

## Os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com câncer durante e após o tratamento

Bruna Regina Paiva Vaz<sup>1</sup>; Filipe Lustosa Rege Botelho<sup>1</sup>; Jean da Silva Lourenço<sup>1</sup>; Matheus Nabih Damascena Esper<sup>1</sup>; Victória Maria Farias Torres<sup>1</sup>; Constanza Thaise Xavier Silva<sup>2</sup>

1. Discente do curso de Medicina do Centro Universitário UniEVANGÉLICA.

2. Docente curso de Medicina do Centro Universitário UniEVANGÉLICA.

**RESUMO:** Em situações de câncer infantil, o paciente não é o único afetado pelas condições clínicas, emocionais e sociais que essa doença engloba. Pais e cuidadores enfrentam forte choque e drásticas mudanças em suas vidas após o diagnóstico, e por isso, grande parte desse grupo apresenta danos à sua saúde. Assim, o objetivo desta revisão é descrever as dificuldades enfrentadas por familiares de crianças com câncer e suas consequências durante e após o tratamento. Dessa forma, o presente estudo desenvolveu uma revisão de literatura integrativa em que, entre agosto e outubro de 2020, foram selecionados 21 artigos, tendo como base de dados o Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Google Acadêmico. Os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) utilizados foram “neoplasm”, “child”, “psychology”, “parent”, “depression” e seus respectivos correspondentes em português. Nos resultados, foram sistematizados em três categorias: prejuízos psicológicos e socioeconômicos, tanto para o doente como para os familiares; a importância das redes de apoio; consequências após a alta hospitalar e o fim do tratamento. Por fim o trabalho conclui que a atenção com a saúde de pais e cuidadores de crianças com câncer deve ser levado a sério pela comunidade científica, sendo que a equipe de saúde deve estar preparada para amparar esse grupo antes que a família sofra danos e desestruturas psicológicas e fisiológicas. Assim, o estudo constatou que os principais desafios encontrados por familiares e cuidadores de crianças com câncer diz respeito a desestruturação familiar, a tribulação financeira, a mudança da dinâmica familiar, a dificuldade de lidar com sentimento de culpa, transtornos psicológicos causados por medo e desesperança, necessidade de adaptação após o tratamento e a pressão de ser responsável pelos cuidados das criança após a alta.

**Palavras-chave:** Tumor. Maligno. Crianças. Psicológico.

## INTRODUÇÃO

O câncer infantil é a neoplasia que afeta pessoas de 0 até 19 anos e representa um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. O tumor maligno pediátrico, geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e tecidos ósseos e conjuntivos, sendo que a maioria desses cânceres são de natureza embrionária, ou seja, de células indiferenciadas, o que, geralmente faz com que o tratamento seja mais efetivo (INCA, 2020).

O câncer infantil consiste em um problema de saúde pública em todo o mundo, abrange todas as pessoas, etnias ou classes sociais e é a principal causa de mortalidade em crianças no Brasil (ALVES et al., 2016). Segundo a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC, 2014), as neoplasias infantis afetam cerca de 200.000 pessoas por ano, e a diferença de sobrevivência entre países ricos e pobres é gritante. Enquanto naqueles, 20% das pessoas que desenvolvem a doença morrem, nestes, os dados chegam a 90%. A tendência mundial é de aumento na incidência do câncer pediátrico, em função do desenvolvimento de métodos diagnósticos mais precisos e por uma política de registro dos casos mais eficiente. Enquanto a mortalidade tende a diminuir, já que o avanço tecnológico permite tratamentos mais eficazes e diagnósticos mais precoces.

No Brasil, a estimativa de cura para o câncer infanto-juvenil é de 70% se diagnosticado precocemente e o tratamento for efetivo (ALVES et al., 2016). O Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2019), estimou 2.704 mortes por tumores malignos pediátricos no Brasil, revelando dados de morte crescentes no país. O câncer mais comum em crianças é a leucemia, seguido por tumores renais e tumores cerebrais, sendo que a leucemia atinge um total de 30% de casos de câncer infantil, sendo sua origem desconhecida (INCA, 2020).

