

JNT-FACIT BUSINESS AND TECHNOLOGY JOURNAL - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1



CONVIVÊNCIA COM O CÂNCER PEDIÁTRICO: O IMPACTO PSICOSSOCIAL NOS FAMILIARES CUIDADORES

LIVING WITH PEDIATRIC CANCER: THE PSYCHOSOCIAL IMPACT ON FAMILY CAREGIVER

Nayara Karoline de Sousa SÁ
Universidade Federal do Maranhão - Imperatriz (UFMA)
E-mail: nayara.sa@discente.ufma.br

Bruna Cunha AIRES
Universidade Federal do Maranhão - Imperatriz (UFMA)
E-mail: bruna.aires@discente.ufma.br

Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE
Universidade Federal do Tocantins (UFT)
E-mail: mtetefa@hotmail.com

Danielly Nunes de MATOS
Universidade Federal do Maranhão - Imperatriz (UFMA)
E-mail: daniellynm@hotmail.com



RESUMO: Introdução: O câncer é uma enfermidade da família, pois sentimentos de angústia, estresse e sofrimento pela presença da doença são compartilhados entre parente e paciente. **Objetivo:** analisar o impacto promovido pelo diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico na qualidade de vida dos familiares cuidadores. **Métodos:** Pesquisa exploratória, transversal e quantitativa descritiva desenvolvida entre abril de 2019 a março de 2020, com 47 cuidadores familiares de crianças com câncer da Unidade de Oncologia Pediátrica de um hospital da cidade de Imperatriz – Maranhão. Os dados foram obtidos através do questionário sociodemográfico, da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar e da Avaliação da Reação do Cuidador e analisados por meio de estatística descritiva e inferencial, utilizando-se o Teste exato de Fisher e a correlação de Spearman com auxílio do programa *Software Statistical Package for Social Sciences* para *Windows*. **Resultados:** Dentre os pesquisados, 70,2% dos responsáveis pelo cuidado são as mães. A maioria (51,1%) precisou abandonar o serviço para dedicar-se à criança doente. Quanto aos sintomas psicológicos, 48,9% apresentaram os sugestivos de ansiedade e 36,2% de depressão. Impacto nas finanças foi identificado em 76,6% da amostra, quando 93,6% relataram sofrer com mudanças na rotina, porém essa alteração não provocou consequências na saúde pessoal de 72,3% dos cuidadores. Em relação à rede de apoio, 70,2% afirmou ter suporte da família. **Conclusão:** O diagnóstico e tratamento do câncer envolvem desespero, angústia, medo, irritação e sintomas sugestivos de transtornos de humor. Igualmente, modificações na renda familiar, rotina, vida social e profissional são fatores promotores de sobrecarga objetiva.

Palavras-chave: Oncologia. Criança. Impacto psicossocial. Familiar cuidador.

Abstract: Introduction: Cancer is a family disease, as feelings of anguish, stress and suffering due to the presence of the disease are shared between relative and patient. Objective: to analyze the impact of pediatric cancer diagnosis and treatment on the quality of life of family caregivers. Methods: Exploratory, cross-sectional and quantitative descriptive research carried out between April of 2019 and March of 2020, with 47 family caregivers of children with cancer at the Pediatric Oncology Unit of a hospital in the city of Imperatriz - Maranhão. Data were obtained from the sociodemographic questionnaire, the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Evaluation of the Caregiver's Reaction and responsible by means of descriptive and inferential statistics, using Fisher's exact test and Spearman's correlation with the aid of the *Software Statistical Package for Social Sciences* for *Windows* program. Results: Among the surveyed, 70.2% of those responsible for care were mothers. The majority (51.1%) had to leave their job to dedicate themselves to the

Nayara Karoline de Sousa SÁ; Bruna Cunha AIRES; Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE; Danielly Nunes de MATOS. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1. Fevereiro 2021 - Ed. Nº 23. Vol. 1. Págs. 222-237.

sick child. As for psychological symptoms, 48.9% were suggestive of anxiety and 36.2% of depression. Impact on finances was identified in 76.6% of the sample, 93.6% reported suffering from changes in routine, but this change did not cause consequences for the personal health of 72.3% of caregivers. Regarding the support network, 70.2% said they had family support. Conclusion: Cancer diagnosis and treatment involve despair, anguish, fear, irritation and symptoms suggestive of mood disorders. Furthermore, changes in family income, routine, social and professional life are factors that promote objective overload.

Keywords: Oncology. Child. Psychosocial impact. Family caregiver.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônico-degenerativa, resultante da ruptura dos mecanismos reguladores da divisão celular. Está diretamente vinculado a uma variedade de causas intrínsecas ou extrínsecas ao organismo. Na criança, as alterações esporádicas e espontâneas nos genes (mutações) são responsáveis por desencadear 90% a 95% dos casos e o restante está ligado a questões hereditárias e síndromes genéticas (GÓMEZ-MERCADO *et al.*, 2020, BARBOSA *et al.*, 2019, OLIVEIRA, SOUSA, 2017).

Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), no mundo, por ano, são identificados mais de 300 mil novos casos de câncer pediátrico. E nos países em desenvolvimento, há quatro vezes mais chances de morte pela enfermidade do que naqueles considerados desenvolvidos. Tal ocorrência dá-se devido à ausência de informações em relação aos sinais e/ou sintomas de suspeita, retardo no diagnóstico, abandono do tratamento por dificuldades financeiras e falta de treinamento qualificado dos profissionais da atenção básica. No Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022, é de 8460 ocorrências de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos de idade, sendo as regiões sudeste e nordeste as que apresentam os maiores índices (INCA, 2019; OMS/OPAS, 2018; SBP, 2017).

