

Câncer Infantil:

Acompanhamento Psicológico para a Qualidade de Vida Familiar

Ingrid Cristinne S. da Costa e Leticia C. C. S. Ambrozio

Prof^ª Me. Cynthia M. F. da Maia

Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA

Nota das Autoras

Ingrid Cristinne S. da Costa, graduanda de Psicologia, Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA; Leticia C. C. S. Ambrozio, graduanda de Psicologia, Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA.

Este artigo foi orientado pela Prof^ª Me. Cynthia M. F. da Maia, tendo ambas as autoras contribuído em igualdade com a produção do mesmo.

As dúvidas sobre o artigo devem ser encaminhadas para o e-mail: leticiacarmonak@gmail.com

Resumo

Diante do diagnóstico de câncer de uma criança, toda família é afetada, sendo necessário haver uma reconfiguração em todo o seu estilo de vida. Esse processo resulta em uma série de sentimentos, preocupações e fragilidades que interferem diretamente na qualidade de vida da família. Assim, o presente estudo, de cunho descritivo, com enfoque em pesquisa bibliográfica, tem por objetivo compreender a dinâmica familiar da criança em tratamento oncológico, fazendo uma reflexão quanto à qualidade de vida dos familiares e enfatizando a necessidade da atuação do psicólogo juntamente a essa família. Verifica-se que a qualidade de vida da família, implica em eficácia na evolução do quadro clínico da criança, durante o seu processo de tratamento oncológico, sendo que não houve divergência de pensamentos dos autores referenciados nesse artigo. Observa-se, ainda, a necessidade de continuidade de estudos abordando essa temática com o trabalho de uma equipe multidisciplinar humanizada, buscando-se, assim, melhorar a qualidade de vida dos familiares e, conseqüentemente, a melhora no quadro clínico da criança adoecida.

Palavras-Chave: Psico-oncologia, família, oncologia infantil, qualidade de vida.

**Childhood Cancer:
Psychological Accompaniment for the Quality of Family Life**

Abstract

After the cancer diagnosis in a child the whole family is affected, it is needed a reconfiguration of the family's lifestyle. This process results in a series of feelings, concerns and frailties that directly interfere in the quality of life in this family. This study is descriptive, with a focus on bibliographic research, the study aims to understand the family dynamics of the child in cancer treatment, doing a reflection on the quality of life of the family members and emphasizing the need of a psychologist working with the family. It was observed the importance of the family's quality of life during the process of oncological treatment of the child, considering that the quality of life in the family proves to be effective in the evolution of the clinical picture of the child. Therefore, it is necessary to continue the studies addressing this theme and to insert the performance of the hospital psychologist in this environment seeking to improve the quality of life of the family and consequently improvement in the clinical picture of the sick child.

Keywords: Psycho-oncology, family, childhood cancer, quality of life

Câncer Infantil: Acompanhamento Psicológico para a Qualidade de Vida Familiar

Atualmente, o conceito de sistema familiar tem-se configurado de uma forma diferente de alguns anos atrás. Família já não é mais definida somente por laços sanguíneos, mas pelas relações existentes nela, sendo que cada indivíduo pertencente a tal sistema, influencia e é influenciado pelos demais membros e pelo ambiente onde se vive. Dessa forma, para se alcançar um olhar integral sobre cada indivíduo, é necessário compreender o seu sistema familiar.

Quando um dos membros adoece, implicações emocionais atingem todo o grupo. Sendo assim, a família acometida por tal quadro clínico passa por momentos de crise, angústias, mudanças em seu funcionamento e desorganizações às quais deve se adaptar. Normalmente, esse momento é vivenciado de forma tensa e conflituosa, exigindo um reajuste e uma intensa busca pela qualidade de vida (QV) de todos os envolvidos. Assim, não só o paciente é afetado pelo processo, mas a sua família também passa a ser atingida por várias incertezas, necessitando ser assistida e acolhida.

Quando o agente principal do adoecimento é uma criança, essas incertezas e angústias se mostram ainda maiores, visto que o adoecimento pode remeter à morte, diferindo-se, assim, do ciclo natural da vida, quando não se espera um fim precoce. O desenvolvimento de uma doença em uma criança traz consigo relutâncias que vulnerabilizam e desestabilizam tanto a criança quanto seus familiares. Quando a criança é diagnosticada com câncer, esse diagnóstico é representado por uma gama de dúvidas, medos, anseios e estigmas, tornando a situação ainda mais angustiante, interferindo diretamente na qualidade de vida dos familiares.

