

O familiar de crianças oncológicas e sua qualidade de vida: revisão integrativa

RESUMO | Objetiva-se analisar as publicações acerca da qualidade de vida do familiar de crianças oncológicas. Trata-se de uma revisão integrativa, com abordagem qualitativa, entre os anos de 2013 a 2017, por meio dos referidos banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde. Foram selecionados 17 artigos, dos quais foram divididos em unidades temáticas: a família no ambiente hospitalar, familiar x Criança com câncer, atuação do enfermeiro com criança com câncer. Diante dos achados referentes as unidades emergidas, verifica-se que existem poucos estudos referentes a categoria qualidade de vida deste familiar e que a hospitalização para os responsáveis reflete um sentimento de angústia, ansiedade e culpa, entretanto tendo que aprender a conviver junto de seu filho com o câncer. A pesquisa possibilitou uma ampla demonstração das etapas vivenciadas por um familiar com uma criança oncológica, o medo e incerteza ao enfrentar uma hospitalização por inúmeros dias ou meses com rotinas hospitalares, afastamento social e familiar, além de índices baixos de qualidade de vida desses cuidadores.

Palavras-chaves: qualidade de vida; família; enfermagem oncológica.

ABSTRACT | Aimed to analyze the publications about the quality of life of the relative of oncological children. It is an integrative review, with a qualitative approach, from 2013 to 2017, through the Virtual Health Library database. Were selected 17 articles, which were divided into thematic units: the family in the hospital environment, family x Child with cancer, nurse's role with child with cancer. Were verified that there are few studies referring to the quality of life category of this family member and that hospitalization for those responsible reflects a feeling of anxiety, anxiety and guilt, however having to learn to live with their child with cancer. few studies related to the subject, allowed a broad demonstration of the stages experienced by a family member with an oncological child, fear and uncertainty when faced with hospitalization for innumerable days or months with hospital routines, social and family withdrawal, and low quality of life caregivers.

Keywords: quality of life; family; oncological nursing.

RESUMEN | Se objetivo analizar las publicaciones acerca de la calidad de vida del familiar de niños oncológicos. Se trata de una revisión integrativa, con abordaje cualitativo, entre los años de 2013 a 2017, a través de los referidos bancos de datos de la Biblioteca Virtual de Salud. Se seleccionaron 17 artículos, de los cuales fueron divididos en unidades temáticas: la familia en el ambiente hospitalario, familiar x Niño con cáncer, actuación del enfermero con niño con cáncer. En el caso de los hallazgos referentes a las unidades emergidas, se verifica que existen pocos estudios referentes a la categoría calidad de vida de este familiar y que la hospitalización para los responsables refleja un sentimiento de angustia, ansiedad y culpa, sin embargo, teniendo que aprender a convivir junto a su hijo con el cáncer. La investigación permitió una amplia demostración de las etapas vivenciadas por un familiar con un niño oncológico, el miedo e incertidumbre al enfrentar una hospitalización por innumerables días o meses con rutinas hospitalarias, alejamiento social y familiar, además de índices bajos de calidad de vida de esos cuidadores.

Descriptor: calidad de vida; la familia; enfermería oncológica

Cíntia Raquel da Costa de Assis

Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora da Universidade Estácio de Sá (UNESA). RJ, Brasil. Autor correspondente.

Claudemir Santos de Jesus

Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Professor da Universidade Estácio de Sá (UNESA). RJ, Brasil.

Janaina Carneiro de Souza da Silva

Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. RJ, Brasil.

Antonio Peregrino

Enfermeiro. Doutor em Saúde Coletiva - Administração e Gestão Pública. Professor Adjunto da Universidade Veiga de Almeida (UVA). RJ, Brasil.

Patrícia Soares Augusto

Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Professora da Universidade Estácio de Sá (UNESA). RJ, Brasil.

Carine Silvestrini Sena Lima Silva

Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora da Universidade Estácio de Sá (UNESA). RJ, Brasil.

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida é uma importante medida de impacto em saúde. Não existindo ainda um consenso sobre o que constitui Qualidade de Vida (QV), mas, uma tentativa de definição engloba desde estado de saúde, até uma variedade de domínios, como meio-ambiente, recursos econômicos, relacionamentos, tempo para trabalho e lazer¹.

A QV é definida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”².

