

# **A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LEUCEMIA.**

## **THE IMPORTANCE OF THE FAMILY IN THE TREATMENT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH LEUKEMIA.**

*Daniela Terra<sup>1</sup>*

*Paulo Cesar Naoum<sup>2</sup>*

*Flávio agosto Naoum<sup>2</sup>*

1 – Aluna do programa de Pós-Graduação Lato Sensu nível de especialização em hematologia clínica da Academia de Ciências e Tecnologia de São José do Rio Preto - SP

2- Professores do programa de Pós-Graduação Lato Sensu nível de especialização em hematologia clínica da Academia de Ciências e Tecnologia de São José do Rio Preto - SP

Endereço para correspondência: Daniela Terra Almeida.  
Rua Côronel Ernesto Monteiro, 78 ap.201.  
Bairro Fátima, 36200-624 Barbacena –MG  
**dtzinhabq@hotmail.com**

São José do Rio Preto  
2017

## **RESUMO**

**Objetivo:** Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre a importância da família no tratamento de crianças e adolescentes com leucemia.

**Métodos:** A pesquisa foi realizada nas bases de dados eletrônicas LILACS, GOOGLE Acadêmico, SciELO e PubMed, através da consulta pelos descritores: leucemia, assistência familiar e tratamento de câncer. Procurou-se por artigos apresentados na íntegra, escritos em Português e Inglês, sem delimitação do tempo ou restrições sobre o tipo de estudo e amostra. Foi utilizado para estudo o livro de Hematologia laboratorial – Leucócitos.

**Resultados:**

**Conclusão:**

**Palavras-chave:** leucemia, assistência familiar e tratamento de câncer.

## **ABSTRACT**

**Objective:** To carry out a systematic review of the literature on the importance of the family in the treatment of children and adolescents with leukemia.

**Methods:** The research was conducted in the electronic databases LILACS, GOOGLE Academic, SciELO and PubMed, through the consultation by the descriptors: leukemia, family care and cancer treatment. We searched for articles presented in full, written in Portuguese and English, without delimitation of the time or restrictions on the type of study and sample. It was used to study the book of Laboratory Hematology - Leukocytes.

**Results:**

**Conclusions:**

**Key words:** Leukemia, family care, and cancer treatment.

## INTRODUÇÃO

A incidência do câncer cresce anualmente em todo o mundo, o Brasil está como a segunda maior causa de morte por doenças<sup>1</sup>. As leucemias constituem o tipo de neoplasia mais comum em crianças menores de 15 anos, correspondendo aproximadamente um terço de todas as neoplasias humanas<sup>2</sup>. A leucemia linfóide aguda (LLA) corresponde por 80% das leucemias agudas que ocorrem na infância, sendo seu pico de incidência por volta dos 2 anos aos 5 anos de idade<sup>3</sup>. Na análise por região, e microrregião, a estimativa mostra que as regiões Sul e Sudeste, de maneira geral, apresentam as maiores taxas, enquanto que as regiões Norte e Nordeste mostram as menores taxas <sup>1</sup>.

A LLA é uma neoplasia linfóide agressiva e clonal, manifestada pela proliferação de linfoblastos na medula óssea. Os linfoblastos derivam de células linfóides B e T imaturas. A principal causa de morbimortalidade nessa doença também decorrem da substituição elementos normais da hematopoiese por células leucêmicas, causando sangramento, infecções graves e anemia <sup>2,3</sup>.

Por ser uma doença rapidamente progressiva, a leucemia deve ter um tratamento anti-leucêmico específico, iniciando da maneira mais precoce possível, em geral dentro de 48 horas após seu diagnóstico<sup>1</sup>. Diante desta situação que gera mudança repentina e drástica na rotina de vida, em que se inicia com o diagnóstico, depois o tratamento, chegando ao desfecho imprevisível (cura ou morte), passa a existir conflito emocional que envolve não somente a pessoa doente, mas toda a família, pois a doença não é vista apenas como conjunto de sintomas, mas tem representação simbólica, moral, social e psicológica levando consigo carga de sofrimento e expectativas das mais variadas, por se tratar de crianças e adolescentes<sup>4</sup>.