Segundo Alves et al. (2016), a partir do momento em que os familiares têm a confirmação do diagnóstico de câncer infantil, eles se veem frente ao novo e ao desconhecido, obrigando-os a buscar conhecimento para ter subsídios que lhes possibilitem lutar contra o adoecimento da criança. Durante o tratamento, a família passa por diversas mudanças e, mesmo com a ruptura do planejamento familiar, passa também a valorizar a vida e a união, tendo, na maioria dos casos, a religiosidade e a fé presentes como fatores de proteção, almejando, assim, o melhor desfecho para a vida da criança enferma.

Partindo da compreensão integral do paciente oncológico infantil, o qual, independentemente da patologia, encontra-se em desenvolvimento biopsicossocial, nota-se

que, a partir da perspectiva do desenvolvimento humano, a família é considerada como fator preponderante no êxito do progresso dessa criança. Percebe-se, então, que a família, frente a qualquer circunstância inesperada, passa por um desarranjo, devendo ser assistida a fim de minimizar os impactos negativos causados por tais intercorrências.

O câncer infantil é caracterizado pelo seu impacto na vida dos envolvidos, principalmente na família. Verifica-se a importância de haver uma assistência integral, envolvendo a criança, a família e a equipe de saúde. Nesse contexto, a criança se vê limitada pela hospitalização; a família temerosa quanto às incertezas que a doença apresenta, e a equipe de saúde em uma situação delicada, pois todos os seus integrantes devem acolher os indivíduos envolvidos no processo do adoecimento infantil, a fim de promover o tratamento humanizado. Percebe-se que o psicólogo atua diretamente nesse meio e sua atuação é fundamental, devido aos aspectos psicológicos que surgem durante o processo de adoecimento. Para Simonetti (2013, p. 20), “o psicólogo pode fazer muito pouco em relação à doença em si, este é o trabalho do médico, mas pode fazer muito no âmbito da relação do paciente com seu sintoma: esse sim é um trabalho do psicólogo”.

A partir do exposto, o artigo tem como objetivo compreender o funcionamento familiar diante do câncer infantil, fazendo uma reflexão sobre a qualidade de vida dos familiares envolvidos no processo de adoecimento da criança em paralelo com a importância da equipe de saúde para a promoção da qualidade de vida, entendendo que esta refletirá no tratamento do paciente em questão.

Metodologia da pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo, com o enfoque em pesquisa bibliográfica, realizada no período de março a setembro de 2018, através de artigos publicados e disponibilizados nas bibliotecas/plataformas virtuais: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Google Acadêmico em artigos científicos, Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC), sites nacionais que abrangem as temáticas referentes ao câncer (INCA e ONCOGUIA), livros e acervo da Biblioteca Central do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA. Utilizaram-se os descritores: Qualidade de vida, Psico-oncologia, Família, Câncer infantil e a Atuação do Psicólogo, com combinações que incluíram: Qualidade de vida familiar, Família e câncer infantil, Psico-oncologia e família. Os critérios para utilização dos artigos incluíram a disponibilização na íntegra, em língua portuguesa e a coerência com os descritores e com o tema proposto.

Família frente ao diagnóstico

O câncer caracteriza-se como uma doença degenerativa que consiste na alteração do funcionamento das células, de um tecido ou órgão, com instalações e aspectos clínico-patológicos diversos. Nesta enfermidade, nem sempre se desenvolvem sintomas ou sinais claros, podendo ser diagnosticados em vários estágios de evolução, assim como afirma o Instituto Nacional de Câncer (INCA 1996 - 2018).

“Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo” (p. 1), de acordo com o INCA (1996 - 2018). É, então, definida como uma doença crônica, tendo como prognóstico o fato de não ser uma doença resolvida em tempo curto, podendo acompanhar o indivíduo em um período relativo de sua vida, pois não é possível chegar a sua cura com uma simples intervenção cirúrgica, havendo casos em que não há cura.

Conforme o Instituto Oncoguia (2017), o câncer infantil não está relacionado ao estilo de vida da criança em questão e comumente se desenvolve através de alterações no DNA das células, no começo da vida ou até mesmo antes do nascimento. No que diz respeito ao seu tratamento, “Com algumas exceções, os cânceres infantis tendem a responder melhor a tratamentos como a quimioterapia” (p. 2), pois acredita-se que o organismo da criança tende a receber melhor o tratamento quando se comparado com o adulto.