A avaliação da qualidade de vida

Recebido em: 22/01/2019

Aprovado em: 22/01/2019

apresenta-se com foco centralizado não apenas em diminuir o risco de doenças, mas aumentar as chances de saúde e QV, acarretando uma intervenção multi e intersectorial sobre os chamados determinantes do processo saúde-enfermidade; consistindo na essência das políticas públicas saudáveis¹.

A palavra “câncer” se originou de karkínos, uma palavra grega que significa caranguejo, utilizada para designar um conjunto de mais de cem doenças que apresentam como característica comum, o crescimento e desenvolvimento desordenado das células que tendem a atingir os tecidos vizinhos, seu diagnóstico traz grandes inquietações, se constituindo em um evento traumático para a família e a pessoa acometida, necessitando assim, de uma visão integral do sujeito e um trabalho em equipe visando o alívio dos sintomas, não apenas os físicos, mas também os psicológicos e emocionais⁽³⁾.

Esta doença funciona, muitas vezes, como um fator de desestruturação do meio familiar. Uma vez que a sua descoberta provoca sofrimento no cuidador, geralmente mãe, pai, irmão (a) ou avô (ó), e uma repentina alteração na rotina doméstica, como, por exemplo: acompanhar a criança em procedimentos agressivos e internações, aliado ao sentimento de impotência, medo da morte e possíveis recidivas, sendo obrigados a abrir mão do trabalho, estudo e projetos pessoais para prestação integral de assistência à criança, mas, muitas vezes, é colocado em segundo plano durante o tratamento⁴.

No entanto, independente das intervenções realizadas pelos familiares no ambiente hospitalar, eles vivenciam

sensações positivas e negativas. Os aspectos negativos estão relacionados às alterações que ocorrem na vida diária, à interferência na rotina, desde o cansaço físico, emocional até os problemas financeiros. E o aspecto positivo referente à satisfação de ajudar seus familiares⁵.

Segundo Negreiros e seus colaboradores⁶, cabe aos profissionais de enfermagem conhecer como ocorre o funcionamento da dinâmica familiar frente ao diagnóstico da doença na criança, para assim, procurar aperfeiçoar suas habilidades de cuidado, responsabilidade, sensibilidade e escuta, estabelecendo vínculos com estes, aperfeiçoando a assistência prestada.

Dessa forma, o presente estudo tem como objetivo analisar as publicações acerca da qualidade de vida do familiar de crianças oncológicas. E a questão de pesquisa é: O familiar de crianças oncológicas possui uma boa qualidade de vida?

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa que tem o intuito de verificar as publicações relacionadas à temática do estudo, principalmente para evidenciar no campo científico o conhecimento, com abordagem qualitativa⁷.

Na primeira etapa, ocorreu a elaboração da questão de pesquisa. Na segunda etapa, inicia-se uma intensa busca nos bancos de dados, sendo definidos os critérios de inclusão que foram: publicações em forma de artigo disponível em português, publicados nos referidos bancos de dados, no período de 2013 a 2017, considerando os últimos cinco anos de publicações, e com os descri-

tores, que são: “Qualidade de vida”; “Família”; “Enfermagem oncológica”. Dessa forma, a revisão foi realizada através da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas seguintes bases de dados: LILACS, BDEF, MEDLINE e IBECs.

Ressalto que os critérios de exclusão estabelecidos foram: indisponibilidade de acesso, publicações em mais de uma base de dados, resumo, textos na forma de projetos, em outros idiomas, fora do recorte temporal definido nos critérios de inclusão e todos os artigos que não são articulados a temática.

RESULTADOS

Ao iniciar a segunda etapa com o cruzamento dos descritores “Qualidade de Vida” “AND” “Família” “AND” “Enfermagem Oncológica”, não foram encontrados artigos, no entanto, ao mudar a ordem dos descritores para “Enfermagem Oncológica” “AND” “Qualidade de Vida” “AND” “Família”, obtivemos o total de sete estudos, tendo apenas “Qualidade de Vida” “AND” “Família”, foi selecionado um estudo. E entre “Enfermagem Oncológica” “AND” “Família”, foram selecionados 10 artigos.

Utilizando-se os descritores isoladamente, foram encontrados: “Qualidade de Vida”, um estudo; “Família”, dois artigos; já com o descritor “Enfermagem Oncológica”, com os critérios de inclusão, limite criança, reduziu para 20 artigos, sendo selecionados apenas dois estudos.

