



Vivência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes que morreram por câncer durante o adoecimento

Experiences of family caregivers of children and adolescents who died of cancer during their illness process

Experiencia de cuidadores familiares de niños y adolescentes que fallecieron por cáncer durante la enfermedad

Cintia Flôres Mutti¹, Silvana Bastos Cogo¹, Giovana Sangiogo Dalabrida¹, Fernanda Duarte Siqueira¹, Cristiane Trivisio Arnemann¹, Alberto Manuel Quintana¹, Regina Aparecida Garcia de Lima², Eliane Tatsch Neves¹.

RESUMO

Objetivo: Compreender a vivência de cuidadores familiares durante o processo de adoecimento de crianças e adolescentes que morreram por câncer. **Métodos:** Pesquisa com abordagem qualitativa em que foram entrevistados oito cuidadores familiares de crianças e adolescentes que morreram por câncer e realizaram acompanhamento em um hospital escola do Sul do Brasil. Os dados foram submetidos à análise temática indutiva. **Resultados:** Os resultados revelaram desafios enfrentados desde o diagnóstico até o avanço e recidivas do câncer; impactos negativos causados pelas mudanças, incertezas e limitações durante o tratamento; as relações e comunicação com os profissionais de saúde, abordando aspectos positivos e negativos. **Conclusão:** A vivência destes cuidadores familiares apontou um caminho árduo no adoecimento permeado por incertezas acerca dos tratamentos e do prognóstico. Isto ressalta a necessidade de resolutividade, integralidade e qualidade no atendimento à criança/adolescente com câncer e seus cuidadores familiares. Os profissionais de saúde devem atuar a fim de oferecer informações e apoio contínuo a essas famílias, em especial, no processo de comunicação.

Palavras-chave: Criança, Adolescente, Cuidadores, Neoplasias, Morte.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of family caregivers during the illness process of children and adolescents who have died of cancer. **Methods:** This was a qualitative study in which eight family caregivers of children and adolescents who had died of cancer were interviewed and monitored at a teaching hospital in southern Brazil. The data was submitted to inductive thematic analysis. **Results:** The results revealed challenges faced from diagnosis to cancer progression and recurrences; negative impacts caused by changes, uncertainties, and limitations during treatment; relationships and communication with health professionals, addressing both positive and negative aspects. **Conclusion:** The experience of these family caregivers pointed to an arduous path through illness permeated by uncertainties about treatment and prognosis. This highlights the need for resolute, comprehensive, and quality care for children/adolescents with cancer and their family caregivers. Health professionals must act to provide information and ongoing support to these families, especially in the communication process.

Keywords: Child, Adolescents, Caregivers, Neoplasms, Death.

¹Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria – RS.

²Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto – SP.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los cuidadores familiares durante el proceso de enfermedad de niños y adolescentes fallecidos por cáncer. **Métodos:** Investigación con enfoque cualitativo en la que se entrevistaron y acompañaron a ocho cuidadores familiares de niños y adolescentes fallecidos por cáncer en un hospital universitario del sur de Brasil. Los datos fueron sometidos a un análisis temático inductivo. **Resultados:** Los resultados revelaron los desafíos que se enfrentan desde el diagnóstico hasta la progresión y recurrencia del cáncer; impactos negativos causados por cambios, incertidumbres y limitaciones durante el tratamiento; relaciones y comunicación con los profesionales de la salud, abordando aspectos positivos y negativos. **Conclusión:** La experiencia de estos cuidadores familiares señaló un camino arduo hacia la enfermedad, permeado por incertidumbres sobre tratamientos y pronósticos. Lo anterior resalta la necesidad de resolución, integralidad y calidad en la atención a niños/adolescentes con cáncer y sus cuidadores familiares. Los profesionales de la salud deben actuar para ofrecer información y apoyo continuo a estas familias, especialmente en el proceso de comunicación.

Palabras clave: Niño, Adolescente, Cuidadores, Neoplasias, Muerte.

