o medo, ansiedade, incerteza, impotência e apreensão foram relatados no diagnóstico e durante o período de tratamento, tanto na família quanto na criança.

Em especial, o tratamento quimioterápico foi descrito como horrível e de intenso sofrimento emocional.

Sentimentos de sobrecarga, estresse, isolamento e solidão estiveram frequentemente presentes, mas associados à busca em contornar essas experiências complexas e desafiadoras. A busca por esse equilíbrio é uma estratégia importante no manejo das incertezas e sobrecargas impostas pela doença e tratamento. A resiliência foi referenciada com importante destaque.

### **Alterações das rotinas familiares**

Diversas modificações no dia a dia familiar foram relatadas, devido ao diagnóstico de câncer pediátrico. Com o aumento das responsabilidades, foram relatadas necessidade afastamento do trabalho formal, da rede social de apoio e vínculos familiares. Por vezes ocorrendo até uma fragmentação da família, para poder fornecer o cuidado necessário à criança. Tais dificuldades e encargos têm impacto sobre a vida pessoal e incorrem em duas grandes perdas para a família: a perda da saúde da criança e a perda do relacionamento do casal.

Em contrapartida, algumas famílias relataram um processo de fortalecimento dos vínculos familiares, sendo esse um fator positivo em relação aos anteriormente citados. Assim sendo, muitas famílias buscam valorizar e priorizar o presente e o agora, suspendendo os planos futuros.

A necessidade de manter a rotina foi enfaticamente registrada, bem como a atitude de buscar amizades com outras crianças doentes e estar presente junto dos familiares, minimizando assim o impacto de toda essa condição vivenciada.

### **Importância do suporte familiar e social**

Além do suporte familiar, o suporte social foi relatado como um dos fatores positivos no enfrentamento do câncer. A interação social e apoio da família e amigos, bem como a comunidade e outras pessoas que passam ou já passaram pela mesma experiência, ajudam a família a atravessar essa jornada do câncer pediátrico. Diversos programas praticam intervenções sociais de suporte como as sessões de aconselhamento para crianças, individuais ou em grupo.

## **Espiritualidade**

A espiritualidade foi um dos pontos levantados como uma forma de aceitar e cooperar positivamente com a situação enfrentada. As práticas religiosas foram consideradas pontos chave em diversos estudos, sendo uma forma de apoio até em tomadas de decisão sobre o tratamento da criança. Sendo assim, a espiritualidade surge como uma ferramenta importante para o fortalecimento emocional e como uma forma de lidar com a incerteza.

## **Discussão**

Os 7 estudos presentes nesta revisão abordaram diversos temas, abrindo a possibilidade para debate e construção. Nos familiares, uma elevada carga de estresse, e outros fatores como a sobrecarga e a falta de apoio adequado geram impactos durante o tratamento sobre a criança, que já passa por uma situação estressante (PRUSSIEN *et al.*, 2018). O desenvolvimento da resiliência emerge como algo importante e que otimiza fatores protetores (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

As alterações de rotina familiares, bem como o impacto econômico, deve ser um dos pontos a serem observados pelo poder público, principalmente para quem não tem o acesso adequado aos serviços de saúde. Tais mudanças exercem um grande impacto social podendo levar essas famílias a vender suas propriedades e terem problemas futuros (BOZKURT *et al.*, 2019). Em casos de famílias que desempenham o cuidado em casa, a necessidade de acompanhamento de um profissional preparado se faz ainda mais necessário (AMADOR *et al.*, 2013).

O apoio e respeito a religião e espiritualidade da família e do paciente é necessário durante o tratamento, a espiritualidade é um dos pontos de apoio e fornece grande suporte (ARAÚJO ALVES *et al.*, 2016).

Devido à grande amostragem e diversidade obtida com essa revisão é possível a generalização das implicações sociais, mas se faz necessário mais estudos dentro da realidade brasileira. Como limitações deste estudo destacam-se o baixo número de estudos nacionais acerca do tema e conseqüentemente a leitura de literatura estrangeira em outros idiomas.

