



Suporte social como estratégia de enfrentamento da família de crianças e adolescentes com câncer

Social support as a coping strategy for the family of children and adolescents with cancer

Christiane Aparecida Rodrigues de Lima¹, Isabela Guimarães Volpe², Andrezza Gabrielly dos Santos Soldera^{3*}, Maria Angélica Marcheti⁴, Adriana Maria Duarte⁵, Fernanda Ribeiro Baptista Marques⁶

¹Instituto Integrado de Saúde. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande (MS), Brasil; ²Instituto Integrado de Saúde. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande (MS), Brasil; ³Instituto Integrado de Saúde, Programa de Pós Graduação Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande (MS), Brasil; ⁴Instituto Integrado de Saúde, Programa de Pós Graduação Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande (MS), Brasil; ⁵Universidade de Brasília (UnB), Campus Ceilândia, Brasília (DF), Brasil; ⁶Instituto Integrado de Saúde, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande (MS), Brasil.

*Autor correspondente: Andrezza Gabrielly dos Santos Soldera – E-mail: andrezzasoldera@hotmail.com

RESUMO

Descrever como as redes de suporte social auxiliam a família no enfrentamento do câncer infantojuvenil. Estudo qualitativo, fundamentado no referencial conceitual Suporte Social, com familiares de crianças e adolescentes com câncer, atendidos em ambulatório de oncologia pediátrica de um hospital público em um município do Mato Grosso do Sul. Realizou-se entrevista semiestruturada, áudio-gravada, submetida à Análise de Conteúdo. As redes de suporte social que auxiliam a família são caracterizadas pelos vínculos criados a partir da experiência de adoecimento da criança, evidenciados pelo relacionamento interpessoal entre os membros da família, equipe de saúde e com outras famílias que vivem situações similares; pela espiritualidade e pelas informações recebidas. Ao identificar a importância das redes para as famílias evidencia-se a importância do fortalecimento de práticas de cuidado em que a família é protagonista do cuidado.

Palavras-chaves: Apoio social. Enfermagem pediátrica. Enfermagem. Família. Oncologia.

ABSTRACT

To describe how social support networks help the family in coping with childhood cancer. A qualitative study, based on the Social conceptual framework, with family members of children and adolescents with cancer, treated at a pediatric oncology outpatient clinic of a public hospital in a municipality in the state of Mato Grosso do Sul. A semi-structured, audio-recorded interview with enhanced Content Analysis was conducted. The social support networks that help the family are characterized by the bonds created from the child's illness experience, evidenced by the interpersonal relationships between family members, the health team and other families living in similar situations; by spirituality and the information received. When identifying the importance of networks for families, it is highlighted the importance of strengthening care practices in which the family is the protagonist of care.

Keywords: Social support. Pediatric nursing. Nursing. Family. Medical oncology.

Recebido em Agosto 04, 2022
Aceito em Novembro 28, 2022



INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil tem representado a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Estima-se que cerca de 215.000 casos são diagnosticados em menores de 15 anos.¹ Em vários países do mundo, inclusive no Brasil, há um avanço em relação à terapêutica e ao diagnóstico precoce, e muito se discute em relação à utilização de tratamentos menos agressivos e mais eficazes.

No entanto, desde o diagnóstico a família sofre impactos emocionais em sua estrutura e funcionalidade. Durante o tratamento, a família busca equilíbrio para a tomada de decisão e estratégias que a auxiliam a enfrentar as situações estressantes e os sentimentos negativos. Para tanto, as famílias precisam se sentir acolhidas e fortalecidas.²

Nesse contexto, torna-se importante reforçar as relações e interações sociais familiares, pois se configuram em importantes apoios para os momentos de crise e para a promoção da resiliência da família. O apoio pode ser composto de redes sociais - um conjunto de sistemas e de pessoas significativas - em que as relações estabelecidas permitem o surgimento de redes apoiadoras e de suporte.³

O profissional de saúde tem sido apontado como uma referência de suporte

para as famílias, que vivenciam condições especiais de saúde de seus filhos, em especial como apoio informativo, espiritual, emocional, material, e para os cuidados da criança. Eles devem garantir uma assistência de qualidade com abordagem centrada no paciente e em sua família, e buscar apoiá-los nas múltiplas situações desencadeadas pelo adoecimento da criança.⁴

A experiência profissional e as leituras sobre a temática remetem aos desafios enfrentados pela família de crianças e adolescentes com câncer e à indagação sobre quais são as redes de suporte social acessadas pela família durante o tratamento do câncer infantojuvenil? Nessa perspectiva, o presente estudo tem como objetivo descrever como as redes de suporte social auxiliam a família no enfrentamento do câncer infantojuvenil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido em consonância com os critérios estabelecidos pelo Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)⁵ e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, sob número do parecer 2.038.691.