Entre o período de 1996 a 2014, a região Centro-Oeste do Brasil apresenta uma tendência de estabilidade da incidência das neoplasias infantis e estabilidade da mortalidade, assim como a capital do estado de Goiás. Além disso, é evidente uma melhora nas taxas de sobrevivência de todos os cânceres, entretanto, não chegam a ser semelhantes aos países desenvolvidos (REZENDE, 2015).

Geralmente, as crianças com câncer apresentam manifestações clínicas persistente antes do diagnóstico da doença, que incluem perda de peso inexplicável, palidez, manchas roxas, cansaço, tosse, dores de cabeça graves, entre outros. O principal tratamento é a quimioterapia e a radioterapia, e em alguns casos pode haver transplantes, como na leucemia, com o transplante de medula óssea. A criança se submete a diversos remédios e medicações, os quais apresentam também efeitos colaterais a curto ou a longo prazo. A radioterapia, por exemplo, apresenta efeitos endocrinológicos, tais como consequências para o crescimento da criança e hipotireoidismo. Na quimioterapia, podem se manifestar em algumas crianças cardiomiopatia e insuficiência renal, entre outras doenças (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

Além disso, há queda de cabelos, fadiga, perda de peso e com isso perde-se a vontade de brincar, correr e tudo mais, o que afeta além de fisicamente, psicologicamente o paciente. A criança se

vê em um mundo totalmente diferente e assustador, com procedimentos desconfortáveis e muitas vezes dolorosos e sem sua rotina normal por muito tempo (BORGES; LIMA; DUPAS, 2016).

Entretanto, não é apenas a criança que sofre com os aspectos clínicos e consequências sociais e emocionais do câncer. Para a família, o choque emocional é intenso ao ter a doença diagnosticada e os pais se deparam com diversos estressores, com a maior ameaça sendo a morte potencial do seu filho. Esse alto nível de estresse antes e durante o tratamento está associado a sintomas a longo prazo, como depressão e estresse pós traumático (PHIPPS et al., 2015). Além disso se relata uma grande mudança na dinâmica familiar, com pais se demitindo dos seus empregos (sobretudo as mães) para passar mais tempo com o filho e acompanhá-lo em seu tratamento. Há também corte de gastos e prejuízos financeiros, o que acaba por prejudicar ainda mais a saúde mental da família. Famílias mais coesas, carinhosas e que não possuíam problemas prévios ao câncer, como por exemplo um problema de divórcio, costumam lidar com o estresse do tratamento melhor, o que contribui para aumentar as esperanças (SANTOS et al., 2015).

Diversas atitudes, tratamentos e terapias podem ajudar os pais a lidarem com o estresse. O exercício físico, por exemplo é um ótimo auxiliador neste caso. A aceitação por parte dos pais também é um fator importante, além de que uma família esperançosa pode perceber o câncer, seus tratamentos e consequências como desafios a serem vencidos e não como uma fatalidade (PHIPPS et al., 2015). O pior dos casos, com certeza, é o óbito e suas consequências. Uma parte considerável dos pais apresenta transtornos psicológicos, como a depressão e ansiedade generalizada após ter seu filho morto. Diversos modelos de terapias psicológicas comprovaram-se ser eficientes para o tratamento dos transtornos psicológicos de pais que completaram o tratamento dos filhos com sucesso ou pais que perderam suas crianças para o câncer (EBRAHIMI et al., 2019).

Nesse sentido, essa revisão tem como objetivo descrever as dificuldades enfrentadas por familiares de crianças com câncer e suas consequências durante e após o tratamento.

## **METODOLOGIA**

A realização desse estudo tem como base uma revisão de literatura do tipo integrativa, que é um método de pesquisa que permite a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma área particular de estudo. Esse método inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.

Sendo assim, em cada artigo e documento, procuraram-se os aspectos que respondiam à pergunta central: Quais os principais desafios/perspectivas encontramos entre os familiares e o cuidador no enfrentamento do câncer infantil?

Dessa forma, para responder tal questionamento, foi executada uma busca no período de agosto a outubro de 2020, nas seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Google Acadêmico.

