

CENTRO UNIVERSITÁRIO SAGRADO CORAÇÃO

MARIANA BONETTO RIBEIRO

SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO

BAURU

2022

MARIANA BONETTO RIBEIRO

SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Trabalho de Conclusão de Curso de
Graduação apresentado como parte dos
requisitos para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem – Centro
Universitário Sagrado Coração.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Paula Ribeiro
Razera

BAURU

2022

Ficha catalográfica

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD

R484s	Ribeiro, Mariana Bonetto Sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico / Mariana Bonetto Ribeiro. -- 2022. 30f. : il. Orientadora: Prof. ^a Dra. Ana Paula Ribeiro Razera Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Centro Universitário Sagrado Coração - UNISAGRADO - Bauru - SP 1. Cuidadores. 2. Relações familiares. 3. Criança. 4. Oncologia. 5. Neoplasias. I. Razera, Ana Paula Ribeiro.
-------	--

Elaborado por Lidiane Silva Lima - CRB-8/9602

MARIANA BONETTO RIBEIRO

SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Trabalho de Conclusão de Curso de
Graduação apresentado como parte
dos requisitos para obtenção do título
de Bacharel em Enfermagem –
Centro Universitário Sagrado
Coração.

Aprovado em: ___/___/___.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Ana Paula Ribeiro Razera
Centro Universitário Sagrado Coração.

Enf. Gláucia Flauhertha Lorca de Oliveira Guimenes
Hospital Unimed Bauru.

Enf. Nayara Tomazi Batista
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – (HRAC/USP).

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho aos meus pais Silvana e Matias que me proporcionaram sempre os melhores estudos e me deram a melhor base que eu poderia ter como ser humano.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que me guiou até aqui, e tenho certeza que sem ele nada seria nesse momento.

Agradeço minha mãe Silvana Aparecida Bonetto Ribeiro por sempre me apoiar em todas as minhas escolhas e decisões, sempre tendo uma palavra de conforto e um abraço apertado para me acolher quando as coisas estavam difíceis.

Agradeço meu pai Matias Antonio Ribeiro por me proporcionar a oportunidade de fazer a graduação pela qual sou imensamente apaixonada, sei que o caminho não foi fácil, sei que foi preciso abdicar de muitas coisas para esse resultado, mas posso te garantir que seu esforço jamais será em vão.

Agradeço meu namorado Gabriel por sempre estar me apoiando nesse processo da graduação, com palavras de incentivo e me fornecendo todo o apoio necessário.

Agradeço minhas queridas professoras Ana Carolina Medeiros, Ana Paula Ribeiro Razena, Márcia Aparecida Nuevo Gatti, Maria Fernanda Leite, Mayara Fálco Faria, Tais Saranholi Lopes, Rita Altino, por me ensinarem tanto, pelas trocas incríveis que tivemos nos estágios e ao longo desses quatro anos de graduação.

Agradeço em especial a Prof^a Dra. Márcia Aparecida Nuevo Gatti que esteve comigo no momento mais difícil já vivenciado por mim até o momento, saiba que jamais irei esquecer todo o carinho e cuidado que teve comigo e com minha mãe.

Agradeço minha orientadora Ana Paula Ribeiro Razena, que sempre esteve presente para me auxiliar da melhor maneira possível, e foi através desse contato de orientanda, orientadora que eu pude conhecer mais dessa pessoa maravilhosa, muito obrigada por tudo o que fez por mim.

RESUMO

Objetivo: Identificar e analisar as evidências existentes referentes a prevalência da sobrecarga em cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico.

Método: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), a qual incluiu artigos primários nacionais, disponíveis na íntegra, em sistema *open access*, publicados nos últimos 10 anos, que abordaram a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. **Resultados:** Inicialmente foram selecionados 3.438 estudos. Destes, 11 compuseram a amostra final, dos quais emergiram três categorias, sendo: (1) sobrecarga física, (2) sobrecarga psicológica e emocional, (3) sobrecarga financeira, e (4) sobrecarga social.

Considerações finais: Observou-se nesse estudo, a prevalência de sobrecarga de cuidadores informais que estão inseridos no meio hospitalar e na vivência de crianças que estão em tratamento oncológico, elencando pontos fundamentais que afetam esses cuidadores informais, sendo esses: sobrecarga física; sobrecarga social; sobrecarga financeira; sobrecarga psicológica, afetiva e emocional. Desta forma, a vivência e realidade desses cuidadores é uma questão que precisa ser abordada pela equipe multidisciplinar que poderá fornecer acolhimento, apoio e um maior respaldo para a criança e seu cuidador.

Descritor: Cuidadores. Relações familiares. Criança. Oncologia. Neoplasias.

ABSTRACT

Objective: To identify and analyze existing evidence regarding the prevalence of overload in informal caregivers of children undergoing cancer treatment. **Method:** This is an integrative literature review carried out in the Scientific Electronic Library Online (SCIELO) and Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) databases, which included national primary articles, available in full, in an open access system, published in the last 10 years, which addressed the prevalence of overload of informal caregivers of children undergoing cancer treatment. Initially, 3,438 studies were selected. **Results:** Of these, 11 composed the final sample, from which three categories emerged, namely: (1) physical burden, (2) psychological and emotional burden, (3) financial burden, and (4) social burden. **Final considerations:** In this study, the prevalence of overload of informal caregivers who are inserted in the hospital environment and in the experience of children who are undergoing cancer treatment was observed, listing key points that affect these informal caregivers, namely: physical overload; social overload; financial burden; psychological, affective and emotional overload. In this way, the experience and reality of these caregivers is an issue that needs to be addressed by the multidisciplinary team that will be able to provide reception, support and greater support for the child and their caregiver.

