

Comportamento familiar diante de diagnóstico de câncer infantojuvenil

Laércio Júnior¹, Rui Nunes¹

1. Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Resumo

A família do paciente tem papel relevante no enfrentamento da doença, incluindo tratamento e hospitalizações. Objetivou-se compreender a influência da família no tratamento e no prognóstico do paciente pediátrico com câncer. Fez-se revisão integrativa com base em 15 artigos selecionados em busca em bases de dados. Os resultados evidenciam que o diagnóstico de câncer provoca grande impacto emocional na família, com sentimentos de medo, angústia, tristeza e luto antecipatório, além de profundas mudanças na rotina familiar. Destacam-se ainda a religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento e a desconstrução de projetos e expectativas relacionados ao futuro da criança. Conclui-se que a presença e o apoio familiar contribuem significativamente para a adaptação da criança ao tratamento e para sua recuperação, sendo de extrema importância a atuação sensível e ética da equipe de enfermagem no acolhimento e no suporte à família durante todo o processo de adoecimento.

Palavras-chave: Família. Criança. Neoplasias. Enfermagem oncológica.

Resumen

Comportamiento familiar ante el diagnóstico de cáncer infantojuvenil

La familia del paciente desempeña un papel relevante en el enfrentamiento de la enfermedad, incluyendo el tratamiento y las hospitalizaciones. El objetivo fue comprender la influencia de la familia en el tratamiento y pronóstico del paciente pediátrico con cáncer. Se realizó una revisión integradora basada en 15 artículos seleccionados mediante búsqueda en bases de datos. Los resultados evidencian que el diagnóstico de cáncer provoca un gran impacto emocional en la familia, con sentimientos de miedo, angustia, tristeza y duelo anticipado, además de cambios profundos en la rutina familiar. Se destacan también la religiosidad/espiritualidad como estrategia de afrontamiento y la deconstrucción de proyectos y expectativas relacionados con el futuro del niño. Se concluye que la presencia y el apoyo familiar contribuyen significativamente a la adaptación del niño al tratamiento y a su recuperación, siendo de extrema importancia la actuación sensible y ética del equipo de enfermería en la acogida y el soporte a la familia durante todo el proceso de enfermedad.

Palabras clave: Familia. Niño. Cáncer. Neoplasias. Enfermería oncológica.

Abstract

Family behavior in the face of childhood and adolescent cancer diagnosis

Patient's family plays a relevant role in coping with the disease, including treatment and hospitalizations. This study aimed to understand family's influence on the treatment and prognosis of pediatric cancer patients. An integrative review was conducted based on 15 articles selected from database searches. The results show that a cancer diagnosis causes a major emotional impact on families, involving feelings of fear, anguish, sadness, and anticipatory grief, as well as profound changes in family routines. Furthermore, religiosity/spirituality stands out as a coping strategy, alongside the deconstruction of projects and expectations regarding the child's future. It is concluded that family presence and support contribute significantly to the child's adaptation to treatment and recovery. Thus, the nursing team's sensitive and ethical performance in welcoming and supporting the family throughout the illness process is of utmost importance.

Keywords: Family. Child. Cancer. Neoplasms. Oncology nursing.

Declararam não haver conflito de interesse.

No grupo populacional de 0 a 18 anos, incidem várias doenças crônicas com maior ou menor prevalência, de acordo com as especificidades de cada faixa etária e região geográfica. Entre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família¹.

É inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, responsável por elevada prevalência, incidência e mortalidade em todo o mundo, especialmente em países em desenvolvimento. No Brasil, no biênio 2022-2023, estima-se que ocorreram 704 mil novos casos de câncer².

A incidência da doença em menores de 19 anos corresponde a cerca de 3% dos casos de câncer no mundo e é considerada rara quando comparada ao número de casos em indivíduos adultos. Em 2023, no Brasil, a taxa de mortalidade de pacientes com câncer nessa faixa etária correspondeu a 8% do total de óbitos³. Na infância, leucemias são os tipos mais comuns de câncer (25% a 35%). Já entre adultos, tumores do sistema nervoso central são os mais comuns, seguidos por linfomas e leucemias⁴.