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil abrange um conjunto de diversas doenças caracterizadas pela proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer parte do corpo. Ao contrário do câncer em adultos, esse tipo de câncer é de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Nas crianças, os tipos mais comuns são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (INCA, 2022).

Há que se destacar que a incidência global do câncer infantojuvenil está aumentando gradualmente e, após os acidentes, é a segunda causa de morte mais comum em crianças de um a 14 anos. Nos Estados Unidos da América (EUA), aproximadamente 10.500 crianças menores de 15 anos foram diagnosticadas com câncer em 2021 (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020). No Brasil, estima-se que haverá o diagnóstico de 7.930 novos casos de câncer infantojuvenil em 2023 (INCA, 2022).

Em virtude dos avanços no tratamento do câncer nas últimas décadas em países desenvolvidos, existe uma possibilidade de sobrevivência de 80% de crianças/adolescentes quando o diagnóstico e o tratamento são realizados em tempo hábil. No entanto, a maioria dessas crianças vive em países de baixa e média renda, nos quais o tratamento muitas vezes é inacessível ou indisponível, resultando em taxas de sobrevivência de 20% a 30% (WHO, 2021). É importante ressaltar que o contexto socioeconômico precário das famílias e a falta de suporte efetivo das políticas sociais são fatores que afetam o tratamento do câncer. O atraso no diagnóstico é um dos principais elementos que influenciam a probabilidade de sobrevivência ao câncer infantojuvenil (SILVA NCF, et al., 2020).

O câncer expõe todos os envolvidos no processo de adoecimento diante de situações complexas e, muitas vezes, de difícil enfrentamento, como desestruturação familiar, medo da dor física e da morte, exaustão, solidão e desesperança. Além disso, os cuidadores também precisam abrir mão de suas vidas e rotinas para atender às necessidades da criança (OLIVEIRA JS, et al., 2018; SILVA I, BARROS MA, 2019; FERMO VC, et al., 2014). Além do mais, quando o câncer evolui para a morte da criança e do adolescente esse impacto pode ser indescritível aos cuidadores.

Cuidar de crianças e adolescentes que morrem por câncer, é algo desafiador e emocionalmente complexo, pois esses cuidadores familiares enfrentam um processo de luto, único, e por vezes antecipatório no transcorrer do adoecimento. Assim, é fundamental preparar os envolvidos para lidar com a finitude, por meio de escuta qualificada, empatia e atenção multiprofissional, oferecendo apoio e acolhimento às famílias enlutadas (OLIVEIRA JS, et al.2018; SILVA I, BARROS MA, 2019; FERMO VC, et al., 2014).

Assim, neste contexto, os cuidados paliativos estão indicados desde o momento do diagnóstico, com tratamento específico para cada doença, acompanhando o paciente e sua família durante todo o processo de

adoecimento. Quando a evolução da doença é desfavorável, a equipe especializada em cuidados paliativos continuará a atenção ao paciente durante o final da vida, e aos familiares durante o período de luto (OPAS, 2022).

O luto é definido como um complexo processo de transição psicossocial, de ressignificação e reorganização a uma nova realidade (PARKES CM, 1998). Considera o valor pago pelo amor e compromisso, como a manifestação do rompimento de um vínculo significativo que foi construído com amorosidade e afeto (PARKES CM, 1998; BOWLBY J, 1990). Desta forma, o processo do luto tende a causar desconforto, alterar funções, aumentar níveis de ansiedade, em potencial maior para aqueles que presenciaram momentos de sofrimento, dor e a morte (PARKES CM, 1998). O processo de luto dos pais/cuidadores não tem um ponto de início específico, para eles a experiência de luto é extensiva a todo período do adoecimento, desde o momento que a criança e o adolescente são diagnosticados com o câncer (CARREÑO-MORENO S, et al., 2021).