Keywords: Caregivers. Family Relations. Child. Medical Oncology. Neoplasms.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa. Bauru, SP, 2022. 17

Figura 2 - Fluxograma do agrupamento da prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. Bauru, SP, Brasil, 2022. 21

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Apresentação dos estudos inclusos na revisão integrativa, segundo a base de dados, título, autores, ano da publicação, objetivo, metodologia e os principais resultados sobre a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. Bauru, SP, 2022..... 18

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO	13
3 MATERIAL E MÉTODO.....	14
3.1. Tipo de estudo	15
3.2. Referencial metodológico e as respectivas fases	15

4 RESULTADOS.....	16
17	
17	
17	
Fonte: Elaborado pela autora.....	20
5 DISCUSSÃO	22
5.1. Sobrecarga física	22
5.2. Sobrecarga social.....	22
5.3. Sobrecarga financeira	23
5.4. Sobrecarga psicológica, afetiva e emocional	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS.....	26

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO	13
3 MATERIAL E MÉTODO.....	14
3.1. Tipo de estudo.....	15
3.2. Referencial metodológico e as respectivas fases.....	15
4 RESULTADOS.....	16
5 DISCUSSÃO	22
5.1. Sobrecarga física	22
5.2. Sobrecarga social.....	22
5.3. Sobrecarga financeira	23
5.4. Sobrecarga psicológica, afetiva e emocional	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS.....	26

1 INTRODUÇÃO

O câncer é definido como um crescimento desordenado de células malignas que invadem tecidos e órgãos, fazendo com que estes percam suas respectivas funções (TEXEIRA, PORTO, HABIB, 2012; INCA, 2012). O desenvolvimento do câncer é chamado de carcinogênese ou oncogênese e, geralmente, ocorre lentamente, podendo levar anos para que uma célula cancerígena se multiplique até dar origem a um tumor visível. As implicações cumulativas de diferentes agentes cancerígenos são os responsáveis pelo início, promoção, progressão e inibição do tumor (INCA 2020).

Os fatores de risco relacionados ao desenvolvimento do câncer podem ser internos ou externos, ou seja, fatores relacionados à hereditariedade e genética; e os fatores ambientais relacionados aos hábitos, costumes e a qualidade de vida do indivíduo, como por exemplo, o tabagismo, etilismo, alimentação, exposição à radiação solar e raios ionizantes, uso de medicamentos, hábitos sexuais, entre outros. Esses fatores diferenciam-se para cada indivíduo, visto que duas pessoas com o mesmo tipo de câncer podem ter causas diferentes para o desenvolvimento do mesmo (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que para cada ano do triênio 2020/2022 sejam diagnosticados no Brasil 625 mil novos casos de câncer, sendo destes, 8.460 novos casos de câncer infanto-juvenis (INCA, 2019). O câncer infanto-juvenil engloba crianças e adolescentes entre zero e 19 anos de idade e possui peculiaridades específicas e, normalmente afetam os tecidos de sustentação e as células do sistema sanguíneo, características que o diferem do câncer do adulto (INCA 2022).

O diagnóstico precoce do câncer infantil é uma tarefa árdua para muitos profissionais, pois as manifestações clínicas apresentadas por essas crianças e adolescentes são alterações comuns que fazem parte da infância (BRASIL, 2017).

Desta forma, para controlar a progressão do tumor e tentar uma possível cura, existem quatro tipos principais de tratamento que podem ser usados tanto de forma singular, como associados uns aos outros, são eles: cirurgia para retirada total ou parcial do tumor, para fim curativo ou paliativo, sendo um dos principais métodos utilizados no arsenal terapêutico dos tumores malignos;

quimioterapia que consta da utilização de drogas, isoladamente ou associadas, com a finalidade de destruir as células cancerígenas, passíveis de causar efeito tóxico; radioterapia que é uma forma de tratamento local ou loco-regional, onde utiliza-se raios ionizantes para a eliminação das células cancerígenas; e o transplante de medula óssea que substitui as células doentes da medula óssea por células saudáveis, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula saudável. A escolha do tratamento a ser seguido depende das condições clínicas de cada indivíduo (INCA 2020).

Os efeitos colaterais do tratamento e os impactos que a doença traz à criança e seus familiares é uma visão que precisa ser abordada para que seja traçado um plano de ação que consiga atender da melhor forma possível às necessidades dessa população. A criança com câncer tende a modificar as suas relações familiares e, em alguns casos, acarreta ao rompimento de vínculos, por isso, se faz importante traçar estratégias para atingir os objetivos do tratamento, como: diagnóstico precoce de complicações desencadeadas pelo tratamento, condutas eficazes para reduzir o nível de sequelas sendo essas farmacológicas ou não, fornecimento de reabilitação, sendo, física, social ou psicológica e planejamento para fornecer condições dignas para proporcionar cuidados integrais à criança (GUTIÉRREZ *et al.*, 2006).

