



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



Reacción de la familia del niño con diagnóstico de cáncer: estudio descriptivo

André da Silva Carvalho¹, Jéssica Renata Bastos Depianti¹,
Liliane Faria da Silva¹, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar¹,
Ana Cláudia Moreira Monteiro²

¹ Universidad Federal Fluminense

² Universidad Estadual de Rio de Janeiro

RESUMEN

Objetivos: identificar las reacciones de la familia delante del diagnóstico de cáncer infantil; describir la actuación del equipo de enfermería frente a esas reacciones; analizar la expectativa de la familia para el cuidado de enfermería al ocurrir el diagnóstico de cáncer infantil. **Método:** pesquisa cualitativa, descriptiva, realizada en una clínica onco-hematológica localizada en Rio de Janeiro. Se utilizó la entrevista semiestructurada. **Resultados:** surgieron las unidades temáticas: las reacciones de la familia delante del diagnóstico de cáncer infantil; la actuación del equipo de enfermería delante de las reacciones de la familia del niño con diagnóstico de cáncer; expectativa de la familia con respecto al rendimiento del equipo de enfermería delante de los familiares del niño con cáncer. **Discusión:** los familiares experimentan sentimientos como desespero, miedo de la muerte, culpa, revuelta y negación, siendo necesario incluir a la familia en los cuidados de enfermería. **Conclusión:** para el atendimento de las necesidades de las familias, el cuidado debe propiciar comodidad, apoyo y comunicación clara sobre la enfermedad, minimizando, así, el sufrimiento de ellas.

Descriptorios: Enfermería Oncológica; Familia; Niño.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es el término que define un conjunto de varias enfermedades que tiene en común el crecimiento desordenado de células malignas, que invaden los tejidos y órganos, pudiendo propagarse para otras regiones del cuerpo, formando las metástasis. Aunque los tumores en los adultos están, en general, relacionados a la exposición a varios factores externos, por ejemplo, el tabaquismo, hábitos alimentares, alcoholismo, medicamentos y factores ocupacionales, en la infancia las causas aún son poco conocidas.⁽¹⁾

El diagnóstico del cáncer infantil causa un grande impacto para el niño y su familia, constituyendo un acontecimiento devastador, capaz de provocar cambios y reacciones inesperadas, no sólo en la vida de quien lo posee sino también en la vida de sus familiares.⁽²⁾

El niño con cáncer y su familia se enfrentan a estigmas y mitos derivados de esa enfermedad, provocando impactos en esos individuos, como reacciones de protesta, desespero, negación, causando un choque delante del diagnóstico de la enfermedad.⁽³⁾

Padres y madres enfrentan de forma diferente el diagnóstico y tratamiento del cáncer, aunque ambos comparten el mismo sufrimiento, ya que, en la mayoría de las veces, es la madre quien asume el papel de cuidadora principal del niño durante el periodo de internación⁽⁴⁾, así, ella está más expuesta al estrés del proceso del tratamiento del hijo.

El diagnóstico de cáncer en la infancia puede ocasionar dificultades de comunicación entre los padres, profesionales de salud y los niños durante el tratamiento de esa patología. Muchas veces, los padres no le aclaran a los hijos la patología que los afecta, o hasta pueden omitir informaciones sobre el estado de salud del niño para los profesionales.⁽⁵⁾

Por lo expuesto, se nota que el diagnóstico de cáncer infantil genera angustia tanto para el niño como para la familia, y eso lleva al enfrentamiento de problemas inherentes a la propia enfermedad, al tratamiento y a los cambios en el cotidiano de la vida de todos los involucrados. Siendo así, el enfermero tiene un papel fundamental en el cuidado en relación a esos individuos, pues actúa en la asistencia directa a ambos, teniendo como fin mejorar la calidad de vida.^(6,7)

Se sabe que el cáncer genera efectos adversos debido a los quimioterápicos, pero también puede generar efectos psicosociales, como tristeza, rabia, depresión, entre otros. Siendo así, para minimizar esos efectos, es necesario que haya soporte de un equipo multiprofesional que apoye al niño y su familia, haciendo que el tratamiento sea menos impactante, mejorando, así, la calidad de vida de esos individuos.⁽⁸⁾

