

Intervenções de saúde com familiares de crianças e adolescentes com câncer

Health interventions with family of children and adolescents with cancer

Mariane Oliveira Munhoz¹ • Bruna Sodré Simon² • Raquel Pötter Garcia³
Kelly Dayane Stochero Velozo⁴ • Bruna Stamm⁵

RESUMO

Objetivo: Conhecer a produção científica referente às intervenções de saúde realizadas com familiares de crianças e adolescentes com câncer. **Método:** Revisão integrativa, realizada a partir da questão de pesquisa: “Quais as intervenções de saúde, na literatura científica, são realizadas com famílias ou familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico?”. O levantamento nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, National Library of Medicine National Institutes of Health e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online ocorreu em abril de 2018, identificados por meio de estratégia de busca adaptada para cada base. Os critérios de inclusão foram artigos originais que estavam nos idiomas português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra, gratuitos e online e no recorte temporal entre 2007 a 2017. Os dados foram organizados mediante a estratégia PICOT e 21 estudos foram selecionados. **Resultados:** A maioria das intervenções foi realizada com pais, predominando intervenções de caráter psicoeducacional com sessões educativas. **Conclusões:** O estudo contribui para conceituar e implementar abordagens de intervenção, pois oferece sugestões que podem ser incorporadas a prática assistencial multiprofissional no manejo do câncer infanto-juvenil.

Descritores: Criança; Adolescente; Família; Oncologia; Neoplasias.

ABSTRACT

Objective: To know the scientific production related to health interventions carried out with family members of children and adolescents with cancer. **Method:** Integrative review, based on the research question: “What health interventions in the scientific literature are carried out with families or relatives of children and adolescents undergoing cancer treatment?”. The survey in the databases of Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences, National Library of Medicine National Institutes of Health and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online took place in April 2018, identified through a search strategy adapted for each base. The inclusion criteria were original articles that were in Portuguese, English or Spanish, available in full, free and online and in the time frame between 2007 and 2017. Data were organized using the PICOT strategy and 21 studies were selected. **Results:** Most of the interventions was performed with parents, with psychoeducational interventions predominating with educational sessions. **Conclusions:** The study contributes to conceptualize and implement intervention approaches, as it offers suggestions that can be incorporated into the multidisciplinary care practice in the management of childhood and juvenile cancer.

Descriptors: Child; Adolescent; Family; Oncology; Neoplasms.

NOTA

1. Enfermeira graduada pela Universidade Federal do Pampa. Enfermeira no Hospital São Francisco, Concórdia/SC.
2. Enfermeira. Docente Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana/RS. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Pesquisadora do Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade (Unipampa).
3. Enfermeira. Docente Adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana/RS. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Líder do Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade (Unipampa).
4. Enfermeira. Docente Adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana/RS e do Programa de Residência Multiprofissional em Urgência e Emergência. Doutora em Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
5. Enfermeira. Docente Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa, Uruguaiana/RS. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Pesquisadora do Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade (Unipampa).

INTRODUÇÃO

O tratamento das neoplasias infantis tem atingido resultados positivos e eficazes, propiciando um índice de 80% de efetividade dos casos precocemente diagnosticados e tratados em centros especializados. Estimativas atuais do Instituto Nacional de Câncer (INCA) preveem aproximadamente, 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes em âmbito nacional, onde os mais frequentes são as leucemias, cânceres do sistema nervoso central e os linfomas⁽¹⁾.

Mesmo que exista grande possibilidade de cura, para as famílias, a descoberta deste diagnóstico gera sentimentos negativos, como, medo e sofrimento, em razão de que o câncer ainda é visto como uma doença estigmatizada pela população, associado ao risco iminente de morte em qualquer fase da doença⁽²⁾. Neste constructo, família é conceituada como qualquer indivíduo escolhido que, por vínculos afetivos, convive em um mesmo espaço, influenciados pelas suas crenças e seus valores, que definem objetivos que favoreçam o desenvolvimento, o crescimento e o bem-estar de seus membros⁽³⁾.

O processo de adoecimento infanto-juvenil por câncer interfere na dinâmica familiar, podendo alterar a rotina, os aspectos físicos, psicoemocionais, psicossociais e financeiros da vida da família⁽⁴⁾. No entanto, podem ainda ocorrer modificações benéficas, como a colaboração mútua de familiares e amigos com o tratamento, apoio emocional e a união após o diagnóstico⁽⁵⁾. Com isso, manifesta-se o fortalecimento familiar e a necessidade de aprenderem a lidar com o câncer, com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos, passando a adaptar sua vida à realidade da doença⁽⁶⁾.

A reorganização da dinâmica familiar pós-diagnóstico de câncer da criança/adolescente, em muitos casos, faz se necessário que seus progenitores busquem manter um equilíbrio entre a rotina de hospitalização, as expectativas quanto aos efeitos do tratamento, a busca em proporcionar maior assistência possível durante o período de hospitalização, tratamento e em manter o suporte adequado aos demais filhos quando necessário⁽⁷⁾.