A partir do momento que se transmite o diagnóstico do câncer, sabe-se que as crianças de um modo geral necessitam de auxílio nos afazeres diários como: alimentação, higiene, saúde, educação, lazer, entre outros, e esses cuidados aumentam quando a criança apresenta algum distúrbio, anomalias ou doenças graves, nesse cenário desencadeiam uma desorganização e um rompimento que já era estabelecido na rotina dessa família. Desta forma, ressalta-se a importância dos familiares no progresso da criança com câncer infantil (PARO; PARO; FERREIRA, 2006).

As dificuldades pertinentes resultam em uma maior dependência em relação aos cuidadores, estando propensos ao desenvolvimento de altos níveis de estresse levando a sobrecarga, agravos na saúde física e psicológica, e baixa qualidade de vida. Sentimentos de desânimo, cansaço e desesperança podem ocorrer durante o período de adaptação, podendo prejudicar a estrutura familiar.

A sobrecarga de cuidadores de indivíduos com doenças crônicas pode gerar perturbações resultantes da dependência física e psicossocial que requer

atenção e cuidados integrais. Para isso, o cuidador deve buscar equilíbrio no tempo disponível para o cuidado com a criança, bem como, as condições físicas, psicológicas, sociais e financeiras. Ao assumir o papel de cuidador, o indivíduo fica vulnerável a alguns agentes estressores podendo transformar em depressão, porém existem também fatores positivos como sentir-se bem e satisfeito por proporcionar o bem-estar ao seu familiar (SOUZA *et al.*, 2015; MACEDO *et al.*, 2015).

O conceito de sobrecarga se define em dois aspectos, o objetivo e o subjetivo. A sobrecarga objetiva é uma situação visível, que influenciam a vida diária da família, complicações na vida financeira e doenças mentais. E a sobrecarga subjetiva é compreendido quando cada pessoa faz uma avaliação referente a sobrecarga envolvida no processo do cuidado (MAURIN; BOYD, 1990).

Desta forma, ressalta-se a importância dos familiares no progresso da criança com câncer infantil, tendo em vista que todo o processo do tratamento oncológico é uma situação muito delicada e que demanda muito da família, por conta de todo o tratamento juntamente com a rotina hospitalar, além de questões financeiras, angústia, sofrimento, medo e a constante incerteza dos resultados do tratamento (NASCIMENTO *et al.*, 2005).

Considerando-se que a criança com câncer requer cuidados importantes e que o cuidador é peça fundamental para o estímulo do seu desenvolvimento, este estudo torna-se relevante para compreender o impacto do câncer infantil na saúde e qualidade de vida desses cuidadores, visando contribuir no planejamento e implementação de intervenções e estratégias interdisciplinares, voltadas à criança e familiares, justificando a realização deste estudo.

2 OBJETIVO

Identificar e analisar as evidências existentes referentes à prevalência da sobrecarga em cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico.

3 MATERIAL E MÉTODO

3.1. Tipo de estudo

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Esta metodologia permite uma análise ampla da literatura abordando diversos tipos de estudo, além da síntese do conhecimento produzido (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

3.2. Referencial metodológico e as respectivas fases

O percurso metodológico foi composto pelas etapas de formulação da pergunta de pesquisa; busca dos estudos primários nas bases de dados; extração de dados dos estudos; definição de critérios para a inclusão de estudos na revisão; análise dos estudos selecionados; interpretação e discussão dos resultados (SOARES, *et al.*, 2014).

Para nortear a condução desta revisão foi utilizado a estratégia PICo, onde “P = população”, “I = interesse” e “Co = contexto”, sendo respectivamente: cuidadores informais, sobrecarga e crianças em tratamento oncológico. Assim foi delineada a seguinte pergunta: “Qual a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico?”

Para o presente estudo, foram selecionados periódicos indexados nas bases de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), pela abrangência e qualificação das mesmas. Os descritores utilizados foram: cuidadores, relações familiares, neoplasias e criança. Todos os descritores foram combinados entre si por meio do termo booleano “AND”, enquanto que para seus respectivos sinônimos utilizou-se o termo booleano “OR”.

Como critério de elegibilidade foram adotados os artigos nacionais, disponíveis na íntegra, em sistema *open access*, publicados no período de 2012 a 2022, cuja metodologia contemplasse a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. A seleção dos estudos foi realizada inicialmente por meio da leitura minuciosa de títulos e resumos, sendo incluídos os que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos. Para a seleção final foi realizada a leitura dos artigos na íntegra.

A busca dos artigos foi realizada no mês de outubro de 2022. O processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos ocorreu em três etapas. Na primeira foi realizada a busca por meio dos descritores nas bases de dados. Na