Aunque experimenten el choque de la revelación del diagnóstico de cáncer infantil, la familia necesita reaccionar para dar continuidad al cuidado y al tratamiento del niño ya que el cáncer demanda necesidades de adaptación para atender a las diversas condiciones específicas de los protocolos de tratamiento como exámenes, consultas e internación.⁽²⁾

La comprensión de la enfermedad y tratamiento implementado por parte de los familiares, después del diagnóstico, es fundamental para que ocurra la adhesión al mismo, pues, en esa etapa, el niño está más dependiente de sus familiares.^(2,9) El enfermero, por su vez, debe conocer las posibles reacciones de los familiares frente al diagnóstico del cáncer infantil, así como la expectativa que la familia tiene con relación al cuidado a ella otorgado. De esa forma, sería posible establecer una asistencia direccionada a sus necesidades reales.

Delante de las cuestiones presentadas, fue delimitado como objeto de ese estudio la

actuación del equipo de enfermería frente a las reacciones de la familia con diagnóstico de cáncer infantil.

Fueron trazadas las siguientes cuestiones orientadoras: ¿Cuáles son las reacciones de la familia ante el diagnóstico de cáncer infantil? ¿Cómo el equipo de enfermería actúa con esas familias ante sus reacciones? ¿Cuál es la expectativa de la familia en cuanto al cuidado de enfermería delante del diagnóstico de cáncer infantil?

Los objetivos de la pesquisa fueron: identificar las reacciones de la familia delante del diagnóstico de cáncer infantil; describir la actuación del equipo de enfermería frente a esas reacciones; analizar las expectativas de la familia en cuanto al cuidado de enfermería en el diagnóstico del cáncer infantil.

MÉTODO

Se trata de una pesquisa descriptiva, con enfoque cualitativo⁽¹⁰⁾. El escenario fue la clínica de onco-hematología de un hospital público localizado en el estado de Rio de Janeiro, que atiende a niños, adolescentes y adultos con cáncer, como leucemias y linfomas.

Los individuos fueron siete familiares de niños en tratamiento oncológico, siendo un familiar por niño. A pesar de no tener preferencia por ningún grado de parentesco específico, destacamos que todas eran madres, pues eran ellas que estaban acompañando a los niños en la clínica. Los criterios para la inclusión de los individuos fueron: familiar de niños con diagnóstico revelado por lo menos seis meses antes, pues así ya habrían pasado por la etapa inicial del diagnóstico y tratamiento; familiar con edad mínima de dieciocho años; tener contacto con el niño en su día a día. Fueron excluidos los familiares de niños en cuidados

paliativos, por esa etapa ser bastante delicada para el niño y su familia.

El número de participantes fue determinado durante el proceso de transcripción y análisis de los datos, y la organización de las declaraciones en el curso del trabajo de campo posibilitó la identificación de la saturación de los datos empíricos, o sea, la recurrencia de discursos, normas de comportamiento, prácticas y visiones del mundo.⁽¹¹⁾ Se aclara que fueron utilizados dos criterios para el encerramiento del trabajo de campo. En el primero, de validez interna de la pesquisa, se buscó la saturación empírica de los datos; y en el segundo, de validez externa⁽¹¹⁾, se comparó el número de participantes de esta pesquisa con el número de participantes de otros estudios de enfoque cualitativo, desarrollados con familiares de niños con cáncer. Fueron encontradas pesquisas con un número de participantes que osciló entre seis⁽¹²⁾ y dieciséis.⁽¹³⁾

La colecta de datos fue realizada del día 16 de abril de 2012 al 27 de abril de 2012, durante el turno de la mañana, con turnos de cuatro horas diarias, totalizando 40 horas. Para la colecta de datos se utilizó la entrevista semiestructurada. Para la operacionalización de la entrevista, fue utilizado un guión de entrevista también con preguntas abiertas y cerradas.

Inicialmente fueron hechas las preguntas cerradas, importantes para la identificación de los individuos y el inventario de algunas de sus características. Posteriormente, se hicieron las siguientes preguntas abiertas: ¿Cómo fue cuando usted recibió el diagnóstico de cáncer infantil? ¿Cómo fue la actuación del equipo de enfermería en esa etapa de diagnóstico de cáncer infantil? ¿Cómo usted cree que el equipo de enfermería puede actuar con la familia en el momento del diagnóstico de cáncer infantil?