Apesar do enorme avanço na medicina no tratamento das leucemias com o uso das medicações e a quimioterapia, os pais de crianças em tratamento ainda continuam expostos a situações de grande sofrimento emocional. Segundo os autores, níveis de estresse e ansiedade parentais podem revelar-se extremamente elevados durante o curso do tratamento, interferindo sobre as habilidades básicas para lidar com os cuidados básicos dos pacientes e com as situações estressantes,

tais como a diminuição na amplitude dos movimentos ativos e passivos, além da redução da força muscular, atraso no desenvolvimento motor grosseiro, limitação da mobilidade funcional e descondicionamento físico<sup>5</sup>.

A saúde dos familiares e essenciais no tratamento dos doentes, pois são eles que iram incentivar a evolução do tratamento ajudando o doente com as medicações quando o tratamento for feito em domicílio, a adesão do doente a fisioterapias, a recuperação do paciente após o tratamento com a quimioterapia ajudando na alimentação e principalmente com o incentivo psicológico para adesão ao tratamento. Uma das possíveis explicações para as diferenças observadas na sobrevida e na duração da remissão em crianças portadoras de LLA, tratadas com regime de quimioterapias semelhantes, seria o uso inadequado das medicações prescritas, se o doente não tiver o apoio familiar para ajudar no tratamento a chance de cura será difícil<sup>6</sup>.

A introdução da psicologia na oncologia vem ajudando muito no tratamento das leucemias usando os conhecimentos teóricos e metodológicos de psicologia da saúde para promover a assistência integral ao paciente com câncer, incluindo os contextos médico- hospitalar, familiar e social que permeiam o tratamento. A falta de informação ou de suporte social é responsável por significativo nível de estresses, cabendo aos profissionais de psico- oncologia identificar os riscos psicológicos do tratamento e apresenta-los aos pais, com isso os pais tendem a receber mais suporte e apoio psicológico para enfrentar junto com a criança os momentos iniciais, em especial no tratamento<sup>5</sup>.

Deste modo, o cuidador domiciliar bem orientado passa a exercer uma assistência à criança doente, respaldado em conhecimentos que permitem reduzir a ansiedade dela, executar procedimentos com maior segurança e detectar intercorrências de modo mais precoce, a fim de evitar agravos prevê níveis e reinternações desnecessárias. A família assume assim, importância fundamental para sucesso de iniciativas desta natureza, aos profissionais de saúde, por sua vez, cabe à responsabilidade e o compromisso de tornar isto possível<sup>3</sup>.

Partimos assim, da premissa de que o cuidado deve ser entendido como uma forma de viver, de ser e de seexpressar, enquanto contribuição para o bem- estar e

para a promoção das potencialidades e da dignidade humana. Dentro desta linha de raciocínio, o reconhecimento as inúmeras responsabilidades desta concepção de cuidado no campo da atuação da equipe de saúde, o presente estudo buscou delinear a importância da orientação aos familiares no tratamento de crianças e adolescentes com leucemia.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Trata-se de um estudo de revisão sistemática da literatura sobre a importância da família no tratamento de crianças e adolescentes com leucemia.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados eletrônicas LILACS, GOOGLE Acadêmico, SciELO e PubMed, através da consulta pelos descritores: leucemia, assistência familiar e tratamento de câncer. Procurou-se por artigos apresentados na íntegra, escritos em Português e Inglês, sem delimitação do tempo ou restrições sobre o tipo de estudo e amostra. Foi utilizado para estudo o livro de Hematologia laboratorial – Leucócitos. Foram selecionados 6 artigos e um livro.

Os artigos identificados pela estratégia de busca foram avaliados e forma independente e cegada. Foram considerados os seguintes critérios para seleção dos estudos: Estudo de casos de crianças com leucemia entrevista com familiares com crianças doentes.