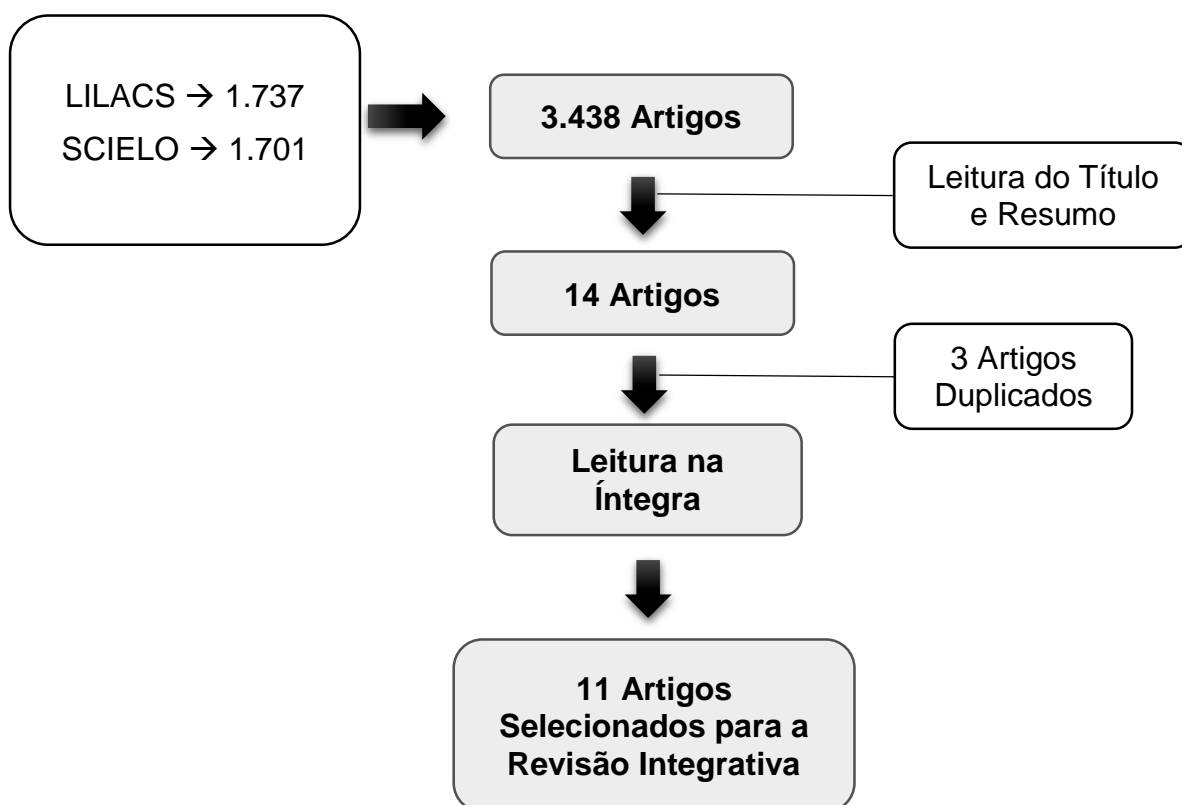
segunda etapa, ocorreu a leitura dos títulos e resumos. Na terceira etapa, a leitura na íntegra dos artigos. Após, o conteúdo dos artigos foi exposto segundo a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico.

Os resultados foram organizados e analisados descritivamente. Para a estratificação dos resultados, foi construído um instrumento de coleta de dados aplicado a cada artigo selecionado, contendo informações sobre a identificação do artigo e autores, base de dados de indexação, ano de realização do estudo, objetivos, procedimentos metodológicos e principais resultados. Ao final, o conteúdo identificado nos artigos foi exposto por meio de categorias temáticas.

4 RESULTADOS

A seleção dos artigos contemplou inicialmente 3.438 estudos segundo os critérios de inclusão aplicados para esta pesquisa. Após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados 14 estudos para leitura na íntegra. Destes, foram excluídos 3 estudos por se encontrarem duplicados, ou seja, disponíveis em mais de uma base de dados. Assim, 11 artigos compuseram a amostra final conforme demonstrado na Figura 1 e Tabela 1.

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos da revisão integrativa. Bauru, SP, 2022.



Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 1 - Apresentação dos estudos inclusos na revisão integrativa, segundo a base de dados, título, autores, ano da publicação, objetivo, metodologia e os principais resultados sobre a prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. Bauru, SP, 2022.

(continua)

N	Base de Dados	Título do Artigo	Autores	Ano	Objetivo	Desenho do Estudo	Principais Resultados
1	SCIELO	Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados	SILVA, J. S; MORAES, O.F; SABIN, L.D, <i>et al.</i>	2021	Analisar o nível de resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico e os fatores associados.	Estudo epidemiológico transversal, com escrita norteada pela ferramenta STROBE.	Houve predomínio de estresse, distúrbios psíquicos e índice moderado de resiliência. Em relação a qualidade de vida, os aspectos físicos, psicológicos e as relações sociais tiveram um alto índice de satisfação, contraposto com a questão do meio ambiente relacionado com o período de internação das crianças e adolescentes, sendo classificado como insatisfatório.
2	SCIELO	Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer	ANDRADE, S.F de O; ALVES, R.F; MELO, M.O, <i>et al.</i>	2014	Verificar a relação entre a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores de crianças portadoras de neoplasia e assistidas em uma casa de apoio.	Estudo transversal e descritivo	Houve predomínio de sobrecarga intensa (54,5%), destacando que o impacto na vida dos cuidadores e da família é algo evidenciado principalmente na vida social e nas relações de trabalho.
3	SCIELO	Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer	AMADOR, D.D; REICHERT, A.P da S; LIMA, R. A. G da; COLLET, N.	2013	Analisar as concepções de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar de crianças com câncer.	Estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa.	Predominou-se a sobrecarga psicológica e emocional, onde os cuidadores destacaram o medo da morte, além de oscilações de esperança e desesperança as quais fazem parte de situações do cotidiano desses cuidadores.