O câncer configura-se mais que uma dor física, ele é a própria representação da dor emocional. Isso porque induz pensamentos constantes a respeito da incurabilidade e morte e desencadeia frustração frente à possibilidade de interrupção dos sonhos, desejos, ambições e realizações (AZIZA *et al.*, 2019; ALVES *et al.*, 2017). É uma enfermidade da família, visto que sentimentos de angústia, estresse e sofrimento pela presença da doença são compartilhados entre parentes e pacientes (CAPRINI; MOTTA, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Essas reações são exacerbadas no familiar cuidador, pois é esse que, por possuir

um relacionamento pessoal significativo, negligencia as próprias necessidades e vontades em prol do doente e decide fornecer ampla assistência física, afetiva, social e financeira (BORGES *et al.*, 2017).

Diante das modificações familiares ocorridas após o diagnóstico e início do tratamento, a vivência do luto antecipatório nos parentes da criança é evidente. Porém, não está apenas relacionada à sensação da possibilidade de fracasso terapêutico e morte iminente, mas também às outras perdas associadas ao processo cancerígeno, por exemplo: alterações do cotidiano; afastamento da mãe dos demais filhos, já que normalmente é ela quem assume o papel de principal cuidador; desajuste de questões financeiras, devido ao aumento nos gastos com o tratamento; abandono da atividade laboral, para manter dedicação exclusiva ao filho doente; distanciamento do ciclo de amizades e redução do sono, a fim de manter-se disponível ao enfermo e à privação do conforto do lar e do convívio com o cônjuge, devido à permanência no hospital. A criança também pode experimentar o luto através da separação dos aspectos normais da rotina – faltas na escola, restrição de brincadeiras e amigos – além da perda do corpo saudável (MARQUES, 2017; SHARP *et al.*, 2017; VELANDIA, MORENO, 2018; MARQUES *et al.*, 2018).

É sabido que o processo de cuidado depende fundamentalmente da família. Contudo, o sofrimento do paciente, junto à desesperança, à impotência e ao medo do desconhecido, provoca nos familiares sentimentos de tristeza e culpa, insônia, isolamento social, ansiedade, depressão e até mesmo transtornos psicossomáticos como alergias e dores físicas. O que intensifica a angústia da criança, abrevia o bem estar, prejudica diretamente a forma como a doença é enfrentada e a positividade do tratamento (TILLERY *et al.*, 2019; SÁ *et al.*, 2019; CAPRINI, MOTA, 2017; MARQUES, 2017).

Considerando que a sobrecarga do familiar cuidador interfere diretamente na qualidade de vida da díade paciente-cuidador, cumpre destacar como objetivo desse trabalho: analisar o impacto promovido pelo diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico na qualidade de vida dos familiares cuidadores.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem quantitativa descritiva com recorte transversal, realizada em uma unidade pública de oncologia pediátrica localizada na cidade de Imperatriz – Maranhão - no período de abril de 2019 a março de 2020. O estudo foi fundamentado nas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da

Saúde, sob aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (CAAE nº 08534818.0.0000.5087).

Participantes da pesquisa

Os indivíduos foram selecionados por meio de amostragem por conveniência e a amostra foi composta por 47 cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com câncer em regime de tratamento ambulatorial ou internação hospitalar. O cálculo amostral foi baseado nos 88 atendimentos realizados desde a implantação do serviço até início da coleta, totalizando 72 participantes. Porém, devido à pandemia da Covid -19, não foi possível concluir a coleta.

Os critérios de elegibilidade do cuidador incluíram o parentesco com o paciente diagnosticado e moradia conjunta com este, além da identificação como cuidador principal; o adequado grau de comunicação e compreensão do diálogo e do consentimento espontâneo e formal, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Os que se recusaram a assinar o TCLE foram excluídos e aqueles com diagnóstico prévio de ansiedade e/ou depressão também não foram incluídos no estudo.

Instrumentos

Para a realização da pesquisa foram utilizados os instrumentos: Avaliação da Reação do Cuidador (CRA); Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HAD); e questionário de dados sociodemográficos.

O CRA é um instrumento validado e adaptado para o Brasil, utilizado para avaliar os sentimentos dos cuidadores em relação aos cuidados prestados aos portadores de doenças crônicas graves. Consiste em 24 itens agrupados em 5 dimensões: autoestima do cuidador (7 itens), falta de suporte familiar (5 itens), impacto nas finanças (3 itens), impacto no cotidiano (5 itens) e impacto na saúde do cuidador (4 itens). A versão para uso em cuidadores de pacientes oncológicos teve o número total de itens reduzido a 23, com 1 item excluído da dimensão autoestima. Cada questão é classificada com base em uma escala de 5 pontos do tipo Likert, na qual os extremos são *discordo totalmente* e *concordo plenamente*. Os itens das subescalas, exceto a da autoestima, são expressos em sentido negativo; ou seja, pontuações maiores estão relacionadas à maior sobrecarga (BUSATTA *et al.*, 2014; PEREIRA, SOARES, 2011). As perguntas 3, 7, 12, 13, 15 e 18 têm seu valor atribuído de forma invertida. Para obtenção da pontuação total de cada dimensão, aplicou-se a média aritmética dos itens de cada subescala (PETRINEC *et al.*, 2016).

A HAD foi criada por Zigmond e Snaith em 1983 para identificar sintomas de ansiedade e depressão. Contêm 14 itens, sete voltados para depressão e sete para ansiedade, que abordam sintomas somáticos e psicológicos. A escala de resposta se alterna entre 0 e 3 pontos, com soma que varia de 0 a 21 pontos para cada um dos transtornos triados. Valores maiores ou iguais a 9 pontos em cada escala HAD-Ansiedade e HAD-depressão, elevam a possibilidade de desenvolvimento de ansiedade e depressão (MARCOLINO *et al.*, 2007).

