

Contribuição dos autores: JCOS coleta, tabulação, delineamento do estudo e redação do manuscrito. DKCS delineamento do estudo. LSF delineamento do estudo e elaboração do manuscrito. LLLF orientação do projeto, delineamento do estudo e elaboração do manuscrito. BCC discussão dos achados, etapas de execução e elaboração do manuscrito. SYK orientação do projeto, delineamento do estudo e elaboração do manuscrito.

Contato para correspondência:

José Cleyton de Oliveira Santos

E-mail:

cleyton-121@hotmail.com

Conflito de interesses: Não

Financiamento: Não há

Recebido: 17/12/2021

Aprovado: 04/05/2022



Leucemia em crianças e adolescentes: implicações do diagnóstico e assistência em saúde no núcleo familiar

Leukemia in children and adolescents: implications of diagnosis and health care within the family nucleus

José Cleyton de Oliveira Santos¹, Dayane Ketlyn da Cunha Santos¹, Luan dos Santos Fonseca¹, Laíse Luemmy de Lima Ferreira¹, Beatriz Correia Carvalho¹, Simone Yuriko Kameo¹

RESUMO

Introdução: A Leucemia é uma doença oncológica, cercada de medos e anseios. Compreender os impactos da sua assistência e seu diagnóstico, no núcleo familiar é imprescindível para a prestação de uma assistência de qualidade. **Objetivo:** Identificar o impacto do diagnóstico e da assistência em saúde à família de pacientes pediátricos com Leucemia e as medidas de enfrentamento utilizadas pelos seus cuidadores. **Métodos:** Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura com coleta realizada no período de junho a dezembro de 2020 nas bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BDNF (Base de dados em Enfermagem), Medline (*Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line*) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), utilizando os descritores: família, cuidadores, leucemia, assistência integral à saúde e pediatria. Foram encontrados 111 estudos; dos quais, 10 foram incluídos na Revisão. **Resultados:** Os impactos da Leucemia no núcleo familiar afetam questões biopsicossociais, ansiedade, medo e aumento dos laços de afetividade. Portanto, medidas de enfrentamento, tais como, suporte social, espiritual e informações são fundamentais quando promovidas pela assistência profissional à família do paciente afetado. **Conclusão:** Os impactos da Leucemia no núcleo familiar afetam parâmetros fisiológicos, espirituais e sociais. Algumas das medidas de enfrentamento utilizadas nos estudos selecionados foram: amparo religioso, apoio social e reavaliação da postura diante da doença. Compreender estas ações é de suma importância para a definição de intervenções na assistência à família e ao indivíduo com enfermidade oncológica, com foco em um cuidado holístico que possa contemplar as particularidades dos sujeitos.

Palavras-chave: Diagnóstico, Assistência Integral à Saúde, Leucemia, Pediatria, Cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: *Leukemia is an oncologic disease full of fears and anxieties. Understanding the impacts of its care and diagnosis within the family nucleus is essential for the development of quality care.* **Objective:** *To identify the impact of diagnosis and health care provided to the family of pediatric leukemia patients and the coping measures used by their caregivers.* **Methods:** *This is an Integrative Literature Review with collection carried out from June to December 2020 in the following databases: LILACS (Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences), BDNF (Nursing Database), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line) and SciELO (Scientific Electronic Library Online), using the descriptors: family, caregivers, leukemia, comprehensive health care and Pediatrics. A total of 111 studies we found, of which 10 were included in the Review.* **Results:** *The impacts of Leukemia within the family nucleus can affect biopsychosocial issues, anxiety, fear and increased bonds of affection. Therefore, coping measures such as social and spiritual support and information are very important when provided by professional assistance to the family of the affected patient.* **Conclusion:** *The impacts of Leukemia within the family can affect physiological, spiritual and social parameters. Some of the coping measures used in the selected studies were: religious as well as social supporting and re-evaluation of the posture (facing) the disease. Understanding these actions is of utmost importance for the definition of interventions in the assistance to both the family and the individual with oncologic disease, focusing on a holistic care that can address the particularities of the subjects.*

Keywords: *Diagnosis, Comprehensive Health Care, Leukemia, Pediatrics, Caregivers.*

INTRODUÇÃO

O câncer é caracterizado pelo crescimento desordenado de células que tendem a invadir órgãos e tecidos vizinhos¹. O crescimento desta manifestação patológica na sociedade tem se ampliado gradativamente, sendo caracterizado

como um problema de saúde pública mundial. O câncer é a segunda causa de morte no mundo; é responsável por cerca de 9,6 milhões de mortes, em 2018. Em relação à leucemia, estima-se que entre os anos de 2020-2022 sejam diagnosticados ao ano, 5.920 novos casos

em homens e 4.890 em mulheres, demonstrando a necessidade de medidas de enfrentamento integrais para o combate à doença¹⁻².