(continuação)

N	Base de Dados	Título do Artigo	Autores	Ano	Objetivo	Desenho do Estudo	Principais Resultados
4	SCIELO	Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico	RUBIRA, E. A; MARCON, S. R; BELASCO, A. G. S, <i>et al.</i>	2012	Avaliar a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer durante tratamento quimioterápico e relacioná-las entre si e aos dados sociodemográficos.	Estudo transversal e descritivo	Houve predomínio de sobrecarga física, emocional, social e psicológica. Com a ferramenta CBS foi levantado um escore médio de 2,09 de sobrecarga nos cuidadores, e 36% da sobrecarga está relacionada com estado geral de saúde, aspectos sociais, vitalidade e o custo em razão da atividade de cuidador
5	SCIELO	O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas	DUARTE, M. de L. C; ZANINI, L.N; NEDEL, M.N.B.	2012	Compreender o cotidiano dos pais com criança hospitalizada em uma unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral.	Estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa.	Houve destaque para sobrecarga emocional por meio de sentimentos de medo, depressão, culpa e ansiedade, bem como sobrecarga financeira devido ao aumento dos gastos com a criança resultando em estresse, tensão e fadiga. Também prevaleceu a sobrecarga social pela convivência no ambiente hospitalar com o filho gerando impacto direto nas relações sociais, familiar e profissional.
6	LILACS	Vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar.	ASSIS, L. A; BATISTA, P.S.S; ALVES, D. R, <i>et al.</i>	2020	Investigar a vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização.	Estudo exploratório com abordagem qualitativa, segundo a análise de conteúdo de Bardin.	Prevaleceu sentimentos de sofrimento, dor, angústia além do medo pela possibilidade da morte antecipada da criança. Ressaltou também a sobrecarga física do cuidador onde o apoio familiar durante esse processo é fundamental para colaborar com a assistência, e proporcionar um repouso para mãe.
7	LILACS	Câncer infanto-juvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico	PAULA, D. P. S; SILVA, G. R. C; ANDRADE, J. M. O, <i>et al.</i>	2019	Compreender o enfrentamento e as experiências das famílias diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil	Estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa.	Predominou sentimentos de medo, culpa, incertezas, desespero e instabilidade psicológica resultando em sobrecarga emocional, psicológica e familiar. Em contrapartida houve mobilização familiar como rede de apoio à criança doente e seus pais em âmbito afetivo, espiritual e financeiro.

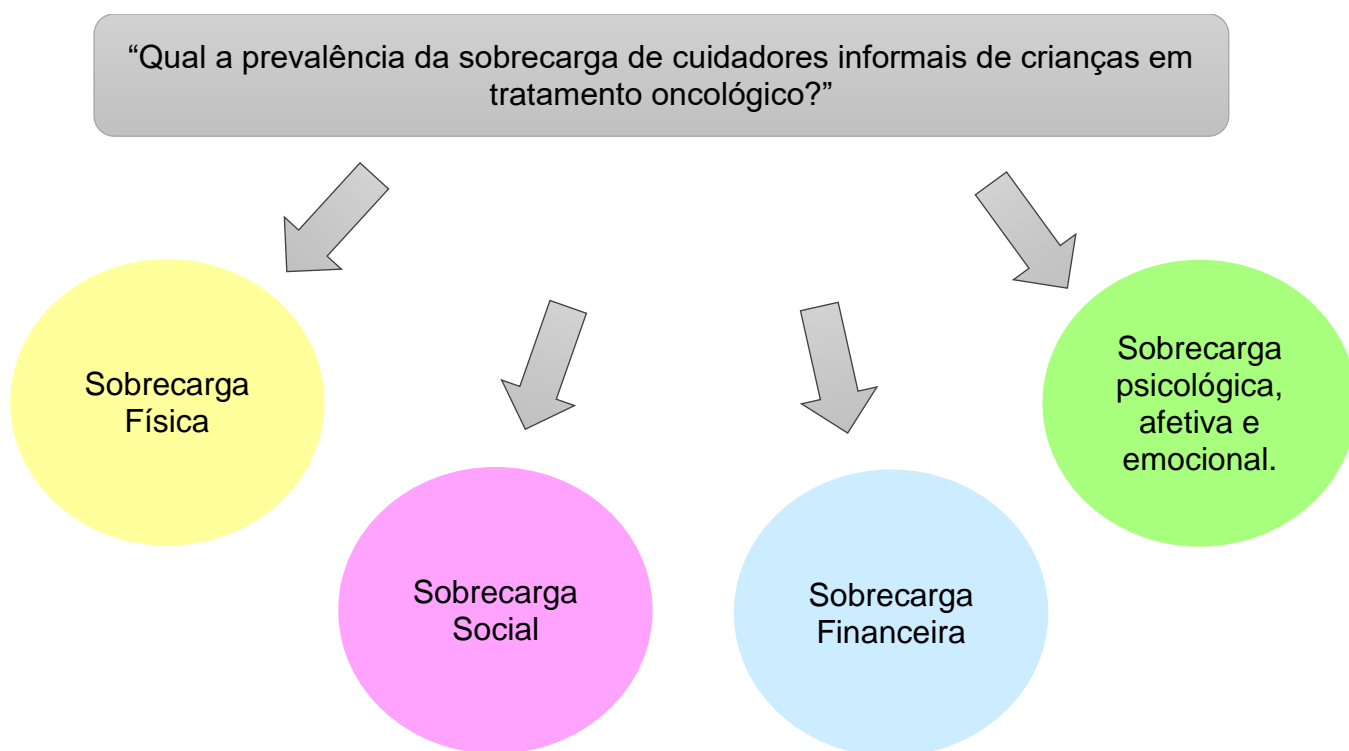
(conclusão)