Olhar o fenômeno a partir da perspectiva de quem vivenciou todas as etapas do diagnóstico, tratamento e morte das crianças e adolescentes que morreram por câncer é relevante e sensível. Isso busca promover um cuidado mais abrangente, empático e humano, melhorando os serviços de saúde, fornecendo apoio adequado aos familiares enlutados, gerando conhecimento que contribua para todas as áreas do conhecimento e para a sociedade como um todo.

Explorar as vivências desses familiares pode contribuir para a sensibilização dos profissionais envolvidos nos cuidados sobre a importância do suporte emocional e psicossocial oferecido a eles, além de contribuir para ações e intervenções voltadas para o apoio e cuidado das famílias em situações de perda. Diante disso, questionou-se: como os cuidadores familiares vivenciaram o processo de adoecimento da criança/adolescente que morreu por câncer? A partir disto, espera-se dar visibilidade às necessidades e experiências desses familiares, abordando o impacto emocional, social e psicológico enfrentado ao longo desse processo. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a vivência de cuidadores familiares durante o adoecimento de crianças e adolescentes que morreram por câncer.

MÉTODO

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa. Para elaboração do relatório do estudo foram observados os elementos do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research/COREQ (SOUZA, et al., 2021).

O cenário foi um centro de tratamento do câncer infantojuvenil de um hospital escola, este que é referência no tratamento do câncer infantojuvenil na faixa etária de 0 a 21 anos, atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), localizado na região central do Estado do Rio Grande do Sul (RS). Participaram do estudo 8 cuidadores familiares de crianças e adolescentes que morreram por câncer, no qual os seguintes critérios de seleção foram: idade maior que 18 anos, possuir vínculo afetivo e ter sido cuidador do adoecimento ao falecimento da criança/adolescente.

Neste estudo foram considerados cuidadores familiares àqueles que, com vínculo afetivo conviveram e assumiram o compromisso de cuidado à criança e o adolescente desde os primeiros sintomas do câncer até sua morte. Trata-se de uma denominação de família determinada pelas relações de cuidado e vínculo, independente da consanguinidade e de ocupar o mesmo espaço físico (PRATA LL, et al., 2013). Para a seleção dos participantes acessou-se os arquivos do serviço em busca dos óbitos ocorridos nos últimos 6 anos devido a informatização do sistema. Foram identificados 46 registros, o contato, envio das informações e convite para os cuidadores familiares participarem da pesquisa foram realizados por meio de ligação telefônica e mensagens via SMS, WhatsApp®, Messenger do Facebook® e presencialmente em sua residência. Ao total, foram contatados 13 (treze) sujeitos, dos quais cinco recusaram participar da pesquisa, por não se sentirem emocionalmente preparados para falar sobre a temática.

A coleta dos dados ocorreu no período de agosto de 2018 a fevereiro de 2020, pela pesquisadora principal, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, gravadas, com duração em média de 60 minutos. As entrevistas ocorreram no local aonde os mesmos escolheram, sendo 6 no domicílio dos familiares e duas no

local de trabalho em sala reservada. Concomitante, procedeu-se a transcrição na íntegra das falas dos participantes.

A análise dos dados foi realizada por meio da análise temática indutiva reflexiva (CLARKE V, BRAUN V, 2013) no qual, a codificação é fluida e flexível e o principal não é alcançar acurácia, mas imersão e profundo engajamento com os dados. Foram seguidas as seis fases propostas pelo método: familiarização com os dados; geração códigos iniciais; busca de temas; revisão de temas; definição e nomeação de temas e produção do relatório final. A coleta dos dados foi encerrada quando a produção dos dados empíricos, foi julgada suficiente para compreender o fenômeno em estudo (MOREIRA H, CALEFFE LG, 2008) e, considerando também, a complexidade da questão de pesquisa; o modo de coleta de dados e a diversidade experiencial ou de perspectiva da população abrangida; a profundidade dos dados gerados a partir de cada entrevista bem como os objetivos analíticos e propósito da ATI reflexiva se encerrou a coleta de dados (BRAUN V, CLARKE V, 2019).