Soma-se a estas a restrição da vida social familiar, devido ao baixo nível dos marcadores imunológicos do indivíduo diagnosticado, o que o torna mais vulnerável e restritivo à exposição a microrganismos de outros locais, pessoas e algumas doenças⁽⁷⁾. São fatores peculiares que fazem com que se tornem indispensáveis as intervenções de apoio e as orientações do profissional de saúde para melhorar o manejo da rotina com a doença da criança/adolescentes.

Um dos principais fatores na intervenção é o acolhimento feito pelos profissionais durante as hospitali-

zações e nos momentos de fraqueza e confusão emocional de pacientes e familiares⁽⁸⁾. As práticas de intervenção em saúde vêm sendo aprimoradas ao longo do tempo, com intuito de proporcionar uma atenção integral e juntamente com os familiares desenvolver uma melhor assistência nas orientações. Dessa forma, considera-se relevante que o enfermeiro e os demais profissionais da saúde conheçam a vivência dos pais da criança/adolescente portadora de doença oncológica, permitindo incorporar e intensificar nas suas práticas o cuidado integral e humanizado à família.

Ao compreender a importância da participação da família na assistência do tratamento do câncer em crianças e adolescentes e da necessidade de intervenções de saúde para um melhor enfrentamento biopsicossocial das famílias, desenvolveu-se o presente estudo que tem por objetivo conhecer a produção científica referente às intervenções de saúde realizadas com famílias ou familiares de crianças e adolescentes com câncer.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa⁽⁹⁾ realizada a partir da questão de pesquisa: “Quais as intervenções de saúde, na literatura científica, são realizadas com familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico?”.

A elaboração deste estudo ocorreu em seis momentos, sendo eles: determinação do objeto de pesquisa específico, elaboração das hipóteses e questão de pesquisa; busca na literatura com a criação de critérios de inclusão e exclusão e identificação dos descritores; categorização dos estudos incluídos na revisão mediante um instrumento pré-elaborado para extração e sumarização de informações de cada estudo e para a apresentação dos níveis de evidências; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados, com discussão dos principais resultados; e apresentação da revisão⁽⁹⁾. As produções foram localizadas em abril de 2018, nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). Os estudos foram identificados por meio de estratégia de busca adaptada para cada base de dados eletrônica, sendo a seleção das produções desenvolvida de modo duplo independente, com vistas a possíveis vieses nesta etapa (Fluxograma 1).

Como critérios de inclusão, foram adotados artigos originais que estavam nos idiomas português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra, gratuitos e online, no recorte temporal entre 2007 a 2017 (por critério de exequibilidade analítica) e que atendiam ao objetivo do estu-

do. Foram excluídos estudos que adotaram intervenções realizadas somente com crianças e/ou adolescentes. As publicações que se apresentaram repetidas foram consideradas apenas uma vez.

Para a avaliação dos níveis de evidência dos estudos encontrados, foi utilizada como referência a classificação hierárquica proposta por Melnyk e FineoutOverholly⁽¹⁰⁾.