O questionário com os dados sociodemográficos incluía as variáveis idade, grau de parentesco, estado civil, participação econômica, renda mensal familiar e nível de escolaridade. Essas usadas com o intuito de avaliar a influência na sobrecarga e nos sintomas de ansiedade e depressão do cuidador principal.

Os instrumentos foram preenchidos pelo entrevistador a partir da análise dos sentimentos empregados nas respostas dadas pelos entrevistados. As entrevistas foram realizadas em espaço reservado, na ausência da criança e tiveram duração média de 15 minutos. Nenhum dos cuidadores mostrou-se interessado em retirar-se do estudo, porém 2 negaram a participação no estudo.

ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados por meio dos instrumentos CRA e HAD foram processados e analisados segundo as normas autorais. Posteriormente, os dados gerados em todos os instrumentos, juntamente com os dados socioeconômicos, foram analisados por meio de estatística descritiva e inferencial, calculando-se frequência relativa, frequência absoluta e testes estatísticos (Teste exato de Fisher) e correlação de Spearman com auxílio do programa *Software Statistical Package for Social Sciences* para *Windows* (SPSS – versão 20), sendo adotado o intervalo de confiança de 95,0 % e um nível de significância de 5,0 % ($p < 0,05$).

RESULTADOS

Os resultados obtidos são decorrentes da análise dos instrumentos de coleta de dados aplicados aos 47 cuidadores familiares de crianças com doença oncológica.

Sobre a caracterização sociodemográfica da amostra, a tabela 1 exhibe-se majoritariedade feminina (87,2 %), sendo as mães, as principais responsáveis pela prática do cuidado, representando 70,2% dos participantes da pesquisa. A idade dos cuidadores familiares varia entre 18 e 69 anos, com maioria englobada na faixa etária de 30 a 41 anos

(46,8 %). Mais da metade dos entrevistados compunha uma família nuclear e ampliada, com 48,9% casados e 19,1% em união estável.

Em relação à escolaridade, a maioria dos participantes não concluiu os ciclos da educação básica, 38,3% cursaram o ensino fundamental completo, enquanto que 36,2% e 4,3 % não finalizaram o ensino fundamental e médio, respectivamente. Quanto à participação econômica do familiar cuidador, verificou-se que a maioria (51,1%) precisou abandonar o serviço para se dedicar aos cuidados da criança e 9% nunca trabalhou. Este resultado desencadeia consequências importantes no que se refere ao rendimento financeiro, no qual 70,2% das famílias vivem com renda per capita menor que um salário mínimo; 27,7% com 1 salário mínimo e apenas 2,1% com 2 salários mínimos.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica do familiar cuidador de crianças com câncer.

Cuidador	N	%
Sexo biológico		
Feminino	41	87,2
Masculino	6	12,8
Faixa etária		
18 – 29	14	29,8
30 – 41	22	46,8
42 – 53	10	21,3
60-69	1	2,1
Estado civil		
Solteiro(a)	14	29,8
Casado(a)	23	48,9
Separado(a)/Divorciado(a)	1	2,1
União estável	9	19,1
Escolaridade		
Fundamental incompleto	17	36,2
Fundamental completo	18	38,3
Médio incompleto	2	4,3
Médio completo	9	19,1
Superior completo	1	2,1
Familiar cuidador		
Mãe	33	70,2
Pai	6	12,8
Avó/Avô	5	10,6
Tia/Tio	3	6,4
Participação econômica		
Nunca trabalhei	9	19,1
Abandonei o trabalho pra cuidar da criança	24	51,1
Trabalho e sou independente financeiramente	4	8,5
Trabalho e sou responsável pelo sustento da minha família	10	21,3
Renda per capita		
Menor que um salário mínimo	33	70,2
Um salário mínimo	13	27,7
Dois salários mínimos	1	2,1

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

A respeito das alterações que impactaram a qualidade de vida dos cuidadores familiares, o estudo apontou que 48,9% e 36,2% foram identificados com sintomas psicológicos de ansiedade e depressão (escore ≥ 9 na HAD), respectivamente. Os cuidadores que mais expressaram manifestações ansiosas foram os avôs/avós (60%) seguidos dos pais (50%) e mães (48,5%). As características depressivas foram mais evidentes no grupo de avôs/avós (60%) e no das mães (39,4%) (Tabela 2). No entanto, todos os participantes da pesquisa (n=47/100%) relataram vivenciar uma experiência positiva ao cuidar do familiar com câncer, sendo classificados com autoestima elevada, conforme avaliação da subescala *Auto estima* do instrumento CRA.

A tabela 3 revela que 43,5% dos familiares cuidadores com sintomas indicativos de distúrbio de ansiedade foram expostos ao diagnóstico da criança/adolescente no intervalo de tempo de 1 a 6 meses e 26,1% no período que compreende 1 a 4 anos. A distribuição bimodal no tempo do diagnóstico se repete com os cuidadores que descreveram indícios de distúrbio de humor depressivo, 41,2% deles receberam a notícia da doença há mais de 1 mês e menos de 6 meses e 35,3% há mais de 1 ano e menos de 4 anos.

Tabela 2. Associação entre sintomas de ansiedade e depressão e o familiar cuidador.