## **RESULTADOS e DISCUSSÃO**

Foram encontrados 22 estudos sobre a importância da família no tratamento das crianças e adolescentes com leucemia durante o período do estudo. Destes, apenas 6 artigos e um livro atendiam aos critérios de seleção estabelecidos.

Em uma revisão sistemática muitos estudos falaram sobre depoimentos dos familiares com crianças com leucemia. A maioria das pessoas relatou que após o diagnóstico da doença suas vidas mudaram e eles passaram a vivenciar o cotidiano

da criança e saem de sua historia para mergulhar na historia das crianças doentes de forma envolvente, suas vivencias passam a ser sustentadas em lutas e cuidados, em medos e esperanças, em um pequeno fio que separa a vida e a morte.

A leucemia por ser uma doença grave faz com que os familiares reflitam sobre questões como morte, o sentido da vida, os limites do homem, questões que ate então não faziam parte do seu mundo. Entretanto é a angustia que reconduz o ser humano a sua totalidade, fazendo com que seus medos e preocupações reconstruam o seu ser e passe a enxergar novos horizontes.

Muitos depoimentos mostram a fé dos familiares em Deus como uma forma de fortalecimento e auxilio, sendo assim, a religião ajuda o doente e os familiares a seguirem no enfrentamento da doença, minimizando os sentimentos de impotência, ira, angústia e frustração. Os familiares mostraram também que a relação com a criança e outros familiares que se encontram na mesma situação serve como sustentáculo para o enfrentamento da situação que juntamente com a fé e o apoio da equipe médica explicando claramente como será o tratamento, as complicações que poderá aparecer como os efeitos adversos das medicações e da quimioterapia.

Muitos artigos relataram que o distanciamento dos familiares ao tratamento das crianças diz respeito à linguagem utilizada pelos profissionais para efetuar as orientações necessárias, muitos familiares não tinham conhecimento da doença, sendo necessária uma orientação mais aprofundadaa respeito da doença. É importante que se atente para o efetivo dialogo entre o cliente e o profissional, de tal modo que se estabeleça por meio de reciprocidade, a confiança nas orientações transmitidas ao cuidador. Tais orientações constituem peças essenciais para a qualidade do cuidado prestado no domicilio.

## **CONCLUSÃO**

Pode-se concluir que são muitas as dificuldades experimentadas pela mãe cuidadora e sua família no processo de adaptação a esta nova realidade que é o conviver e cuidar de um filho com leucemia. Tais dificuldades incluem não só o processo de aceitação gradativa desta nova realidade, quanto os problemas operacionais geradas

nesta situação. Assim, somada à ambigüidade de sentimentose reações experimentadas pela mãe ao cuidar:ora forte, batalhadora e renovada por sua religiosidade,ora culpada, triste e impotente frente a uma condição tão adversa – existe a atuação do profissional enfermeiro,que pode influenciar de forma positiva ou negativa o equilíbrio do assistir a criança com leucemia. Assim, este estudo representa um passo ainda inicial no sentido de melhor compreender esta realidade assistencial, de modo a buscar subsídios nos próprios sujeitos que vivenciamos problemas deste enfrentamento tão duro, e a partir desta visão particular, construir possibilidades de intervenções mais efetivas junto a esta clientela.

A relação entre mãe e filho é fundamental para a boa formação psicológica do futuro adulto. Neste sentido, compreende-se que a prole sinta-se mais segura, amada e amparada na presença da mãe, podendo ter minimizadas as angústias decorrentes da hospitalização. Isto porque a mãe é a principal provedora do acolhimento da criança, sendo capaz de transmitir maior confiança e alívio em relação à atenção às necessidades físicas e afetivas da mesma.

A hospitalização e, sobretudo, um diagnóstico como o do câncer infantil agredem a criança e a família em vários aspectos que transcendem o físico, o que torna o apoio adequado a este binômio, de fundamental importância. As orientações representam um dos sustentáculos deste apoio, uma vez que tais esclarecimentos podem repercutir positivamente para a redução do medo, angústia e ansiedade que acompanham o processo de cuidado no domicílio.