O estudo foi desenvolvido em um ambulatório de oncologia pediátrica, de um hospital público de ensino, em uma cidade do estado de Mato Grosso do Sul. Participaram familiares que atenderam ao critério de inclusão, o qual consistiu em famílias de crianças/adolescentes diagnosticados com câncer em tratamento quimioterápico, entre os agosto e setembro de 2017. Em relação aos critérios de exclusão, foram excluídos participantes que não tinham vínculo com a criança/adolescente durante o tratamento e familiares cujas crianças/adolescentes estavam em situações clínicas críticas e/ou final de vida.

Ressalta-se que para este estudo adotou-se a classificação de criança e adolescente sugerida pelo Ministério da Saúde⁵, e família a definição de “quem os seus membros dizem que são”.⁶

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais com um familiar da criança ou adolescente, pela pesquisadora principal, em uma sala reservada em horários acordados previamente. Após o aceite, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias: uma cópia de posse da pesquisadora e outra do participante.

O roteiro utilizado consistiu na construção de genograma e ecomapa da família, a fim de identificar a estrutura familiar e as redes acessadas por ela. Em seguida era disparada a questão

norteadora: O que você acredita que tem te apoiado durante o tratamento do (nome da criança/adolescente)? O que você considera que é essencial nesse momento do tratamento do (nome da criança/adolescente)?

Para a análise dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra, no mesmo dia de sua realização. Cada familiar recebeu o símbolo "E", seguido do número natural na sequência das entrevistas como, por exemplo, E1, para designar a entrevista. Posteriormente foram submetidas, manualmente, à análise de conteúdo, perpassando pelas etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.⁷

Na pré-análise realizou-se a organização dos dados e leituras das entrevistas, identificando as unidades de significados. Para a exploração do material, utilizou-se o agrupamento de códigos, formando categorias provisórias. Assim, de acordo com as similaridades, formaram-se as categorias e as subcategorias, que perpassaram para a etapa de tratamento dos dados e interpretação à luz do referencial conceitual de suporte social.⁷⁻⁸

O referencial conceitual de suporte social norteou a análise dos dados. Suporte social é definido como as ações em que as necessidades sociais de uma pessoa são satisfeitas por meio de sua interação com outros instrumentos, assim como os laços

sociais que os indivíduos criam com outros indivíduos, grupos ou comunidades.⁸

O referencial de suporte social promulga quatro tipos de apoio: suporte emocional - representado pelas ações de cuidado e empatia entre as pessoas e pela rede de amizades; suporte de informação - caracterizado pela existência de pessoas e instituições que promovem esclarecimentos e informações, bem como são fontes de conhecimento; suporte material - a partir da provisão de recursos financeiros, materiais e auxílios físicos; e suporte de avaliação, que provê sugestões, elogios e afirmações acerca da maneira como a pessoa está agindo.⁹⁻¹⁰ A escolha desse referencial permitiu conduzir a interpretação dos dados relativos aos suportes disponibilizados pela sociedade e os acessados pela família para atender suas demandas, no contexto do enfrentamento do câncer infantojuvenil.

RESULTADOS

Dos seis familiares de crianças e adolescentes que realizam acompanhamento no setor de oncologia pediátrica, cinco (82%) são mães e um (18%) é pai. Desses, quatro são casados ou vivem em união estável (66,6%) e dois (33,3%) são divorciados. A média de idade dos participantes foi de 37 anos, variando entre 31 e 46 anos. Cinco relataram histórico de câncer na família (avós e tios),

sendo que todos os casos evoluíram para o óbito.

O tempo médio de tratamento das crianças e/ou adolescentes foi de sete meses, variando de seis meses a três anos. Quanto ao diagnóstico médico, três crianças/adolescentes foram diagnosticadas com tumor de Sistema Nervoso Central (Astrocitoma, Glioma de vias ópticas, Meduloblastoma baixo grau), um com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), um com Tumor de Willms e um com Osteossarcoma. A idade média das crianças foi de seis anos, variando entre dois e 13 anos de idade.

Das participantes, três famílias residem no interior do estado de Mato Grosso do Sul e os demais vivem na capital, além de quatro residirem em casa própria, um em casa cedida e um reside em casa alugada. As prefeituras dos municípios distantes da capital se responsabilizam pelo custeio do transporte da criança/adolescente e do familiar até a instituição de saúde, onde é realizado o tratamento.