Quanto as limitações dos próprios estudos foram colocadas: estudo realizado com baixa amostragem, com população pouco heterogênea (tipos específicos de câncer), realizado em países pequenos com contextos sociais muito específicos, escutar apenas os pais, não ter



escutado mães solo, dificuldades linguísticas e interferência de desafios pessoais e individualidades nos núcleos familiares.

## **Conclusão**

A família, por meio de diversas ações e estratégias, busca manejar os sentimentos e doenças mentais decorrentes da situação de seu filho, tentando alcançar um ponto de equilíbrio. A partir desse ponto emergem como estratégias viáveis o fortalecimento da família, ao invés da fragmentação, a busca de apoio social, a busca de suporte espiritual e científico informacional/operacional.

Os resultados encontrados nesta revisão reforçam a necessidade da atenção e cuidado humanizado de toda a equipe multiprofissional, com uma visão holística, comunicação eficiente e escuta terapêutica tanto do paciente quanto da família, que também é diretamente afetada pelo diagnóstico de câncer infantil. Faz-se necessária atividades que promovam o empoderamento e o autocuidado da família, implementação de grupos de apoio e suporte espiritual adequado a cada paciente, fornecendo assim maior autonomia e envolvimento nas tomadas de decisões, principalmente da criança. Em casos de cuidado domiciliar o acompanhamento dessas famílias, por um profissional capacitado, se faz extremamente importante.

## Bibliografia

AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 66, n. 2, p. 267–270, 2013.

ARAÚJO ALVES, Dailon De et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista CUIDARTE*, v. 7, n. 2, p. 1318, 1 jul. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>>. Acesso em: 30 nov. 2020.

BOZKURT, Ceyhun et al. Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. *Turk Pediatri Arsivi*, v. 54, n. 1, p. 35–39, 2019. Disponível em: <[/pmc/articles/PMC6559970/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35484841/)>. Acesso em: 30 nov. 2020.

CASTRO E.H.B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. 2010. <https://periodicos.unifor.br/rmes/article/view/4956>

FERMO, V. C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, 2014.

FERREIRA, E.B; CRUZ, F.O.A.M; SILVEIRA, R.C.C.P; REIS, P.E.D. Métodos de distração para o alívio da dor em crianças com câncer submetidas a procedimentos dolorosos: revisão sistemática. *Rev. Dor. São Paulo*, 2015.

INCA. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>

LOCKWOOD C, PORRITT K, MUNN Z, RITTENMEYER L, SALMOND S, BJERRUM M, LOVEDAY H, CARRIER J, STANNARD D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-03>

MISKO M.D. SANTOS M.R. ICHIKAWA C.R.F. LIMA R.A.G. BOUSSO R.S. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015.

MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7), 2009: e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

NEGREIROS, RV et al. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. I. *RSC online*, 2017; 6 (1): p 57 - 64. 2017. Disponível em: <<https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/167>>

PAULA DPS, SILVA GRC, ANDRADE JMO, PARAISO AF. Câncer infanto-juvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Rev. Cuid.* 2019; 10(1): e570. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>

PORTO R.L.A., SILVA M.R.O., CASTRO E.H.B. A experiência do câncer infantil: enfrentando a faticidade. *Rev. Amazônica*. 2017. [www.periodicos.ufam.edu.br/amazonica/article/download/4538/3679](http://www.periodicos.ufam.edu.br/amazonica/article/download/4538/3679)

SILVA LF DA, CABRAL IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015May;68(3):391–7. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>

PRUSSIEN, KV. et al. Longitudinal associations among maternal depressive symptoms, child emotional caretaking, and anxious/depressed symptoms in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology*, v. 32, n. 8, p. 1087–1096, 1 dez. 2018. Disponível em: </fulltext/2018-44926-001.html>.

RODRIGUES, Fernanda Silva de Souza; POLIDORI, Marlis Morosini. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 58, n. 4, p. 619–627, 2012.