Este estudo respeitou os aspectos éticos conforme recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) com parecer número 2.711.231 e CAAE 87756618.0.0000.5346.

Todos os participantes foram orientados quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); os mesmos foram identificados com a letra F, seguida da ordem numérica arábica sequencial das entrevistas (F1 a F8), a fim de preservar seu anonimato.

RESULTADOS

Participaram do estudo oito cuidadores familiares, sendo estes, mães, irmãos, tias e avós, tinham entre 19 e 68 anos e o tempo de falecimento até a data da entrevista variou entre 6 meses e 4 anos. A seguir serão apresentados os temas construídos a partir da análise dos dados.

O itinerário até o diagnóstico da doença

Os cuidadores familiares relataram que as dores e outros sintomas manifestados pela criança ou pelo adolescente, como as manchas na pele, eram frequentes há tempos e que, inúmeras vezes, recorreram aos serviços de saúde e os profissionais tratavam para febre e dor com analgésicos e anti-inflamatórios.

“Ficou dois meses com muita dor no joelho, levava no médico e receitavam anti-inflamatório, (...) levei em outro e nada; no especialista em ossos, disse ser uma infecção aguda no joelho [...] não mandou fazer exames. Eu disse: Doutor e se fizer uma tomografia? Ele disse: não porque isso é líquido.” (F2)

“[...] a mãe já o levava nos médicos, desde um aninho; caía e ficava roxo e apareciam manchas, não descobriam o que era; só aos cinco anos que descobriram essa doença na medula (o câncer)” (F5)

Em relação à descoberta do diagnóstico de câncer, da recidiva e do avanço da doença, os relatos evidenciam como foram dadas e recebidas as difíceis notícias em relação à doença. Para os cuidadores familiares, os momentos de negação, tristeza e revolta da criança e do adolescente foram difíceis emocionalmente de serem enfrentados, especialmente pelo fato deles, em geral, não desejarem permanecer no hospital, e por não ter mais nada a ser realizado em relação ao tratamento/cura:

“Quando chegamos, a primeira vez, para consultar, ele achava que ia só para ver o que tinha no joelho; a médica disse para ele: “Sinto muito, mas foi detectado um tumor no teu joelho e nós vamos ter que fazer exames outros exames” [...] ele (criança), chorando, me disse: “O quê?! Tu não me disse que era um tumor”; eu disse: “Meu amor, eu não tive coragem de te dizer (chorando intensamente).” (F2)

“Nós fomos na consulta de revisão, coletou sangue, quando o médico veio e disse: “F1! (enfática), vai ter que internar” e eu disse: “Mas como, doutor?” “Voltou tudo”, o médico disse para mim, 80% da doença (pausa, suspiro). Ele (criança) me olhou e começou a chorar e disse: “Eu não vou ficar” [...]” (F1)

“Ele teve muita expectativa pelo transplante, pois era a última tentativa; a médica falou, na frente dele, que não tinha dado certo; ele disse para mãe dele: “Viu? Eu disse para ti que não era para me trazer, eu disse que não ia dar certo” [...]” (F5)

Os familiares relataram que ausência e/ou ineficiência na comunicação com alguns profissionais geraram incompreensão de informações, insatisfação e insegurança sobre o tratamento. A falta de disponibilidade para conversar sobre a terapêutica, o prognóstico e o futuro da criança foram apontados como dificuldades enfrentadas nesse período do adoecimento:

“Era muito difícil a comunicação com ele (profissional Y), [...] ele não parava para nos atender, conversar [...] não sabíamos quais eram os próximos passos, nós queríamos saber o porquê não estava fazendo quimioterapia e ele não explicava.” (F3)

“Ele (profissional Y) nos chamou para dizer o que estava acontecendo um dia antes dele falecer; ele fugia, não tinha essa comunicação [...] ele não explicava por que não estava fazendo quimioterapia.” (F4)