Ao analisar o perfil da Leucemia, evidencia-se que essa doença aflige as células do sangue. Existem mais de 12 tipos de leucemia, que vão variar conforme a célula atingida, fatores de crescimento e manifestações clínicas, contudo, prevalecem quatro principais tipos; leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia mieloide crônica (LMC), leucemia linfocítica aguda (LLA) e leucemia linfocítica crônica (LLC)^{1,3-4}.

A assistência ao paciente com câncer deve ser norteada pelas necessidades biopsicossociais e espirituais; sendo necessária a transição de um patamar de assistência biomédica, para uma assistência em saúde que leve em conta as potencialidades e as fragilidades de modo amplo diante do diagnóstico e assistência⁵.

O núcleo familiar pode passar por várias alterações devido ao diagnóstico do câncer. As medidas de enfrentamento aplicadas podem ser variadas e os impactos do diagnóstico podem comprometer as esferas sociais, espirituais, econômicas e fisiológicas. Desta forma, implica de modo considerável nas necessidades básicas preconizadas por Maslow: fisiologia, segurança, social, estima e autorrealização. A formação em saúde integral é necessária, pois a compreensão das dimensões do cuidado pediátrico é de extrema importância para que as intervenções traçadas sejam efetivas⁵⁻⁷.

Dentro deste contexto, as respostas familiares diante do diagnóstico e assistência em saúde prestados podem variar conforme a doença, sua manifestação e seu prognóstico;/ uma vez que vários significados podem ser atribuídos pelos cuidadores às informações fornecidas pela equipe de saúde. Deste modo, despreparo, angústia e culpa pela doença pediátrica são sentimentos que podem surgir^{4,5,7}.

Considerando-se o panorama apresentado, o presente estudo objetivou identificar, na literatura científica atual, o impacto do diagnóstico e da assistência em saúde à família de pacientes pediátricos com Leucemia, e as medidas de enfrentamento utilizadas pelos seus cuidadores.

MÉTODOS

Trata-se de uma Revisão Integrativa de Literatura (RIL) realizada com a pergunta norteadora: "Quais as evidências científicas atuais disponíveis, sobre os impactos do diagnóstico e assistência em saúde, na família de pacientes pediátricos com Leucemia, e as medidas de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores?". Nesta revisão, a estratégia PICO³ utilizada foi: problema (P) leucemia; intervenção (I) diagnóstico e assistência; comparação (C) não se aplica ao estudo e resultado (O) impactos no núcleo familiar. Na sequência, as seguintes etapas foram aplicadas: buscas nas bases de dados; identificação dos estudos; seleção dos estudos; avaliação da qualidade metodológica; análise e extração dos dados e avaliação da evidência dos estudos^{11,12}.

A coleta de dados foi realizada no período de junho a dezembro de 2020. Para selecionar os artigos, nas bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BDNF (Base de dados em Enfermagem), Medline (*Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line*) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), foram utilizadas as seguintes estratégias de busca: ; (1) "cuidadores" AND "família" AND "leucemia", (2) "pediatria" AND "família" AND "leucemia", (3) "leucemia" AND "família" AND "assistência integral à saúde", (4) "cuidadores" AND "leucemia" AND "pediatria".

Para a seleção dos estudos foram aplicados os seguintes critérios de inclusão: publicações disponíveis em quaisquer anos até o mês de

julho de 2020; artigos nos idiomas: inglês, português e espanhol; e produções mundiais. Foram excluídos artigos de opinião e revisões de literatura, bem como, teses e monografias.

O processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos primários foi efetuado em quatro etapas. Na primeira, a identificação dos estudos por meio dos descritores e aplicação dos filtros foi realizada, sendo encontrados 111 estudos. Na segunda, procedeu-se à leitura dos títulos e resumos dos artigos, posteriormente, à aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, sendo selecionados 87 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos; 15 artigos foram selecionados. Mediante esta seleção, a leitura na íntegra incluiu 10 artigos científicos na revisão (Figura 1). O estudo atendeu aos aspectos éticos, visto que a análise foi preconizada, conforme a Lei de Direitos autorais¹³.