	Familiar cuidador				Total n (%)	p-valor
	Mãe	Pai	Avó/Avô	Tia/Tio		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
Ansiedade (HAD)						0,909 ^a
Sem ansiedade	17 (51,5%)	3 (50%)	2 (40%)	2 (66,7%)	24 (51,1%)	
Com ansiedade	16 (48,5)	3 (50%)	3 (60%)	1 (33,3%)	23 (48,9%)	
Depressão (HAD)						0,188 ^a
Sem depressão	20 (60,6%)	6 (100%)	2 (40%)	2 (66,7%)	30 (63,8%)	
Com depressão	13 (39,4%)	0 (0%)	3 (60%)	1 (33,3%)	17 (36,2%)	

Fontes: Dados da pesquisa, 2020

^aTeste Qui-quadrado

Tabela 3. Associação do Questionário HAD e tempo de diagnóstico.

	HAD				Total		p-valor
	Com ansiedade		Sem ansiedade		n	%	
	n	%	N	%			
Tempo de diagnóstico							0,036 ^b
Menos de 1 mês	1	4,3%	0	0,0%	1	2,1%	
De 1 mês a 6 meses	10	43,5%	6	25,0%	16	34,0%	
De 7 a 11 meses	4	17,4%	3	12,5%	7	14,9%	
De 1 a 4 anos	6	26,1%	14	58,3%	20	42,6%	
De 5 a 10 anos	2	8,7%	1	4,2%	3	6,4%	

	HAD				Total	p-valor
	Com depressão		Sem depressão			
	n	%	N	%	n	%
Tempo de diagnóstico						0,837 ^b
Menos de 1 mês	0	0,0%	1	3,3%	1	2,1%
De 1 mês a 6 meses	7	41,2%	9	30,0%	16	34,0%
De 7 a 11 meses	3	17,6%	4	13,3%	7	14,9%
De 1 a 4 anos	6	35,3%	14	46,7%	20	42,6%
De 5 a 10 anos	1	5,9%	2	6,7%	3	6,4%

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

A sobrecarga objetiva do membro da família responsável pela assistência é mostrada na tabela 4. O impacto que as diversas condições médicas causam na vida financeira do cuidador foi percebido por 76,6 % da amostra. Quase que a totalidade (93,6%) relatou que a inclusão de tarefas adicionais necessárias ao cuidado da criança/adolescente com câncer afeta a própria rotina, a vida social e profissional. Apesar disso, 72,3% dos familiares negaram que o tempo dedicado ao tratamento do doente interferiu na saúde pessoal. Quanto à rede de apoio, a maioria dos estudados (70,2%) informou que os parentes trabalham em conjunto para recuperação da saúde do paciente.

Tabela 4. Associação entre a sobrecarga física e mental e o familiar cuidador

	Familiar cuidador				Total	p-valor
	Mãe	Pai	Avó/Avô	Tia/Tio		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Impacto familiar						0,588 ^a
Pouco impacto	25 (75,8%)	3 (50%)	3 (60%)	2 (66,7%)	33 (70,2%)	
Muito impacto	8 (24,2%)	3 (50%)	2 (40%)	1 (33,3%)	14 (29,8%)	
Impacto financeiro						0,023^a
Pouco impacto	4 (12,1%)	4 (66,7%)	2 (40%)	1 (33,3%)	11 (23,4%)	
Muito impacto	29 (87,9%)	2 (33,3%)	3 (60%)	2 (66,7%)	36 (76,6%)	
Impacto cotidiano						0,538 ^a
Pouco impacto	2 (6,1%)	0 (0%)	1 (20%)	0 (0%)	3 (6,4%)	
Muito impacto	31 (93,9%)	6 (100%)	4 (80%)	3 (100%)	44 (93,6%)	
Impacto na saúde						0,535 ^a
Pouco impacto	22 (66,7%)	5 (83,3%)	4 (80%)	3 (100%)	34 (72,3%)	
Muito impacto	11 (33,3%)	1 (16,7%)	1 (20%)	0 (0%)	13 (27,7%)	

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

^aTeste Qui-quadrado.

Para compreender a relação existente entre a sobrecarga física e emocional percebida pelo cuidador e a variável socioeconômica, utilizou-se o coeficiente de correlações de Spearman. A pesquisa revelou que a participação econômica do familiar se correlaciona significativamente ($p < 0,05$) e no sentido inverso com a ansiedade. Com a depressão e com o impacto econômico, a relação continua inversa mas é altamente significativa ($p < 0,01$). Ainda sobre as variáveis de estado de humor, percebeu-se que

estavam altamente relacionadas entre si; além, de se correlacionarem com a variável impacto na saúde. Encontrou-se também, correlação significativa entre a renda per capita e o impacto familiar (tabela 5).

Tabela 5. Correlação entre condição financeira e sobrecarga física e emocional

	Renda per capita	Participação econômica	Ansiedade	Depressão
Renda per capita	1,000	,113	,118	,078
Participação econômica	,113	1,000	-,351*	-,393**
Ansiedade	,118	-,351*	1,000	,592**
Depressão	,078	-,393**	,592**	1,000
Impacto familiar	,371*	-,063	,014	,187
Impacto econômico	-,102	-,452**	,038	,102
Impacto no cotidiano	,169	-,094	,256	,197
Impacto na saúde	,207	-,106	,346*	,326*

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

*A correlação de Spearman é significativa no nível 0,05.