Na terceira etapa, utilizamos um instrumento de coleta de dados, que tem como objetivo extrair as informações-chaves de cada artigo selecionado obtidos na BVS.

Quadro 03. Levantamento estrutural dos artigos selecionados nas bases de dados da temática Qualidade de vida do familiar de crianças oncológicas. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2017

Título	Periódico	Base de Dados	Ano	Campo de Estudo	Profissão dos Autores	Autores	Tipo de Documento
A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos	Revista Enfermagem UERJ	BDEF	2014	RJ	Enfermeiros	MONTEIRO et al.	Artigo Original

Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem	Revista Brasileira de Cancerologia	LILACS	2015	RJ	Enfermeiros	CARMO; OLIVEIRA	Artigo Original
Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado	Revista Brasileira de Cancerologia	LILACS	2016	RJ	Assistente Social	MARTISN; HORA	Artigo de Opinião
Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar	Esc Anna Nery	LILACS	2013	Porto Alegre – RS.	Enfermeiros	MOTTA; DIE-FENBACH	Artigo Original
Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes	Rev Min Enferm	BDEF	2015	Rio Grande do Sul, Brasil.	Enfermeiros	KARKOW et al.	Artigo Original
Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro-a-companhante	Rev. Eletr. Enf	LILACS	2013	Maringá, PR	Enfermeiros	FACIO; MATSUDA; HIGARASHI	Artigo Original
O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa	Rev Min Enferm	BDEF	2015	RJ	Enfermeiros	ANJOS; SANTO; CARVALHO	Revisão Integrativa
O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	LILACS	2014	Hospital Universitário do sul do Brasil	Enfermeiros	XAVIER; GOMES; SALVADOR	Artigo Original
Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador	Rev Rene.	LILACS	2014	Campina Grande, PB	Enfermeiros	MEDEIROS et al.	Artigo Original
Significações Dadas pelos Progenitores acerca do Diagnóstico de Câncer dos Filhos	PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO	LILACS	2015	Hospital público do Rio Grande do Sul	Psicólogos	FRIZZO et al.	Artigo Original
Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem	Rev Esc Enferm USP	MEDLINE	2015	Rio Grande, RS	Enfermeiros	GOMES et al.	Artigo Original
Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer	Psicologia: ciência e profissão	LILACS	2014	Campina Grande, Paraíba	Psicólogos	ANDRADE et al.	Artigo Original
Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade	Rev Eletrônica de Enfermagem	LILACS	2015	Noroeste do Paraná	Enfermeiros	MARCHI; CARREIRA; SALES	Artigo Original
Autoestima dos cuidadores de doentes oncológicos com capacidade funcional reduzida	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	LILACS	2015	São Paulo	-	MOREIRA et al.	Artigo Original

<p>Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço</p>	<p>Revista Brasileira Promoção da saúde</p>	<p>LILACS</p>	<p>2015</p>	<p>Brasília</p>	<p>-</p>	<p>HONÓRIO et. Al</p>	<p>Artigo Original</p>
<p>Distress do paciente oncológico: prevalência e fatores associados na opinião de familiares</p>	<p>REBEn</p>	<p>LILACS</p>	<p>2014</p>	<p>Norte-Nordeste do Brasil</p>	<p>Enfermeiros</p>	<p>ALBUQUERQUE; PIMENTA</p>	<p>Artigo Original</p>
<p>A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança</p>	<p>Revista Brasileira de Enfermagem</p>	<p>LILACS</p>	<p>2013</p>	<p>Hospital Universitário (HU), no sul do Brasil</p>	<p>Enfermeiros</p>	<p>XAVIER El.al</p>	<p>Artigo Original</p>

Fonte: dados da pesquisa.

Relacionado ao recorte temporal de 2013 a 2017, foram evidenciados 17 artigos em português, relacionados à temática do estudo, destes, percebemos as produções em: 2013 (03); 2014 (05) e 2015 (08); 2016 (01); 2017 (00).

As pesquisas foram encontradas nas seguintes bases de dados BDEF (03), LILACS (13) e MEDLINE (01).

Os locais de construção dos estudos foram: DF (01); SP (01); PB (03); PR (02); RJ (04) e RS (06). Ao descrever as profissões dos autores, percebemos um número expressivo pela Enfermagem (07), já das outras encontramos Psicologia (02) e Serviço Social (01).