Para un registro integral es necesario el discurso de los individuos, las entrevistas fueron grabadas con el auxilio de un aparato mp3, con

autorización previa de ellos. El anonimato de los participantes fue mantenido durante todo el tiempo y, para eso, se utilizaron códigos alfanuméricos para identificarlos.

Los discursos de los entrevistados fueron transcritos en su totalidad, y los datos analizados por medio del análisis temático. Fueron realizadas las siguientes etapas recomendadas por el método analítico: lectura flotante mediante el contacto exhaustivo con el material; exploración del material, en el cual, a partir de la lectura de los datos brutos, los discursos fueron agregados a las unidades temáticas preestablecidas que respondieron a los individuos e hipótesis de la investigación; y, por último, el tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos.⁽⁶⁾

De acuerdo con la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, que define las directrices y normas reguladoras de pesquisas involucrando seres humanos, el proyecto de pesquisa fue sometido y aprobado por el Comité de Ética y Pesquisa del hospital donde fue realizado (nº 276/11).

RESULTADOS

Con las respuestas de los familiares entrevistados surgieron las siguientes unidades temáticas: las reacciones de la familia delante el diagnóstico de cáncer infantil; actuación del equipo de enfermería frente a las reacciones de la familia con diagnóstico de cáncer infantil; expectativa de la familia en cuanto a la actuación del equipo de enfermería ante los familiares del niño con cáncer.

Las reacciones de la familia delante del diagnóstico de cáncer infantil

Al responder la pregunta referente a la propia reacción en la revelación del diagnóstico de cáncer infantil, se obtuvieron las siguientes respuestas:

A la hora que ella (médica) me dijo, no se dio cuenta, después que yo fui allá para afuera, yo sentí, ahí yo dije: ¡cáncer, Dios mío! ¡Leucemia! (...) ahí me puse a llorar, me quedé desesperada, muy desesperada y muy triste. (M-02)

¿En el momento en que recibimos la noticia, nos quedamos anonadados (la frase anterior no existe), verdad? Medio perdida, sin entender (M-05).

¿Caramba, me quedé anonadado (esta frase no existe con ese significado en español), verdad? Fue horrible, creo que fue una de las peores noticias que yo podría tener. Yo me quedé muy mal mismo. (M-03).

Se percibe que el momento de revelación del diagnóstico lleva al familiar al desespero y tristeza, se siente "anonadado" e inicialmente, en algunos casos, se sienten perdidos y necesitan de tiempo para entender lo que fue dicho, para "darse cuenta". En ese sentido, se nota que el familiar sólo se da cuenta de que el niño tiene cáncer después que sale de la presencia del profesional.

Al recibir el diagnóstico de cáncer infantil, pensaron en la posibilidad de muerte y pérdida del niño:

¿Usted piensa que el cáncer es una cosa así: mi hijo está con cáncer... Va a morir ahora, ya! (M-05).

¿Ah, usted piensa luego que el niño va a morir (...) usted no logra pensar en otra cosa, entendió? (...) en el primer impacto pensamos luego que va a morir. (M-06).

En la revelación del diagnóstico del cáncer infantil, el miedo de la muerte y pérdida rápida del niño estuvo presente en el discurso de los familiares, y esa situación refuerza la idea del estigma del cáncer como enfermedad aguda, incurable y asociada a la muerte inevitable y rápida.

Relataron que buscaron apoyo en la fe para enfrentar el diagnóstico del cáncer infantil:

La fe es muy grande (...) me aferré a Dios, y entregué a mi hijo en las manos de Él. (M-04)

¿Yo tengo mucha fe, yo tengo mucha fe en Jesús, verdad? ¡Entonces yo me aferré a eso, a las oraciones! (M-05).

¿Tenemos que confiar en Dios, verdad? (M-06)

La creencia de que el cáncer es una enfermedad incurable y asociada a la muerte rápida, puede ser determinante para que los familiares se aferren a la fe religiosa y busquen apoyo en las oraciones y plegarias.

Otro aspecto destacado por los individuos fue la necesidad de fortalecer y pasar fuerza y apoyo al niño y, así, ayudarlo a enfrentar el cáncer.

¿Yo necesito pasar fuerza para él, verdad? Entonces tenemos que aprender a ser fuertes y, aunque es muy difícil, en ese momento tenemos que ser fuertes, para poder pasar fuerza para ellos. (M-03).