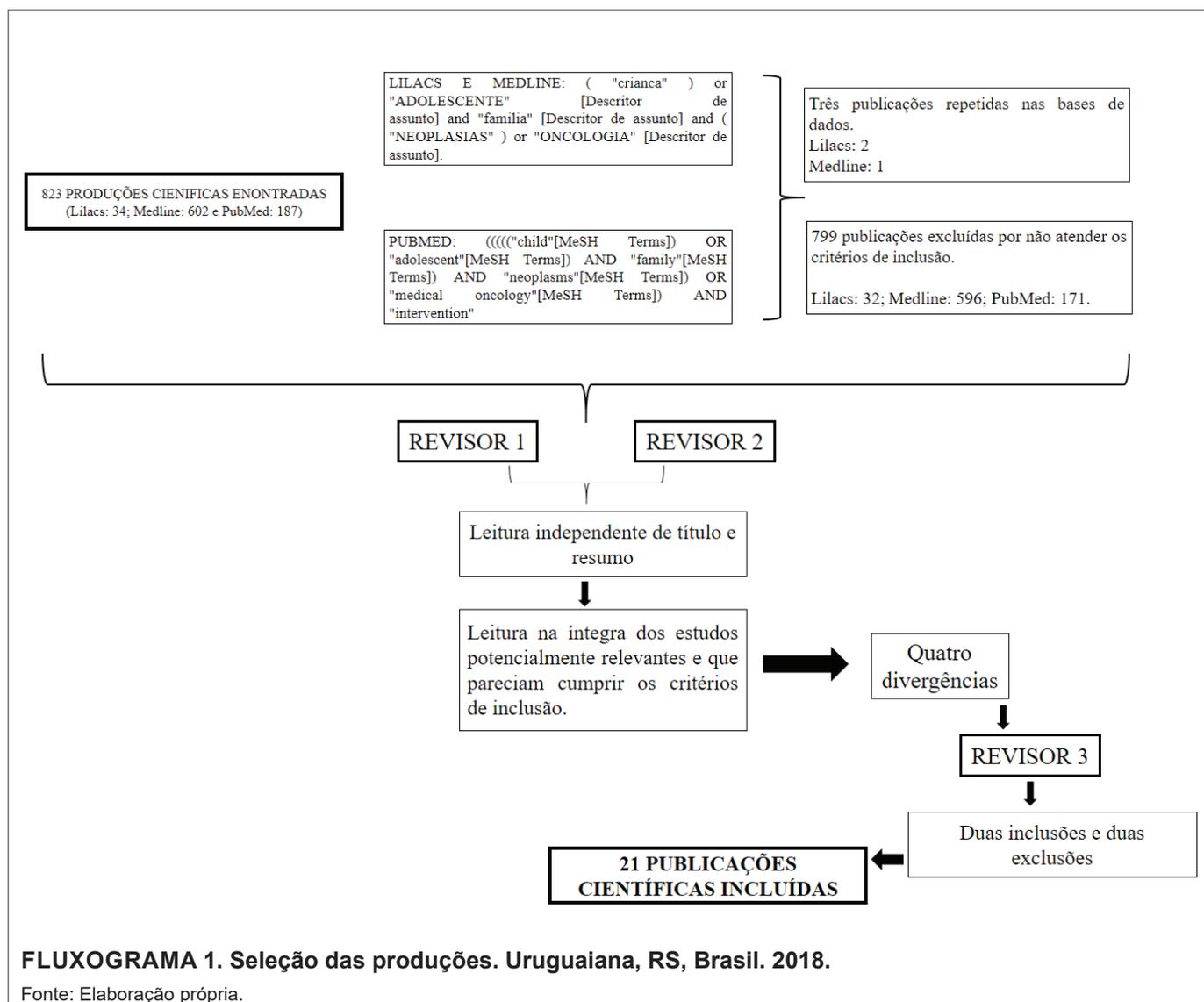
Após a identificação geral das publicações, os dados foram organizados mediante a estratégia "PICOT" (P= patient/population; I= intervention; C= comparison intervention; O= outcome; T= time frame), a qual se trata de uma referência para estudos de revisão que envolve intervenções, que objetiva organizar e descrever os dados encontrados. A "PICOT" é um acrônimo que permite, dentre outros, orientar a busca por evidências⁽⁹⁾. Desta maneira, os resultados desta revisão serão apresentados destacando as seguintes informações: com quem, por quem, qual a intervenção, estratégias de implementação, intervenções de comparação (grupo controle), tempo da intervenção e principais resultados das intervenções.

RESULTADOS

Dos 21 estudos que compuseram o *corpus* deste artigo, cinco estavam publicados no MEDLINE, 16 no PubMed e nenhuma publicação incluída pelo LILACS. Evidenciou-se um predomínio de 20 estudos no idioma inglês e um em espanhol. Destes, três foram publicados em 2008, um em 2010, três em 2012, cinco em 2013, três em 2014, três em 2015, um em 2016 e por fim, dois foram publicados no ano de 2017. Em relação à procedência, a maioria foi realizada nos Estados Unidos, seguidos do Irã, Dinamarca, Suécia, Chile e Austrália.

Quanto ao delineamento dos estudos, 18 se tratavam de ensaios clínicos randomizados, nível de evidência II, um estudo controlado nível de evidência III, um de método indutivo nível de evidência IV e um estudo quase experimental, nível de evidência III.

Abaixo estão descritos os principais dados dos estudos por meio da estratégia PICOT, com vistas a compilar, de forma estratégica e efetiva, as informações referentes aos artigos utilizados.



QUADRO 1 – Estudos selecionados nas bases de dados MEDLINE e PubMed. Uruguaiana, RS, Brasil, 2018