Ainda referente ao tratamento, Brum e Aquino (2014), apontam que a criança passa por diversos procedimentos invasivos e alterações no corpo, incluindo dores e frequentes internações, tendo como indeterminada a duração do tratamento, pois sabe-se que este processo depende de vários fatores e singularidades da doença assim como do organismo. Dessa forma, as autoras trazem o fato de que “a criança é retirada do convívio familiar, passando a habitar a maior parte do seu tempo em uma instituição completamente diferente do seu ambiente rotineiro.” (p. 102).

Segundo o INCA (2018), estima-se que ocorrerão 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes em 2018-2019, sendo 5.300, na região Sudeste, 2.900 no Nordeste, 1.800 no Centro-Oeste, 1.300 no Sul e 1.200 no Norte.

O Instituto Oncoguia (2018) ressalta que “sempre que uma criança é diagnosticada com câncer, ela afeta cada membro da família e quase todos os aspectos da vida familiar”. Brum e Aquino (2014) reforçam que pelo diagnóstico de câncer infantil vir acompanhado de

incertezas, mitos, medos, dúvidas e tabus, todos os sentimentos derivados do diagnóstico são mais intensos.

Mioto (1997, p.120. citada por Álvares & José Filho, 2009) e Carter e McGoldrick, Ferrari e Kaloustian (1995, 2004. citados por Faco & Melchiori, 2009), definem família, respectivamente:

Como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. (p. 11).

A família representa o espaço de socialização, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência, local para o exercício da cidadania, possibilidade para o desenvolvimento individual e grupal de seus membros, independentemente dos arranjos apresentados ou das novas estruturas que vêm se formando. Sua dinâmica é própria, afetada tanto pelo desenvolvimento de seu ciclo vital, como pelas políticas econômicas e sociais. (pp. 121-122).

Diante desse cenário de enfermidade infantil, os membros familiares devem ser um instrumento a mais no tratamento, atuando de forma direta na vida da criança, sendo estes peças-chave durante o processo de tratamento. Laços de amor e afeto são fatores protetivos na vida de uma criança, pois, de acordo com Bowlby (1988a, p.3. citado por Bee & Boyd, 2011, p. 308), “a propensão a formar vínculos emocionais fortes com indivíduos em particular é um componente básico da natureza humana, já presente de forma germinal no recém-nascido”. Sendo assim, esse estabelecimento de vínculo reduz o medo e instaura uma base de suporte, causando na criança um sentimento de segurança e proteção, sentimentos estes que, mediante o adoecimento, são afetados de forma negativa.

Brum e Aquino (2014) afirmam que, atualmente, os indivíduos constituintes da família são independentes, e com o surgimento repentino de uma doença tende a haver uma desestruturação neste meio, sendo necessária a modificação dos papéis exercidos por cada membro. As autoras ainda apontam que, na atualidade, as crianças são um dos motivos “para que a família se estabeleça como família”, e quando essa criança é diagnosticada com câncer os “sentimentos de angústia, ansiedade e desesperança são intensificados”.

Segundo Di Primio et al. (2010), a partir do diagnóstico de câncer, os integrantes da família têm suas relações e dinâmicas modificadas. Destacando que a família tem função de promover “recursos físicos e também emocionais para manter a saúde e um sistema de apoio tão necessário nesse momento” de adoecimento de uma criança.

Nesta direção, segundo Zavarize, Lang, Tessari, Magri e Zotto (2014), quando o câncer é confirmado, a criança é comprometida com a angústia provocada pela situação, como também, seus pais e todo o seu sistema familiar. Ainda segundo os autores, ambos podem apresentar sentimentos que, por vezes, trazem dicotomias, como “esperança e descrença e ainda desejos inconscientes de morte, justificado racionalmente pelo término do sofrimento.” (p. 488).

Di Primio et al. (2010) afirmam que, perante o diagnóstico de câncer e da terapêutica estabelecida, toda dinâmica familiar é alterada, pois se faz necessária a adaptação ao ambiente hospitalar, que institui uma dinâmica contrária à de costume. Com a necessidade de os pais comparecerem ao hospital, frequentemente os autores apontam o distanciamento dos seus filhos saudáveis e de suas casas, precisando da ajuda de terceiros para conseguir cuidar dos mesmos.