**A correlação de Spearman é altamente significativa no nível 0,01.

DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa constataram que as mulheres são as que assumem diretamente a responsabilidade de suprir as necessidades emocionais da criança com câncer, portanto, estão mais sujeitas à sobrecarga e às implicações psicológicas provocadas pela doença. Resultado ratificado por Silva *et al.* (2019), que em pesquisa verificaram a prevalência do sexo feminino na assistência direta à criança e apontaram o fato das questões históricas e culturais que associam o comportamento protetor e gentil da mulher à prática do cuidado. Desse grupo, a figura materna é identificada como a cuidadora principal. Este dado se assemelha ao encontrado em estudos realizados em serviços de oncologia de municípios das regiões Sudeste, Sul e Norte do Brasil (DE PAULA *et al.*, 2019; MUTTI *et al.*, 2018; BENEDETTI *et al.*, 2015). A mãe acredita ser a melhor pessoa para oferecer segurança, carinho e conforto ao filho doente, fato que justifica a participação predominante na pesquisa (NUNES *et al.*, 2017).

A figura da mãe está associada diretamente ao amparo familiar, especialmente quando se trata dos filhos. Sabe-se que a relação conjugal interfere positiva ou negativamente na assistência prestada pela mãe à criança enferma. A união, a compreensão e o amor entre os parceiros minimiza a tensão vivenciada após o trauma do diagnóstico e/ou durante o tratamento do câncer infantil, permitindo uma tomada de decisão conjunta, auxiliando no gerenciamento da assistência médica (MCDONNELL *et al.*, 2019; SALGUERO *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2018; RECH *et al.*, 2013). O estudo constatou que a maioria tinha um companheiro que partilhava do sofrimento provocado pela doença.

Dados semelhantes foram demonstrados por Marques *et al.*,(2018) e Silva *et al.*, (2019), com predominância de família nuclear entre os participantes.

A necessidade de um dos cônjuges assumir o papel de cuidador principal e a sobrecarga decorrente desta ação contribui para o abalo da relação matrimonial. A perda de uma parcela significativa do rendimento mensal, acarretada pela abdicação do emprego para dedicar-se ao restabelecimento da saúde do filho, é uma das possíveis explicações para que a maioria das famílias que participaram da pesquisa sobrevivam com renda per capita inferior a um salário mínimo. Aspectos do estudo em questão foram corroborados por Oliveira *et al.*, (2018), que avaliou cuidadores da região sul da Bahia. Marques *et al.*, (2018) e Marques (2017), entretanto, encontraram resultados divergentes ao analisar familiares da região norte de Portugal, obtiveram a maioria da amostra pertencente à classe média. É importante ressaltar que o rendimento nominal mensal domiciliar per capita do estado do Maranhão é o menor do país, pouco mais de R\$ 600,00 (IBGE, 2019).

O receber a responsabilidade ou voluntariar-se ao cuidado de uma criança com câncer atrela-se à necessidade de aquisição de conhecimentos específicos da oncologia e o desenvolvimento de habilidades que permitirão uma assistência mais integrada (SALGUERO *et al.*, 2019). Aziza *et al.*, (2019) concluiu que pais cuidadores com um nível superior de escolaridade tendem a exigir cuidados mais especializados à criança doente, além de possuírem acesso mais facilitado às informações e maior capacidade de processar aquelas mais complexas. Ressaltam ainda que a falta de acesso ao conhecimento integral e suporte adequado desencadeiam sintomas característicos de distúrbios psicológicos. Ademais, a baixa escolaridade é um dos fatores que pode interferir na identificação dos primeiros sintomas e consequentemente atrasar o diagnóstico (MUTTI *et al.*, 2018; MOSTERT *et al.*, 2007). Salientamos que mais da metade dos participantes do estudo em questão não conclui o terceiro estágio da educação básica. As análises feitas por Aziza *et al.*, (2019); Marques *et al.*, (2018); Castro *et al.*, (2017); e Mostert *et al.*, (2007) mostraram achados concordantes.

O impacto do diagnóstico de câncer, o estresse decorrente do complexo e exaustivo tratamento, o medo do desconhecido, a reorganização familiar atribuída à mudança de rotina e ao acréscimo de gastos e à ausência de acompanhamento psicológico são fatores contribuintes para o desenvolvimento de transtornos de humor (SALGUERO *et al.*, 2019; KATAPODI *et al.*, 2018; MAIA, MAIA, 2016). Esse sofrimento psíquico é mais evidente em pais e avós cuidadores. A razão para tal é que os genitores além de possuírem fortes laços afetivos e se encarregarem diretamente pela assistência prestada à prole, sofrem pela possibilidade de ruptura da sequência natural da vida. A angústia dos avós é multiplicada,

pois se afligem com a notícia da doença do neto, por presenciarem a dor dos pais da criança e se preocuparem com as emoções dos netos sadios (DE PAULA, 2019; ALVES *et al.*, 2016; MENDES-CASTILLO, BOUSSO, 2016). É importante ressaltar que no estudo em questão, a ansiedade e a depressão estão significativamente relacionadas. Estudos realizados por Aziza *et al.*, (2019) e Wakefield *et al.* (2014) evidenciaram porcentagem significativa de pais com angústia psicológica e maior suscetibilidade de avós desenvolverem depressão, respectivamente.

A literatura demonstra que os sintomas psíquicos desencadeados na fase aguda de estresse do câncer podem perdurar por anos após o desfecho terapêutico favorável, e por vezes, provocando reações emocionais características de transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) e ansiedade crônica (CASTRO *et al.*, 2017; FERRAZZA, *et al.*, 2016; MAIA, MAIA, 2016). O impacto inicial do diagnóstico é devastador, sacrificante e abala completamente a estrutura emocional e física da família, além de ser o recebimento da notícia considerado o momento mais frágil do processo de adoecer. Estudos realizados por De Paula *et al.*, (2019), Caprini, Motta, (2017) e Alves *et al.*, (2016) corroboram essa premissa. Após a remissão, uma parcela de familiares cuidadores permanece em estado de tensão, observado mais intensamente durante as visitas aos serviços de saúde para realização de acompanhamento (CASTRO *et al.*, 2017). Castro *et al.*, (2016), ao analisar 65 sobreviventes do câncer pediátrico verificou presença de sintomas de TEPT na díade paciente-cuidador após cura da doença.