Referência	Objetivo	P = População	I = Intervenção	C = Comparação	O = Resultado	Estratégia
A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. Lyon et al., 2014.	Testa a viabilidade, aceitabilidade e segurança de um planejamento avançado de intervenção em cuidados pediátricos: Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer (FACE/TC).	Diades/ familiares de adolescentes em tratamento oncológico	Psicoeducacional	Recebeu o mesmo número de visitas, porém com entrega de material didático com orientações. Após a intervenção recebeu acompanhamento mensal durante três meses.	A aceitabilidade foi demonstrada em 72% das famílias elegíveis, 100% de participação nas três sessões; 93% de retenção aos três meses após a intervenção.	Visitas domiciliares as famílias, para avaliação, acompanhamento (momentos de compartilhamento de medos) e reavaliação da intervenção. A última visita ocorreu após três meses.
Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer. Lyon et al., 2013.	Testar a eficácia do Plano de Cuidado Avançado (ACP) centrado em famílias.	Famílias de adolescentes tratamento oncológico.	Psicoeducacional	Recebeu três sessões com informações sucintas sobre o programa, sem a presença de um facilitador.	O plano de cuidado avançado oportunizou aos adolescentes um momento de verbalizar seus medos e desejos em relação ao seu tratamento e o compromisso das famílias em realizá-los.	Realizado três sessões, sendo uma em cada semana, para Avaliar crenças e valores da família, aplicação do ACP e preenchimento de um documento de decisão compartilhada pelos adolescentes e familiares, de desejos no transcorrer do tratamento.
Câncer De Sangue Pediatra Hansson et al., 2013.	Avaliar a viabilidade do programa HBHC; e comparar desfechos psicossociais de crianças com câncer e suas famílias participantes do Programa HBHC com aqueles que recebem cuidados hospitalares padronizados	Pais de crianças com câncer em tratamento quimioterápico.	Assistencial	-	O HBHC gerou benefícios psicossociais melhor qualidade de vida.	Visitas domiciliares realizadas por médico e enfermeiro para assistência ao paciente oncológico. O número e o tempo de visitas variaram conforme o paciente, tipo de câncer e tratamento.
Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. Hansson et al., 2012.	Descrever as experiências de um programa de atendimento domiciliar.	Pais de crianças em tratamento oncológico.	Assistencial	-	Melhora significativa no aspecto social e fisiológico e impacto positivo nas experiências, familiares e trajetória do câncer.	Visitas de assistência domiciliar, intercaladas em meses (total de 16 meses).
QA pilot study of videotelephone-based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families. Bensink et al., 2008.	Investigar a eficácia de suporte através de ligações de vídeo na avaliação de sintomas e aconselhamento de educação.	Famílias de crianças recém diagnosticadas com câncer ou que encerraram o primeiro ciclo de tratamento oncológico.	Psicoeducacional	-	As famílias expressaram satisfação com o suporte e tranquilidade em poder sanar dúvidas e receber aconselhamentos de forma rápida.	Vídeochamadas realizadas durante três meses, (totalizando 20 vídeochamada).
Twelve-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial of Internet-Based Guided Self-Help for Parents of Children on Cancer Treatment. Cernvall et al., 2017.	Avaliar a eficácia a longo prazo da auto-ajuda guiada pela internet.	Pais de crianças em tratamento oncológico.	Educacional	Integraram uma lista de espera que recebeu o mesmo acompanhamento do grupo intervenção.	Efeitos significativos na depressão, ansiedade e estresse pós- traumático.	Portal web com material didático em nove módulos, para treinamento de relaxamento, resolução de problemas e estabelecimento de metas.
Pilot Randomized Trial of Active Music Engagement Intervention Parent Delivery for Young Children With Cancer Robb et al., 2017.	Examinar a viabilidade e a aceitabilidade de uma intervenção de Engajamento Musical Ativo.	Pais de crianças com câncer hospitalizadas para tratamento quimioterápico.	Psicoeducacional	Realizada intervenção audiovisual com livros ilustrativos e narrados, em três sessões.	A angústia emocional foi menor para as crianças e não houve benefícios para os pais.	Três sessões de caráter informativa, de treinamento e de observação, nos três primeiros dias consecutivos de internação.
Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer: Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers. Borjalilu et al., 2016.	Investigar a eficácia da educação espiritual e o impacto na saúde mental.	Mães de crianças com câncer hospitalizadas para tratamento.	Psicoeducacional/social	Os participantes ficaram em uma lista de espera, foram submetidos aos pré e pós e após dois meses receberam a intervenção.	Ocorreu diferença significativa na redução da ansiedade e promoção do cuidado espiritual. Os escores de depressão e estresse não apresentaram diferenças significativas entre os grupos.	Sessões semanais de treinamento sobre cuidado espiritual, (totalizando, dois meses de intervenção). Aplicação de pré e pós-teste com escalas de cuidado espiritual, depressão e ansiedade.
Effect of Instructing Care Program Through Group Discussion on the Quality of Life of the Parents of the Children Afflicted With Leukemia. Noughabi et al., 2016.	Examinar o impacto de grupos de discussão acerca da qualidade de vida.	Pais de crianças com leucemia hospitalizadas.	Educacional	Avaliação da qualidade de vida (pré-teste).	Obteve-se impacto significativo na qualidade de vida no grupo intervenção.	Oito sessões educativas ocorridas em três fases de aconselhamento: sobre anatomia, fisiopatologia e sistema hematopoiético; e sobre quimioterapia.

Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Maza, et al., 2015.	Determinar o impacto de um programa de educação acerca do câncer infantil no aumento do conhecimento e diminuição da ansiedade.	Pais de crianças recentemente diagnosticadas com câncer e em tratamento.	Educacional	Recebeu manual educativo.	Aumento significativo nos níveis de conhecimento no grupo intervenção. (p<0001). Não houve significância na redução níveis de ansiedade entre os grupos.	Aulas expositivas e participativas sobre conhecimentos básicos do câncer.
Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. Cernvall et al., 2015.	Investigar a eficácia de um guia de auto ajuda <i>online</i> para sintomas de estresse pós traumático.	Pais de crianças em tratamento oncológico.	Psicoeducacional/social	Avaliação dos sintomas de estresse pós traumático, depressão e ansiedade (pré e pós).	O guia mostrou efeito positivo quanto aos efeitos do estresse pós- traumático, no grupo intervenção.	Material descritivo disponibilizado em módulos, com enfoque na psico-educação, em estratégias para lidar com sofrimento psicológico e autocuidado.
Effect of education on quality of life of family caregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran). Ghodsbin et al., 2012.	Investigar o impacto da educação na qualidade de vida.	Pais de crianças com leucemia em tratamento.	Educacional	Avaliação da qualidade de vida (pré e pós-teste)	Aumento significativo da qualidade de vida e conhecimentos no grupo intervenção.	Três sessões educativas em forma de palestras e entrega de folhetos ilustrativos.
Parent-directed intervention for children with cancer-related neurobehavioral late effects: a randomized pilot study. Patel et al., 2014.	Investigar a eficácia preliminar de uma intervenção de treinamento educacional	Pais de crianças sobreviventes do câncer com disfunção neurocognitiva.	Educacional	Avaliação intervalar, através de uma escala de crenças e conhecimentos.	A intervenção demonstrou impacto positivo no desenvolvimento neurocognitivo das crianças através da educação dos pais.	Fase 1: oito sessões individuais, (totalizando seis meses) baseadas em abordagens teóricas na reabilitação cognitiva. Fase 2: ligações telefônicas de suporte (com duração de três meses).
Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. Lindwall et al., 2014.	Examinar os efeitos das ações direcionadas aos pais e intervenções implementadas durante a internação para transplante.	171 díades/ familiares, de crianças hospitalizadas para transplante.	Psieducacional/social	Serviços de acompanhamento padrão para a família durante o processo de transplante.	Diminuição dos índices de sofrimento e depressão do grupo intervenção.	Intervenção psicoeducacional dirigida a criança e pais; três sessões de massagem semanais (em quatro semanas). Pacote com vídeos, livros e jogos aos pais.
Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. Fedele et al., 2013.	Determinar o sofrimento materno e infantil sobre o tratamento oncológico	Mães de crianças recém diagnosticadas com câncer em tratamento quimioterápico.	Educacional	Atendimento clínico, e avaliação do sofrimento psicológico.	O estresse materno está relacionado com a internalização de sintomas das crianças com câncer. Ocorreu diminuição do estresse pós- traumático e sofrimento materno no grupo intervenção.	12 sessões telefônicas terapêuticas interdisciplinares, individuais e semanais.
Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a multisite randomized clinical trial. Sahler et al., 2013.	Determinar a especificidade do PSST (ProblemSolvingSkill Training) e comparar com uma intervenção de suporte não diretivo (NDS).	Mães de crianças recém diagnosticadas com câncer em tratamento.	Educacional	Sessões baseadas em escuta ativa, reflexão de sentimentos, esclarecimentos e apoio.	Não houveram resultados significativos na fase de pré- randomização (fase I). Aumento da capacidade de resolução de problemas (PSST) na fase II. Na avaliação imediata pós intervenção, os resultado não divergiram significativamente nos dois grupos. Na fase III, avaliação 3 meses pós intervenção as mães do grupo PSST ainda demonstravam melhorias na redução de ansiedade, estresse pós traumático e resolução de problemas. Nesta fase não possível evidenciar melhorias significativas no grupo NDS.	Sessões semanais de 60 minutos. Sessão 1: Compreensão do programa, informações pessoais relevantes e informações médicas. Sessão 2: Introdução ao programa e estratégias em resolver problemas essenciais. Sessão 3-7: Revisão dos problemas identificados pelas mães e promoção de estratégia de resolução de problemas. Sessão 8: Revisão do PSST e desenvolvimento de estratégias de otimismo e persistência.
A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: a pilot study. Mullins et al., 2012.	Determinar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção interdisciplinar e estimar os efeitos da intervenção na redução do sofrimento.	Mães de crianças recém diagnosticadas com câncer, em tratamento.	Psicoeducacional/social	Atendimento clínico multiprofissional	Evidenciado redução significativa de sofrimento no grupo intervenção.	12 sessões terapêuticas interdisciplinares, semanais e individualizadas.

Lensing S, et al. Intervention to reduce secondhand smoke exposure among children with cancer: a controlled trial. Tyc et al., 2013.	Testar a eficácia de sessões de aconselhamento comportamental para reduzir a exposição ao fumo passivo (SHSe).	Pais de crianças em tratamento oncológico que convivem com, pelo menos, um fumante e está exposta ao fumo passivo.	Educacional	Tratamento padrão.	Houve uma redução significativa de tabagismo e exposição no grupo intervenção em relação ao grupo controle.	Programa comportamental de três meses, realizado através de seis sessões individuais de três horas, seguidas de três sessões via contato telefônico com duração de 25 minutos cada.
A feasibility trial of a video intervention to improve informed consent for parents of children with leukemia. Hazen et al., 2010.	Identificar a eficácia e a satisfação de uma intervenção para aumento da informação acerca da leucemia pediátrica	Pais de crianças recém diagnosticadas com leucemia.	Educacional	-	92% dos pais acreditam que o vídeo os fez entender melhor sobre a doença dos seus filhos. 83% falaram que os vídeos ajudaram a pensar melhor no que perguntar aos médicos. 67% dos pais indicaram que os vídeos fizeram os pais se sentirem mais confortáveis em relação a doença.	Um vídeo em DVD player portátil de aproximadamente 20 minutos com informações sobre leucemia e tratamento; e entrevista de satisfação.
Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/ caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. Stehl et al., 2008.	Identificar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção educacional e motivacional	Pais de crianças recém diagnosticadas com câncer.	Educacional	Foram oferecidos cuidados psicossociais de rotina. Primeira reunião em família realizado por médico e assistente social para receber informações sobre a doença, tratamento, apoio e suporte. Poderiam solicitar atendimento psicológico em qualquer fase do tratamento. Foram contatados pelos pesquisadores no mesmo intervalo de tempo das sessões de reforço.	Não houve diferença significativa entre os grupos quanto a ansiedade e estresse agudo.	Sessões em grupos de 45 minutos cada, sobre o crenças pessoais, câncer e tratamento. E três sessões de reforço entregues em CD ROM e material impresso com informações sobre a doença e a intervenção.
Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English- and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. Askins et al., 2008.	Avaliar a viabilidade de um Treinamento de Habilidades na Resolução de Problemas (PSST) assistido por Plataforma de Assistente Digital Pessoal (PDA).	Mães de crianças recém diagnosticadas com câncer.	Educacional	O grupo controle recebeu treinamento com o programa PSST, com 8 sessões semanais de 1 hora cada. Resolveram atividades em casa e eram avaliados na semana seguinte.	Ambos os grupos demonstraram resultados positivos ao longo do tempo em todos os parâmetros psicossociais.	Participaram de 8 sessões baseadas em resolução de problemas, de uma hora cada do programa PSST complementado pelo dispositivo PDA. Resolveram atividades em casa e eram avaliados na semana seguinte