Sabe-se, dessa forma, que um diagnóstico como o câncer gera inúmeras mudanças no estilo de vida pessoal e familiar, sendo que ter um membro enfermo torna-se fator altamente desestabilizador do equilíbrio familiar. Assim, diante do adoecimento, a família e a criança passam por diversas e significativas mudanças às quais devem se adaptar, tais como, constantes internações, preocupações financeiras, tratamentos agressivos, mudança no cotidiano, ambiente hospitalar, impotência frente ao sofrimento, angústia e principalmente o medo da morte. Estes se configuram como fatores que interferem significativamente na manutenção da qualidade de vida da família afetada.

Essas alterações vivenciadas na rotina da família e do seu papel como referência social e afetuosa da criança vão depender da fase em que a doença se encontra e da própria estabilidade do grupo familiar. Além disso, tais mudanças dependem do doente, do diagnóstico do câncer, da viabilidade do tratamento, seus progressos, vantagens e desvantagens e do próprio funcionamento individual e coletivo dos membros desta família. Diante deste cenário, é relevante compreender que cada família possui sua característica e sua própria forma de funcionamento. Assim, embora possam passar por questões comuns, é importante analisar o olhar particular deste grupo de pessoas, levando em consideração a singularidade de cada indivíduo.

Cardoso (2017) confirma que cada família tem sua reação perante o diagnóstico de câncer. A autora traz também as mudanças que a confirmação do câncer implica na dinâmica familiar, entre elas as mudanças financeiras, tendo em vista que, normalmente, um dos responsáveis pela criança abandona seu trabalho para poder se dedicar integralmente a ela. Acrescenta, ainda, mudanças na relação conjugal, pois, devido à preocupação e tensão sobre a

situação em que a criança se encontra, os pais deixam em segundo plano o relacionamento do casal; e ainda o distanciamento do filho saudável, sendo esta uma consequência da atenção priorizada exclusivamente ao filho enfermo.

No que diz respeito às alterações na rotina dos familiares e da criança adoecida, Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann e Macedo (2009) não responsabilizam somente a descoberta do câncer para que essas alterações aconteçam, mas as autoras apresentam questões que envolvem a sobrecarga dos cuidadores, as dificuldades financeiras e os aspectos psicossociais.

Desta maneira, em síntese, pode-se observar que, quando um dos membros da família adocece, a dinâmica familiar é afetada, deixando todo o sistema desajustado, porém quando esse membro é uma criança e o diagnóstico é de câncer, o medo e a insegurança que afligem a todos, dimensionam-se ainda maiores.

Qualidade de vida

A busca pela qualidade de vida (Q.V) da família diante do adoecimento de uma criança pode ser um fator facilitador para a luta contra essa doença. Apesar dos diferentes conceitos de qualidade de vida, ressalta-se a importância de que esta se constitui por meio de diversos critérios. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) (1995, citado por Fleck, 2000), a QV pode ser definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (p. 34). Cianciarullo (2002. Citado por Maia & Costa Neto, 2008) e Grau (1998. Citado por Maia, 2006) conceituam qualidade de vida, respectivamente, como: “Um constructo multidimensional, caracterizando-se pela abstração, significados diferenciados por contextos e condições muito específicas. Dentre as dimensões que dão significado a QV, é possível destacar bem-estar, funções físicas, capacidades funcionais, estados emocionais, interação social, realização e desenvolvimento pessoal.” (p. 868).

O conceito de QV é extenso e ambíguo, pois envolve componentes subjetivos (como satisfação e felicidade) e componentes objetivos (como condições materiais de vida, nível de vida e fatores que determinam a percepção que tem o sujeito em relação às várias dimensões de sua vida). (p. 33).

No estudo realizado por Espírito Santo, Gaiva, Espindola, Barbosa e Belasco (2011), no qual foi avaliada a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer através de oito

dimensões que abordavam a capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, verificou-se que “a QV desses cuidadores mostrou-se significativamente diminuída”, de modo que os autores retratam este déficit na QV nos domínios relacionados os “aspectos emocionais, vitalidade e dor.”.