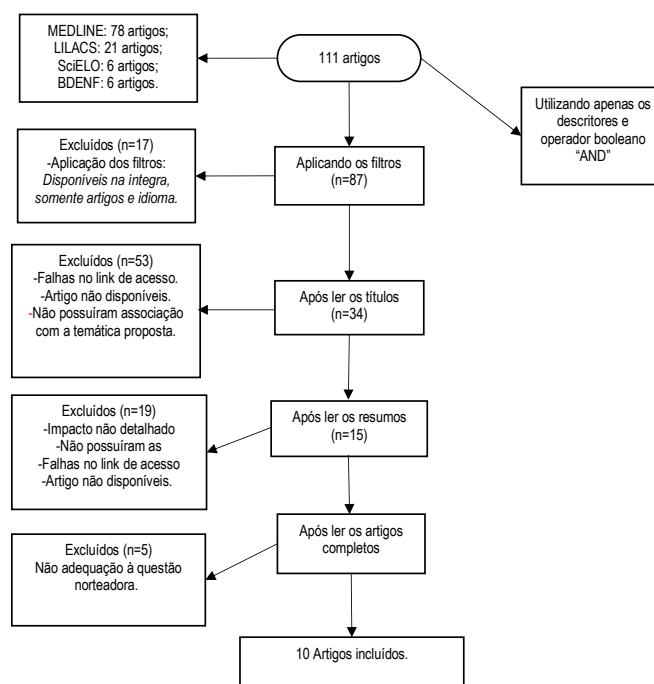


Figura 1. Fluxograma de seleção de artigos para inclusão no estudo sobre o impacto do diagnóstico e assistência em leucemia pediátrica.

Para a coleta e análise dos dados, utilizou-se instrumento validado de Ursi¹⁴, o qual foi adaptado para atender ao objetivo do estudo. A adaptação do instrumento foi decorrente da disponibilidade de características comuns a todos os estudos e visualização focada no objetivo para a posterior categorização. A análise de conteúdo foi utilizada para a categorização dos achados, seguindo as etapas de pré-análise, regra de exaustividade, exploração do material e tratamento dos dados, inferências e interpretações como estabelecidas por Bardin^{15,16}.

RESULTADOS

Dos 10 artigos incluídos na revisão integrativa, 40% dos estudos foram obtidos por intermédio da MEDLINE, enquanto 60%, da LILACS. Os estudos foram publicados entre 2009 a 2020. Dessa forma, 30% foram publicados em 2020, 10% em cada um destes anos: 2019, 2018, 2015, 2014, 2011, 2010 e 2009. Ao analisar o âmbito da publicação em revistas, nota-se que 40% dos estudos foram indexados por revistas de temáticas relacionadas à Psicologia. A Tabela 1 descreve a síntese dos instrumentos utilizados e dos métodos do estudo.

Tabela 1. Síntese do método e instrumentos utilizados nos estudos incluídos na revisão integrativa sobre o impacto do diagnóstico e assistência em leucemia pediátrica.

Autores	Instrumentos utilizados	Método
Colliva <i>et al.</i> ¹⁷	<i>Psychosocial Assessment Tool</i> (PAT) versão italiana	Multicêntrico observacional longitudinal prospectivo
Wang <i>et al.</i> ¹⁸	<i>Short-Form Health Survey</i> (SF-36)	Multicêntrico transversal
Peterson; Chung; Barrera ¹⁹	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS), <i>Distress Thermometer</i> (DT) e <i>Family Environment Scale</i> (FES) foram aplicadas	Estudo de Coorte
Paula <i>et al.</i> ²⁰	Questionário validado e modificado pelas autoras	Estudo descritivo, transversal de abordagem qualitativa
Yu <i>et al.</i> ²¹	Questionário derivado da <i>EuroQol five-dimensional</i> (EQ-5D)	Pesquisa transversal
Guimarães; Enumo ²²	O instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida da família foi o <i>Pediatric Quality of Life</i> (PedsQL)	Estudo quali-quantitativo
Ghodsbin <i>et al.</i> ²³	Questionário de qualidade de vida validado	Estudo de Intervenção
Kohlsdorf; Costa Junior ²⁴	Roteiro semi-estruturado para a investigação que abordou: a) demandas e dificuldades específicas do tratamento; b) relatos de aprendizagem pessoal a partir do tratamento	Relato de casos
Del Bianco Faria; Cardoso ²⁵	Foram utilizados um <i>Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp</i> (ISSL); <i>Inventário de Estratégias de Coping de Lazarus e Folkman</i> (IEC) e roteiro complementar desenvolvido pelos pesquisadores	Estudo Quali-Quantitativo
Mensório; Kohlsdorf; Costa Junior ²⁶	Foram utilizados uma <i>Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas</i> (EMEP), <i>Inventário de Ansiedade de Beck</i> (BAI), questionário sociodemográfico e roteiro de revista semi-estruturada	Relato de casos