Por meio deste processo de investigação da realidade, observou-se que as orientações de enfermagem poderiam ser capazes de auxiliar significativamente as famílias destas crianças. Contudo, este estudo demonstrou que, para algumas mães, tais orientações não existiram; para outras, foram insuficientes do ponto de vista qualitativo (restritas aos aspectos técnicos), e noutros casos, não foram dignas de nota. No entanto, para alcançar de modo mais pleno o objetivo de apoiar e repercutir positivamente no cuidado que será proporcionado no domicílio, estas orientações devem ser mediadas por uma comunicação interpessoal realmente efetiva, por meio da troca de mensagens verbais e não-verbais codificáveis entre os envolvidos, e marcadas por uma postura sincera e flexível, com informações coerentes às necessidades e potenciais individuais de cada mãe, e adaptada aos contextos onde tais ações terão lugar.

Este procedimento constitui o arcabouço para o estabelecimento da relação de ajuda, definida como uma relação na qual pelo menos uma das partes procura promover a outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, o melhor funcionamento e a maior capacidade de enfrentar as dificuldades da vida. Neste sentido, as orientações de enfermagem, aliadas ao trabalho interdisciplinar com os demais membros da equipe, são essenciais para promover a qualidade de saúde da criança.



A atenção educativo-assistencial ao binômio mãe e filho com leucemia, enfatizando o processo de comunicação/orientação e para a saúde, deve favorecer a redução da angústia da criança e de sua mãe, e ao mesmo tempo consolidar um suporte técnico e emocional para o enfrentamento do processo de doença, internação e alta hospitalar, por meio da transposição deste cuidar, do hospital para o domicílio, de forma planejada e bem orientada.

O estudo possibilitou evidenciar outros entraves para a assistência integral à criança leucêmica por sua mãe e, neste aspecto, é certo que as desigualdades sociais influenciam no consumo dos serviços de saúde, sendo as classes sociais de menor poder aquisitivo as que mais se ressentem da precariedade desta assistência.

Observa-se no cenário nacional, que os acessos ainda se mostram eminentemente seletivos, excludentes e focalizados, no que se refere à localização dos serviços especializados, o que revela, um descompasso entre a legislação e a legitimidade social do direito à saúde. Para minimizar o impacto destes contextos desfavoráveis, o interesse dos profissionais e instituições é imprescindível, detectar e procurar meios que possibilitem o acesso facilitado, diagnosticar suas realidades assistenciais de modo crítico e construtivo, e acionar os demais setores para a discussão de possibilidades de intervenção efetiva.

Além da exclusão, é importante considerar que os serviços de saúde devam primar pela qualidade da atenção, o que implica atender as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos clientes. Portanto, neste caso específico, as atividades dos profissionais não se restringem à terapêutica aplicada para a leucemia, às explicações meramente técnicas e superficiais, mas devem abarcar o estabelecimento de uma maior proximidade entre os profissionais da saúde e seus clientes. Da mesma forma, os resultados desta investigação levam a crer que a atuação do profissional de saúde também não pode ser tolhida pela impessoalidade ou pelos limites do espaço hospitalar, mas deve primar pelo conhecimento dos contextos em que as ações de saúde ocorrem: nos domicílios, nas unidades básicas e nos redutos mais longínquos e diversificados possíveis.