Mesmo com todos os avanços em diagnóstico e tratamento, o estigma em relação ao câncer ainda é muito forte. Logo, a necessidade de a família receber informações claras e precisas por parte dos profissionais da saúde no momento do diagnóstico é fundamental para o sucesso do tratamento⁵.

O impacto nos familiares é de aflição; entregam-se intensamente ao ente querido com medo de que o pior aconteça. Descobrir estar doente e ficar com limitações, restrições, impossibilitada de praticar atividades físicas, impedida de ir à escola, longe dos amigos e das atividades diárias gera angústia e dor na criança, mas também na mãe e no pai, os quais estão 24 horas dando assistência, proteção e, principalmente, amor⁶.

A família, consistindo em união mais ou menos duradoura e socialmente aprovada entre pais e seus filhos, é fenômeno universal, presente em todo e qualquer tipo de sociedade⁷. Ela tem papel relevante no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e as hospitalizações. Os familiares passam a conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia e são um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe⁸. Diante de tantas preocupações com a criança, surge a seguinte questão: qual é o comportamento familiar diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil?

A inserção da família no cenário hospitalar para acompanhar a criança e o adolescente é garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente^{9,10}, que diz, em seu art. 12, que é garantida a permanência de um responsável durante a hospitalização e que os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou de responsável no caso de internações.

Receber diagnóstico de câncer muitas vezes é visto pelo próprio paciente como uma sentença de morte, e a família serve de porto seguro para que a doença seja encarada de outra forma. Ter a família como cuidadora pode influenciar de maneira positiva a atitude ante a doença e, conseqüentemente, seu tratamento. Este estudo teve como objetivo compreender o comportamento familiar diante do diagnóstico de câncer infantojuvenil.

Método

Trata-se de revisão integrativa de literatura. Foi feita busca de periódicos e artigos científicos, teses e dissertações nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram utilizados os seguintes descritores para a seleção dos artigos: “família or family or familia and criança or child or niño and câncer/neoplasia or cancer/neoplasm or câncer/neoplasia”, obedecidos os critérios de busca estabelecidos em cada base de dados.

Fizeram-se revisão e avaliação dos estudos incluídos na revisão narrativa. Foi necessário organizar os estudos selecionados conforme a classificação da revista, ano e característica do artigo; na sequência, foi retirada uma amostra para julgamento da qualidade da pesquisa.

Tabela 1. Demonstrativo de combinações de descritores encontrados e selecionados

Combinação booleana	Base de dados	Encontrados	Selecionados
Família	Lilacs	32	8
Criança	SciELO	25	2
Câncer/neoplasia	BVS	23	5

Os critérios de inclusão foram: publicações que contemplassem como temática de estudo o comportamento familiar diante de diagnóstico de câncer infantojuvenil, textos completos em português publicados no período de julho de 2017 a janeiro de 2024 por pesquisadores da área da saúde e que apresentassem contextualização referente ao assunto investigado.

Não foram incluídas publicações cujos sujeitos de pesquisa fossem adultos, textos publicados em anos anteriores ao período proposto e textos repetidos nas bases de dados. Foram excluídos também artigos que não se encontravam na íntegra e aqueles que não atenderam ao objetivo da pesquisa.

Foram encontrados 80 estudos publicados. De posse dos estudos, fez-se a primeira seleção por

meio de leitura dos títulos e resumos disponíveis na respectiva base de dados e percebeu-se que 32 eram repetidos nos bancos e 9 não abordavam as variáveis de interesse para esta revisão, de modo que restaram 39 artigos, os quais foram lidos na íntegra. Destes, 15 se adequaram aos critérios de elegibilidade.

Resultados e discussão

Após a coleta de dados, foram desenvolvidos três quadros demonstrativos com os 15 trabalhos selecionados, os quais discorrem sobre sentimentos, mudanças do cotidiano e desconstrução dos sonhos tais como apresentados pela família diante do adoecer da criança.