No que concerne ao local de publicação, 50% dos artigos foram publicados em periódicos internacionais e o restante foi disposto em periódicos nacionais. Ao analisar os instrumentos utilizados para realizar a mensuração do impacto do diagnóstico e assistência em saúde para a família do paciente leucêmico, nota-se que foram aplicados instrumentos validados internacionalmente, instrumentos adaptados e instrumentos criados e validados pelos próprios autores.

No que se refere ao diagnóstico clínico, os estudos incluídos abordaram os quatro principais tipos de Leucemia em suas análises; Leucemia Mieloide Aguda (LMA), Leucemia Mieloide Crônica (LMC), Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e Leucemia Linfocítica Crônica (LLC)¹⁷⁻²⁶.

Ao analisar o impacto do diagnóstico e assistência em saúde à população pediátrica, inserida no contexto do núcleo familiar, alterações nas esferas biopsicossociais e espirituais foram observadas. Dessa forma, impactos na qualidade de vida, risco psicossocial, sintomas psicológicos, impactos sociais e econômicos, estresse e dificuldade de cuidar do paciente foram os principais impactos negativos^{21,24,25}. Por outro lado, notou-se que o diagnóstico e assistência em saúde promoveram o aumento dos laços de afetividade e avanço da aprendizagem com relação à doença, podendo resultar na diminuição dos níveis de ansiedade em relação à evolução positiva do público pediátrico diante da doença²³.

No que concerne às estratégias de enfrentamento utilizadas para superar os impactos causados pelo diagnóstico e assistência em saúde; 50% dos artigos incluídos as estratégias utilizadas pelos cuidadores para o enfrentamento do problema^{17-19,22,24}. Além disso, os outros 50%, relataram sobre a busca por apoio social, suporte religioso, busca por informação sobre o processo patológico, dedicação ao trabalho, resolução de problemas, reavaliação positiva

Tabela 2. Síntese dos resultados encontrados que debatem sobre o impacto do diagnóstico no público do estudo sobre o impacto do diagnóstico e assistência em leucemia pediátrica.

Autores	Impacto do diagnóstico e assistência em saúde na família e/ou cuidador	Estratégia de Enfrentamento
Colliva <i>et al.</i> ¹⁷	Famílias de crianças com LLA, possuem maior risco de alterações psicossociais do que aquelas com outras doenças crônicas como asma e epilepsia.	Não descrito
Wang <i>et al.</i> ¹⁸	Pacientes e familiares possuíram qualidade de vida inferior ao do grupo de outros pacientes, devido a progressão rápida da doença e as deteriorações agudas.	Não descrito
Peterson; Chung; Barrera ¹⁹	Ansiedade, depressão e angústia foram retratadas pelos cuidadores, principalmente pelos cuidadores do sexo feminino.	Não descrito
Paula <i>et al.</i> ²⁰	O diagnóstico de câncer se manifesta como uma experiência dolorosa e desesperadora para os familiares.	Religião; Dedicção ao trabalho ou assuntos que tragam refúgio
Yu <i>et al.</i> ²¹	Presença de LLC, baixo status socioeconômico e baixo suporte social estão relacionados com as pontuações mais baixas na escala. O impacto difere conforme a faixa etária e questões sociais.	Apoio social pode desempenhar uma importante medida de enfrentamento
Guimarães; Enumo ²²	Familiares tiveram alterações biopsicossociais. Crianças em cuidados paliativos causam maiores alterações na dinâmica familiar.	Não descrito
Ghodsbin <i>et al.</i> ²³	A intervenção promovida melhorou a qualidade de vida (224,9) para (338,2). Há necessidade de reduzir os impactos da doença, principalmente no que concerne à saúde mental.	Instrução sobre o processo patológico desempenhou um papel fundamental para a promoção do enfrentamento da patologia
Kohlsdorf; Costa Junior ²⁴	Principais relatos: aumento dos laços de afetividade, problemas financeiros, desenvolvimento do autocontrole e aprendizagem em relação à doença.	Não descrito
Del Bianco Faria; Cardoso ²⁵	Familiares apresentaram manifestações de estresse, 30% em estado de exaustão, dificuldade de cuidar da criança, evidenciando necessidade de uma rede de suporte.	Resolução de problemas. Reavaliação positiva; fuga e esquiva e suporte social
Mensório; Kohlsdorf; Costa Junior ²⁶	Diante o percurso do tratamento os cuidadores tendem a diminuir os níveis de ansiedade, especialmente frente à uma evolução positiva da criança.	Práticas religiosas, suporte social, resolução do problema e comportamentos de regulação emocional