Tuve que levantarme para pasar fuerza para mi hijo. Porque él necesitaba luchar, necesitaba creer que eso va a pasar (...) porque yo sabía que tenía que

luchar, tenía que pasar esa fuerza para mi hijo (M-05).

Los familiares reconocen la necesidad de estar al lado del niño, pasando confianza y fuerza para ayudarlo en el siguiente enfrentamiento de la enfermedad y el tratamiento. Esa necesidad de estar junto fue motivadora para que, a pesar del choque de la revelación del diagnóstico, buscasen fortalecerse y seguir apoyando al niño.

Actuación del equipo de enfermería frente a las reacciones de la familia del niño con diagnóstico de cáncer

Al ser cuestionado con respecto a la actuación del equipo de enfermería en la ocasión en que recibieron el diagnóstico de cáncer infantil, los familiares respondieron de la siguiente forma:

Cuando descubrimos la enfermedad de él, yo me quedé mucho tiempo aquí dentro del hospital internada, un mes y poco. Ellos (equipo de enfermería) me ayudaron, dieron cariño, conversaban conmigo y con él (niño). Me encariñe por ellas. (M-02).

El equipo de enfermería, en ningún momento escondió lo que estaba sucediendo (...) ellos me dijeron cuál era el diagnóstico, no intentó esconderme nada. Dieron mucho apoyo, consolaron (...) tuve información respecto a la enfermedad (M-01).

Siempre explicaban lo que era el remedio que estaban colocando (...) fueron muy optimistas e intentaron pasar información sobre la enfermedad, trataron calmarme en el momento que yo esta-

ba desesperada (...) como unos angeles de la guardia (...) siempre pasando lo que estaba sucediendo. (M-05).

Es un momento que a veces nosotros estamos solos (...) pero tenemos un apoyo tan grande que no nos vemos solos (...) siempre hay un enfermero para orientarnos. (M-07).

Cuando mis hermanas vinieron a la visita, conversaron con ellas (equipo de enfermería). Ellas explicaron y orientaron todo muy bien. (M-03).

Se percibe por el discurso de los individuos que la comunicación es esencial para una mejor asistencia de enfermería a la familia del niño con cáncer. Fue destacada entre la actuación de la enfermería la conversa que tuvo con los familiares, en la cual daban apoyo y orientación acerca de la enfermedad y del tratamiento al que el niño era sometido durante la administración de medicamentos.

Las orientaciones se extendían a otros familiares visitantes, y no sólo al acompañante del niño. Esa proximidad, la conversación, apoyo y orientaciones ayudaron a los familiares a no sentirse solos.

Los individuos incluso hablan sobre la actuación del equipo ante el comportamiento de los niños:

¡Mi hijo es muy desordenado, cuando voy a pelear, ellas siempre dicen: dejalo jugar, él es niño! Ellas siempre fueron cariñosas, siempre ayudaron. (M-02).

¡Una vez mi hijo pateó una enfermera a la hora que ella fue a darle una inyección (...) yo pensé que ella iba a quedarse molesta (...) pero conversó con él, le dijo

no era así, que ella no estaba haciendo nada por mal (...) que sentía mucho por tener que dar la inyección, pero que era necesario. Ella explicó todo! (M-05).

Ellos trabajaban con amor y cariño. Buscaban no romper tanto buscando la vena, para no sacrificar al niño. (M-05).

Los profesionales de enfermería buscan interactuar con los niños y comprenden el momento que están pasando. Estimulan a los familiares a dejar jugar al niño, conversan con ellas cuando van a realizar procedimientos, explicando la necesidad de su realización y, además de eso, evitan punciones venosas repetidas, lo que favorece el establecimiento del cuidado menos traumático para el niño.

La percepción de los familiares, en el cuidado de la enfermería hay preocupación con la orientación del familiar acompañante, así como de otros familiares en el periodo de la visita hospitalaria y, con eso, los familiares se sienten apoyados. El discurso y las explicaciones también son direccionadas a los niños en tratamiento oncológico, para que el mismo entienda la necesidad de la realización de los procedimientos.

Expectativa de la familia con respecto a la actuación del equipo de enfermería ante los familiares del niño con cáncer

La tercera unidad temática que surgió de los discursos de los individuos fue referente a las expectativas que los familiares tienen con relación a la actuación del equipo de enfermería delante de la familia, cuando esta recibe el diagnóstico de cáncer infantil:

Yo creo que ellos (equipo de enfermería) deben estar próximo a la familia (...) deben decir alguna cosa para consolar,

para que la familia no se quede tan nerviosa. (M-01).