Os critérios de inclusão dos estudos foram: artigos publicados em língua inglesa e portuguesa entre os anos de 2014 e 2020, que contavam com qualis A (1 e 2) e B (1, 2, 3, 4 e 5). Foram excluídos artigos que não se encaixavam entre a data de publicação escolhida e não se relacionavam com a questão norteadora deste estudo.

Os descritores em Ciências da Saúde (DeSC) usados para a busca dos estudos foram: *neoplasm, child, psychology, parent e depression*, e os seus respectivos correspondentes em português, e foi utilizado o operador em booleano AND, assim como artigos que respeitassem esse processo.

Foi realizada a leitura e análise dos resumos e então selecionados 21 artigos entre as 3 bases de dados usadas para a busca dos estudos, a fim de gerar uma resposta satisfatória para a questão norteadora e compreender mais sobre as dificuldades de quem cuida de uma criança com câncer.

## RESULTADOS

Nesta revisão pode-se verificar a existência de inúmeras dificuldades dos pais de filhos com tumor maligno pediátrico. Os resultados foram organizados em três categorias: prejuízos psicológicos e socioeconômicos, tanto para o doente como para os familiares; importância da rede de apoio para os pais das crianças; consequências após a alta hospitalar e o fim do tratamento.

Dessa forma, há o esclarecimento dos artigos que se encaixam em cada uma dessas categorias, segue a tabela abaixo:

**QUADRO 1.** Estudos selecionados de acordo com a categoria, título, autor, ano de publicação e a base de dados para esses artigos.

| CATEGORIA PERTENCENTE   | TÍTULO   | AUTOR E ANO            | Bases de dados   |
|---|--|------------------------|------------------|
| Prejuízo e/ou mudanças psicológicas, sociais e econômicos para a criança e familiares | A vivência dos pais da criança com câncer nas condições de impossibilidade terapêuticas  | ALVES et al., 2016     | MEDLINE          |
|   | It's more than Dollars and Cents: The Impacto of Childhood Cancer on Parents' Occupational and Financial Health  | WAKEFIELD et al., 2014 | MEDLINE          |
|   | The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression Anxiety and Stress: A Randomized Controlled Trial    | EBRAHIMI et al., 2019  | MEDLINE          |
|   | Mothers and Fathers Coping With Their Children's Cancer: Individual and Interpersonal Processes  | COMPAS et al., 2015    | MEDLINE          |
|   | Regular exercise improves the well-being of parents of children with cancer  | HALLIDAY et al., 2017  | Google Acadêmico |
|   | Validation and application of the Chinese version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) among parents of children with cancer diagnosis | YE et al., 2017        | Google Acadêmico |

|  |   |                              |                  |
|--|---|------------------------------|------------------|
|  | Illness Uncertainty, Global Psychological Distress, and Posttraumatic Stress in Pediatric Cancer: A Preliminary Examination Using a Path Analysis Approach  | TACKETT et al., 2015         | Google Acadêmico |
|  | Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient?  | PHIPPS et al., 2015          | Google Acadêmico |
|  | Impact of pediatric cancer on family relationships  | ERKER et al., 2018           | Google Acadêmico |
|  | Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death | WIKMAN et al., 2018          | Google Acadêmico |
|  | Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression   | CERNVALL et al., 2015        | Google Acadêmico |
|  | Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil  | GUIMARÃES; ENUMO, 2015       | Google Acadêmico |
|  | Factors Associated with Emotional Distress in Children and Adolescents during Early Treatment for Cancer  | SOHN et al., 2017            | Google Acadêmico |
| <b>Importância das redes de apoio</b>                        | Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer  | BORGES et al., 2016          | MEDLINE          |
|  | Cuidador de crianças com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismo de enfrentamento  | ALVES et al., 2016           | MEDLINE          |
|  | Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope  | SANTOS et al., 2015          | MEDLINE          |
|  | Assessing the Experience of Social Support For Parents Who Attended Camp Trillium's Pediatric Oncology Family Program   | KÖVER et al., 2016           | Google Acadêmico |
| <b>Mudanças após a alta hospitalar e o fim do tratamento</b> | Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia  | SILVA-RODRIGUES et al., 2019 | Google Acadêmico |
|  | Experiência de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem  | ORTIZ et al., 2007           | Google Acadêmico |
|  | Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades  | ANDERS; SOUZA, 2009          | Google Acadêmico |
|  | Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico: uma Análise sobre a Visão do Adiamento do Início ou Interrupção da Educação Escolar   | MENDES; GÓES; BRAIN, 2018    | Google Acadêmico |