Frustrações, restrições e adaptações impostas pela doença

Este tema retrata que o tratamento para o câncer é gerador de inúmeras transformações no cotidiano da criança e do adolescente, bem como de seus cuidadores familiares. São longos períodos de internações, caracterizados por restrições, limitações, solidão, reações adversas do tratamento com situações incapacitantes temporárias e/ou permanentes:

“Quando descobrimos a doença, ele ficou 30 dias intubado na UTI [...]; ele poderia até ficar com seqüela [...]; quando saiu, tivemos que ensinar ele a caminhar, comer e falar, [...] ele não conseguia parar em pé.” (F1)

“Ele queria ir embora, mas a médica disse que tinha que esperar a resposta da quimioterapia. Ele não queria amputar. [...] Ele tinha pedido para mim que, quando acordasse da cirurgia, queria que eu estivesse do lado dele; eu queria estar, mas o doutor me disse que não podia entrar [...]” (F2)

“Era difícil de lidar, pois os irmãos queriam visitar e ele também, sentiam saudades; tinha uma enfermeira responsável pelo setor, ela proibiu bastante as entradas [...]; todos querem ver (visitar a criança doente) [...]. O irmão menor foi o que mais sofreu” (F3)

Em relação às restrições alimentares, foram situações difíceis de enfrentar, especialmente no final de vida. Eles tinham pouca vontade de se alimentar e, quando queriam comer, solicitavam outros alimentos, mas não eram atendidas, pois não era permitido:

“Comia na medida do possível, ele já não suportava mais a comida do hospital [...] poderiam ter permitido comer outras coisas, no final da vida [...], antes da alta, quando o doutor desenganou ele, eu levava a comida que fazia para ele.” (F3)

“É tudo bem difícil de entrar (alimentos) lá (unidade) por causa da imunidade deles.” (F4)

“Mesmo no final (de vida), não podia comer nada, a restrição era a mesma [...] só comida do hospital, não podia levar nada, só que ele queria cachorro-quente, desejava coisas assim.” (F5)

A repercussão da atenção e do apoio na caminhada com o câncer

Os cuidadores familiares expressaram com afeto as boas relações que tiveram com os profissionais de saúde. Eles mencionaram a atenção, o apoio, a escuta, o carinho, as conversas, o empenho e o companheirismo compartilhados tanto com as crianças e adolescentes quanto com eles próprios. Ao solicitar algo à equipe de enfermagem, receberam um atendimento atencioso, qualificado e humanizado:

“Tinha uma menina que fazia um trabalho de leitura todos os dias; tinha tudo, fisioterapeuta, psicóloga, eles se importavam sempre [...]; todos eram muito carinhosos, companheiros, conversavam [...] todos eles, enfermeiros e médicos.” (F1)

“As enfermeiras sabem que nós contrabandeamos (traz lanche de fora), mas elas não incomodam porque levamos o pacote fechado e limpava com álcool, muitas fazem isso; eu no começo, não levava, daí, uma mãe me disse: “leva, que nós trouxemos.” (F2)

“Eu tive bastante ajuda, [...] a enfermagem super qualificada, maravilhosa e atenciosa, trabalham profissionalmente, mas também como seres humanos. [...] o (profissional A) conversava bastante com ele [...] a maioria sempre me escutou [...] a (profissional D) que estava no dia da quimioterapia, quando atingiu os rins dele, ela foi sensacional.” (F3)

Figura 1 – Códigos dos dados que agregaram significados em relação ao fenômeno do estudo.



Fonte: Mutti CF, et al., 2024.

DISCUSSÃO

Os achados do estudo permitiram compreender que as vivências dos familiares cuidadores durante o adoecimento das crianças e adolescentes com câncer afetaram as reações e os resultados do luto parental em longo prazo (PARKES CM, 1998). Na perspectiva dos cuidadores familiares, as idas e vindas aos serviços médicos e a falta de um diagnóstico correto e do encaminhamento precoce para o serviço especializado

ocasionaram o diagnóstico tardio, acarretando atrasos no início do tratamento. Tais dificuldades podem ser constatadas em outros estudos (SILVA I, BARROS MA, 2019; LIMA BC, et al., 2018; FIGUEIRÊDO BL, 2020) que apontaram a sua frequência e, conseqüentemente, o adiamento da conclusão do diagnóstico.