Com relação ao vínculo de trabalho dos pais, uma está com licença médica, dois estão desempregados e três desempenham funções do lar. A renda familiar dos entrevistados variou entre mil e sete mil reais, com média de R\$1.766,00, e dois (33,2%) não tinham conhecimento. Quanto aos benefícios, três (50%) recebem auxílio de um salário-mínimo para o tratamento da criança, um (16,6%) recebe

bolsa família e vale renda e um (16,6%) recebe bolsa escola, sendo todos advindos do governo federal.

Foram construídos juntamente com os familiares participantes seus respectivos genogramas e ecomapas, para melhor interpretação da estrutura familiar e visualização de suas redes apoiadoras sociais. Sobre a composição familiar: três famílias são constituídas por pais e irmãos, uma por pais e filho único e duas por mães e filhos. O quantitativo de filhos por família variou entre um e quatro, com média de três filhos. Como atividade de lazer em família, os participantes citaram: visitas a familiares; pesca, idas à igreja, shopping e a festas promovidas pela casa de apoio à criança e adolescente com câncer e sua família, e passear na praça das cidades onde residem.

Após a construção do genograma e ecomapa, foram realizadas as entrevistas que tiveram a duração média de 40 minutos. Da análise do conteúdo, emergiram quatro categorias: 1) *Relacionamento interpessoal como suporte para o tratamento da criança/adolescente com câncer*, composta por duas subcategorias: o ambiente hospitalar como apoio, e a família como alicerce no cuidado; 2) *Apoio instrumental como mecanismo facilitador no auxílio ao tratamento da doença*, composto por três subcategorias: o apoio familiar como auxílio no momento de fragilidade, as mídias sociais para captação de recursos, e

as políticas públicas para auxílio financeiro; 3) *Espiritualidade e religiosidade como fatores de fortalecimento da família*; 4) *A informação como alicerce para enfrentamento da doença pela família*.

CATEGORIA I: O RELACIONAMENTO INTERPESSOAL COMO SUPORTE PARA O TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER

Nesta categoria, são abordados temas referentes ao relacionamento dos familiares com a equipe de saúde e sua família extensa. Retrata os meios que os familiares têm encontrado para enfrentar os obstáculos gerados pela condição de saúde da criança. O relacionamento interpessoal é utilizado como rede social para superação frente à situação vivenciada e, conseqüentemente, interfere no enfrentamento da família. Além disso, possibilita o compartilhamento de informações, dúvidas, angústias e aflições entre pessoas do seu convívio.

No ambiente hospitalar, o relacionamento interpessoal é caracterizado por conversas com a equipe de saúde e com famílias que vivenciam situações similares, enquanto no ambiente familiar é caracterizado pela interação entre os membros.

O ambiente hospitalar como apoio

Nesta subcategoria, é evidenciado o relacionamento interpessoal entre pais de crianças/adolescentes com câncer, como fonte de apoio para o tratamento do filho. O relacionamento abordado se restringiu ao ambiente hospitalar, caracterizado pelo relacionamento dos pais com a equipe de saúde e com outros familiares que vivenciam situações similares.

Os familiares percebem que a equipe de saúde oferta apoio, por meio de conversas sobre temas relacionados à saúde da criança/adolescente e ao tratamento da doença, e avaliam como benéfica esta atitude, relatando que estão satisfeitos com o serviço prestado, fato que pode ser exemplificado por meio dos discursos abaixo:

Elas conversam muito comigo, tentam me animar e dar apoio quando preciso, eu estou satisfeita com trabalho deles, para mim, hoje aqui, eu estou bem assistida. (E1)

Elas [enfermeiras] são um apoio. Porque quando a gente descobre câncer em um filho. Vocês vão sentir, a gente desmorona. Antigamente se falasse que tinha câncer, você ia morrer né?! Hoje em dia não [...] tem psicóloga também, ela vem conversar com você ali no quarto. (E2)

A Enfermeira ajuda muito. Ela conversa com os pais, explica tudo o que vai acontecer. É tudo certinho. (E3)

É sim ajuda muito. Eu entendo tudo. (E5)

Em relação ao diagnóstico da doença, os familiares alegam que o profissional de saúde deve ser sincero e claro no momento de informar sobre a doença.

Não tem outra maneira, a não ser falar. Tem que ser realista. Eu prefiro.... (E2)

A interação entre os familiares que vivenciam uma situação de doença similar é uma medida terapêutica eficaz, pois as famílias acreditam que ocorre a troca de experiência em relação ao cuidado da criança/adolescente e a possibilidade de abordar outros assuntos que não estejam relacionados somente com a doença.