Na quarta etapa, os artigos selecionados para revisão integrativa foram analisados para a verificação de sua autenticidade, qualidade metodológica, importância das informações e representatividade.

Ao tipo de pesquisa, identificamos estudo qualitativo (19); Estudo transversal (02); Estudo fenomenológico (01); Pesquisa Bibliográfica (02). Tipo de Documento mostrou 02 artigos de revisão e 01 de opinião e 21 originais.

Os estudos evidenciaram que sobre o delineamento da pesquisa, a análise foi baseada nos níveis 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa; e 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.

Com os estudos coletados na revisão

são integrativa, obtivemos as unidades temáticas: A família no ambiente hospitalar, Familiar x criança com câncer e a Atuação do enfermeiro a criança com câncer. Com as seguintes categorias: 1- Hospitalização x família; e 2- Convivência com o câncer; 3- Qualidade de vida; 4- Enfermeiro no cuidar da criança com câncer.

Na quinta etapa, consistiu na realização da interpretação e discussão dos dados e resultados encontrados que estavam relacionados com o objetivo: analisar as publicações acerca da qualidade de vida do familiar de crianças oncológicas.

DISCUSSÃO

Hospitalização x Família

A hospitalização, tanto para a criança como para os pais, torna-se um ambiente desconhecido onde ocorre a separação de todos os objetos significativos de sua segurança e das relações afetivas. Para a criança, o ambiente hospitalar pode ocasionar um sentimento de ameaça, agressão, medo do desconhecido; já para os responsáveis, um sentimento de angústia, ansiedade e culpa⁸.

Normalmente, na internação hospitalar da criança, se faz com acompanhamento por um dos membros de sua família, em que ela busca apoio e proteção, pois o seu cuidado engloba o componente afetivo familiar, tão neces-

sário neste momento⁸.

A hospitalização constitui uma oportunidade para o familiar aprender e/ou aperfeiçoar a realização dos cuidados básicos para seu doente e minimizar suas próprias dificuldades relacionadas à doença e ao tratamento⁹.

Ressalta-se que o cuidado à criança não é exclusividade da Enfermagem ou dos outros profissionais da saúde no hospital, a família também cuida, só que baseada nos seus referenciais. Assim, o cuidado à criança passa a ser compartilhado entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador que a acompanha⁸.

Dessa forma, a família, ao ser envolvida no cuidado, possui o direito de conhecer o projeto terapêutico proposto para seu filho e de ser instrumentalizada acerca do processo de hospitalização, para que tenha condições de enfrentá-lo. Com isso, torna-se essencial a inclusão de medidas que busquem viabilizar arranjos diferenciados para os serviços de saúde voltados para a integralidade do cuidado, possibilitando maior autonomia aos sujeitos, de modo a integrar as necessidades singulares de cada família que convive com a realidade hospitalar⁸.

Entretanto, o processo de cuidar da criança oncológica hospitalizada torna estes familiares vulneráveis, principalmente em meio a dor oncológica, por exemplo, pois é possível visualizar a

criança com dor, compartilhar a expectativa de que logo cessará o sofrimento, fazer o possível e o impossível para minimizá-lo; todavia, não se pode, de fato, senti-lo ou até mesmo tomá-lo para si¹⁰.

Convivendo com o câncer

O tratamento oncológico pediátrico demanda cuidados paliativos intensos e contínuos em razão da necessidade de controle da dor e de outros sintomas que acometem crianças e adolescentes, implicando numa reorganização da família e em desdobramentos na dinâmica familiar que necessita conciliar a vida doméstica com as frequentes idas ao hospital¹¹.

As repetidas internações e os frequentes deslocamentos vão modificando o cotidiano familiar, afastando a criança ou o adolescente das atividades habituais de escola e lazer, além das interferências na situação de trabalho e renda dos seus responsáveis. As mudanças na vida da criança e de sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas, mas vão muito além e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações¹¹.

O impacto da doença, principalmente quando esta se apresenta em crianças, faz com que ocorra uma significativa mudança na dinâmica familiar, a responsabilidade de cuidar do infante enfermo reflete, na maioria dos casos, diretamente sobre a vida da mãe, deixando-a exposta a fatores estressantes como: a depressão, os distúrbios do sono, a mudança na dieta, os prejuízos sociais, a alteração na relação conjugal, a alteração com os filhos saudáveis e a diminuição na qualidade de vida¹².