Além da sobrecarga psicológica, o cuidador familiar está sujeito às consequências objetivas e negativas atreladas ao ato de cuidar. Incluem-se nessa dimensão, as alterações de âmbitos familiar, financeiro, relacionadas à mudança de cotidiano e ao cuidado com a própria saúde. Para Benedetti *et al.*, 2015, a necessidade que o cuidador tem de distanciar-se da própria residência, dos parentes e principalmente dos filhos saudáveis acarreta sentimentos de angústia, culpa, desamparo e ciúmes no binômio pais-filhos. No entanto, o apoio da parentela/amigos funciona como facilitador para a melhoria da qualidade de vida daquele que presta a assistência, no sentido de diminuir o estresse provocado por não cumprimento de algumas funções familiares (McDONNELL *et al.*, 2019; ALVES *et al.*, 2016; KARKOW *et al.*, 2015). Mais de 70% dos participantes dessa pesquisa relataram possuir suporte da família estendida. Resultados semelhantes foram percebidos em estudos realizados por Oliveira *et al.*, (2018) e Marques *et al.*, (2017).

O amparo desenvolvido pela rede social de apoio ao cuidador não o impede de sofrer com as alterações que a doença provoca na rotina familiar. A adição de tarefas e o desenvolvimento de habilidades relacionadas à assistência integral, à intensa jornada de

atendimentos. A consequente necessidade de realizar deslocamentos a centros oncológicos, muitas vezes, localizados em cidades distantes, as frequentes hospitalizações, a reorganização das tarefas domésticas e a falta de lazer são fatores que aumentam a sobrecarga física do cuidador (BRITO *et al.*, 2020; BORGES *et al.*, 2017; MAIA, MAIA, 2016; PEREIRA, SOARES, 2011). O ônus do cuidado foi insuficiente para despertar a percepção dos participantes do estudo a problemas relacionados a própria saúde. A maioria relatou possuir saúde suficiente para atender as necessidades da criança; embora esse poder seja apenas intuitivo. Rubira *et al.*, (2012) ao analisar 160 cuidadores concluiu que a sobrecarga pode afetar a qualidade da assistência exercida ao doente. Esses resultados são corroborados por Benedetti *et al.*, (2015).

No que se refere ao impacto da doença no item economia, os resultados da pesquisa demonstram que as famílias enfrentam mudanças econômicas com o acréscimo de gastos decorrente da especificidade do tratamento e da diminuição da renda familiar, consequente ao abandono do serviço por parte de um dos pais para dedicação exclusiva ao filho doente (SALGUERO *et al.*, 2019; MARQUES *et al.*, 2017). Resultados semelhantes foram encontrados por Oliveira *et al.*, (2018). Importante ressaltar que as condições socioeconômicas juntamente com fatores psíquicos e culturais interferem diretamente no acesso aos serviços de saúde e na adesão terapêutica (HORA *et al.*, 2018). Marques *et al.*, (2017) avaliou 83 famílias de crianças com doença oncológica e concluiu que a sobrecarga econômica concomitante com a familiar aumenta o impacto da doença nos irmãos saudáveis. Pela análise das correlações, percebeu-se que quanto menor a participação econômica do cuidador na renda familiar, mais sintomas de ansiedade e depressão estes desenvolveram.

CONCLUSÃO

Vivenciar a experiência dolorosa do cuidado ao paciente oncológico desencadeia alterações na saúde do cuidador principal em sentido pleno (físico, mental e social), suficientes para afetar a estrutura familiar e a assistência prestada à criança/adolescente doente. Diante dos resultados obtidos, foi possível identificar que o processo de diagnóstico e tratamento envolve sentimentos de desespero, angústia, medo, irritação e sofrimento, além de sintomas mais intensos sugestivos de transtornos de humor - ansiedade e depressão. Igualmente, a sobrecarga objetiva, decorrente da trajetória percorrida pela díade paciente-cuidador, abrange modificações na renda familiar, na rotina, na vida social e profissional, na participação econômica e no apoio da parentela.

É importante ressaltar que o estudo foi realizado em um serviço de oncologia pediátrica, recentemente inaugurado, do município de Imperatriz- MA. e, portanto, foram encontradas limitações relacionadas ao número reduzido de participantes. A realização futura de estudos com número amostral maior e variáveis distintas poderá auxiliar numa melhor compreensão do impacto que o processo de diagnóstico e tratamento causa no cuidador familiar.

REFERÊNCIAS

ALVES, Karine de M. C., CAMASSETTO, Isabel, ALMEIDA, Thayse G. de, TREZZA, Maria C. S. F, SILVA, Jovânia M. de O e, MAGALHÃES, Ana Paula N. de A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enfermagem*, vol 25, nº 2, 2016.

ALVES, Stephanie W. E., UCHOA-FIGUEIREDO, L. R. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, vol.20, n.1, pp. 55-74, jun 2017.

AZIZA, Yulanticha D. A., WANG, Shan-Tair, HUANG, Mei-Chih, Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. *Psychooncology*, vol 28, nº1, 92-98, jan., 2019.

BARBOSA, Isadora M., SALES, Diane S., ARREGI, Miren U., RIGOTTO, Raquel M. Câncer infantojuvenil: relação com os polos de irrigação agrícola no estado do Ceará, Brasil. *Ciência, Saúde coletiva*, vol 24, nº 4, abr 2019.

BENEDETTI, Gabriella M. dos S., HIGARASHI, Ieda H., SALES, Catarina A. Vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer: uma abordagem fenomenológico-existencial Heideggeriana. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, vol 24, nº 2, 554-62, Abr-Jun, 2015.