## DISCUSSÃO

### Prejuízos psicológicos e socioeconômico para a criança e familiares

A incidência de tumores pediátricos malignos no mundo é muito baixa quando comparada aos adultos, variando de 1% a 3% do total de casos, se tratando de uma doença rara no mundo infantil (REZENDE, 2015). Existe certo desconhecimento sobre a possibilidade da presença do câncer na infância, o que torna a notícia do diagnóstico ainda mais difícil, sobretudo pela não aceitação dos pais. Com isso, o

diagnóstico de câncer, especialmente em crianças, ainda é visto como algo devastador, sendo a morte o primeiro pensamento de amigos e familiares. O impacto emocional associado ao medo e desespero e o sentimento de impotência de proteger o filho da doença permeiam os pais da criança, causando intensos prejuízos emocionais (ALVES et al., 2016), sendo esses sintomas mais presentes em pais que receberam o diagnóstico do filho há pouco tempo (PHIPPS et al., 2015).

Além do diagnóstico, o tratamento do câncer infantil também exerce uma forte influência no emocional da criança afetada, a qual é submetida constantemente à exames, internações hospitalares e terapias oncogênicas, o que gera dor e sofrimento e limita as atividades diárias realizadas antes do tratamento, como a escolarização e convívio social e familiar (BORGES; LIMA; DUPAS, 2016). Essas mudanças drásticas na rotina da criança com câncer são acompanhadas de alterações extremas nas vidas dos pais, que passam a enfrentar o medo e o sofrimento diário, causando grandes desgastes físicos e emocionais (ALVES et al., 2016). Isso é evidente quando se observa que a maior parte do tempo dos pais é destinado ao cuidado da criança doente, o que é acompanhado de menos intimidade e apoio social, além de estresse e depressão agravados pela constante pressão de todas as obrigações que envolvem a família (EBRAHIMI et al., 2019).

Somando a isso, a maioria dos pais, sobretudo as mães, reduzem ou interrompem o seu trabalho para acompanhar de perto o tratamento e a rotina da criança. Isso implica de forma negativa na renda familiar da família, já que um membro abandonou a carreira profissional. Além disso, o trabalho está associado a inúmeros benefícios psicológicos, como o aumento da autoestima, satisfação com a vida e diminuição dos sintomas depressivos. O impacto da doença é tanto que, após o tratamento, existem famílias que não voltam “ao normal” em relação a vida profissional ou são forçados a retornar por razões financeiras (WAKEFIELD et al., 2014).

Além do mais, a mudança da dinâmica familiar durante o tratamento altera a capacidade de cuidado com a criança e exerce prejuízos nas atividades rotineiras, principalmente na rotina de brincadeira da criança e na comunicação com a criança, uma vez que há o medo da reação da criança acerca da doença. Contudo, para o fortalecimento dos laços familiares é fundamental um processo comunicacional da família e da criança sobre o tratamento. Por mais que a família considere a criança como incapaz de compreender a situação, a comunicação faz parte do processo de interação com a criança e precisa abordar aspectos do diagnóstico, causa, tratamento, riscos e hospitalização durante o tratamento (BORGES et al., 2016)

Da mesma forma, também há obstáculos na relação entre os familiares e a criança afetada. Um estudo, realizado dentro de uma unidade pediátrica oncológica, buscou compreender a experiência da família quando comunicava com a criança a respeito de seu câncer e demonstrou que as crianças indicavam capacidade de compreensão e percebiam que elas não estavam dentro dos parâmetros de normalidade pré-dispostos por elas próprias.

O estudo mencionado acima identificou três categorias de comunicação entre os pais e as crianças doentes: A primeira diz respeito a uma “comunicação nebulosa”, caracterizada como fragmentada e incompleta, utilizando de linguagem evasiva e incerta como forma de evitar explicações. A segunda categoria, denominada “Encontrando apoio para além das palavras” é descrita como mensagens de superação e força, intermediadas por profissionais de saúde, enquanto na última categoria, “dialogando entre segredos e verdades”, na qual é utilizada uma linguagem lúdica para expor francamente sobre a doença ou para omitir algumas informações (BORGES; LIMA; DUPAS, 2016).