Somente por meio de uma atuação mais crítica, e que resgate a reflexão acerca de novas possibilidades de fazer pensar a assistência como uma atividade mais ampla e impactante, será possível reconstruir um exercício profissional realmente pleno e humanizado na área da saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Oliveira AC. Superfície do ambiente hospitalar como possíveis reservatórios de bactérias resistentes: uma revisão. *Revista da escola de enfermagem da USP* 2010; 44.
2. Santos JA. Estetoscópio: Instrumento de diagnóstico e de propagação microbiana? *Saúde e Pesquisa Maringá* 2015; 8; 577-584.
3. Inocente FR, Gomes FD, Ratiguieri IM. Incidência de *Staphylococcus aureus* e de bactérias da família enterobacteriaceae em cédulas de R\$1,00, R\$5,00, R\$10,00 e R\$50,00. *Estudos de Biologia* 2004; 21-26.
4. ANVISA. (Acesso em Novembro de 2016). Fonte: ANVISA: [anvisa.gov.br/higienizesuasmaos](http://anvisa.gov.br/higienizesuasmaos)
5. Stuchi RA, Silva CE, Soares BM, Arreguy-Sena C. Contaminação bacteriana e fungica dos telefones celulares da equipe de saúde num hospital em Minas Gerais. *Ciência de Cuidado e Saúde* 2013; 760-767.
6. ANVISA. (s.d.). Guia - higienização das mãos em serviços de saúde e manual de segurança do paciente. Fonte: ANVISA: [http://www.anvisa.gov.br/servicosaude/manuais/paciente\\_hig\\_maos.pdf](http://www.anvisa.gov.br/servicosaude/manuais/paciente_hig_maos.pdf)
7. Codagnone FT, Alencar SM, Shcolnik W, Chaves SR, Silva LA, Henriques VH, Spitz LC. The use of indicators in the pre-analytical phase as a laboratory management tool. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial* 2014.
8. Sasahara T, Ae R, Watanabe M, Kimura Y, Yonekawa C, Havashi S, Morisawa Y. Contamination of healthcare workers' hands with bacterial spores. *J Infect Chemother* 2016; 521-525.
9. Brixner B, Renner JD, Krummenauer EC. Contaminação ambiental da UTI pediátrica: fator de risco para a ocorrência de infecções oportunistas? *Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção* 2016; 24-28.
10. Person OC, Lopes Ad, Nardi JC, Dell'Arringa AR, Tanaka II. Avaliação da flora bacteriana dos fones de ouvido de telefones público e hospitalares de Marília. *Faculdade de Medicina de Marília - FAMEMA* 2005; 34-38.
11. Oplustil CP, Zocoli CM, Tobouti NR. *Procedimentos Básicos em Microbiologia Clínica*. Sarvier 2004;

12. Cunha MD, Lopes CA, Rugolo LM, Chalita LV. Significância clínica de estafilococos coagulase-negativa isolados de recém-nascidos. *Jornal de Pediatria* 2002; 279-288.
13. Moriya T, Módena JL. ASSEPSIA E ANTISSEPSIA: TÉCNICAS DE ESTERILIZAÇÃO. *FUNDAMENTOS EM CLÍNICA CIRÚRGICA - 1ª Parte* 2008; 3; 265-273.
14. David CM. INFECÇÃO EM UTI. Simpósio: *MEDICINA INTENSIVA: I. INFECÇÃO E CHOQUE* 1998; 337-348.
15. Custódio J, Alves JF, Silva FM, Dolinger EJ, Santos JG, Brito DV. Avaliação microbiológica das mãos de profissionais da saúde de um hospital particular de Itumbiara, Goiás. *Revista Ciências Médicas Campinas* 2009; 7-11.
16. Cordeiro AL, Oliveira MM, Fernandes JD, Barros CS, Castro LM. Contaminação de Equipamento em Unidade de Terapia Intensiva. *ACTA Paulista de Enfermagem* 2015.
17. Rutala W, Weber D. Sterilization, high-level disinfection, and environmental cleaning. *Infect Dis Clin North Am* 2011; 45-76.
18. Havill N. Best practices in disinfection of noncritical surfaces in the health care setting: Creating a bundle for success. *Am J Infect Control*, 2013; 26-30.
19. Cardo D, Dennehy P, Halverson P, Fishman N, Kohn M, Murphy C, Skillen. Moving toward elimination of healthcare-associated infections: a call to action. *Infect Control Hosp. Epidemiol* 2010; 1101-1105.