Além disso, foi possível evidenciar que as rodas de conversas, criadas pela equipe de saúde, têm sido uma ferramenta de apoio para as famílias, pois permite que os familiares conheçam a situação do outro e desenvolvam seus próprios mecanismos de enfrentamento frente às adversidades.

O Psicólogo realiza roda de conversa e lá nós vemos a situação uns dos outros e encontramos força para prosseguir.... (E1)

Quando tem um monte de gente, passa tão rápido o tempo". Ficamos conversando que nem vejo. Falamos de crochê. (E2)

A família como alicerce no cuidado

Cada família se organiza e adota uma dinâmica flexível para manejar e ajudar no cuidado à criança/adolescente

doente, de modo que os membros estabelecem determinados papéis. Na trajetória de cuidado, as interações podem ser fortalecidas ou enfraquecidas de acordo com a vivência e experiência de cada membro. Alguns membros familiares possuem papel ativo na oferta de ajuda, enquanto outros têm mais dificuldade em participar dos cuidados da criança.

Quem mais me ajuda é minha sogra, minha mãe e meus irmãos. Minha mãe nem tanto. Depois da morte do meu pai, ela ficou meio doída. Meu pai quem ajudava mais. (E2)

Meus irmãos são mais grudados nele [criança] do que em mim. Eles ajudam em tudo. (E3)

Minha Tia [é quem ajuda]. Na verdade, ela é minha mãe adotiva, não morei com a minha mãe biológica. (E5)

A relação familiar sofre algumas mudanças após o diagnóstico de câncer, na qual alguns laços se intensificam e outros são fragilizados. Em um dos casos, a relação conjugal permaneceu inabalada e o marido deixou o emprego formal para cuidar da casa e dos filhos. Frequentemente a mãe prioriza o bem-estar do filho sobre o dela.

Meu marido é muito carinho com os filhos a relação familiar também é muito boa, somos unidos... Eu não tenho o que reclamar. Ele é uma pessoa muito boa e muito carinhosa com os filhos. Não é uma pessoa agressiva. É um bom pai, dá atenção para os filhos e para

mim. Como marido ele é ótimo. (E3)

Os familiares procuram ser mais presentes como, por exemplo, telefonando constantemente em busca de notícias da criança doente e, quando necessário, protegendo e acalmando. Além disso, evidenciou-se que as pessoas que auxiliam podem ou não serem pessoas próximas da família. Mesmo passando por mudanças após o diagnóstico da doença, os familiares se unem e se fortalecem diante das dificuldades, demonstrando afeto uns com os outros.

A preocupação deles com ela é demais, ligam constantemente para saber o que está acontecendo com ela. Quando eu estou ansiosa ou estressada, eles me acalmam e falam que no final tudo vai dar certo... As pessoas mais próximas a minha família são a minha mãe, meus irmãos, irmãs, o pessoal do antigo restaurante onde eu trabalhava. (E1)

A relação entre os familiares mudou muito após o diagnóstico da doença, quando ele estava bonzinho [saudável] as pessoas não se envolviam, não se apegavam muito, mudou bastante. (E4)

CATEGORIA II - O APOIO INSTRUMENTAL COMO MECANISMO FACILITADOR NO AUXÍLIO AO TRATAMENTO DA DOENÇA

O apoio instrumental refere-se à ajuda material advinda da família extensa,

de auxílios externos e de captação de recursos via mídia social, que auxiliam a família durante o tratamento da criança/adolescente.

O apoio familiar como auxílio no momento de fragilidade

O auxílio dos familiares é fundamental para o enfrentamento das situações de vulnerabilidade social vivenciadas por essas famílias, que vivenciam preocupações relativas à situação financeira que é impactada pelas demandas de cuidados da criança/adolescente. Diante disso, alguns familiares assumem responsabilidades financeiras, que variam conforme a necessidade apresentada como, por exemplo: aquisição de roupas para a criança/adolescente, transporte da família, preparo da alimentação especial, custeio de aluguel, aquisição de medicamentos, e compra de alimentos para a família.