Quadro 1. Distribuição dos artigos científicos quanto a comportamento familiar diante do adoecer da criança

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Fernandes e colaboradores; 2017 ¹¹	Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer	BVS	A revelação do diagnóstico de câncer é recebida como notícia inesperada e gera em muitas mães sentimentos inicialmente inexplicáveis, como tristeza, medo e conformação. A tristeza é um sentimento que faz parte da vida de qualquer indivíduo e todo ser humano está sujeito a ela.
Ferreira e colaboradores; 2019 ¹²	Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico	BVS	Compreende-se que há diferenças nas vivências de cada cuidador familiar, ainda que alguns fatores se assemelhem; e, apesar da situação de extremas mudanças em sua vida, a função é desempenhada de maneira que esses cuidadores se sentem bem, recompensados e dignificados.
Bastos; 2019 ¹³	Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores	SciELO	A experiência da criança, do adolescente e dos pais demonstrou ser regulada de forma interdependente, e o luto antecipatório assemelhou-se ao processo de luto não reconhecido, por não haver espaço social para sua expressão e elaboração. O luto antecipatório dos pais envolve intensa carga emocional, a qual demonstrou restringir a capacidade imaginativa direcionada ao futuro, orientando, dessa forma, a construção de significados focalizada no presente.
Santos e colaboradores; 2018 ¹⁴	Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer	Lilacs	Em vista do esgotamento físico e mental experimentado pelas mães, este estudo revela a necessidade de profissionais de saúde serem sensíveis às necessidades de suporte emocional, além de desenvolver competências emocionais para atendimento integral da criança e da família, com uma rede de apoio socioafetivo, constituindo mecanismo de conforto para as mães.

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Silva e colaboradores; 2021 ¹⁵	Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados	Lilacs	Evidenciaram-se correlações fracas a moderadas, de forma direta, entre nível de resiliência e qualidade de vida; e de forma inversa, entre estresse e distúrbios psíquicos menores.
Vieira e colaboradores; 2017 ¹⁶	Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar	SciELO	Receber a notícia do câncer infantil provoca transformações físicas, emocionais e sociais na unidade familiar. A família acredita estar vivenciando um pesadelo, vê-se inserida em um mundo que traz medo e angústia e sente-se culpada pelo adoecimento da criança. Essas reações acontecem pois o contexto do câncer remete, impreterivelmente, a família à finitude. Ela interpreta as palavras recebidas com dor e sentimentos de tristeza, desesperança e medo da morte.
Oliveira e Gaspar; 2024 ¹⁷	Câncer infantil e resiliência familiar: estudo com famílias que vivenciaram o tratamento	Lilacs	Durante o processo de enfrentamento inicial do câncer, os sentimentos mais comuns vivenciados por familiares estão relacionados a choque, desespero, susto, revolta e angústia diante do diagnóstico da doença, responsáveis por gerar tumulto na vida dos familiares dos pacientes com câncer.

A família constitui um dos núcleos na formação de crenças, valores e conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoecer, toda a família sofre e sente as consequências¹⁸. Além do medo e da sensação de perda e incapacidade, os sentimentos de tristeza e abandono foram expressões do sofrimento da família em sua experiência com o processo de recuperação da criança. Ao se perceber dividida entre a necessidade de cuidar da criança convalescente e as demais necessidades, a família sentiu-se incapaz de prover os recursos necessários à recuperação da criança¹⁹.

Em momentos dolorosos da vida, tristeza e angústia são sentimentos esperados, porém deve-se diagnosticar o instante em que o transtorno

depressivo ou a ansiedade se instala, para encaminhar os familiares a tratamento. Tais sentimentos interferem no conforto do paciente e de seus familiares, bem como na habilidade de tomar decisões, na aderência ao tratamento e na qualidade de vida desses sujeitos²⁰.

A família reconhece que a criança demonstra medo e fragilidade e, com isso, sente a necessidade de manter-se feliz, com um sorriso, ou mesmo “chorar distante”, para que isso não afete seu filho, que já convive com tanto sofrimento e dor. Então, faz-se necessário esconder a emoção e o choro, de forma a propiciar alento aos filhos, para que consigam enfrentar a situação, uma vez que se sentem amparados pelas mães²¹.