N	Base de Dados	Título do artigo	Autores	Ano	Objetivo	Desenho do Estudo	Principais Resultados
8	LILACS	Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica	OLIVEIRA, L. S; CUNHA, D. O; SANTOS, C. S, <i>et al.</i>	2018	Descrever as repercussões que ocorreram na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica.	Estudo descritivo e qualitativo	Houve predomínio de sobrecarga financeira, psicológica, familiar e social. Com repercussão na vida cotidiana, onde o cuidador relata abrir mão da sua casa, família e lar influenciando no relacionamento conjugal e profissional. A falta de rede de apoio familiar também é algo discutido nesse estudo, sobrecarregando ainda mais o cuidador.
9	LILACS	Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer	SANTOS, A. F; GUEDES, M. S; TAVARES, R. C, <i>et al.</i>	2018	Apreender as vivências de mães que acompanham os filhos no tratamento de câncer.	Estudo descritivo de abordagem qualitativa.	Houve predomínio de sobrecarga física, psicológica, emocional e social. Com relatos de sentimentos de medo, angústia, tristeza, desespero, aflição, choque, incertezas, além de abrir mão da família e demais filhos para prestar cuidado ao filho hospitalizado. Também houve relatos de abandono do emprego para dedicação exclusiva da criança doente. .
10	LILACS	Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador	ALVES, D.A; LIRA, F.T; SILVA, L.G, <i>et al.</i>	2017	Compreender as implicações para a vida do cuidador familiar frente ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer.	Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa.	Predominou sobrecarga física, financeira, social e familiar demonstrada pelo impacto na vida dos cuidadores, dificuldade no tratamento, distanciamento da cidade de origem, dificuldade econômica, distanciamento familiar, perda do vínculo social e profissional.
11	LILACS	Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer	FONTES, A.L.C; PATRÍCIO, A.C.F.A; LIMA, L.M, <i>et al.</i>	2019	Investigar o estresse vivenciado por pais ou mães que cuidam de filhos com câncer.	Estudo quantitativo.	Observou-se sentimentos de estresse, medo, incertezas, ansiedade, desespero e desesperança resultando em sobrecarga física, psicológica e emocional.

Fonte: Elaborado pela autora.

A partir da análise dos estudos selecionados, e de acordo com a pergunta norteadora, foram identificados quatro fatores relacionados a sobrecarga dos cuidadores informais de crianças oncológicas, sendo: (1) sobrecarga física, (2) sobrecarga psicológica e emocional, (3) sobrecarga financeira, e (4) sobrecarga social (Figura 2).

Figura 2 - Fluxograma do agrupamento da prevalência da sobrecarga de cuidadores informais de crianças em tratamento oncológico. Bauru, SP, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborado pela autora.

5 DISCUSSÃO

5.1. Sobrecarga física

A vivência diária de cuidadores familiares, no meio hospitalar, traz consequências significativas ao estado geral do mesmo, ao assumirem o compromisso de serem cuidadores de crianças com neoplasias, tal decisão acarreta em impactos em suas vidas, sendo necessário abdicar muito tempo para prestar um cuidado e fornecer o apoio necessário para a criança que se encontra em uma situação de vulnerabilidade em meio ao tratamento oncológico (RUBIRA *et al.*, 2012).

Ressalta-se que o cotidiano desses cuidadores em sua maioria é do sexo feminino e mães, trazendo consigo uma realidade de vida que conta com obrigações e afazeres além do cuidado à criança hospitalizado, como, ocupações domésticas, prestar assistência aos outros filhos, necessidade de saber mais sobre a patologia que afeta o filho, além das obrigações profissionais. Nesse contexto, o cuidador se depara com uma situação onde tem de conciliar todas essas questões com o meio hospitalar, deixando de lado muitas coisas para se dedicar às necessidades da criança enferma (ASSIS *et al.*, 2020; ALVES *et al.*, 2017; FONTES *et al.*, 2019).

A renúncia é algo muito presente e evidenciou-se nos cuidadores, em grande escala, a abdicar de compromissos acadêmicos, profissionais, decisão de delegar a outras pessoas o cuidado aos demais filhos por conta da ausência diária, destacando nesse ponto que, essa situação pode desencadear uma fragilidade nos laços afetivos, além de sentimentos como ciúmes podem ser desenvolvidos pelos irmãos, por isso é de suma importância manter sempre um diálogo explicando a situação onde estão inseridos (SANTOS *et al.*, 2018; PAULA *et al.*, 2019).

5.2. Sobrecarga social

A interação social entre cuidador, paciente, sociedade e família é uma questão que divide opiniões e realidades, ao mesmo tempo em que é possível vivenciar uma experiência onde o apoio familiar, social, conjugal e em relações de amizade é algo presente, contínuo e de suma importância para o enfrentamento da situação atual sendo tão delicada como essa, onde engloba

todo o processo da descoberta do câncer infantil, se prolongando para o tratamento e acompanhamento deste paciente, em contrapartida, temos realidades bem discrepantes, onde não existe um apoio sendo esse de nenhum foco específico, os cuidadores que se enquadram nesse contexto se encontram sozinhos e tendo nas mãos uma grande e difícil responsabilidade (SANTOS *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2018; ASSIS *et al.*, 2020).