Quanto à por quem são implementadas as intervenções, evidencia-se: psicólogos, enfermeiros, terapeutas, enfermeiros e médicos, psicólogos e enfermeiros, médicos, equipe multiprofissional, estudantes de graduação e assistente de pesquisa.

Em relação ao tempo das intervenções constata-se que a maioria foi desenvolvida no período de duas semanas a um ano e meio, seguido de intervenções com tempo inferior a uma semana e com o tempo descrito em minutos.

DISCUSSÃO

Identificou-se a partir desta revisão que, a maioria das intervenções realizadas foi desenvolvida aos pais/responsáveis de crianças e de adolescentes com câncer. Os pais/cuidadores são a fonte essencial de enfrentamento do tratamento para a criança e precisam ser acompanhados e assistidos. O sofrimento resultante da sobrecarga

do cuidado pode dificultar o enfrentamento, produzindo meios de ajustamento associados à abnegação e resignação, em que os cuidadores abrem mão de suas atividades para cuidar do filho doente. As repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares são variadas, mas evidenciam-se sentimento de dor, desgaste e abalo na qualidade de vida, demandando aos profissionais de saúde um olhar atento e sensibilizado para as necessidades dos familiares⁽¹¹⁾. Nesta lógica, desenvolver intervenções direcionadas e no intuito de ofertar suporte, orientações e acompanhamento que auxiliem o processo de enfrentamento da doença fazem-se necessárias⁽¹²⁾.

O câncer, analisado a partir da ótica de uma doença crônica, apresenta uma série de momentos adaptativos dos pacientes e de suas famílias, que condizem desde a revelação do diagnóstico, o tratamento e o ajustamento da nova condição de saúde com o cotidiano e meio social. Neste constructo, a informação é vista como uma

ferramenta que auxilia a vivência da cronicidade, pois permite ao familiar adquirir conhecimentos e, assim adotar práticas adequadas ao cuidado de crianças/adolescentes com algum agravo permanente. No entanto, mesmo que os profissionais ainda sejam a principal fonte de fornecimento dessas informações, o avanço tecnológico é evidente e muitas vezes, a informação é obtida através de páginas na internet⁽¹³⁾.

Sendo a família a principal fonte de apoio à criança/adolescente que vive com câncer, este estudo identificou que a maioria das intervenções realizadas foi de caráter psicoeducacional, nas quais abordavam aspectos sobre aconselhamento psicológico, apoio, estratégias de enfrentamento, estimulação e conforto em relação à doença.

Quando uma criança é diagnosticada com câncer, tanto ela quanto a família passam por um processo de readaptação a esta nova situação. As limitações impostas pelo tratamento, os dispositivos tecnológicos utilizados, as longas e várias internações fazem com que a criança se prive de certas atividades, normais para a idade, como brincar e ir à escola, interferindo na vida social desta criança e gerando estresse tanto para ela quanto para o familiar. Porém, mesmo com algumas limitações, é imprescindível a atuação de profissionais de saúde e familiares para que estimulem o brincar na criança respeitando os limites impostos pelo tratamento⁽¹⁴⁾.

Ser cuidador de uma criança/adolescente com câncer, inevitavelmente modifica os hábitos de vida dos mesmos, e várias são as dificuldades que podem ser apresentadas, entre elas a desestruturação do ambiente familiar, abandono do trabalho, dificuldades financeiras, entre outras⁽¹⁵⁾. Além disso, sentimentos como medo da morte, tristeza, revolta e questionamentos estão presentes no dia-a-dia desses cuidadores, se fazendo necessária a atuação da equipe de saúde com o propósito de garantir suporte necessário neste processo de adoecimento⁽¹⁵⁾.