Abarcando as mesmas oito dimensões, em um estudo realizado por Cunha (2007), reafirma-se a diminuição na qualidade de vida do cuidador da criança com câncer “tanto na dimensão física quanto mental”. A autora justifica essa diminuição relacionando a dimensão física com o fato da sobrecarga ao cuidar de uma criança enferma e todas as mudanças advindas deste árduo diagnóstico, como as “responsabilidades cotidianas nos aspectos social, econômico e familiar”. Quanto à dimensão mental, a autora relaciona “às experiências de dor, sofrimento, perdas e prognóstico incerto”, sendo que o último fator acompanha a família desde a confirmação do diagnóstico até a cura ou mesmo o óbito da criança enferma.

Com relação à experiência das famílias de pacientes oncológicos infantis, Silva et al. (2009) constataram, através de pesquisa, que estas vivenciam crises de ansiedade, desespero, medo da morte, negação, insegurança, culpa, tristeza, revolta, cansaço, nervosismo, alteração do sono, entre outros. As autoras ainda ressaltam as alterações na rotina e a sobrecarga dos familiares, e, em contrapartida, também se consta a esperança no tratamento e na cura do câncer. Portanto, todas as vivências relatadas pelas autoras interferem na qualidade de vida familiar.

Com base nas pesquisas de Valle e Françoso (1999), nota-se a importância de investir na recuperação da qualidade de vida da criança, tanto quanto na busca pela cura. Assim como, também oferecer suporte e cuidado aos seus familiares, visto que isto poderá influenciar positivamente no tratamento da criança adoentada. Além disso, Espírito Santo et al. (2011) contribuem, afirmando que “o cuidador necessita de intervenções que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, para possível redução da sobrecarga de cuidado por ele vivenciada e manutenção de sua QV.” (p. 8).

Profissionais de saúde como suporte para viabilizar a qualidade de vida

Levando em consideração a singularidade de cada família perante o diagnóstico de câncer infantil, é necessário que o profissional da saúde busque compreender a vivência e o apoio que essas famílias recebem, para que, assim, possa contribuir de maneira efetiva no decorrer do tratamento (Di Primio et al., 2010). Deste modo, Oliveira e Da Paz (2015)

ênfatisam a necessidade da especialização do profissional que irá atuar com os pacientes diagnosticados com câncer infantil e suas famílias, devido à complexidade desta demanda.

Entende-se que trabalhar junto à família refere-se a uma das estratégias mais significativas durante o tratamento oncológico. Oferecer suporte aos familiares, para que possam sentir-se protegidos e acolhidos em meio a esta situação que, muitas vezes, coloca-os frente ao medo e à morte, é fundamental. Di Primio et al. (2010) suscita a importância do trabalho multiprofissional para a família de uma criança diagnosticada com câncer, buscando promover o cuidado humanizado para a mesma.

Neste sentido, Cunha (2007) ressalta a importância do atendimento multidisciplinar, abrangendo aspectos biopsicossociais para os familiares das crianças adoecidas, promovendo acolhimento e buscando sanar as necessidades advindas do papel de cuidador. Oliveira e Da Paz (2015) também destacam a importância de uma equipe formada por diversos profissionais para o atendimento das famílias e dos pacientes acometidos pelo câncer, ressaltando a importância da presença do psicólogo nesta equipe, durante todas as fases da doença, visando à promoção do empoderamento e o acolhimento para a diminuição do sofrimento de ambos. Segundo os autores, “o psicólogo fará grande diferença no processo de redução do sofrimento dos familiares e do paciente infantil oncológico.” (p. 184).

Brum e Aquino (2014) colaboram, reafirmando a complexidade que é o processo do adoecer devido ao câncer e a importância do psicólogo nesse processo, ofertando atendimento humanizado. Ressaltam, ainda, que pertence aos profissionais da saúde a responsabilidade de estar presente e se dedicarem para sanar as demandas dos familiares, respeitando a singularidade de cada um e buscando compreendê-la, tendo em vista que é de suma importância a família para a melhora do quadro clínico da criança.

Seguindo a mesma direção, Cardoso (2007) afirma que a família da criança adoecida deve ser assistida por uma equipe multiprofissional, da qual o psicólogo faça parte, disponibilizando a escuta para que estes familiares possam expor as suas angústias, medos e frustrações, assim como esclarecer questões referentes à doença e ao tratamento. Além disso, também se faz necessária a preocupação com a vida conjugal dos familiares, já que este aspecto também influencia no bem-estar e no enfrentamento da doença.