Nos achados desse estudo, evidenciou-se que os cuidadores são os pais da criança em tratamento oncológico, onde acabam se isolando da sociedade, não querendo ter contato com familiares e pessoas das quais eram próximas antes da descoberta da doença e do tratamento hospitalar. Assim, o afastamento conjugal após o diagnóstico da neoplasia é uma realidade evidenciada por muitos casais (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; PAULA *et al.*, 2019).

A mudança na vida social em decorrência da hospitalização engloba várias questões, como o fato de ter que abdicar de momentos prazerosos vivenciados diariamente como trabalho e estudo, alterando o cotidiano familiar e momentos de descontração, sendo uma consequência da distância do meio hospitalar onde é realizado o tratamento da criança e a residência da família, levando a necessidade de reorganizar a rotina diária, pois o amparo destinado ao filho doente é algo prolongado, sendo necessário um apoio quase que 24 horas por dia (ALVES *et al.*, 2017; RUBIRA *et al.*, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2018; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

No cotidiano diário os indivíduos possuem momentos destinados para o lazer, e quando são privados de executar esse tempo automaticamente têm-se um aumento de estresse. A sobrecarga social está ligada principalmente ao tempo decorrente do tratamento da criança, sendo possível identificar que o apoio familiar faz com que o cuidador consiga lidar melhor com a situação, pois terá um respaldo e acolhimento, tornando a situação mais fácil de ser vivenciada (ANDRADE *et al.*, 2014).

5.3. Sobrecarga financeira

O tratamento oncológico engloba muitos desafios, onde a questão socioeconômica e financeira é algo que impacta diretamente no desenrolar do diagnóstico, estando relacionado com o deslocamento, muitas vezes, de uma cidade a outra para a realização do tratamento oncológico da criança, esse ponto

acarreta em dificuldades no transporte sendo que muitas famílias dependem de recursos municipais para se locomoverem (ALVES *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

A dedicação do cuidador que em sua maioria são mães dessas crianças é algo que demanda muito tempo, portanto, na maioria das vezes o cuidador acaba saindo de seu emprego para conseguir executar esse papel exclusivamente, e, essa renda acaba sendo interrompida, acarretando déficits na renda familiar (SANTOS *et al.*, 2018; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Nesse contexto, as dificuldades financeiras estão relacionadas com os gastos proveniente do tratamento oncológico, englobando alimentação, transporte, hospedagem nos casos de longas distâncias e estendidas na permanência hospitalar (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

5.4. Sobrecarga psicológica, afetiva e emocional

O diagnóstico de neoplasia nunca será algo esperado ou imaginado pelos familiares, e quando isso acontece abala as pessoas ao seu redor, principalmente quando se fala do diagnóstico de neoplasia em crianças. A implicação da descoberta desenvolve sentimentos de aflição, medo, tristeza, choque, incertezas, tensão, estado de confusão, angústia, desânimo, revolta, questionamento e desespero na família e pessoas próximas (SANTOS *et al.*, 2018; FONTES *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2018; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; AMADOR *et al.*, 2013).

Os pais que estão associados diretamente ao cuidado com o filho doente, se veem como cuidador direto, e evidenciam que a partir do momento em que conseguem ajudar e acompanhar o filho nessa jornada de luta e enfrentamento da doença sente-se mais confiantes (FONTES *et al.*, 2019; AMADOR *et al.*, 2013).

O cotidiano do tratamento oncológico infantil traz sentimento de impotência, tristeza, medo dor e choque nos cuidadores, e essa questão está relacionada à associação na descoberta do diagnóstico, que logo é associado com a morte, assim, muitos pais vivem sentimento de culpa achando que de alguma forma pudessem reverter esse diagnóstico (SANTOS *et al.*, 2018; ASSIS *et al.*, 2020; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; PAULA *et al.*, 2019).

A constância de tentar compreender o surgimento da doença acaba desenvolvendo pensamento em prol de tentar justificar, como por exemplo, algum castigo divino, pecado, o sentimento de culpa e talvez de alguma maneira tiver feito algo diferente para que essa criança não recebesse o diagnóstico da neoplasia, o sentimento de esperança e desesperança nos cuidadores são questões bem enfatizadas, em um momento de incertezas após receber o diagnóstico de neoplasia da criança (AMADOR *et al.*,2013).

Quando os indivíduos se deparam com uma situação nunca vivenciada, o medo é algo presente, e, a situação da descoberta do diagnóstico é algo triste e delicado, onde os cuidadores acabam buscando por estratégias para enfrentar esse momento. Nesse sentido, a busca religiosa e espiritual são estratégias utilizadas para administrar a situação, procurando forças para lutar e não perder a fé que tudo vai dar certo (SILVA *et al.*, 2021; ANDRADE *et al.*, 2014).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se nesse estudo, a prevalência de sobrecarga de cuidadores informais que estão inseridos no meio hospitalar e na vivência de crianças que estão em tratamento oncológico, elencando pontos fundamentais que afetam esses cuidadores, sendo esses: sobrecarga física; sobrecarga social; sobrecarga financeira; sobrecarga psicológica, afetiva e emocional.