Essas categorias de comunicação com a criança revelam o significado que a família atribui à doença, demonstrando o desejo de protegê-la da ansiedade gerada pela incerteza do tratamento, diagnóstico e futuro e a busca por normalizar a situação, limitando as informações à criança, além de revelar os obstáculos enfrentado pelos pais para comunicar o quadro clínico com a criança, demonstrando a necessidade de um apoio emocional e a adoção de uma linguagem protecionistas que transmite superação (BORGES; LIMA; DUPAS, 2016).

### **Importância das redes de apoio**

Durante o tratamento, é compreensível a diminuição da qualidade de vida, podendo persistir após o término do tratamento. Nesse período, cada família age de uma maneira, sendo envolvidos por sentimento de culpa e insegurança (ALVES et al., 2016). Assim, os rituais familiares demonstram como uma alternativa para a melhora de fatores psicológicos e para o alcance de resultados positivos durante a doença, sendo uma forma de ofertar a família estrutura e apoio, além de esperança em situações de grande estresse envolvido com a incapacidade e a saúde mental dos pais (SANTOS et al., 2015).

Além disso, a espiritualidade e religiosidade funcionam como alicerce e meios de auxílio na melhor aceitação da doença, sendo que o apego dos cuidadores à fé, apresentou-se como uma fonte de apoio ao tratamento do câncer na criança (ALVES et al., 2016). A prática de exercício físico também demonstrou impacto positivo sobre o estresse e a saúde mental desses pais (HALLIDAY et al., 2017), juntamente com a prática da resiliência e o tratamento psicológico, o que também evita o transtorno de estresse pós traumático (CERNVALL et al., 2016).

Além das mudanças na rotina da criança e dos familiares, o cotidiano dos profissionais de enfermagem que participam do tratamento também é afetado, sendo caracterizado por desgaste físico e emocional, o que pode levar ao desenvolvimento de problemas psicológicos, uma vez que lidam diariamente com a morte e o sofrimento. No entanto, esses profissionais são fundamentais na construção de uma rede de apoio e de orientação aos pais sobre a doença, além de os ajudarem na relação com os outros filhos, já que a disputa por atenção e as dificuldades no relacionamento familiar são queixas comuns dos pais com filho em tratamento oncológico (RODRIGUES et al., 2017). Além do mais, a importância

dos profissionais da saúde é explícita no momento da alta hospitalar pois, assegura a qualidade da transição do cuidado do hospitalar para a casa, o que requer o desenvolvimento da capacidade de autogerenciamento dos pais para garantir a segurança do paciente (SILVA-RODRIGUES et al., 2019).

Ademais, o retorno da criança com câncer para casa é marcado por muito medo e apreensão, já que os pais ficam receosos com essa nova realidade, que demanda muita responsabilidade e transformações. Nesse momento, também é fundamental a rede de apoio composta por familiares e amigos, garantindo suporte a essa nova fase da vida da criança (RODRIGUES et al., 2019). A principal preocupação dos pais com a vida após o tratamento é acerca da carreira profissional, já que muitos se mostram incapazes de reingressar, imediatamente, no trabalho necessitando de mais tempo para cuidar do filho, frequentar as consultas médicas e se recuperar psicologicamente (WAKEFIELD et al., 2014).

### **Consequências após a alta hospitalar e o fim do tratamento**

O fim do tratamento da doença é marcado por dois momentos: o primeiro representa o término do tratamento, período de alegria e insegurança; e o segundo é aquele em que a criança vivencia os cinco anos livres do tumor maligno, sendo considerada curada. No entanto, apesar das inovações relacionadas as possibilidades de intervenções terapêuticas da doença, o sentimento de incerteza ainda é frequente nas crianças sobreviventes ao câncer, mesmo após o fim do tratamento, afetando na adaptação psicossocial e, conseqüentemente, na qualidade de vida (ANDERS; SOUZA, 2009).