Quadro 2. Distribuição dos artigos científicos quanto a mudanças do cotidiano familiar diante do adoecer da criança

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Tensini; 2017 ²²	Percepção de pais que vivenciam o câncer de crianças e adolescentes, sem possibilidades de terapia curativa	SciELO	Os pais, ao descobrirem-se como indivíduos que vivenciam uma relação existencial com a oncologia, tomam para si um sentimento de mudança cotidiana que os conduz para o enfrentamento do processo da doença em seu filho.

continua...

Quadro 2. Continuação

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Rossato; 2022 ²³	Religiosidade/ espiritualidade no câncer infantojuvenil: implicações psicossociais para crianças/ adolescentes adoecidos, familiares/cuidadores e equipe de saúde	BVS	A importância da religiosidade/espiritualidade no contexto sociocultural brasileiro deve ser considerada, uma vez que interfere na subjetividade, nos comportamentos e, conseqüentemente, nos hábitos de vida e modos de responder aos processos de saúde-doença. A compreensão dos sentidos atribuídos aos aspectos religiosos e espirituais das pessoas pode orientar o planejamento e implementação de ações que busquem inserir esse aspecto na atenção à saúde, tendo como foco o cuidado e a prevenção do adoecimento psíquico.
Trainoti e colaboradores; 2022 ²⁴	Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica	Lilacs	Famílias devem estar presentes no cotidiano do hospital porque necessitam de atenção, bem como ter espaços de discussão, visto que sua presença oferece conforto, segurança e tranquilidade à criança hospitalizada.
Negreiros e colaboradores; 2017 ²⁵	A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar	SciELO	Neoplasias geram diversos impactos que não afetam somente o doente, mas estendem-se a todo o universo familiar, impondo mudanças e exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar às atividades cotidianas os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem.

A doença do filho causa mudanças e impõe novas rotinas à família, pois a necessária hospitalização da criança exige acompanhamento de um familiar, que poderá deixar de prover e começar a tomar parte no cuidado e na companhia a outros filhos e ao cônjuge, havendo ruptura no planejamento familiar²⁶.

De acordo com paradigmas atuais, a presença dos pais é preconizada durante a internação da criança²⁷. Sendo assim, isso ocasiona o afastamento de outros filhos e dificulta a situação vivenciada pelas mães, na medida em que suscita conflitos internos importantes

e intensifica sentimentos de angústia e culpa em relação às responsabilidades parentais⁷. A priorização da atenção ao filho doente promove distanciamento da unidade familiar e das atribuições domésticas e demanda auxílio dos familiares²⁸.

Mães que têm filho com câncer sentem obrigação de dedicar-se integralmente ao cuidado deste, privando-se do que, anteriormente à doença, era-lhes prazeroso e fazia parte de seu cotidiano, como lazer, trabalho e sociabilidade, passando a maior parte do tempo no hospital, que passa a ser considerado como referencial de moradia²⁹.

Quadro 3. Distribuição dos artigos científicos quanto à desconstrução dos sonhos da família diante do adoecer da criança

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Freitas, de Oliveira, 2018 ³⁰	Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil	SciELO	Após o impacto do diagnóstico, tanto a criança como a família devem lidar com a incerteza em relação ao futuro. A sensação de perda de controle é outra questão com a qual a criança terá que lidar, tendo em vista que ela passará a depender de outros para muitas tarefas que antes realizava sozinha, perderá sua privacidade, terá que se submeter a normas e tratamentos impostos pela equipe cuidadora, terá suas atividades limitadas e a superproteção dos pais.

continua...

Quadro 3. Continuação

Autor; ano	Título	Base de dados	Resultados principais
Avanci e colaboradores; 2019 ³¹	Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem	Lilacs	Quando uma criança é diagnosticada com câncer, a doença é percebida pela família como revestida de crueldade singular, por atingir um ser em pleno início do ciclo vital, que demanda proteção, cuidado e investimento afetivo. O diagnóstico oncológico rompe a expectativa de desenvolvimento contínuo e saudável, instaurando a possibilidade concreta da morte e desestruturando o horizonte de sonhos, projetos e realizações construídos em torno da infância.
Bernardo e colaboradores; 2024 ³²	A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal	BVS	No momento da descoberta da doença, parece que todos os sonhos e esperanças de futuro que recaíam sobre a jovem vida foram roubados.
Fernandes Júnior, Bifulco e Barboza; 2020 ³³	Câncer: uma visão multiprofissional	BVS	O diagnóstico de câncer carrega muitas preocupações e, para muitos pacientes, após sua confirmação, o futuro parece sem perspectivas.