da situação e fuga do tema como as principais estratégias utilizadas pelos cuidadores^{20,21,23,25,26}.

Como produto da análise, foram obtidas duas categorias: impactos do diagnóstico e assistência em saúde no núcleo familiar do paciente pediátrico; medidas de enfrentamento familiar diante dos impactos gerados pelo diagnóstico e assistência em saúde ao paciente pediátrico.

DISCUSSÃO

O câncer é uma patologia crônica não transmissível que cresce continuamente no contexto social atual. Quanto aos efeitos da Leucemia em si, questões sociais podem estar relacionadas, positivamente ou negativamente, causando impactos na dinâmica familiar e do cuidador em relação à assistência em saúde e diagnóstico^{27,3}.

A situação vivenciada pela família, no que se refere ao público pediátrico, fornece muitas incertezas e medos; uma vez que essa alteração funcional causa impactos de alta amplitude no contexto social, econômico, epidemiológico e familiar. O cuidador responsável por prestar o suporte ao paciente oncológico possui sua rotina habitual alterada, uma vez que, dependendo do nível de funcionalidade do paciente, o indivíduo com câncer pode depender

totalmente ou parcialmente de outro indivíduo para a realização de suas atividades de vida diária. Deste modo, é notório que na maioria dos casos, a família desempenha esse papel importante²⁸⁻²⁹.

Impactos do diagnóstico e assistência em saúde no núcleo familiar do paciente pediátrico

O diagnóstico e a hospitalização do paciente pediátrico projetam vivências no imaginário infanto-juvenil associadas à privação do lazer, dos alimentos e do conforto. Desde a identificação da patologia até o fim do tratamento, o paciente e seus familiares estão sujeitos a danos físicos e psicológicos³⁰. A alteração oncológica não afeta apenas o indivíduo doente; desta forma, seus impactos ampliam-se para todo o seu universo familiar. A assistência = desde o diagnóstico ao tratamento e à reabilitação exige que a família centralize a sua atenção na criança doente³¹.

De acordo com os resultados obtidos, entre os cuidadores de pacientes pediátricos predominou o sexo feminino (80,6%), não praticantes de atividade física (64,5%) e praticantes de alguma religião (77,4%). Dentro do contexto social, apenas 44% dos cuidadores continuaram exercendo suas atividades laborais diante do contexto oncológico, com impacto no núcleo familiar²⁹. Outro estudo ampliou a análise sociodemográfica para o âmbito da renda na população piauiense, analisando a renda de cuidadores de pacientes oncológicos. Destes, a maior parte possuía renda inferior a um salário mínimo. Demonstrando, deste modo, a problemática social que envolve o diagnóstico leucêmico³².

Além disso, é importante evidenciar o impacto da patologia leucêmica nos irmãos saudáveis que, apesar de ser pouco explorado na literatura, merece atenção. Nota-se que em famílias que possuem melhor suporte social, o impacto da patologia nos irmãos saudáveis é menor, o que evidencia a importância do suporte social como medida de enfrentamento³¹.

Pontua-se, ainda, que a sensação de desamparo é algo recorrente no que concerne aos familiares cuidadores; fator que pode provocar sentimentos intensos que podem potencializar as tensões existentes no âmbito familiar. Além disso, soma-se a essa realidade, a necessidade de acompanhamento integral ao paciente oncológico que obriga o cuidador a se adaptar a uma nova rotina e inesperada³³. O diagnóstico e tratamento podem, ainda, impactar de modo negativo o ambiente familiar; podendo, em alguns casos, causar a desestruturação, visto que o processo de adoecimento pode fragilizar as relações entre os indivíduos³⁴.