O apoio que nós recebemos é o da nossa família, a renda que eu tenho hoje é R\$ 500,00 da pensão, a minha mãe paga aluguel, comida e a medicação da neta. (E1)

O avô dele ajuda muito, ele compra muita coisa para os netos, como roupa e sapato. Eu nem me preocupo, pois ele sempre compra... mesmo aposentado, ele ajuda muito. Ele trabalha para trazer coisas para os meninos. É ótimo. [...] Eu não tenho o que reclamar

da minha mãe. Eu amo muito ela. Ela faz tudo, faz comida para os meus filhos todos os dias. Ela defende os filhos e os netos com tudo. (E3)

A ajuda que nós recebemos é somente da minha família, quem ajuda é meu filho, irmão da nenê, ele ajuda quando doa algumas coisas que a nenê precisa. O L.[irmão] quando precisa chamar o UBER para levar a gente. (E6)

As mídias sociais para captação de recursos

Na trajetória terapêutica, as famílias reconhecem a influência das mídias sociais no auxílio ao tratamento da criança/adolescente com câncer. Com intuito de complementar a renda da família e/ou suprir necessidades apresentadas, as famílias utilizam os meios eletrônicos para divulgação de eventos beneficentes para arrecadar fundos monetários, que os auxiliam na aquisição de medicamentos, realização de exames e/ou aquisição de materiais ortopédicos.

No entanto, esses eventos, muitas vezes, não cobrem todos os gastos e a família fica com dívidas em razão do tratamento. As mídias sociais utilizadas são: programas de televisão, programas de rádio, *facebook*, *instagram* e *whatsapp*. Entretanto, pode-se verificar que algumas famílias optam pela preservação da imagem da criança/adolescente, utilizando meios eletrônicos privados; outros deixam de utilizar mídias específicas, pela vivência

de experiências negativas e há exemplos de pais que não se sentem confortáveis com a ideia de expor o caso do filho em mídias sociais.

A minha família organiza pastelada e algumas coisas beneficentes para ajudar, eles utilizam a internet, facebook, radio da cidade para divulgar. Nós fizemos um evento em janeiro; sábado agora teve uma feijoada e teve no mês de junho um bazar em Maracaju, para ajudar a K. [adolescente] [...] os eventos não dão o retorno suficiente, porque os gastos são muito, eu já cheguei a ficar endividada no início da doença e a depender de banco para que pudesse realizar todos os exames. (E1)

Nós fizemos um almoço beneficente para o K. [adolescente] e aí divulgamos no facebook. Só uma vez. (E2)

Meus amigos fizeram um evento para o M. [criança], foi divulgado pela reportagem de TV. Algumas pessoas ajudaram com comida. Porém muitas pessoas prometeram que iriam nos ajudar, com a construção da casa, mas não ajudaram em nada. Só prometeram, eu não vou mais divulgar na televisão. (E3)

Não, nunca divulguei meu filho em mídias sociais, só uma vez a mãe dele postou no facebook e eu fiquei bravo, porque não precisa expor a criança assim para pedir ajuda, hoje se alguém colocar ele eu vou processar. (E4)

De evento beneficente, nós já fizemos um bobó quando descobrimos a doença. Mas divulguei só no Whatsapp, não quis expor o D. [criança]. Ai conseguimos o dinheiro, eu utilizei até na ressonância. Ajudou muito. (E5)

As políticas públicas para auxílio financeiro

A família busca políticas públicas que auxiliam na complementação da renda familiar e, conseqüentemente, na obtenção de materiais destinados ao tratamento da criança/adolescente. Através dos relatos, identificam-se situações de vulnerabilidade ocasionadas pela insuficiência e/ou ausência de recursos materiais. Em decorrência de entraves burocráticos, alguns auxílios destinados a essas famílias são barrados e/ou o tempo de espera é prolongado.

O auxílio citado pelos entrevistados é caracterizado por um repasse financeiro no valor do salário vigente, destinado pelo governo federal a crianças/adolescentes que estejam em tratamento antineoplásico. Algumas famílias recebem o auxílio, outras estão com o processo em andamento e há as que não recebem, pois não se enquadram nos requisitos estabelecidos pelo governo. Em relação ao auxílio ofertado pelos órgãos municipais, os entrevistados citam o apoio referente ao transporte e à hospedagem na cidade onde a criança realiza o tratamento.

Não recebemos nenhum auxílio, no caso, nós demos entrada em um auxílio, mas eles negaram por conta da minha renda per capita que era muito alta. Daí agora que eu entrei novamente, e reformulei o que eu ganhava para poder entrar. (E1)

A prefeitura de Maracaju é responsável por pagar o transporte e a casa de apoio para ficar em Campo Grande. (E2)

Recebo auxílio sim, um auxílio durante o tratamento do K., mas quando acabar o tratamento eles cortam, esse auxílio é de um salário-mínimo. (E4)

Não recebemos nenhum auxílio ainda, a aposentadoria da minha filha, já vai sair. (E6)

CATEGORIA III - ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE COMO FATORES DE FORTALECIMENTO DA FAMÍLIA

A religião e a espiritualidade são importantes bases nos momentos de fragilidade. A fé é considerada como fonte de esperança e apoio para as famílias das crianças/adolescentes com câncer. Através dos relatos, verifica-se que membros da igreja apoiam as famílias por meio de visitas domiciliares, conversas e orações. Além disso, todos os entrevistados referiram frequentar a igreja, uns com frequência diária, outros de forma esporádica.