No que se refere à atuação do psicólogo, no ambiente hospitalar, Zavarize et al. (2014) afirmam que é dever destes profissionais estarem preparados e capacitados a olhar para a família integralmente, lembrando que existem diversos fatores além dos biológicos que a fragilizam. Logo, torna-se responsabilidade do psicólogo auxiliar os familiares com as dificuldades impostas pela situação, assim como “proporcionar uma escuta qualificada”,

“demonstrar empatia e possibilitar informações sobre a doença”, objetivando uma melhor qualidade de vida para os familiares e, em consequência, uma melhora emocional da criança.

Barreto, Deon e Gregoleti (2012) apresentam a importância de investir na informação sobre o serviço de psicologia prestado aos familiares dos pacientes oncológicos infantis, permitindo o acesso a esse atendimento que possibilita a redução do sofrimento, ressignificação do momento vivenciado, escuta qualificada e auxílio no enfrentamento da doença, visto que, quando se promove qualidade de vida para os familiares, os pacientes também são beneficiados com a melhora da qualidade de vida direta ou indiretamente.

Considerações Finais

O diagnóstico de câncer em uma criança acarreta angústias, inquietações e inúmeras mudanças. Vivenciar esse processo é doloroso, e incluem grande medo e ansiedade, tornando-se um momento bastante delicado tanto para a criança, quanto para seus familiares, que exercem um papel indispensável no tratamento e luta pela vida.

Considerando essas questões levantadas e definições de qualidade de vida, a família do paciente oncológico precisa estar bem em diferentes aspectos para que possa oferecer um suporte maior ao paciente, pois sua recuperação vai muito além do quesito biológico. Estar inserido em um ambiente familiar saudável, o qual lhe proporcionará bem-estar, reflete diretamente no tratamento, sendo um dos fatores positivos para a melhora do quadro clínico da criança.

Possuir uma qualidade de vida satisfatória é fundamental para a aceitação da doença e sua luta pela vida, sabendo que as mudanças causadas pelo diagnóstico certamente ameaçam a mesma. A doença traz incertezas, medos e angústias, reações que surgem desde a confirmação do diagnóstico, percorrendo o tratamento e sua reta final, seja ela a cura ou óbito do paciente em questão, influenciando o bem-estar físico e emocional de todos familiares envolvidos no tratamento.

O papel dos profissionais de saúde é de extrema importância para a viabilização da qualidade de vida dos familiares e da consequente melhora do quadro clínico da criança. A atuação do psicólogo junto às famílias possui função de intermediação da comunicação entre a equipe médica e a família da criança, além de ser capaz de promover acolhimento através da escuta qualificada, e auxiliar as famílias em suas questões psicossociais. De acordo com Oliveira e Da Paz (2015, p. 189), “o psicólogo como promotor da saúde mental do ser humano deve estar inserido onde houver sofrimento”.

Frente a esta situação, é de responsabilidade da equipe, incluindo o psicólogo, aperfeiçoar-se enquanto profissional e técnico para oferecer suporte adequado e qualificado à família no processo de enfrentamento durante e após o tratamento. É, então, importante, dedicar espaço e tempo para a família, trabalhando o sofrimento, oferecendo acolhimento e suporte emocional para que seja possível um restabelecimento da qualidade de vida dos envolvidos. Além disso, espera-se que este profissional assuma, diante do sofrimento do outro, uma postura que envolve cuidado, sensibilidade, atenção e flexibilidade para aceitar e respeitar as necessidades do paciente e de seus familiares.

Prezar pelo bem-estar de todos é um ato de resiliência e humanização, preocupar-se com a família, que muitas vezes é esquecida neste processo, é, também, enxergar a criança em sua totalidade e integralidade, visto que ela é composta de suas vivências e construções familiares, sendo reflexo do seu convívio diário. Cuidar da família é, conseqüentemente, cuidar da criança, ouvi-la, sanando suas necessidades e demandas. O sistema familiar deve ser uma parte importante no processo clínico, pois, entende-se que este, é semelhante a uma orquestra, e se existe o adoecimento de um de seus membros, toda a harmonia desafina.

Com este estudo, pode-se perceber a volatilidade da qualidade de vida dos familiares dos pacientes oncológicos infantis, desde o diagnóstico até a cura ou óbito. Portanto, verifica-se a necessidade urgente de uma atuação ativa de psicólogos em hospitais oncológicos infantis. Com a contribuição deste profissional, demonstra-se, neste artigo, que haverá melhora na qualidade de vida da família e conseqüentemente possibilidade de melhora no quadro clínico da criança.