A partir do diagnóstico de câncer, abre-se o caminho de um tratamento incerto, doloroso, prolongado, que marca o corpo, choca a família, muitas vezes, afasta os amigos, fragiliza

os planos de futuro e torna iminente a possibilidade de morrer. Neste sentido, o grupo familiar fica exposto a uma doença assustadora e a serviços de saúde que lhe são desconhecidos e angustiantes. Um estudo¹³ realizado com familiares de pessoas acometidas por câncer constatou que esses reconheceram a importância da equipe de saúde em todo o processo de aceitação da doença e do tratamento, referindo-se a ela como uma segurança que pode ser requisitada nos momentos de dúvida e de fraqueza.

Sendo assim, é necessário perceber e respeitar de modo singular as necessidades de cada um, aproximando o tratamento proposto às possibilidades de vida, inerentes a cada pessoa, possibilitando a inclusão da família como elemento de cuidado, integrada, participativa no serviço, recebendo orientações adequadas e compreendendo suas particularidades¹⁴.

Qualidade de Vida

O termo Qualidade de Vida (QV) não há um consenso para sua definição devido sua complexidade, no entanto, a abordagem sobre qualidade de vida e sobrecarga do cuidador manifesta-se em uma dualidade de sentimentos vivenciada pelo sujeito, em que por um lado, há satisfação por cuidar de um familiar, por outro lado um sentimento de sobrecarga, uma vez que o câncer demanda cuidados específicos⁴.

Embora os cuidadores reconheçam a importância da participação durante o tratamento, podem manifestar sobrecarga em decorrência do cuidado prestado constantemente à criança/adolescente, o que ainda é pouco estudado e compreendido. O ato de cuidar pode ser vivenciado com um significativo grau de dificuldade e sofrimento, atribui-se a questão da sobrecarga, denominada na literatura inglesa pelo termo "burden", tal conceito refere-se ao conjunto de consequências ocorridas após contato próximo do cuidador com o doente⁴.

A QV pode ser afetada pelo conhecimento sobre a doença e pelas condições socioeconômicas, ter o conhecimento prepara o cuidador para atuar nas necessidades específicas da criança, sem que haja eventos inesperados; já as condições socioeconômicas, interferem diretamente nas questões de acesso à saúde, informações, transporte, lazer e moradia. Sendo assim, o aspecto financeiro é um fator fundamental, que pode proporcionar maior ou menor grau de estresse¹⁵.

Em pesquisas realizadas anteriormente (4-16), em seus resultados mostram que as mulheres/mães são as principais cuidadoras, justificando a intensidade dos sentimentos de angústia e medo da morte do paciente, tendo em vista que estão envolvidos fortes laços afetivos no ato do cuidado. Quanto aos domínios da Escala de Qualidade de Vida (Whoqol-Bref), verificou-se o maior prejuízo no domínio psicológico, afirmando o prejuízo psíquico como maiores e mais intensos do que os físicos.

Enfermeiro no cuidar da criança com câncer

A Enfermagem é uma arte e ciência que requer do enfermeiro uma compreensão e aplicação de conhecimento e técnicas específicas com vistas a possibilitar tudo aquilo que o paciente necessita para realizar-se como ser independente, total e completo. A atuação deste profissional na oncologia pediátrica demanda além do conhecimento técnico e científico, afetividade na oferta do cuidado à criança e à família visando a promoção da saúde, qualidade de vida, conforto e bem-estar dos mesmos¹⁷.

Para tanto, o enfermeiro deve estar atento às singularidades e particularidades da criança e da família que se encontram sob seus cuidados, para assim, agir de maneira consciente, reflexiva e crítica no atendimento de suas necessidades.

Sabe-se que os cuidados de enfermagem na oncologia pediátrica têm como objetivo reduzir a ansiedade, estado de depressão e o medo da criança e sua família; promover e incentivar a expressão dos sentimentos; incentivar a adesão, comunicação e melhorar o relacionamento, ajudar na adaptação da criança¹⁷.

Ao cuidar de uma criança com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, o enfermeiro realiza uma ação intencional, possibilitando uma assistência voltada para o ser humano-criança, cujas ações estão centradas em suas necessidades, a partir das experiências vivenciadas no contexto da hospitalização¹⁸.