Frequento a igreja raramente, uma vez por mês mais ou menos. (E1)

Eu busco apoio na igreja e minha família uns nos outros. (E2)

Eu frequento a igreja sim, eles fazem visita para o D.[criança], vão para conversar, fazer uma oração, um terço. (E5)

Eu frequento a igreja sim, minha filha que me incentiva a ir. (E6)

Eu frequento a igreja sim, vou todos os dias. (E4)

Os entrevistados referem temor a Deus e acreditam que a fé age como refúgio e base de superação das dificuldades vivenciadas.

Eu tenho o temor de Deus na minha vida. (E1)

Deus, que dá força para mim e ajuda superar as dificuldades. (E1)

A fé é da gente mesmo. A gente tem que superar. Se a gente desanima, desanima mais ainda o paciente que tem câncer. É Deus. (E2)

CATEGORIA IV- A INFORMAÇÃO COMO ALICERCE PARA ENFRENTAMENTO DA DOENÇA PELA FAMÍLIA

As famílias acessam informações por meio das mídias sociais, das instituições de saúde e através do compartilhamento de informações entre pais que vivenciam a mesma situação. Os pais também utilizam os meios eletrônicos como fonte de pesquisa, para saber notícias sobre a doença e sobre o tratamento da criança/adolescente.

Sim, eu utilizo bastante a internet. Pesquisa muito sobre a doença. (E2)

L. e C. [filhos] têm internet e eles pesquisam as coisas quando precisa, da doença da nenê. (E6)

Sim eu utilizo a internet, eu leio notícias para ficar informada sobre a doença (E5).

Os familiares também buscam informações junto à equipe de saúde e outros pais. Eles percebem que as

informações adquiridas no ambiente hospitalar auxiliam no enfrentamento da situação e o manejo dos cuidados da criança/adolescente. Para os entrevistados, é importante quando a equipe conversa com os familiares e fornece informações referentes à doença e ao tratamento.

Eles explicam tudo certinho [sobre a doença] (E2).

A enfermeira ajuda muito. Ela conversa com os pais, explica tudo o que vai acontecer. É tudo certinho... Eu não gosto de pedir nada para a equipe de saúde, sou muito fechada. Eu acho que eles me ajudam muito (E3).

A equipe de enfermagem do hospital, em parceria com professores e alunos da universidade, realiza projetos no setor de oncologia pediátrica, que têm por objetivo prestar atendimento às famílias que vivenciam situações de doença crônica, principalmente relacionada ao câncer infantojuvenil. As atividades do projeto auxiliam as famílias no enfrentamento, por meio de rodas de conversas e explicações sobre a doença da criança/adolescente.

A enfermeira do projeto ajuda conversando e explicando tudo sobre a doença da criança. (E5)

DISCUSSÃO

Por meio das narrativas das famílias para este estudo, foi possível identificar o apoio social, emocional, informativo e

instrumental acessado por elas para o enfrentamento da situação de doença. De acordo com a literatura, o apoio emocional está relacionado ao sentimento de amor, afeto, empatia e respeito; o informativo, as sugestões, informações, conselhos e opiniões recebidas; o instrumental, ao auxílio financeiro, ao tempo dedicado à terapêutica do filho, a disponibilização de recursos, bens e serviços durante a terapêutica. Há também os apoios de ordem espiritual e psicossocial, que podem ser oferecidos às crianças/adolescentes doentes e aos seus familiares.¹¹⁻¹²

A literatura aponta que a rede social contribui com as famílias no enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer da doença crônica, favorecendo a adaptação da família à nova realidade, tornando-a menos traumática.⁸ A doença pode fragilizar vínculos familiares anteriormente estabelecidos⁷, o que contradiz os resultados encontrados neste estudo, em que famílias relataram fortalecimento dos vínculos.