Assim como nesta pesquisa, os depoimentos de um outro estudo (SIQUEIRA HCH, et al., 2019) também apontaram que os profissionais de saúde, principalmente os médicos, parecem não valorizar as queixas e relatos dos cuidadores familiares sobre a persistência dos sinais e sintomas. Esse mesmo estudo destaca as dificuldades dos profissionais médicos em identificar e investigar profundamente. A persistência das manifestações clínicas e a falta de resolução do problema levaram as famílias a buscar diferentes serviços de saúde até a investigação diagnóstica adequada ser realizada (SIQUEIRA HCH, et al., 2019).

Esse cenário confirma a necessidade de os profissionais da saúde identificarem os sinais de alerta do câncer infantojuvenil para atuar no diagnóstico precoce. Além disso, é necessária a constante atualização nos diferentes níveis de complexidade a fim de direcioná-los para uma conduta adequada de modo a serem capazes de suspeitar do câncer, solicitar exames detalhados e, se necessário, fazer o encaminhamento ao especialista (FERMO VC, et al., 2014).

Somando-se a este contexto, há que se destacar também que os momentos relacionados à descoberta do diagnóstico, ou sobre o avanço da doença e a ausência de perspectiva de cura foram relatados pelos cuidadores familiares com angústia. O sofrimento atinge todos que convivem e se relacionam com a criança/adolescente com câncer, pois, no momento do diagnóstico, isso reflete a busca por uma adaptação em meio a uma situação impactante. Além disso, os estressores aos qual a criança/adolescente está submetida continuarão a atuar sobre eles e suas famílias por um período longo, podendo desequilibrar a relação entre as estratégias de enfrentamento positivas e negativas (SILVA I e BARROS MA, 2019; SILVA-RODRIGUES FM, et al., 2019; MACK JW, et al., 2016).

Acerca das informações relacionadas ao adoecimento, a pesquisa mostrou, a partir dos relatos, as dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde. Há relatos de falta de explicação clara sobre o diagnóstico e o plano de tratamento, deixando-os angustiados e confusos. A falta de informação adequada pode gerar medo e ansiedade tanto para as crianças quanto para os familiares, comprometendo a compreensão e o envolvimento no processo de cuidado.

Considerando a necessidade de que haja uma comunicação aberta e compreensível, o estudo de Sisk BA, et al.(2017) discutiu sobre a necessidade de manter os cuidadores familiares informados acerca do tratamento, como tempo de duração, possíveis sequelas cirúrgicas, reações adversas dos medicamentos, os ciclos de quimioterapia, as etapas subsequentes da terapêutica, o estadiamento da doença neoplásica, chances de cura e o prognóstico. Os familiares desejam informações prognósticas com o máximo de detalhes possíveis, pois são importantes para a tomada de decisões e para se sentirem seguros e inclusos (FRANCO, JHM, et al.,2021). Porém, muitos médicos acreditam que evitar discussões detalhadas é um instinto compassivo a fim de minimizar danos ao criarem-se sofrimento emocional e perda de esperança. No entanto, mesmo que perturbadoras, os pais/cuidadores desejam informações e consideram que a compaixão do médico inclui a disposição de informar (FRANCO JHM, et al., 2021). Além disso, as necessidades de informações específicas de cada familiar podem mudar a qualquer momento, especialmente se houver um retrocesso no curso da doença (EILERTSEN MB, et al., 2018).