Siempre atendiendo a la familia, apoyando de la forma en que se puede, porque yo veo no sólo profesionales, veo la parte humana de ellos (...) ellos participan, se entregan, lloran junto con usted, buscan entender (...) lo que yo tengo que decir es que ellos continuen así siempre. (M-05).

Tienen que tener cariño, atención porque nosotros nos quedamos muy sensibles. (M-06).

Entre las expectativas de los familiares, ellos destacan que el equipo de enfermería debe estar próximo a la familia y, así, proporcionar comodidad, cariño y apoyo. Esa proximidad favorece que se sientan menos nerviosos, ya que están en un momento de fragilidad.

Dos individuos dijeron que entre sus expectativas de actuación de la enfermería está el suministro de informaciones:

Creo que ellos pueden actuar sentando, conversando, explicando esas cosas. Explicar muy bien, conversar (M-02).

¿Pasando lo que saben (...) las quimioterapias tienen varios nombres, hay cosas que nosotros no sabemos cual es la reacción (...) hubo una quimioterapia que yo quería saber, cual era la reacción que daba, porque, hubieron varias cosas, verdad? (M-05)

Al inicio del tratamiento, los familiares y niños son expuestos a un universo que no es parte de su cotidiano, en el cual se deparan con

medicamentos quimioterápicos con nombres y reacciones desconocidas y, por eso, sienten la necesidad de que el equipo de enfermería esté preparado para conversar, oír sus dudas y explicar lo que sea necesario para remediarlas.

DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta pesquisa corroboran con otros estudios, los cuales, al analizar las reacciones de la familia desencadenados por el diagnóstico de cáncer infantil, identificaron que la mayoría de los familiares experimentan desespero, miedo de la muerte, culpa, revuelta y negación.⁽¹⁴⁾

La revelación del diagnóstico de cáncer infantil causa, especialmente en las madres, una avalancha de emociones, inicialmente inexplicables y caracterizadas por el choque, desespero, sorpresa y miedo⁽²⁾. Al recibir el diagnóstico de cáncer infantil, la familia atraviesa una etapa de negación, se sienten fragilizados y necesitan de apoyo. El equipo de enfermería debe estar consciente de que debe ofrecer apoyo a la familia para ayudarla a soportar ese momento de dolor.⁽¹⁵⁾

A pesar de la posibilidad de cura del cáncer infantil ser una realidad, favorecida con el diagnóstico prematuro y el avance de las modalidades de tratamiento, se observó en los discursos de los individuos que él está relacionado a la posibilidad de la muerte.

A pesar de saber que hay una posibilidad de cura, se observa que el cáncer de por sí es una patología que carga consigo el estigma, que fue socialmente construido, de sentencia de muerte. Y tratándose de la infancia, en ella la muerte es revestida de especial crueldad, pues el niño es sinónimo de alegría, crecimiento y planos de futuro. Esa posibilidad de muerte del niño demanda creer que un intenso cuidado es

la superprotección que podrá posponer la vida, y, aunque sepan que existe la posibilidad de la cura, la noción de riesgo prevalece.⁽²⁾

Las percepciones que los familiares tienen con relación a la enfermedad necesitan ser tomadas en cuenta al hacer la planificación de los cuidados con el fin de intercambiar informaciones, orientaciones y aclaraciones con relación a las modalidades de tratamiento que contribuirán para el desarrollo de sus habilidades y capacidades. Eso requiere que la enfermería promueva educación en salud a lo largo de su asistencia, asegurarse de que sea la familia una importante fuente de apoyo y bienestar para la persona en situación con la enfermedad, particularmente para el niño con cáncer.⁽¹⁶⁾

En los discursos de los individuos, se percibió que ellos se fortalecen en la religiosidad. De esta forma, cuando la entidad divina domina la vida de los hombres, lo imprevisto, en ese caso, el cáncer, es explicado y la fatalidad da espacio a la seguridad ofrecida por la divina providencia.⁽¹³⁾ Así, los familiares se alimentan de esperanza y confían en la religiosidad que tienen.