BORGES, Eliana L., FRANCESCHINI, Juliana, COSTA, Luiza H. D., FERNANDES, Ana Luisa G., JAMNIK, Sérgio, SANTORO, Ilka L. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, São Paulo, vol.43 no.1 Jan-Feb. 2017.

BRASIL. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2019), Pesquisa nacional por Amostra de Domicílios: rendimento nominal mensal domiciliar per capita. Disponível em: [<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ma/panorama>]. [acessado em 30 de setembro de 2020].

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: [<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>]. [acessado em 28 de janeiro de 2020].

BRITO, Tuanny M., BRAGA, Alyson S. de Araújo; MONTE, Isabela C. de Araujo. (2020) *Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer: revisão*

Nayara Karoline de Sousa SÁ; Bruna Cunha AIRES; Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE; Danielly Nunes de MATOS. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1. Fevereiro 2021 - Ed. Nº 23. Vol. 1. Págs. 222-237.

de literatura. Disponível em: [https://www.doity.com.br/anais/icaboh/trabalho/160390]. [Acesso em: 21/10/2020 às 05:44].

BUSATTA, Suzane P., FERREIRA, Renata A., KLUMB-KIESOW, CARVALHO, Hudson. W. Validação preliminar de uma versão do *Caregiver Reaction Assessment* em um contexto. *J Bras Psiquiatr*, vol 63, nº 3, 191-9, set, 2014.

CAPRINI, Fernanda R., MOTTA, Alessandra B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, vol 19, nº 2, mai-ago, 2017.

CASTRO, Elisa Kern de, ARMILIATO, Maria Júlia, SOUZA, Luisa V., PELOSO, Franciele, SOUZA, Miguel L. A. de Saúde mental e câncer infantil: a relação entre sintomas de TEPT de sobreviventes e mães. *Revista Brasileira Psicoterapia*., Porto Alegre, 19(2), 5-16, ago 2017.

CASTRO, Elisa Kern de, ARMILIATO, Maria Júlia, ZANCAN, Renata K., GREGIANIN, Lauro Avaliação do transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer infantil. *Quaderns de Psicologia* , vol 18, nº 2, 7-14, ago, 2016.

DE PAULA, Daniela P. S, SILVA, Gabriely R. C., ANDRADE, João M. O, PARAISO, Alanna F. Cancer in children and adolescents in the family settings: perceptions and experiences with respect to their diagnosis. *Revista Cuidarte*, Bucaramanga, Colombia, vol. 10, no. 1, nov, 2019.

FERRAZZA, Anielle, MUNIZ, Rosani M., PINTO, Bruna K., VIEGAS, Aline C., MATOS, Michele R. A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. *Revista de Enfermagem da UFPE online*, Recife, vol 10, nº3, 1022-8, março, 2016.

GIVEN CW, GIVEN B, STOMMEL M, COLLINS C, KING S, FRANKLIN S. The Caregiver Reaction Assessment (CRA) caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*. Vol 15, nº4, pp 271-83, ago 1992.

GÓMEZ-MERCADO, Carlos A., SEGURA – CARDONA, Angela M., PÁJARO-CANTILLO, Duban E. Incidencia y determinantes demográficos de la leucemia linfocítica aguda en pacientes con cáncer pediátrico, Antioquia. *Universida y Salud*, Pasto, vol 22, nº 2, may-aug 2021.

HORA, Senir S., SILVA, Vanessa de M. G. Impactos do Câncer na Vida Escolar de Crianças e Adolescentes: a Importância da Classe Hospitalar. *Revista Brasileira de Cancerologia*, vol 64, nº 3, 401-404, 2018.

KARKOW, Michele C., GIRADON-PERLINI, Nara M. O., STAMM, Bruna, CAMPONOGARA, Silviamar, TERRA, Marlene G. VIERO, Viviani Experience of families facing the revelation of the cancer diagnosis in one of its integrants. *Rev Min Enfermagem*, 19(3): 747-751, jul/set, 2015.

KATAPODI, Maria C., ELLI, Katrina R., SCHMIDT, Franziska, NIKOLAIDIS, Christos, NORTHOUSE, Laurel L. Predictors and interdependence of family support in a random sample of long-term young breast cancer survivors and their biological relatives. *Cancer Medicine*, 7:4980–4992, august, 2018.

Nayara Karoline de Sousa SÁ; Bruna Cunha AIRES; Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE; Danielly Nunes de MATOS. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1. Fevereiro 2021 - Ed. Nº 23. Vol. 1. Págs. 222-237.

MAIA, Francisco E. da S., MAIA, Francisca E. da S. A família frente aos aspectos do câncer. *Revista de Atenção à Saúde*, São Caetano do Sul, v. 14, n. 50, p. 63-69, out./dez., 2016.

MARCOLINO, José A. M., SUZUKI, Fernando M. ALLI, Luis A.C., GOZZANI, Judymara L., MATHIAS, Lígia A. da S.T. Medida da Ansiedade e da Depressão em Pacientes no Pré-Operatório. Estudo Comparativo. *Revista Brasileira Anestesiologia*, vol. 57, No 2, Março-Abril, 2007.

MARQUES, Goreti A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4):e2016-0078, 2017.

MARQUES, Goreti, ARAUJO, Beatriz, SÁ, Luis The impact of cancer on healthy siblings. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4):1992-7, outubro 2018.

MCDONNELL, Karen K., OWENS, Otis L.MESSIAS, DeAnne K. H., HEINEY, Sue P., FRIEDMAN, Daniela B., CAMPBELL, Gallie, WEBB, Lisa A. Health behavior changes in African American family members facing lung cancer: Tensions and compromises. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 38, 57–64, janeiro, 2019.