Para Chu C, et al. (2019), a confiança dos pais e dos demais membros da família no médico está ligada a uma comunicação eficaz e a insatisfação, muitas vezes, está relacionada a deficiências na quantidade e na qualidade das informações. A revelação do prognóstico em oncologia pediátrica é um desafio persistente, e geralmente essas discussões são emocionalmente desgastantes para médicos e famílias (EILERTSEN MB, et al., 2018). Por isso, a linguagem utilizada deve ser clara e sensível e as informações devem ser fornecidas em um ritmo adequado e singular para cada pessoa (CHU C, et al., 2019).

Somando-se a isso, o sentimento angustiante manifesta-se também pela questão do afastamento das atividades rotineiras, do isolamento social de familiares e pessoas próximas e, também, por envolver expectativas acerca do desfecho da doença e até mesmo, a possibilidade da morte (SILVA-RODRIGUES FM,

et al., 2019). Estudo recente que entrevistou crianças com câncer em cuidados paliativos descreveu que eles sentem saudade de casa e a solidão é causada pela mudança do lar para um ambiente no qual não há presença da família e amigos. Ainda, o hospital representa um ambiente solitário, no qual a criança não se sente livre (FERNANDES LMS, SOUZA AM, 2019).

Além disso, as restrições e limitações relatadas, geraram frustração e dificuldades emocionais tanto para a criança quanto para os familiares, ocasionando também impacto emocional negativo nos irmãos, que sentem saudades e desejam visitar o irmão doente, mas são impedidos. Em estudo com irmãos de crianças com câncer, constatou-se que eles se sentem tristes pelas vivências da doença que causaram dor no irmão, ansiedade e sofrimento, eram difíceis pensar positivamente, quando a pessoa mais próxima deles estava sofrendo (BENEDITTI GMS, et al., 2014).

As mudanças físicas e emocionais na trajetória da doença e da morte trazem lembranças negativas aos cuidadores familiares, mas por outro lado a doença e a morte podem proporcionar uma experiência positiva pelo diálogo, cuidado e união familiar (BENEDITTI GMS et al., 2014).

As crianças e os adolescentes sofrem também por mudanças corporais devido às intervenções impostas pela doença. Ainda, os cuidadores sofrem pelas deformidades e dor física, e a perda da autonomia por eles vivenciada. São perdas que vão além da perda da saúde, como a do convívio com o restante da família, ficar por muito tempo afastado de casa, da escola, de possuir restrições no brincar e no comer (FERNANDES LMS e SOUZA AM, 2019; BENEDITTI GMS et al., 2014). Assim, flexibilizar essas questões é fundamental para proporcionar um ambiente mais acolhedor, cuidadoso e sensível às necessidades das crianças e de suas famílias durante todo o processo de tratamento e recuperação.

Diante da complexidade que envolve a trajetória do câncer, não basta que os profissionais se preocupem com a utilização de recursos tecnológicos ou com o aprimoramento de técnicas; torna-se necessário o aprimoramento de habilidades técnicas e de comunicação, capacidades e competências para oferecer uma assistência compreensiva, voltada para as necessidades e especificidades da criança e do adolescente e sua família. Desta forma, essa abordagem visa contribuir para o enfrentamento do percurso imposto pelo câncer, permitindo o planejamento de cuidados individualizados e adequados (FERMO VC, et al., 2014). Nesta pesquisa, destaca-se a importância dos relatos positivos sobre os profissionais de saúde, acerca de um cuidado humanizado e de qualidade, que vá além dos aspectos técnicos e aborde a sensibilidade. Essa abordagem pode contribuir para uma experiência mais positiva durante o tratamento e a internação hospitalar.

CONCLUSÃO

A compreensão da vivência de cuidadores familiares frente ao adoecimento de crianças e adolescentes que morreram por câncer apontou um caminho árduo, pautado na persistência, força e busca constante por informações acerca do diagnóstico e tratamento. Essa realidade fornece aos profissionais envolvidos neste processo, possibilidades para a construção de caminhos que proporcionem informações suficientes, comunicação efetiva e apoio contínuo às famílias para ajudá-las a enfrentar as situações geradoras de sofrimento, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento. Isto tudo pode contribuir para a elaboração do luto pelas famílias. Aponta-se, como limitação do estudo a desatualização dos dados dos prontuários o que dificultou o contato com outras famílias que seriam elegíveis para participação no estudo.