Al recibir el diagnóstico de cáncer infantil, todo parece irreal e increíble y, por eso, ellos pasan un tiempo sin entender lo que está sucediendo. Sin embargo, llega el momento en que ellos necesitan reaccionar y buscan fuerza, a pesar del sentimiento de tristeza. Ellos perciben que nada más puede ser hecho para eludir la situación a no ser que se vuelvan fuertes en el intento de transmitir fuerza a sus hijos.⁽²⁾

Durante los cuidados al niño con cáncer y su familia, los profesionales de enfermería se involucran en la rutina de la realización de procedimientos, además de eso, desarrollan actividades de orientaciones para los niños y familiares sobre la enfermedad y el ambiente hospitalario, combinando los conocimientos y las habilidades técnicas a la solicitud, permeada de sensibilidad y disponibilidad de estar más próxima de las dificultades, ansiedades y temores vividos por

los familiares, identificando la necesidad de intervención de otros profesionales de la salud.⁽¹⁷⁾

El cuidado de enfermería en ese contexto es complejo, pues trasciende el cuidado técnico y se expresa por sus actitudes en el relacionamiento con los niños y sus familiares. Corresponde al enfermero promover un cuidado centrado en el niño y su familia y establecer comunicación afectiva con los familiares, pues estos son esenciales en la promoción y asistencia integral a la salud del niño.^(3,7)

La comunicación es un medio de cambio de información que se da de forma verbal y no verbal. Ella es importante para la enfermería ya que promueve apoyo y es también una propuesta terapéutica, cuyo objetivo es fortalecer los vínculos entre la tríada enfermero-niño-familia⁽¹⁶⁾. Es oportuno que el enfermero desarrolle una estrategia de educación en salud con los familiares como forma de promover orientaciones sobre la salud y los cuidados a los niños aún durante la hospitalización.⁽¹⁸⁾

Como el cuidado es la esencia de la enfermería, ese cuidar refleja una preocupación con el otro, establece enlaces de cariño y afecto, promueve manifestaciones de apoyo y comprensión para el niño y su familia y fortalece sus lazos.⁽⁷⁾

Otro aspecto levantado por los familiares fue con respecto a la actuación del equipo delante del comportamiento de los niños. Para ellos, es importante que los profesionales entiendan el momento por el cual ellos están pasando, y busquen ofrecer cuidados menos traumáticos. Esos datos corroboran con pesquisas que destacan que es necesario considerar las singularidades y momentos de desarrollo de cada niño, porque ellos necesitan de apoyo y de un ambiente lo menos hostil posible, donde la enfermería y los miembros del equipo de salud puedan invertir esfuerzos para ayudar en esa situación crítica, quedándose próximo a ellos.^(17,19,20)

Entre las expectativas que los familiares tienen con relación a la actuación del equipo

de enfermería, hubo un destaque para la comunicación con intercambio de informaciones y orientaciones. Se nota que la comunicación es uno de los instrumentos más importantes en las relaciones entre el niño, y la familia y el enfermero. Sin embargo, la comunicación es mucho más que un simple instrumento para conseguir informaciones, es un proceso que debe involucrar una serie de habilidades, actitudes, posturas que engloben una visión biopsicosocial del ser humano de una forma más amplia.⁽¹⁵⁾

En el contexto de la enfermería, la comunicación verbal es frecuente y evidente, expresada por la verbalización de palabras, anotaciones y registros en archivos. Sin embargo, muchos profesionales de enfermería se limitan a ese aspecto y dejan de desarrollar ese proceso en su totalidad, como el lenguaje no verbal, que envuelve la expresión de sentimientos, gestos y toques.⁽¹⁵⁾ Esas otras dimensiones, en el lenguaje no verbal, fueron apuntadas por los familiares como expectativas que tienen en la relación con el equipo de enfermería.

CONCLUSIÓN

El diagnóstico de cáncer infantil genera sufrimiento tanto para el niño como para sus familiares, llevándolos a enfrentar problemas relacionados a la propia evolución de la enfermedad, al tratamiento ambulatorial, a las internaciones prolongadas y cambios en el estilo de vida.

Después de la revelación del diagnóstico de cáncer infantil, los familiares pasan por varias etapas. Inicialmente se sienten perdidos, sin entender claramente el acontecimiento y, cuando comprenden que el niño tiene cáncer, se quedan desesperados y tristes. Asocian el diagnóstico a la muerte y, con eso, buscan apoyo en la religiosidad, se fortalecen para pasar fuerza y

apoyo para ayudar al niño en el enfrentamiento de la enfermedad y tratamiento.