Outro fato a ser destacado é a intensidade dos sintomas de ansiedade no decorrer do diagnóstico e assistência. Um estudo publicado em 2019, analisou a intensidade da ansiedade nos familiares de pacientes oncológicos com a aplicação da *Hospital Anxiety and Depression Scale*, *Distress Thermometer* e *Family Environment Scale*. Notou-se que os cuidadores apresentavam níveis elevados no momento do diagnóstico. Contudo, essa manifestação tende a diminuir, conforme o percurso da assistência¹⁹.

Outras dificuldades elencadas são diagnósticos não conclusivos, resistência do processo de aceitação da patologia, retardo nos serviços de saúde, concepções que cercam a doença, aumento dos gastos e alterações na proximidade entre os familiares³². Dentro do âmbito profissional, é fundamental que a equipe envolvida conheça a dinâmica que envolve o cuidado ao paciente oncológico para que as suas habilidades de cuidado, escuta e responsabilidade sejam aprimoradas em relação ao contexto de atuação, evitando o pré-julgamento e censura diante do diálogo³⁵.

Medidas de enfrentamento familiar diante dos impactos gerados pelo diagnóstico e assistência em saúde ao paciente pediátrico

O enfrentamento familiar em relação à patologia ou situação pode se constituir de um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais dentro de estratégias desenvolvidas pelos indivíduos em resposta às situações ou ambientes estressores. Dessa forma, o modo que cada indivíduo busca para enfrentar as questões depende de vários fatores, incluindo suas vivências e experiências sociais e ambientais com base na resolução de outros problemas³⁶.

Os pacientes com Leucemia e seus familiares cuidadores possuem uma qualidade de vida inferior, sendo a saúde física e mental dos pacientes afetada pelo processo patológico, o que leva a necessidade de intervenções em saúde para este núcleo¹⁸. A reação familiar e de cuidadores diante do diagnóstico pode variar. Contudo, é importante que os envolvidos possuam conhecimentos dos fatores associados à Leucemia, visto que os sentimentos de culpa e insegurança tendem a ser minimizados com o esclarecimento das dúvidas³⁵.

Sentimentos como medo e insegurança diante das fragilidades da criança podem se manifestar em seus cuidadores. Portanto, a inclusão dos pais e responsáveis no cuidado pode promover segurança no estabelecimento de vínculo com a equipe, parceria no cuidado e confiança na oferta de informações³⁷. Desse modo, o apoio é fundamental para facilitar o enfrentamento da patologia pelos cuidadores. Pode ser feito através do fornecimento de informações e o auxílio na tomada de decisões³⁴. Nesse momento estressante é indispensável a assistência biopsicossocial com o intuito de aumentar a adesão e abordagem multidimensional do cuidado prestado³³.

O autocuidado é um fator a ser levado em conta; uma vez que o cuidador, ao estar diante da possibilidade de perda após o diagnóstico, pode acabar negligenciando ações que irão promover o seu próprio bem-estar. Assim, o profissional deve estar atento a essa problemática³⁴. Além disso, sentimentos como culpa, desespero, insegurança, angústia e raiva são sentidos pelos cuidadores durante o processo de acompanhamento do paciente afetado por câncer e são manifestações que necessitam de intervenções eficazes para o seu enfrentamento³⁴.

Paula e colaboradores (2019) trouxeram em um estudo transversal, a mudança na dinâmica familiar que o câncer pode desencadear, dando ênfase a estratégias de enfrentamento do problema. Dentre as utilizadas estão o apoio religioso, dedicação ao trabalho, devido ao aumento das despesas, necessitando, dessa forma, maior apoio social²⁰. Nessa perspectiva, a religiosidade e a fé são medidas de enfrentamento muito utilizadas pelos pacientes e cuidadores que necessitam de assistência oncológica, pois a fé e a religião surgem como uma espécie de terapia que auxilia durante a passagem por esse momento³³. Outro estudo evidencia a importância da fé e espiritualidade como fontes de apoio na aceitação da doença. O apoio dos familiares com relação ao debate sobre essas práticas e estratégias de enfrentamento é fundamental³⁵.