Sendo assim, o enfermeiro líder deve ser capaz de analisar criticamente todo o cenário afim de identificar problemas, tomar decisões, planejar e implementar cuidados, motivar os profissionais da equipe na realização das atividades, definir a estrutura de trabalho de sua equipe, influenciar na administração, na educação, na pesquisa, no processo decisório, no aprimoramento e autonomia de sua equi-

pe, possibilitando assistência integral ao paciente¹⁷.

Todas essas metas apenas tornam-se viáveis quando o gerenciamento do cuidado de enfermagem é realizado de forma participativa e efetiva.

CONCLUSÃO

Apesar de poucos estudos direcionados à avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças oncológicas, dentro do período estipulado pelos autores, identificou-se em alguns estudos já realizados índices baixos de QV dos cuidadores e evidências de sobrecarga vivenciada pelos mesmos.

A diminuição da QV e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores podem comprometer a assistência por eles prestada às crianças/adolescentes, além de propiciar desajustes à própria saúde, como foi verificado nos domínios da Escala de Qualidade de Vida (Whoqol-Bref), o maior prejuízo no domínio psicológico, afirmando o prejuízo psíquico como maiores e mais intensos do que os físicos.

O resultado desta pesquisa também possibilitou uma ampla demonstração

das etapas vivenciadas por um familiar com uma criança oncológica, o medo e incerteza ao enfrentar uma hospitalização por inúmeros dias ou meses com rotinas hospitalares, afastamento social e familiar, em algumas situações; tratamentos quimioterápicos com inúmeras reações adversas, procedimentos dolorosos, medo da perda, e o sentimento de incapacidade aflorado.

Dessa forma, conclui-se que o cuidado ao paciente oncológico com capacidade funcional reduzida seja implementado de forma integral, a equipe multidisciplinar deve estar atenta a todas as suas dimensões, inclusive, aos aspectos físicos, sociais e emocionais dos cuidadores, devendo construir junto a eles medidas que o auxiliem a lidar com sentimentos e situações que comprometam seu bem-estar físico, psicológico e social.

E com isso, ressalta-se a importância de novas pesquisas acerca desta temática, diante da escassez de resultados encontrados nesta revisão, visando uma melhor avaliação quantificável da qualidade de vida destes cuidadores de crianças oncológicas. 🐦

Referências

1. Campos MO, Netob JFR. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *Rev. Baiana de Saúde Pública*. 2008; 32(2):232-240.
2. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41:1403-10.
3. Oliveira TCB, Maranhão, TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. *Rev. Psic.* 2017 mai; 11(35).
4. Andrade SFO, Melo MO, Rodrigues MJR, Alves RF. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicologia: ciência e profissão*. 2014; 34(4):1014-31.
5. Passos SSS, Pereira A, Nitschke RG. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(6):539-45.
6. Negreiros RV, Furtado IS, Vasconcelos CRP, Souza LSB, Vilar MMG, Alves RF. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. *RSC online*. 2017; 6(1):57-4.
7. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. 2010; 8(1):102-6.
8. Xavier DM, Gomes GC, Barlem ELD, Erdmann AL. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. *Rev Bras Enferm.* 2013 nov-dez; 66(6):866-72.
9. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL, Silva DJD, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(5):736-42.
10. Motta MGC, Diefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery*. 2013 jul-set; 17(3):482-90.
11. Martins GB, Hora SS. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. *Rev. Bras. de Cancerologia*. 2016; 62(3):259-62.
12. Medeiros GMS, Leite RFB, Ramos DKR. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*. 2014 mar-abr; 15(2):233-9.
13. Lima LM, Bielemann VLM, Schuwartz E, Viegas AC, Santos BP, Lima JF. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. *Cienc Cuid Saude*. 2012 jan-mar; 11(1):106-12.
14. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev. Enferm.* 2012 jul-set; 20(3):338-43.
15. Marques MG, Verza A, Rossati KA, Carbonero FC, Campos D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2016; 16(2):16-23.
16. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(4):567-73.
17. Silva TP, Leite JL, Santos NLP, Silva IR, Mendonça ACA, Santos MJC, Silva LJ. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm UFSM*. 2013 jan/abr; 3(1):68-78.
18. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc. Anna Nery*. 2012 Oct-Dez; 16(4).