A alta hospitalar também demarca o início de um processo de responsabilização e de aprendizagem quanto aos cuidados do filho em tratamento oncológico. A primeira volta para casa é comparada ao desafio de receber um bebê pela primeira vez no lar. Essa sensação ocorre devido às transformações que podem ocorrer e a responsabilidade, proteção e desenvolvimento da habilidade de cuidar, além de provocar alterações no formato familiar, como levar a criança a quimioterapia, cuidar da alimentação e administrar medicações. Além do mais, existe uma preocupação em relação a limpeza da casa durante o tratamento oncológico de crianças, como a necessidade de limpar até mesmo pequenos objetos da residência, como maçanetas, rodapés e peitoris de janelas, sempre com solução desinfetante. Também é comum as restrições na alimentação da criança, já que muitos alimentos são banidos do cardápio (SILVA-RODRIGUES et al., 2019).

Além disso, o distanciamento da equipe profissional que cuidou da criança durante o tratamento é enfrentado pelos pais com uma divergência de sentimentos: celebram a alta, mas se sentem ameaçados pela ausência do hospital e da equipe. Tal fato se dá pelo receio e questionamento sobre sua capacidade de lidar com o estado de saúde da criança com o término do tratamento (ORTIZ; LIMA, 2007).

A cerca dessas mudanças de vida após a volta para casa, algumas crianças ainda precisam adiar o retorno ou início da educação escolar, devido a necessidade de apoio psicológico, medo dos pais de exporem os filhos ao ambiente externo e o estado de vulnerabilidade física, como a baixa imunidade e alterações clínicas indesejadas (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018). Por outro lado, muitos pais percebem e

relatam problemas escolares do filho por consequência do tratamento, marcado por dificuldade de concentração e de relacionamento com o professor e colegas, além de lentidão e desânimo em relação as tarefas propostas. Assim, com o objetivo de facilitar a volta da criança à escola, tanto para os pais e professores como para o aluno, foi elaborado o livreto “Carta ao professor de uma criança com câncer”, e, apesar de todo empenho envolvido, essa questão não tem o merecido investimento no âmbito nacional, ao contrário do que acontece nos países europeus e nos Estados Unidos da América. (VALLE, 1994).

## CONCLUSÃO

Por fim, esta revisão destaca que os danos à saúde e vida dos pais e cuidadores de crianças com câncer podem ser severos e permanentes e, por isso, essa temática deve ser tratada com mais atenção e cuidado pela comunidade científica. Concluímos que os principais desafios que esse grupo enfrenta são os prejuízos psicológicos e socioeconômicos causados, a falta de uma rede de apoio para os familiares durante o período e os desdobramentos da enfermidade após a alta do paciente. Também ressaltamos que as consequências que essas famílias enfrentam são a desestruturação familiar, a tribulação financeira, a mudança da dinâmica familiar, a dificuldade de lidar com sentimentos de culpa, transtornos psicológicos causados por medo e desesperança, necessidade de adaptação após o tratamento e a pressão de ser responsável pelos cuidados das criança após a alta. Notamos ainda que artigos atuais que abordem a última categoria do estudo, que são as consequências após a alta hospitalar e o fim do tratamento, são escassos nessa linha de pesquisa.

Contudo, é necessário se levar em conta as particularidades da região em que as medidas de acompanhamento desses pais e cuidadores deverão ser implantadas. Países como o Brasil, que apresentam uma desigualdade econômica exorbitante, poderiam criar um programa de saúde que contemple toda essa população e, através do Sistema Único de Saúde (SUS), implantar uma rede de apoio gratuita e que, além de orientar e acompanhá-los com psicólogos, proporcionará o contato entre pessoas desse grupo, criando assim grupos de apoios entre pais de diferentes pacientes.

## REFERÊNCIAS

ALVES, D. A. et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Rev Cuid.** v. 7, n. 2, p. 1318-24, 2016.

ALVES, K. M. C. et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm.** v. 25, n. 2, p. 1-9, 2016.

ANDERS J. C.; SOUZA A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Cienc Cuid Saude.** v. 8, n. 1, p. 131-137, 2009.

BORGES A. A.; LIMA R. A. G.; DUPAS G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. **Esc Anna Nery.** v. 20, n. 4, pág 1-9, 2016.