REFERÊNCIAS

1. AMERICAN CANCER SOCIETY. Key Statistics for Childhood Cancers. 2020. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>. Acessado em: 20 de novembro de 2022.
2. BENEDITTI GMS, et al. O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. Rev Latino-Am Enferm. 2014; 22(3): 5-31.

3. BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acessado em: 10 de julho de 2022.
4. BRAUN V, CLARKE V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2021; 13(2): 201-216.
5. BOWLBY J. Formação e rompimento dos laços afetivos. São Paulo: Martins Fontes, 1990; 1.
6. CAMARGO B e KURASHIMA AY. Considerações especiais em oncologia pediátrica. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica. São Paulo: Atheneu, 2021; 2.
7. CARREÑO-MORENO S, et al. Seeking na adjustment from the unnatural to the supernatural the experience of losing a child from câncer in Colombia. *Indian J Palliat Care*. 2021; 27(1): 23-30.
8. CHU C, et al. prognostication in palliative care. *Clin Med*. 2019; 19(4): 306-19.
9. CLARKE V, BRAUN V. *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. London: Sage, 2013; 1.
10. EILERTSEN MB, et al. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliat Support Care*. 2018; 16(4): 406-413.
11. FRANCO, JHM, et al. A musicoterapia em oncologia: percepções de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. *Escola Anna Nery*. 2021; 25(5): 1-8.
12. FERMO VC, et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery*. 2014; 18(1): 54-9.
13. FERNANDES LMS, SOUZA AM. Significados del câncer infantil: la muerte ocupando se de la vida em la infancia. *Psicol estud*. 2019; 24(spe): e39521.
14. FIGUEIREDO BL, et al. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova Perspectiva Sistêmica*. 2020; 29(67): 98-113.
15. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BR). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/estado-capital/brasil/cancer-infantojuvenil>. Acessado em: 15 de julho 2022.
16. LIMA BC, et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúch Enferm*. 2018; 39: e20180004.
17. MACK JW, et al. Decisional Regret Among Parents of Children With Cancer. *J Clin Oncol*. 2016; 34(33): 4023-4029.
18. MOREIRA H e CALEFFE LG. Metodologia da pesquisa para professor pesquisador. Rio de Janeiro: DP&A, 2008; 1.
19. OLIVEIRA JS, et al. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enferm*. 2018; 2(23): e51589.
20. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, OPAS. Série Qualidade de Vida para Crianças com Câncer Módulos em Cuidados Paliativos Pediátricos, 2022. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56093/OPASNMHNVcvn1210040_por.pdf?sequence=5&isAllowed=y. Acessado em: 09 de agosto de 2023.
21. PARKES CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução de M. H. F. Bromberg. São Paulo: Summus, 1998; 3.
22. PRATA LL, et al. Família e cuidado sob os olhares de uma equipe de saúde da família de São Carlos, SP. *Revista de APS*. 2013; 16(3).
23. SILVA I, BARROS MA. Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con câncer. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2019; 19(1): 35-48.
24. SILVA NCF, et al. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2020; 66(3): e131104.
25. SIQUEIRA HCH, et al. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Rev Norte Mineira de enferm*. 2019; 8(1): 20-29.
26. SILVA-RODRIGUES FM, et al. Información a los padres durante el tratamiento del câncer infantil: un estudio descriptivo. *Cult Cuid*. 2019; 54: 297-309.
27. SISK BA, et al. Prognostic disclosures over time: Parental preferences and physician practices. *Cancer*. 2017; 123(20): 4031-4038.
28. SOUZA VRS, et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2021; 34: eAPE02631.
29. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global initiative for childhood cancer: an overview. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>. Acessado em: 10 de novembro de 2022.