Desta forma, a vivência e realidade desses cuidadores é uma questão que precisa ser abordada pela equipe multidisciplinar que poderá fornecer acolhimento e apoio, contribuindo para o melhor enfrentamento da doença para a criança e seu cuidador, destacando ainda, a inclusão da família como peça fundamental.

REFERÊNCIAS

ALVES, D de. A, *et al.* Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador. **Revista Cubana de Enfermería**. 2017; 33(2): 300-12. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1093197>. Acesso em: 24 out. 2022.

AMADOR, D. D, *et al.* Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paul Enferm**. 2013; 26(6):542-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/MqJL9PPLzRdxGDYCLZDhwGH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 out. 2022.

ANDRADE, S. F. de O, *et al.* Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 2014. 34(4). 1014-1031. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/XkFntcJJ6LvVKRC8kHchpXm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 out. 2022.

ASSIS, L. A, *et al.* Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar. **R. pesq.: cuid. fundam.** online 2020. Jan./Dec. 1348-1354. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v12i2.1348-1354. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en/biblio-1141003>. Acesso em: 14 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. **Biblioteca Virtual em Saúde (bvs)**, 1 edição, n. 1-31, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_pediatico.pdf. Acesso em: 25 ago. 2022.

DUARTE, M. L. C; ZANINI, L. N; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**. 2012;33(3):111-118. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/WqKTcBMfLvCdntBPSWGZ4hp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 out. 2022.

FONTES, A. L. C, *et al.* Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer. **J. res.: fundam. care. online** 2019 jul/set 11(4): 857-861. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i4.857-86. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1005534>. Acesso em: 25 out. 2022.

GUTIÉRREZO, M, *et al.* Câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. **Online Brazilian Journal of Nursing (OBJN)**, Oct. 2006. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/462/107>. Acesso em: 6 set. 2022.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. 6.ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/abc-do-cancer-abordagens-basicas-para-o-controle-do-cancer>. Acesso em: 5 set. 2022.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em: 5 set. 2022.

Instituto Nacional de Câncer (INCA), Câncer infanto-juvenil, **GOV**. Jun.2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>. Acesso em: 24 ago. 2022.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Diretrizes para a Vigilância do Câncer Relacionado ao Trabalho. **Rev. Bras. Cancerol**, n. **1-192, jun**, 2012. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1427>. Acesso em: 29 ago. 2022.

MACEDO, E, *et al*. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doenças crônicas: uma revisão integrativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, n. 1-9, Mar.2015; 23: 769-77. DOI: 10.1590/0104-1169.0196.2613. Acesso em: 1 set. 2022.

MAURIN, J. T; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, 1990. 4(2), 99-107. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0883-9417\(90\)90016-E](https://doi.org/10.1016/0883-9417(90)90016-E). Acesso em: 29 out. 2022.

MENTES, K. Dal S; SILVEIRA, R. C de C. P; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Out- Dez. 2008. 17(4): 758-64. DOI. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>. Acesso em: 20 set. 2022

NASCIMENTO, L. C, *et al*. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc Enferm USP**, dez, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/z3TtNVzWNDVgn7vMLqMXTdH/?lang=pt>. Acesso em: 10 set. 2022.

OLIVEIRA, J da. S; CUNHA, D de. O; SANTOS, C. S; MORAIS, R. L.G.L. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enferm**. (23)2: e51589, 2018. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/06/904957/51589-233962-1-pb.pdf>. Acesso em: 17 out. 2022.

OLIVEIRA, M. M de, *et al*. Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no Brasil: dados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev. bras. Epidemiol**, n.1-12, dez 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/qw7RhxkxcFDjphNH9RsZKNQ/?lang=pt>. Acesso em: 31 ago. 2022.

PARO, D; PARO, J; FERREIRA, D.L.M.O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. **Arq Ciênc Saúde**, n. 1-7, abr.2006. Disponível em:https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf. Acesso em:25 ago. 2022.

PAULA, D. P. S de; SILVA, G. R. C da; ANDRADE, J. M. O; PARAISO, A. F. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev Cuid**. 2019; 10(1): e570. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202. Acesso em: 17 out. 2022.

RUBIRA, E. A, *et al*. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**. 2012;25(4):567-73. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/MXD4cLzGJGC4J5rRDjFYHnr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 out. 2022.

SANTOS, A. F dos, *et al*. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Revista Enfermería Actual**, 2018 Disponível em: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n34/1409-4568-enfermeria-34-38.pdf>. Acesso em: 22 out. 2022.

SILVA, J. S, *et al*. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. **Rev Bras Enferm**. 2021;74(6):e20190388. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>. Acesso em: 12 out. 2022.

SOARES, C. B, *et al*. Revisão integrativa: conceito e métodos utilizados na enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, 2014.48(2): 335-45/ DOI: 10.1590/S0080-623420140000200020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/3ZZqKB9pVhmMtCnsvVW5Zhc/?lang=pt>. Acesso em: 21 set. 2022.

SOUZA, L, *et al*. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet**, n.1-10, mai.2015 ;23 23(2): 140-149.69. DOI: 10.1590/1414-462X201500020063. Acesso em: 1 set. 2022.

TEIXEIRA, L. A; PORTO, M; HABIB, P. A.B.B. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. **Cad Saúde Colet**. 2012;20(3):375-85. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/23906>. Acesso em: 08 set. 2022.