- Câncer infantojuvenil. **INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA/MS)**, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 12 de nov. de 2020.
- CERNVALL, M. et al. Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression. **J Clin Psychol Med Settings**. v. 23, p. 67–76, 2015.
- COMPAS, B. E. et al. Children and Adolescents Coping With Cancer: Self- and Parent Reports of Coping and Anxiety/Depression. **Health Psychology**. v. 33, n. 8, p. 853– 861, 2014.
- COMPAS, B. E. et al. Mothers and Fathers Coping With Their Children’s Cancer: Individual and Interpersonal Processes. **Health Psychology**. p. 1-11. 2015.
- EBRAHIMI, E. et al. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother’s Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. **Asian Pac J Cancer Prev**. v. 20, n. 10, p. 2935-2941, 2019.
- ERKER, C. et al. Impact of pediatric cancer on family relationships. **Cancer Medicine**. v. 7, n. 5, p. 1680–1688, 2018.
- GUIMARÃES C. A.; ENUMO S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. v. 17, n. 3, p. 66-78, 2015.
- HALLIDAY, G. C. et al. Regular exercise improves the well-being of parents of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer**. p. 1-8, 2017.
- KÖRVER, S. et al. Assessing the Experience of Social Support For Parents Who Attended Camp Trillium's Pediatric Oncology Family Program. **Journal of Psychosocial Oncology**. p. 1-30, 2016.
- MENDES M. V. C.; GÓES A. C. F.; BRAIN F. R. M. Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico: uma Análise sobre a Visão do Adiamento do Início ou Interrupção da Educação Escolar. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 64, n. 3, p. 301-309, 2018.
- Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças. **INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA/MS)**, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/noticias/ministerio-da-saude-alerta-responsaveis-e-profissionais-de-saude-para-o-cancer-em-criancas#:~:text=No%20Brasil%2C%20para%20o%20ano,c%3%A2nc%20infantil%2C%20e%202.704%20mortes>>. Acesso em: 15 de out. de 2020.
- ORTIZ M. C. A.; LIMA R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 15, n. 3, p. 1-8, 2007.
- PHIPPS, S. et al. Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient? **Journal of Pediatric Psychology**. v. 40, n. 9, p. 914–925, 2015.
- REZENDE, F. **Câncer infantil no centro-oeste do brasil: tendência de incidência, mortalidade e sobrevida**. Tese (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás. Goiânia, p. 37 e 38. 2015.
- RODRIGUES, B. M. R. D. et al. Buscando compreender o profissional de enfermagem que cuida de crianças portadoras de neoplasia: um estudo fenomenológico. **ARQ. BRAS. MED. NAVAL**. v. 78, n.1, p. 55-61, 2017.
- SANTOS, S. et al. Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. **Journal of Pediatric Psychology**. v. 40, n. 7, p. 664–671, 2015.

- SILVA-RODRIGUES, F. M. et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 40, p. 1-10, 2019.
- SOHN, I. J. et al. Factors Associated with Emotional Distress in Children and Adolescents during Early Treatment for Cancer. **Yonsei Med J.** v. 58, n. 4, p. 816-822, 2017.
- TACKETT, A. P. et al. Illness Uncertainty, Global Psychological Distress, and Posttraumatic Stress in Pediatric Cancer: A Preliminary Examination Using a Path Analysis Approach. **Journal of Pediatric Psychology.** p. 309–318, 2015.
- VALLE E. R. M. Algumas consequências psicossociais em crianças curadas de câncer – Visão dos pais. **Jornal de Pediatria.** v. 70, n. 1, p. 21-27, 1994.
- WAKEFIELD, C. E. et al. It's More than Dollars and Cents: The Impact of Childhood Cancer on Parents' Occupational and Financial Health. **Journal of Psychosocial Oncology.** v. 32, n. 5, p. 602-621, 2014.
- WIKMAN, A et al. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. **Acta Oncologica.** v. 57, n. 7, p. 950-957, 2018.
- YE, Z. J. et al. Validation and application of the Chinese version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) among parents of children with cancer diagnosis. **European Journal of Oncology Nursing.** v. 27, p. 36-44. 2017.