En el cuidado con el niño y su familia, el equipo de enfermería debe actuar de modo a propiciar apoyo y comodidad. Es necesario que haya comunicación clara con la familia, con cambio de informaciones, explicaciones y orientaciones sobre la enfermedad. Con respecto al niño, es necesario que haya comprensión por sus reacciones, en la realización de los cuidados y procedimientos, minimizando el sufrimiento de ellas.

Entre las expectativas de la familia con relación al cuidado del equipo de enfermería, están aquellas relacionadas a acciones direccionadas para propiciar comodidad, ofrecer cariño y apoyo, además del suministro de informaciones, por medio de escucha activa, conversaciones y explicaciones sobre la patología, el tratamiento y los cuidados necesarios para atender a las demandas de los niños en tratamiento oncológico. Esas expectativas expresan la necesidad de cuidado ofrecido de forma humanizada.

CITAS

1. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração e serviço. Instituto Nacional do Câncer. 3.ed. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
2. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Rev. enferm. UERJ, 2008 Apr/Jun; 16(2): 224-9.
3. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery. 2009; 13(4): 708-16.
4. Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. Journal of Nursing Scholarship, 2010; 42(3): 250-261.
5. Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research

Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar RCB, Monteiro ACM. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13 (3):282-91. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4356>

- study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 2010; 47: 1397–1407.
6. Silva, LF, Cabral, IE, Christoffel, MM. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2010; 23(3): 334-340.
 7. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc. Anna Nery*. 2012;16(4):741-746
 8. Balogh EP, Ganz PA, Murphy SB, Nass SJ, Ferrell BR, Stovall E. Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care. Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist*. 2011;16:1800–1805.
 9. Silbermann M, Arnaout M, Daher M, Nestoros S, Pitsillides B, Charalambous H, Gultekin M, Fahmi R, Mostafa KAH, Khleif AD, Manasrah N, Oberman A. Palliative cancer care in Middle Eastern countries: accomplishments and challenges. *Annals of Oncology*, 2012 Apr; 23(3): 15–28.
 10. Minayo MCS. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Coletiva*. 2010; 6(3): 251-61.
 11. Fontanella BJB, Ricas, J, Turato, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2008 Jan; 24(1): 17-27.
 12. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. **Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer**. *Texto Contexto - Enferm*. 2010 Apr/Jun; **19 (2)**: 334-342.
 13. Malta, JDS; Schall VT; Modena C. M. Câncer pediátrico: o olhar da família/ cuidadores. *Pediatr. Mod*. 2008; 44(3):114-8.
 14. Silva, FAC, Andrade, PR, Barbosa, TR, Hoffmann, MV, Macedo, CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Ver. Enferm*. 2009 Apr-Jun; 13(2): 334-41
 15. Rodrigues MVC, Ferreira, ED, Menezes, TMO. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora de possibilidade de cura. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2010, Jan/Mar 18(1): 86-91;
 16. Paiva RS, Valadares GV, Pontes JS. The need to become family caregivers: qualitative study focusing on the theory based on data. *Online braz j nurs* [Internet]. 2012 Dec [cited Mar 23 2013]; 11 (3):607-20. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638>
 17. Carneiro DMS, Souza IEO, Paula CC. Cotidiano de mães-acompanhantes de filhos que foram a óbito: contribuições para a enfermagem oncológica. *Esc Anna Nery*. 2009; 13(4): 757-62.
 18. Beuter M, Brondan CM, Szarek C, Lana LD, Alvim N AT. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação Educativa da enfermagem. *Rev. Min. Enferm*. 2009 Jan/Mar; 13(1): 28-33.
 19. Gilmour J, Harrison C, Asadi L, Cohen MH, Vohra S. Hospitals and Complementary and Alternative Medicine: Managing Responsibilities, Risk, and Potential Liability. *Pediatrics*, 2011 Nov; 128(4): 193-199.
 20. Peña ALN, Juan, LC. A experiência de crianças hospitalizadas sobre sua interação com os profissionais de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2011 Nov/Dec; 19(6).

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 26/04/2013
Revisado: 09/06/2014
Aprobado: 16/06/2014