O apoio instrumental refere-se ao auxílio financeiro e toda ajuda prática ou advinda de fontes externas.¹¹ Assim como neste estudo, outros achados da literatura também refletem as dificuldades dos familiares em desenvolver suas atividades laborais e prestar cuidados à criança/adolescente doente, havendo a necessidade de deixar o trabalho para acompanhar o filho.⁸⁻¹²

O fato de o câncer ter um tratamento duradouro, com efeitos colaterais e internações recorrentes, exige-se disponibilidade de recursos, que oneram o orçamento da família. Resultados descritos em uma revisão da literatura corroboram com este achado ao enfatizar como o impacto do tratamento relacionado aos gastos acrescidos com a doença; são desgastantes principalmente os causados pelos deslocamentos até o hospital e a impossibilidade de exercer atividade laboral.¹³

Nesta pesquisa, evidenciou-se que parte dos familiares entrevistados recebem benefício governamental para sanar a problemática financeira. Outros, em decorrência de entraves burocráticos, afirmam que o repasse financeiro está sendo barrado e/ou o tempo de espera para o recebimento está sendo prolongado e, por essa situação, vivenciam momentos de dificuldades financeiras.

Sobre este prisma, como medida de complementação da renda e diminuição do impacto econômico da doença, o governo federal busca proporcionar melhores condições para a criança e sua família durante o tratamento de câncer. Dentre os direitos para a criança e adolescente, destaca-se a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) que garante um benefício de salário mínimo a crianças de zero a dez anos, e adolescentes de 12 a 18 anos. Para tanto é fundamental que a renda familiar seja inferior a um quarto do salário

mínimo, sendo este cálculo realizado com base no número de pessoas que vivem no domicílio.¹⁴

As mídias sociais também foram citadas como um instrumento para complementação de renda ou de suprimento de gastos específicos da criança/adolescente, como aquisição de medicamentos, materiais ortopédicos ou exames. Os meios eletrônicos são utilizados para divulgação dos eventos beneficentes, em que são apresentados a situação vivida, a descrição do evento beneficente e o valor a ser arrecadado. Na literatura nacional, não foram encontradas pesquisas publicadas sobre essa temática, destacando-se como um diferencial deste estudo e que se exigem pesquisas futuras.

As mudanças na funcionalidade e no cotidiano das famílias ocorridas pela doença impulsionam a busca de estratégias de enfrentamento, que podem ser encontradas também nas práticas religiosas e espirituais. Estudos realizados com famílias de crianças perante o diagnóstico do câncer infantil evidenciaram que a religião auxiliou no fortalecimento da esperança e da fé.¹⁵⁻¹⁶

O apoio informativo, como o compartilhamento de conhecimentos através de orientações à família/indivíduo ou pesquisas nos diferentes meios disponíveis, acontece naturalmente. Os profissionais de saúde são uma fonte de apoio informativo, que proporciona a articulação de informações de maneira

clara, objetiva e repetidamente, para garantir o real entendimento das orientações compartilhadas e acessadas.¹

A equipe de saúde deve proporcionar aos pais a segurança para desenvolverem uma visão positiva do processo de cuidado, minimizando a ansiedade e o medo do desconhecido.¹⁷ O apoio informacional no ambiente hospitalar tem por objetivo esclarecer as dúvidas das famílias. A literacia em saúde deve ser exercida por todos os profissionais de saúde, a fim de permitir o fortalecimento dos conhecimentos, motivações e competências das pessoas para poderem compreender o que acontece com elas, avaliar a situação e usar a informação adquirida, de modo a conseguir tomar decisões e julgar o que é pertinente e viável em sua vida cotidiana, quanto aos cuidados em saúde para manter e melhorar sua qualidade de vida, bem como aderir ao tratamento.¹⁸

Nesse sentido, a literacia deve ser incorporada na prática profissional não só como o ato das pessoas lerem e compreenderem a informação, mas como para assumir as responsabilidades pela saúde, se empoderarem e se tornarem resilientes, diante das situações provocadas pelo adoecimento.¹⁸

Um estudo realizado com famílias de crianças diagnosticadas com retinoblastoma revelou que, apesar de existir uma comunicação entre a família e os profissionais de saúde, a informação

ainda é disponibilizada de modo incompleto e fragmentada.¹⁹ A informação foi reconhecida pela família como apoio informativo quando o tempo é respeitado, há honestidade, contempla informações sobre a doença, tratamento, prognóstico e perspectivas de futuro, e dispõe de um espaço dialógico para acolher e esclarecer dúvidas existentes.

Ressalta-se que as limitações deste estudo são relacionadas à realização da coleta de dados em uma única instituição de saúde, em uma determinada realidade, cujos familiares estavam acompanhando a criança/adolescente com câncer no ambiente hospitalar.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu identificar as redes sociais que auxiliam no enfrentamento da família da criança/adolescente com câncer e evidencia o seu papel e seus subsídios para que as famílias superem suas dificuldades durante o itinerário diagnóstico e terapêutico.