Quando a patologia incide em uma criança, a comoção é muito maior, haja vista que o paciente representa o futuro e os pais têm a impressão de que o porvir foi abruptamente removido, e os sonhos em relação ao desenvolvimento do filho sofrem interrupção. Uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida ocorre, uma vez que a doença suscitará nos familiares o medo de morte precoce²⁴.

A fé no momento de crise também sofre abalo, e a infelicidade sentida revela preocupações sobre a distribuição injusta de sofrimento no mundo. Isso muitas vezes gera confrontação com o conceito de um Deus bondoso que proporciona força, esperança e dá o significado para a vida. As pessoas, quando estão passando por período de sofrimento, esperam contar com o apoio da família, vizinhos, comunidade, igreja e, justamente nesse momento em que mais precisam, sentem-se esquecidas³⁴.

A família enfrenta a doença e o tratamento da criança com garra e perseverança, busca superação, muda hábitos e apegam-se a crenças e religiões. Reconhece que a busca pela superação da crise vivenciada contribui para a reorganização da convivência familiar e para o cumprimento das responsabilidades impostas pela condição de adoecimento. Entretanto, esse movimento ocorre permeado por um persistente sentimento de perda, relacionado a ruptura da rotina, dos projetos previamente estabelecidos e da expectativa de normalidade³⁵.

Em uma tentativa de amparar os filhos, pais solicitam a Deus trocar de lugar com estes e que a doença se manifeste neles próprios, de forma a livrar as crianças do sofrimento e da dor que os acomete. Religiosidade e/ou espiritualidade são métodos de enfrentamento ao diagnóstico de câncer, doença cultural e socialmente estigmatizada³⁶.

Os anseios desencadeiam crise na família, ocasionando definição e redefinição de papéis dentro do núcleo. A sensação é de comprometimento do futuro da família pela ameaça à vida da criança. Nesse contexto, a afetividade se exacerba a fim de amenizar o sofrimento da criança com as adversidades do tratamento³⁷.

A família enfrenta sentimentos relacionados a perda e pena. O câncer simboliza a perda não só da capacidade física do doente, mas também de laços, de estrutura familiar, de um futuro promissor e do controle da vida. O processo de adoecer gera possibilidade de ruptura, uma vez que a vida normal da pessoa sofre verdadeira alteração de seu curso normal³⁸.

Ao ser questionados sobre o impacto em suas vidas do diagnóstico de câncer de uma de suas crianças, todos os familiares citaram as palavras “angústia” ou “morte”, demonstrando esse sentimento pelo franzir de testa, pelo entrelaçar de dedos, pelo cobrir da face com as mãos e depois passá-las nos cabelos como se quisessem acordar de um sonho ruim³⁹.

Bioética profissional nas relações com os familiares

A bioética profissional tem papel fundamental na mediação entre equipe de saúde e familiares de crianças diagnosticadas com câncer. Em momentos de grande fragilidade emocional, os princípios da bioética devem nortear toda a comunicação e o cuidado com os familiares, principalmente no momento mais difícil, que é o diagnóstico. O respeito à autonomia familiar se expressa em escuta ativa, consideração de valores culturais e religiosos e implicação dos pais ou responsáveis nas tomadas de decisões sobre terapias, evitando imposições unilaterais por parte dos profissionais⁴⁰.

A equipe de saúde que acompanha esses familiares e crianças deve ser sensibilizada acerca dos dilemas éticos do sofrimento familiar para que possa construir uma relação de confiança e acolhimento. É necessário que o profissional de saúde não esteja limitado a uma postura técnica, mas que reconheça o impacto psicológico, espiritual e existencial da doença sobre o núcleo familiar. A ética do cuidar se manifesta nas condutas clínicas e no suporte às angústias dos familiares, garantindo um cuidado com dignidade no processo de enfrentamento da doença⁴¹.