Existem diferenças relacionadas ao risco psicossocial em famílias que cuidam de pacientes pediátricos, conforme a patologia apresentada. Por exemplo, indivíduos que cuidam de crianças com Leucemia Linfocítica Aguda, apresentam maiores problemas psicossociais em comparação com outras patologias, como a Asma e a Epilepsia¹⁷.

CONCLUSÃO

O impacto da Leucemia é evidente, pois trata-se de uma doença grave que pode cercar o imaginário familiar de medo, ansiedade e

inseguranças diante do recebimento do diagnóstico e assistência. Nota-se que fatores como renda, apoio social, união familiar e instrução sobre o processo patológico são de extrema importância para o enfrentamento da doença; pensar no cuidado em meio a estas esferas é fundamental para a promoção de uma assistência integral.

Sobre os impactos discutidos na Literatura, notou-se que problemas de ordem multidimensional, como renda, ansiedade, falta de apoio social, déficit da qualidade de vida, depressão e anseios são alguns dos problemas enfrentados. Desta forma, nota-se que medidas de enfrentamento são criadas para contornar estes problemas, dentre estas, verificou-se que o apoio social, religioso, fuga do tema, instrução sobre o processo patológico e reavaliação positiva da situação, podem ser ações aplicadas pelos cuidadores.

É importante destacar que sentimentos como ansiedade, medo, raiva, depressão e angústia podem surgir em meio ao diagnóstico e assistência. Deste modo, é muito importante a necessidade de que a equipe de saúde esteja atenta a estes sinais e integrem suas atividades para a implementação de ações. Ademais, é importante destacar que novos estudos devem ser efetuados, principalmente, no que se refere às medidas de enfrentamento utilizadas, uma vez que poucos estudos discutiram de modo efetivo esta realidade.

REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil Rio de Janeiro: INCA; 2019. [acesso em 2020 Dez 10]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- Vieira AF, Neves B, Tonelli SR. Perfil epidemiológico da leucemia linfóide nas regiões do Brasil. UNILUS Ens Pesqui. 2017;14(37):130-43.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [monografia na Internet]. 2018. [acesso 2020 dez. 10]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//livro-abc-6-edicao-2020.pdf>
- Gouveia MS, Batista JKM, Passos TS, Prado BS, Siqueira CE, Almeida-Santos MA. Comparison of factors associated with leucemia and lymphoma mortality in Brazil. Cad Saúde Pública. 2020;36(8):e00077119. doi.org/10.1590/0102-311x00077119
- Cheloni IG, Silva JVS, Souza CC. Necessidades humanas básicas afetadas em pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. HU Rev. 2020; 46:1-11. doi.org/10.34019/1982-8047.2020.v46.29242
- Corrêa KM, Oliveira JDB, Taets GGC. Impacto na qualidade de vida de pacientes com câncer em meio à pandemia de Covid-19: uma reflexão a partir da teoria das necessidades humanas básicas de Abraham Maslow. Rev Bras Cancerol. 2020;66(Tema Atual):e-1068. doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1068
- Xavier DM, Gomes GC, Cezar-Vaz MR. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180742.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742
- Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, et al. Integrative review: concepts and methods used in nursing. Rev Esc Enferm USP. 2014;48(2):335-45. doi.org/10.1590/S0080-623420140002000020
- Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein. 2010;8(1):2-4. doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):758-64. doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018
- Santos WM, Secoli SR, Püschel VAA. A abordagem do Joanna Briggs Institute para revisões sistemáticas. Rev Latinoam. Enferm. 2018;26:e3014. doi.org/10.1590/1518-8345.2885.3074
- Vieira TW, Sakamoto VTM, Moraes LC, Blatt CR, Caregnato RCA. Métodos de validação de protocolos assistenciais de enfermagem: revisão integrativa. Rev Bras Enferm. 2020;73(Supl 5):e20200050. doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0050
- Brasil. Lei nº 12.853, de 14 de agosto de 2013. Altera os arts. 5º, 6º, 97, 98, 99 e 100, acrescenta arts. 98-A, 98-B, 98-C, 99-A, 99-B, 100-A, 100-B e 109-A e revoga o art. 94 da Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, para dispor sobre a gestão coletiva de direitos autorais, e dá outras providências.
- Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev Latinoam. Enferm. 2006;14(1):124-31. doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017
- Ferreira AMD, Oliveira JLC, Souza VS, Camillo NRS, Medeiros M, Marcon SS, et al. Roteiro adaptado de análise de conteúdo – modalidade temática: relato de experiência. J Nurs Health. 2020;10(1):e20101001. doi.org/10.15210/jonah.v10i1.14534
- Sousa JR, Santos SCM. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. Pesq Debate Educ. 2020;10(2):1396-1416. doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559
- Colliva C, Cellini M, Porta FD, Ferrari M, Bergamini BM, Guerra A, et al. Psychosocial assessment of families caring for a child with acute lymphoblastic leucemia, epilepsy, or asthma: Psychosocial risk as network of interacting symptoms. PLoS ONE. 2020;15(3):e0230194. doi.org/10.1371/journal.pone.0230194
- Wang C, Yan J, Chen J, Wang Y, Lin YC, Hu R, et al. Factors associated with quality of life of adult patients with acute leucemia and their Family caregivers in China: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes. 2020;18(8):1-9. doi.org/10.1186/s12955-020-1269-8
- Peterson RK, Chung J, Barrera M. Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leucemia/lymphomas and solid tumors: Shot-term changes and related demographic factors. Pediatr Blood Cancer. 2019;67(2):e28059. doi.org/10.1002/pbc.28059
- Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraíso AF. Câncer na infância e na adolescência no ambiente familiar: percepções e vivências frente ao diagnóstico. Rev Cuid. 2019;10(1):e570. doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570
- Yu H, Zhang H, Yang J, Liu C, Lu C, Yang H, et al. Health utility scores of family caregivers for leucemia patients measured by EQ-5D-3L: a cross-sectional survey in China. BMC Cancer. 2018;18(950):1-12. doi.org/10.1186/s12885-018-4855-y
- Guimarães CA, Enumo SRF. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. Psicol Teor Prat. 2015;17(3):66-78. doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n3p66-78
- Ghodsbin F, Asadi N, Fard SJ, Kamali M. Effect of education on quality of life of family caregivers of children with leucemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran), 2012. Invest Educ Enferm. 2014;32(1):41-8. DOI: 10.17533/udea.ieu.v32n1a05
- Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. Estud Psicol (Natal). 2011;16(3):227-34. doi.org/10.1590/S1413-294X2011000300004
- Del Bianco Faria AM, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. Estud Psicol. 2010;27(1):13-20. doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100002
- Mensorio MS, Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. Psicol Rev. 2009;15(1):158-76.
- Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. Texto Contexto Enferm. 2020;29:e20180451. doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451
- Ranzi C, Barroso BF, Pegoraro DR, Sachetti A, Rockenbach CWF, Calegari L. Efeitos dos exercícios sobre a dor e a capacidade funcional em pacientes oncológicos hospitalizados. BrJP. 2019;2(3):255-9. doi.org/10.5935/2595-0118.20190045
- Silva JS. Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico [dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2019.
- França JRFS, Silva EC, Machado KOA, Oliveira TC, Silva MFOC, Freire MEM. Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. Rev Min Enferm. 2017;21:e-1065. doi.org/10.5935/1415-2762.20170075
- Marques G, Araújo B, Sá L. Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. Rev Bras Enferm. 2018;71(4):2108-13. doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449
- Silva JHCC, Nascimento PDD. A dinâmica familiar diante do adoecimento da criança com leucemia: um estudo em Teresina/PI. Revista REMS. 2017;2(2):1-10.
- Rodrigues CS, Cesar GS, Pacheco VC. Vivências e percepções dos familiares/accompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes. Redes. 2018;1(1):147-60.
- Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Moraes RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. Cogitare Enferm. 2018;23(2):e51589. doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589
- Schardong F, Cardoso NO, Mazoni CG. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer - uma revisão integrativa. Rev SBPH. 2017;20(1):32-54.
- Lazzarotto PK, Celich KLS, Souza SS, Léo MMF, Silva TG, Zenevitz LT. Estratégias de enfrentamento utilizadas pela equipe de enfermagem no cuidado ao paciente oncológico e família. Rev Enferm UFSM. 2018;8(3):560-75. doi.org/10.5902/2179769229408
- Vieira RFC, Santo FHE, Lima FFL. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. Rev Enferm Centro Oeste Mineiro. 2020;10:e3546. DOI:10.19175/recom.v0i0.3546