As redes sociais foram caracterizadas pela interação social entre pessoas e por meio dessas interações surgiram as redes apoiadoras: instrumentais, religiosas e informativas. Este estudo aponta para a importância de os profissionais conhecerem quem e quais são as redes de apoio, bem como valorizar os apoios advindos da própria família, da

família estendida, de amigos, conhecidos, colegas de trabalho, equipe hospitalar e membros da comunidade, pois esta rede auxilia a família durante todo o percurso da doença da criança/adolescente.

O presente estudo fornece subsídios para que os profissionais de saúde incorporem em suas práticas modelos de cuidado que tenham a família como protagonista do cuidado, e fomentem dentro dos serviços de saúde espaços de diálogo, além da construção de materiais informativos, como espaços de apoio e acolhimento.

Este estudo sinaliza para a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas contemplando outros contextos e situações vivenciadas por famílias de crianças/adolescentes com câncer, principalmente relacionadas às influências das mídias eletrônicas no cotidiano da família que vivencia o diagnóstico do câncer infantojuvenil, uma vez que foram poucos estudos encontrados com esta temática na literatura.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer. Câncer infantojuvenil [Internet]; 2022 Jun 04 [citado em 2022 nov 4]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil#:~:text=O%20c%C3%A2ncer%20infantojuvenil%20corresponde%20a,e%20os%20tecidos%20de%20sustenta%C3%A7%C3%A3o.>
2. Silva GM da, Souza KG da S, Oliveira ES, Ferreira B dos R, Anjos GC dos, Salazar I de O, Magalhães SS, Silveira A de O, Reis PED dos. Estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares em oncologia pediátrica. CLIUM [Internet]. [citado em 2022 nov 4]; 2022(6):1118-22. Disponível em: <https://cliium.org/index.php/edicoes/article/view/580>
3. Gomes GC, Jung BC, Nobre CM, Norberg PK, Hirsch CD, Dresch FD. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. Revista Enfermagem UERJ [Internet]. 27 out 2019; 27:e40274. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
4. Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. Rev Norte Mineira de enferm. 2019; [citado em 2022 abr 11] 8(1):20-9. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>
5. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE02631. doi: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeira e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2015.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
8. Lima TJS, Souza LEC. O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. Cienc Saúde Coletiva. 2021; 28(8): 3031-3040. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.04912020>

9. Rooke MI, Pereira-Silva NL, Crolman SR, Almeida BR. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Gerais, Rev. Interinst. Psicol.* [Internet]. 2019 [citado em 2022 out 17]; 12(1):142-158. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202019000100011&lng=pt.
10. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS)* 2009 [citado em 2022 out 18] set;30(3):406-12. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/8224/6962>
11. Silva SED, Costa JL, Araújo JS, Moura AAA, Cunha NMF, Santos AL. Family caregivers' report about the cancer: a social representation study. *Rev Fun Care Online.* 2018 oct/dec; 10(4):971-976. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.971-976>
12. Marques G. The family of the child with cancer: socioeconomic needs. *Ver Gaúcha Enferm.* 2018;38(4). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>
13. Silva-Rodrigues FM, Vulczak VL da S, Alencar CF, Santos LSC, Nascimento LC. Concepções dos pais acerca da doença oncológica e do tratamento quimioterápico de seus filhos. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2020;10. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769235898>
14. Souza JA de, Campos JY de FA, Santos Neto FT dos, Araujo MN, Sousa MNA de. Childhood cancer and emotional impacts on the family: A review of the literature. *RSD* [Internet]. 2021. [citado em 2022 nov 06];10(10). Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17931>
15. Huesca IM, Vargas EPC, Marques M. Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018;23(11):3965-3978. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.26932016>
16. Gazzoni C, Carretta MB. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. *Saúde (Sta. Maria)* [Internet]. 2018; 44(2). doi: <https://doi.org/10.5902/2236583425284>
17. Sousa PSA, Faria MD, Souza DMOR. Enfrentamento de familiares de crianças e adolescentes com câncer: uma abordagem quantitativa. *Rev. Enferm. Digit. Cuid. Promoção Saúde.* 2021;6:01-08. doi:<https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210054>
18. Teixeira MAP, Coutinho MC, Souza ALTD, Silva RM. Enfermagem pediátrica e o relacionamento com familiares. *Saúde e Pesquisa.* 2017;10(1):119-125. DOI: <http://doi.org/10.177651/1983-1870.2017v10n1p119-125>
19. Smith GD. Literacia em saúde: A perspectiva da enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência.* 2021; 5(8). doi: <https://doi.org/10.12707/RV21ED8>
20. Amador DD, Marcílio AC, Soares JSS, Marques FRB, Duarte AM, Mandetta MA. A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(1):87-94. doi:

<http://doi.org/10.1590/1982-0194201800013>