A comunicação de más notícias, como o diagnóstico ou agravamento do quadro clínico, deve seguir diretrizes bioéticas claras e considerar o direito da família a informação honesta, porém sensível. O sigilo profissional também se faz necessário para preservar a privacidade da criança e da família, respeitando os limites de exposição do sofrimento. Situações que envolvem cuidados paliativos, por exemplo, requerem abordagem ética refinada, em que o profissional deve equilibrar verdade e esperança, sem induzir falsas expectativas⁴².

A bioética profissional exige que o cuidado não seja fragmentado ou centrado apenas no paciente. A família deve ser vista como parte integrante da rede terapêutica, sendo beneficiária direta de acolhimento institucional. Apoio psicológico e social a familiares, quando sistematizado, é expressão de uma prática bioética comprometida com a justiça e equidade no acesso a saúde integral. Assim, o sofrimento familiar é validado como elemento clínico e ético a ser acompanhado ao longo do processo de tratamento⁴³.

É de extrema importância que, na formação dos profissionais de saúde, sejam contemplados, desde a graduação, aspectos da bioética aplicada a pediatria oncológica, reforçando a importância de práticas compassivas e respeitadas⁴⁴. A ética não deve ser tratada como apêndice da prática técnica, mas como eixo estruturante das condutas clínicas e relacionais. Em cenário tão delicado quanto o de câncer infantojuvenil, em que o sofrimento é compartilhado entre paciente e família, o olhar ético do profissional pode significar o ponto de equilíbrio entre a dor e a possibilidade de enfrentamento com dignidade.

Considerações finais

A família é importante no tratamento da criança com câncer pois pode lhe transmitir segurança e, com isso, melhorar sua qualidade de vida. Contribui para o tratamento na medida em que pode fazer a criança reagir melhor a ele. Quando a criança não está perto de algum familiar, sente-se abandonada, o que prejudica a evolução positiva da doença. Desse modo, a família em nenhum momento deve se ausentar, para que a criança não se sinta desequilibrada emocionalmente.

Entretanto, é importante que a própria família tenha suporte, pois não está preparada para receber notícias ruins, principalmente quando dizem respeito à saúde de suas crianças. Sendo assim, é fundamental que o profissional de enfermagem tenha a sensibilidade para oferecer apoio nas intercorrências da doença.

Por motivo de doença, famílias são obrigadas a mudar seu cotidiano para que a criança não fique abandonada e/ou sozinha. Algumas mães deixam suas casas para estar com os filhos. Nesse contexto, a religiosidade torna-se suporte de vida para as famílias, ao passo que outras se encontram descrentes por entenderem que Deus não olha para seu filho.

Com tantos anseios, a doença passa a ser um vilão no futuro da criança, uma vez que os pais têm medo de que o câncer encerre os sonhos almeçados para seus filhos. A sensação de perda iminente muitas vezes gera luto antecipado. Quanto a isso, a bioética se manifesta no dever do profissional não apenas de tratar a doença, mas também de ampará-la emocionalmente, respeitando sua

vulnerabilidade e oferecendo suporte multidisciplinar, sempre pautado pela dignidade humana.

O enfermeiro tem grande importância tanto para a criança com câncer quanto para sua família, sendo que sua função não está limitada à assistência, uma vez que atua como colaborador do plano terapêutico com vista a um serviço de saúde pleno

e de qualidade. A ética profissional deve permear todas as etapas do cuidado, de modo a assegurar que os responsáveis pelas crianças hospitalizadas recebam orientações adequadas e participem de um processo assistencial pautado na humanização, na responsabilidade técnica e na eficiência do serviço de saúde.


Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2021 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4aFbwLN>
2. Brasília. Ministério da Saúde. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2021 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3MNCR5u>
3. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. 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. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2017 [acesso 22 maio 2025];43(1):18-23. DOI: 10.1590/S1806-3756201600000177
4. Oliveira AT, Sousa MNA, Maia PCGCS, Bezerra ALD, Moura BCP, Santos EVL *et al.* Perfil epidemiológico do câncer infantil na Paraíba. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];11(16). DOI: 10.25248/reas.e1568.2019
5. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família. *Pensando Famílias* [Internet]. 2013 [acesso 22 maio 2025];17(2):111-29. Disponível: <https://bit.ly/4cOqHUj>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Estimativa 2024: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2024 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4l957ft>
7. Oliveira NHD. Recomeçar: família, filhos e desafios [Internet]. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2019 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cSZZU9>
8. Costa JR, Prado E, Beal R, Wakiuchi J. Morte de filhos por câncer: experiências de mães enlutadas sob a ótica heideggeriana. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];33. DOI: 10.18471/rbe.v33.28169
9. Souza JA, Campos JYFA, Neto FTS, Araujo MN. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: uma revisão da literatura. *Research, Society and Development* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2025];10(10). DOI: 10.33448/rsd-v10i10.17931
10. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 16 jul 1990 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cXS12q>
11. Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA, Sousa LEN, Marziale MHP. Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. *R Pesq: Cuid Fundam* [Internet]. 2012 [acesso 3 jul 2025];4(4):3094-104. Disponível: <https://tinyurl.com/hbrj53xc>
12. Ferreira TSG, Siqueira CA, Rodrigues RC, Melo JDS. Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. *Revista Arquivos Científicos (IMMES)* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];2(1):43-8. DOI: 10.5935/2595-4407/rac.immes.v2n1p43-48
13. Bastos ACSBB. Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores [tese] [Internet]. Salvador: UFBA; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/4a6rvyfz>
14. Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Brandão W, Santana JB *et al.* Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual en Costa Rica* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];34. Disponível: <https://bit.ly/3ZWWdYP>

15. Silva JSD, Moraes OF, Sabin LD, Almeida FO, Magnago TSBDS. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2025];74:e20190388. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0388
16. Vieira RFC, Souza TVD, Oliveira ICDS, Morais RDCMD, Macedo IFD, Gois JRD. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];21:e20170019. DOI: 10.5935/1414-8145.20170019
17. Oliveira AL, Gaspar CMS. Câncer infantil e resiliência familiar: estudo com famílias que vivenciaram o tratamento. In: Macedo RMS, Kublikowski I, Oliveira AL, organizadoras. *Família e comunidade: diversidade e singularidades*. Taubaté: edUNITAU; 2024.
18. Santos ADS. Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: UERJ; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4scDQLn>
19. Belga SMMF, Jorge AO, Silva KL. Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde. *Saúde em Debate* [Internet]. 2022 [acesso 22 maio 2025];46:551-70. DOI: 10.1590/0103-1104202213321
20. Costa MSCR, Silva SÉDD, Ramos AMPC, Panzetti TMN, Santana MED. Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare enfermagem* [Internet]. 2019 [acesso 3 jul 2025];24:62807. Disponível: <https://bit.ly/4skbyPo>
21. Taquette SR, Borges L. Pesquisa qualitativa para todos [Internet]. Petrópolis: Vozes; 2021 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4sf854s>
22. Tensini E. Percepção de pais que vivenciam o câncer de crianças e adolescentes, sem possibilidades de terapia curativa [dissertação] [Internet]. Irati: Unicentro; 2017 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4rHV9V1>
23. Rossato L. Religiosidade/espiritualidade no câncer infantojuvenil: implicações psicossociais para crianças/adolescentes adoecidos, familiares/cuidadores e equipe de saúde [dissertação] [Internet]. São Paulo: USP; 2022 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4tY3CEL>
24. Trainoti PB, Melchert TD, Cembranel P, Taschetto L. Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2022 [acesso 3 jul 2025];35:11. DOI: 10.5020/18061230.2022.12308
25. Negreiros RV, Sá Furtado I, Vasconcelos CRP, Souza LSB, Vilar MMG, Alves RF. A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar. *Revista Saúde & Ciência* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];6(2):57-64. DOI: 10.35572/rsc.v6i2.167
26. Azevêdo AVDS, Lançoni Júnior AC, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];22:3653-66. DOI: 10.1590/1413-812320172211.26362015
27. Monteiro RMM. Papel parental durante a hospitalização da criança: percepção dos pais, mães [tese]. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu; 2021.
28. Dias Rodrigues V, Silva GF, Bastos IS, Lopes JVN, Nascimento CT, Roque ELLS *et al.* O câncer e a criança: um impacto familiar. *BJIHS* [Internet]. 2023 [acesso 3 jul 2025];5(3):1223-36. DOI: 10.36557/2674-8169.2023v5n3p1223-1236
29. Gomes DM, Sousa AM. A morte sob o olhar fenomenológico: uma revisão integrativa. *Revista do NUFEN* [Internet]. 2017 [acesso 22 maio 2025];9(3):164-76. DOI: 10.26823/RevistadoNUFEN.vol09.n03revir25
30. Freitas JAL, Oliveira BLG. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. *Revista Uningá* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];55(2):1-13. DOI: 10.46311/2318-0579.55.eUJ76

31. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Cruz Netto NP. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Escola Anna Nery [Internet]. 2019 [acesso 3 jul 2025];13:708-16. DOI: 10.1590/S1414-81452009000400004
32. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araujo WGP, Santos SR. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online [Internet]. 2014 [acesso 3 jul 2025];6(3):1221-30. DOI: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221
33. Fernandes Júnior HJ, Bifulco VA, Barboza AB. Câncer: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Editora, 2020.
34. Teixeira JJV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];13(4):1247-56. Disponível: <https://bit.ly/4aSSAYS>
35. Santos ADSD. Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: UERJ; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/46pV2EY>
36. Gull M, Kaur S. Religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida em pacientes com câncer: revisão da literatura. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2024 [acesso 3 jul 2025];32:e3521PT. DOI: 10.1590/1983-803420243521PT
37. Gontijo ML. Efeito de experiências adversas na infância (ACE) no desenvolvimento aos 18 meses de vida de crianças com vulnerabilidade social e biológica [tese] [Internet]. Belo Horizonte: UFMG; 2021 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4rkqpsd>
38. Chaves AKDL. Espiritualidade, religiosidade e sentido do sofrimento na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer [dissertação] [Internet]. João Pessoa: UFPB; 2023 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3N8RVKW>
40. Moraes PAT. A vivência do câncer infantil e o cuidado à criança e a família: uma abordagem narrativa [trabalho de conclusão de curso] [Internet]. Goiânia: PUCGOIAS; 2023 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4lITSRX>
41. Pereira MR, Panobianco MS, Paula Silva C, Borges ML, Souza Pardo GR, Reis APA. Ética e dignidade nos cuidados paliativos: manejo do sofrimento e tomada de decisões dos profissionais de saúde, paciente e família. Revista Acadêmica Online [Internet]. 2025 [acesso 3 jul 2025];11(57):e1473. DOI: 10.36238/2359-5787.2025.V11N57.1473
42. Silva MJG, Gonçalves GT, Leonel ALAR. Os limites do poder familiar nos direitos à imagem e à privacidade de filhos menores. Revista Científica Multidisciplinar [Internet]. 2023 [acesso 3 jul 2025];4(6):e463453. DOI: 10.47820/recima21.v4i6.3453
43. Monteiro PJC. Bioética e saúde pública: justiça e equidade no acesso aos cuidados de saúde [tese] [Internet]. Brasília: UnB; 2020 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4qZ68YE>
44. Paiva PHAQ. Cuidados paliativos: morte com dignidade e direitos assegurados aos pacientes pediátricos [trabalho de conclusão de curso] [Internet]. São Paulo: Mackenzie; 2024 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cep6Hh>

Laércio Júnior – Doutorando – laerciomedsilvaj@hotmail.com

 0000-0002-1460-8637

Rui Nunes – Doutor – ruinunes@med.up.pt

 0009-0006-3553-5293

Correspondência

Laércio Júnior – Av. José de Campos, 1701, casa O-5, Brisas da Atalaia, CEP 49142-000. Barra dos Coqueiros/SE, Brasil.

Contribuições dos autores

Laercio Medeiros Silva Junior foi responsável pela conceituação, metodologia, investigação, curadoria de dados, análise formal, redação do rascunho original e visualização. Rui Nunes foi responsável pela supervisão, validação, administração do projeto e revisão e edição da redação.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 29.7.2025

Revisado: 19.11.2025

Aprovado: 29.1.2026