MENDES-CASTILHO, Ana M. C., BOUSSO, Regina S. A experiência das avós de crianças com câncer. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, vol.69, n.3, pp.559-565, mai-jun, 2016.

MOSTERT, Saskia, SITARESMI, Mei N., GUNDY, Chat M., VEERMAN, Sutario e A. J. P. Influence of socioeconomic status on childhood acute lymphoblastic leukemia treatment in Indonesia. *Pediatrics*, vol. 118, nº6, e1600-6, jan 2007.

MUTTI, Cintia F., CRUZ, Vanessa G. da, SANTOS, Leidiene F., ARAÚJO, Daiana de, COGO, Silvana B., NEVES, Eliane T. Perfil Clínico-epidemiológico de Crianças e Adolescentes com Câncer em um Serviço de Oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, vol 64, nº 3: 293-300, 2018.

NUNES, Layanne C. B., PEDROSA, Arli D. O. M., BARBOSA, Adriana de A., JÚNIOR, Hélio M., FERRAZ, Lucas de M. A criança entra em cuidados paliativos: o sentimento do cuidador principal frente à notícia. *Revista Port. Saúde e Sociedade*, vol 2, nº1, 319-331, jan, 2017.

OLIVEIRA, Juliana da S., CUNHA, Danielle de O., SANTOS, Charles S., MORAIS, Roberta L. G. Leite Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enfermagem*, (23)2: e51589, fev. 2018.

OLIVEIRA, Tatiane R. de, SOUZA, Juciléia R. Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. *Tempus, actas de saúde coletiva*, Brasília, vol 1, nº 1, 215-227, mar, 2017.

OMS/OPAS Determinantes sociais e riscos para a saúde, doenças crônicas não transmissíveis e saúde mental. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5775:oms-lancina-iniciativa-global-para-tratar-criancas-com-cancer-e-salvar-vidas&Itemid=839] [Acessado em janeiro, 2020],

Nayara Karoline de Sousa SÁ; Bruna Cunha AIRES; Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE; Danielly Nunes de MATOS. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1. Fevereiro 2021 - Ed. Nº 23. Vol. 1. Págs. 222-237.

PEREIRA, M. Graça, SOARES, Antônio, J. Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Psicologia, Saúde & Doenças*, vol 12, nº 2, 304-328, out, 2011.

PETRINEC, Amy, BURANT, Christopher, DOUGLAS, Sara Caregiver reaction assessment: psychometric properties in caregivers of advanced cancer patients *Psycho-Oncology*, abr 2016.

RECH, Bárbara C. S., SILVA, Isabela M. da, LOPES, Rita da Cássia S., Repercussões do Câncer Infantil sobre a Relação Conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, Vol. 29 n. 3, pp. 257-265, jul-set, 2013.

RUBIRA Elizete A., MARCON, Samira R., BELASCO, Angélica Gonçalves S., GAÍVA, Maria Aparecida M., ESPINOSA, Mariano M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *ACTA Paul Enfermagem*, São Paulo, vol. 25, nº 4, 567-73, jul, 2012.

SILVA, Silvio E. Dias da, SANTOS, Sheila B. Paranhos, TAVARES, Roseneide dos S. COSTA, Joel L. da, SOUSA, Yasmin M. Social Representations of Pediatric Patients' Relatives without Current Therapeutic Treatment. *Rev Fund Care Online*. 11(3):641-647, apr./jul.2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA *Atuação do pediatra: epidemiologia e diagnóstico precoce do câncer pediátrico*. Mar, 2017 Disponível em [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Doc-Cientifico-Oncologia-Epidemiol-30-mar-17.pdf]. [Acessado em mar, 2020].

TILLERY, Rachel, WILLARD, Victoria W., LONG, Alanna, PHIPPS, Sean Posttraumatic stress in young children with cancer: Risk factors and comparison with healthy peers. *Pediatric Blood Cancer*, 66:e27775, abril, 2019.

SÁ, Ana C. S. de, SILVA, Aline C. S. Santana da, GOÉS, Fernanda G. B. Diagnosis of Childhood and Youth Cancer: The Families-Percurrred Path. *Rev Fund Care Online*, v11i5.1180-1187, out/dez, 2019.

SALGUERO, Maira A. F., VARGAS, Juan C. R., MORENO, Paola A. Cubillos, OZUMA, Lima J. M., MORENO, Sonia P. Carreno Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa, *Revista Ciência e Cuidado*, Cúcuta, Colombia, Vol. 16 No. 2, May a Ago 2019.

SHARP, Katiannie M.H., LINDWALL, Jennifer J., WILARD, Victoria W., LONG, Alanna M., MARTIN-ELBAHESH, Karen M., PHIPPS, Sean Cancer as a streassful life event: perceptions of clhildren with cancer and their peers. *Wiley online Library*, set 2017.

VELANDIA, Mercedes R., MORENO, Sonia P. C.Family economic burden associated to caring for children with cancer. *Invest Educ Enfermagem*, Colobia, vol 36, nº 1, 2018

WAKEFIELD, Claire E., DREW, Donna, ELLIS, Sarah J., DOOLAN, Emma L., MCLOONDE, Jordana K., COHN, Richard J. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psychooncol.*, vol 23, nº 8, 855-61, mar, 2014.

Nayara Karoline de Sousa SÁ; Bruna Cunha AIRES; Maria Tereza Ferreira ALBUQUERQUE; Danielly Nunes de MATOS. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1. Fevereiro 2021 - Ed. Nº 23. Vol. 1. Págs. 222-237.