Neste sentido, destaca-se um estudo⁽¹⁶⁾ que desenvolveu intervenções lúdicas e psicoeducativas em um espaço de espera para realização de exames e procedimentos para crianças/adolescentes em tratamento oncológico e seus respectivos acompanhantes. A ludicidade permitiu que eles expressassem seus sentimentos sobre temas relacionado à doença, e as intervenções psicoeducativas basearam-se no fornecimento de informações claras que facilitassem o entendimento sobre a doença. Intervenções com este caráter auxiliam o processo de adoecimento, o enfrentamento da doença e o fortalecimento de vínculos entre os pacientes, acompanhantes e profissionais de saúde.

No contexto do adoecimento infanto-juvenil por câncer, se fazem necessárias diversas e longas internações. O ambiente hospitalar e a necessidade da realização de procedimentos rotineiros que, muitas vezes, geram dor

na criança/adolescentes, resultam em abalo emocional no paciente e na família. Dessa forma, a educação e a humanização com crianças/adolescentes e sua família são abordagens que permitem um cuidado seguro, troca de saberes, manutenção da saúde emocional, auxílio no autocuidado, entre outras assistências que facilitam o processo de adoecimento^(16,17).

Informações através de jogos de vídeo game, CD ROM, grupos educativos e conversas individuais são eficazes para fornecer orientações para jovens com câncer e seus familiares e são benéficas para auxiliar no processo de adoecimento, pois em geral, ampliam o conhecimento do paciente e sua família⁽¹⁸⁾.

Quanto às estratégias de implementação das intervenções, os estudos desta revisão apontam um predomínio de sessões educativas, de treinamento e de implementação de programas para aconselhamento e resolução de problemas. Os grupos de conversa entre famílias com a presença de profissionais têm por objetivo compartilhar experiências e conhecimentos acerca do enfrentamento da situação, sendo um momento para realizar atividades de educação e promoção de saúde, fortalecendo a participação da família em assuntos relacionados à sua saúde e do paciente⁽⁵⁾. A divulgação de canais de apoio, mediante conversas telefônicas ou *chat* com profissionais por meio do esclarecimento de dúvidas, tem sido utilizado como plataforma pela *Câncer Society of Finland*⁽¹⁹⁾. Esta disponibiliza informações sobre o câncer para pacientes e familiares, possui serviços de aconselhamento sobre diversos assuntos da vida após o diagnóstico e relatos de diferentes vivências familiares e profissionais.

Outro tipo de intervenção encontrada na literatura foi a realizada a partir de suporte móvel de celular de pais de crianças com leucemia linfóide aguda, que se deu por meio da instalação de um aplicativo que disponibilizava informações sobre a doença e contato com profissionais de saúde. Este tipo de intervenção demonstrou aumento de conhecimento dos pais em relação a doença, diminuição da ansiedade e incerteza⁽²⁰⁾. Intervenções com uso de música, realidade virtual, brinquedos eletrônicos, uso de jogos e livros também se demonstraram benéficas às crianças/adolescentes e seus familiares na redução de sintomas de ansiedade, depressão e dor⁽²¹⁻²³⁾.

Constata-se que as intervenções, em sua maioria, foram realizadas por psicólogos e devido às grandes readaptações e reestruturações vivenciadas pela família neste processo de adoecimento, este profissional atua de forma a amenizar angústias e incertezas perante o tratamento, permitindo que, através da fala ou gestos, familiar e paciente possa expressar seus sentimentos e indagações sobre o transcorrer deste processo⁽²⁴⁾. Assim, os resultados encontrados na presente revisão fundamentam a importância do acompanhamento e de intervenções

em saúde com as famílias e familiares de crianças e adolescentes com câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Frente a este estudo de revisão que buscou conhecer a produção científica referente às intervenções de saúde realizadas com familiares de crianças e adolescentes com câncer, foi possível identificar que a maioria foram conduzidas com os pais, pelo fato de serem os principais cuidadores neste processo de adoecimento, com o predomínio de intervenções de caráter psicoeducacional com sessões educativas, de treinamento e para aconselhamento. As intervenções foram implementadas, em sua maioria, por psicólogos, com tempo que variou de duas semanas a um ano e meio.

Ressalta-se a importância do estudo na busca de contribuições para conceituar e implementar abordagens de intervenção, pois oferece sugestões que podem ser in-

corporadas a prática assistencial multiprofissional no manejo do câncer infanto-juvenil. Contribui cientificamente para leitores, estudantes e profissionais da área, para que possam conhecer as intervenções, e conseqüentemente refletir sobre as mais indicadas, impactando e contribuindo para uma prática baseada em evidência.

Tendo em vista as crescentes estimativas oncológicas no público infanto-juvenil no cenário brasileiro, enfatiza-se a necessidade de novas publicações referentes às intervenções e desenvolvimentos de atividades com familiares, proporcionando assim qualidade e integralidade na assistência.