Referências

- Álvares, C. d. L., & José Filho, M. (2008). O serviço e o trabalho com famílias. *Serviço Social & Realidade*, 17, (2ª ed.), p.9-26.
- Alves, K. de M. C., Comassetto, I., Almeida, T. G. de, Trezza, M. C. S. F., Silva, J. M. de O. e, & Magalhães, A. P. N. de. (2016). A Vivência dos Pais da Criança com Câncer na Condição de Impossibilidade Terapêutica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(2), 1-9. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>
- Barreto, J. B. M., Deon, T. M. P., & Gregoleti, V. (2012) Percepção de familiares dos pacientes oncológicos que frequentam o Hospital Universitário Santa Terezinha de Joaçaba-SC sobre a psico - oncologia. *Unesco & Ciência ACBS*, 3(1), 75-84. Recuperado de <https://editora.unoesc.edu.br/index.php/acbs/article/view/1491>
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). A criança em desenvolvimento (C. Monterio, Trad. Ed. rev.). Porto Alegre: Artmed.
- Brum, M. V., & Aquino, G. B. de. (2014). Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Revista Científica da FAMINAS*, 10(2), 98-117. Recuperado de <http://periodicos.faminas.edu.br/index.php/RCFaminas/article/view/347>
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da SBPH*, 10(1), 25-52. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&tlng=pt
- Cunha, C. M. (2007, fevereiro). Avaliação Transversal da Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Câncer por meio de um instrumento genérico-“36 item short form health survey questionnaire” (SF-36). *Universidade Federal de Uberlândia*, Uberlândia, MG, Brasil. Recuperado de <http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/12865>
- Di Primio, A.O., Schwartz, Eda., Bielemann, V. de L. M., Burille, A., Zillmer, J. O. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*. 19(2), 334-42. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000200015&script=sci_abstract&tlng=pt.doi: 10.1590/S0104-07072010000200015
- Espírito Santo, E. A. R. do., Gaiva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 1-9. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf
- Faco, V. M. G., & Melchiori, L. E. (2009). Conceito de Família: Adolescentes de zonas rural e urbana. In T. G. M. Valle (Org.). *Aprendizagem e desenvolvimento humano: avaliação e intervenções* (Cap. 6. pp. 122-135). São Paulo: Cultura Acadêmica.

- Fleck, M. P. de A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci_abstract&tlng=pt: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (1996-2018). O que é câncer?. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado de http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2018). Rio de Janeiro: INCA. Recuperado de: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/sintese-de-resultados-comentarios.asp>
- Instituto Oncoguia. (2017). Recuperado de <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-cancer-infantil/2484/124/>
- Maia, C. M. F. da. (2006). *Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica de Goiás Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Mestrado em Psicologia, Goiânia, GO, Brasil.
- Maia, C. M. F. da., & Costa Neto, S. B. da. (2008). Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS assistidos por uma organização de apoio. *Revista de Ciências Ambientas e Saúde*. 35(5), 865-886. Recuperado de <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/1098>.doi: <http://dx.doi.org/10.18224/est.v35i5.1098>
- Oliveira, I. A. de., & Da Paz, C. E. D. O. (2015). Atuação do psicólogo junto ao paciente oncológico infantil e seus familiares. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente*. 6(1) 172-192. Recuperado de <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/303>.doi: <https://doi.org/10.31072/rcf.v6i1.303>
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery*, 13(2), 334-341. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000200014&script=sci_abstract&tlng=pt.doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000200014>
- Simonetti, A. (2013). Manual de Psicologia Hospitalar: O mapa da doença (7ª ed., p. 20). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. R. M., & Françoso, L. P. C. (1999). Câncer infantil: algumas informações. In E. R. M. Valle & L. C. Françoso. *Psico-oncologia pediátrica: vivências da criança com câncer* (pp.15-18). Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000147&pid=S0103-166X201000010000200024&lng=pt
- Zavarize, N. O., Lang, C. S., Tessari, D., Magri, F., & Zotto, M. D. (2014, maio). A família no processo de cura do cancer infantil a e a atuação do psicólogo hospitalar. *II Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha*, Caxias do Sul, RS, Brasil.