As limitações desta revisão estão relacionadas à complexidade de combinar estudos com diferentes abordagens metodológicas, à restrição das buscas nos idiomas inglês, português e espanhol, e à não consulta de literaturas cinzentas, como teses e dissertações.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer - INCA. Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil. INCA, Rio de Janeiro. 2018 [acesso em 23 nov de 2018]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>.
2. Costa MADJ et al. Desvelando a Experiência de Mães de Crianças com Câncer. *Rev. enferm. Cent. Oeste Min.* 2016. [acesso em 15 jun 2018];1(6):2052-2065. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965/1012>.
3. Próspero ENS et al. Famílias: A experiência de Construção de um Conhecimento. In: Elsen I, Souza AJ, Marcon SS. *Enfermagem à Família Dimensões e Perspectivas*. 1º ed. Maringá: Eduem; 2011, p. 245-256.
4. Silveira RA, Oliveira ICS. O Cotidiano do Familiar/Acompanhante Junto da Criança com Doença Oncológica Durante a Hospitalização. *Rev Rene*. 2011. [acesso em 16 jun 2018];12(3): 532-9. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4278/3298>.
5. Wright L, Leahey M. Fundamentos Teóricos dos Modelos de Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. In: Wright L, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias. Guia para Avaliação e Intervenção na Família*, 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012, p. 21-50.
6. Hillen MA, Haes HC, Smets EM. Cancer patients' trust in their physician-a review. *Psychooncology*. 2011. [acesso maio 2018];20(3):227-41. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20878840>.
7. Lee MK, Park SY, Choi GS. Association of support from family and friends with self-leadership for making long-term lifestyle changes in patients with colorectal cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. May; 27(3): e12846, 2018.
8. Cruz AC, Ângelo M. Cuidado Centrado na Família: Redefinindo os Conceitos. *Ciênc. cuid. saúde*. 2011 [acesso 16 maio 2018];10(4):p. 861-865. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333/pdf>.
9. Paula CC, Padoin SMM, Galvão CM. Revisão Integrativa como ferramenta para tomada de decisão na prática de Saúde. In: Lacerda, MR, Costenaro, RGS. *Metodologias da Pesquisa para a Enfermagem e Saúde*, 1º ed. Porto Alegre: Moriá; 2015, p. 52-74.
10. Melnyk BM. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice Fineout-Overholt. 2º ed. 2011.
11. Gayoso E, Medeiros MS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*. 2014 [acesso em 29 jun 2018];15(2):233-9. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3128/2402>.
12. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol. saúde doenças*. 2014 [acesso em 24 jun 2018];15(3): 723-37. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n3/v15n3a13.pdf>.
13. Mazza, VA et al. Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2017 [acesso em 20 jun 2018];38(1): e63475. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v38n1/0102-6933-rngenf-1983-144720170163475.pdf>.
14. Silva LF, Cabral IE. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2014 [acesso em 23 jun 2018]; 23(4): 935-43. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00935.pdf.
15. Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Moraes RLG. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enferm.* 2018 [acesso em 20 maio de 2018]; (23)2: e51589. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589/pdf>.
16. Alcântara, TVS, Mota JE, Vieira LMJ, Lage, AMV, Nunes MAH. Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da Oncologia Pediátrica. *Rev SBPH*. 2013 [acesso em 23 jun 2018];16(2):103-119. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n2/v16n2a08.pdf>.
17. Engel BC, Silva C, Barreta C, Fabris FA, Wachholz LB, Oliveira MAM. Projeto de extensão: humanização e educação em saúde junto aos cuidadores, crianças e adolescentes no hospital universitário infantil. XX Encontro Latino Americano de Iniciação Científica, XVI Encontro Latino Americano de Pós-Graduação e VI Encontro de Iniciação à Docência – Universidade do Vale do Paraíba. 2016.
18. Bandeira LE, Wegner W, Gerhardt LM, Pasin SS, Pedro ENR, Kantorski KJC. Condutas de educação ao familiar para promoção da segurança da criança hospitalizada: registros da equipe multiprofissional. *Rev Min Enferm.* 2017 [acesso em 20 jun de 2018];21:e-1009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1145>.
19. Thompson AL, Saleme TKY. Psychoeducation in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62 Suppl 5: S684-93.
20. Cancer Society of Finland. Relatives and friends of cancer patients. [acesso em 10 nov de 2018]. Disponível em: <https://www.allaboutcancer.fi/living-with-cancer/relatives-and-friends/>.
21. Wang J et al. Health supportive care intervention for parents of children with acute lymphoblastic leukemia: quasi-experimental pre-and postdesign study. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018;6(11): e195. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6301810/>.
22. Silva GPLA, Baran PFD, Alves NNM. A música no cuidado às crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. *Texto & contexto enferm.* 2016 [acesso em 10 nov de 2018];25(4):1-10. Disponível em:

http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-1720015.pdf.

23. Ferreira EB, Cruz FOAM, Silveira RCCP, Reis PED. Métodos de distração para o alívio da dor em crianças com câncer submetidas a procedimentos dolorosos: revisão sistemática. *Rev Dor*. 2015 [acesso em 10 nov 2018];16(2): 146-152. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rdor/v16n2/pt_1806-0013-rdor-16-02-0146.pdf.
24. Monteiro S, Lang CS. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicol. argum.* 2015 [acesso em 10 nov de 2018];33(83):483-495. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=16212&dd99=view&dd98=pb>.