

## "Casa de apoio"? - Permanência de Famílias no tratamento do câncer infanto juvenil

"Supportive Home"? - Staying with Families in the treatment of childhood and adolescent cancer

"¿Casa de Apoyo? - Permanencia de las familias en el tratamiento del cáncer infantil y juvenil

Recebido: 15/03/2022 | Revisado: 25/03/2022 | Aceito: 02/04/2022 | Publicado: 09/04/2022

### **Quezia Falcão Soares**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8913-0079>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [queziafalcao@id.uff.br](mailto:queziafalcao@id.uff.br)

### **Laura Santos de Castro**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3882-3566>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [laura\\_santoscastro@hotmail.com](mailto:laura_santoscastro@hotmail.com)

### **Yasmin de Miranda Sant'Ana Valle**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5188-4086>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [yasminvalle@id.uff.br](mailto:yasminvalle@id.uff.br)

### **Leila Leontina do Couto Barcia**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8948-5045>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [leila\\_leontina@hotmail.com](mailto:leila_leontina@hotmail.com)

### **Ana Claudia Mateus Barreto**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3519-6440>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [amateusbarreto@gmail.com](mailto:amateusbarreto@gmail.com)

### **Aline Cerqueira Santos Santana da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8119-3945>  
Universidade Federal Fluminense, Brasil  
Email: [alinecer2014@gmail.com](mailto:alinecer2014@gmail.com)

### **Resumo**

**Objetivos:** Analisar a permanência de famílias de crianças e adolescentes em casa de apoio durante o tratamento oncológico e descrever as características dessas crianças e adolescentes em tratamento oncológico em casa de apoio. **Métodos:** Pesquisa de abordagem qualitativa, tipo estudo de caso. A coleta de dados foi realizada através de entrevista não diretiva em grupo com 20 participantes divididos em 6 grupos de familiares de crianças e adolescentes em casa de apoio. **Resultados:** Na caracterização de crianças e adolescentes identificou-se que o acesso ao centro de referência oncológico ainda é difícil para as famílias que residem longe de centros urbanos, cooperando para o diagnóstico tardio e quadros avançados da doença. O público feminino foi o cuidador principal com sobrecarga de trabalho. Foram identificadas redes de apoio social e afetiva no âmbito da casa de apoio. As famílias necessitam de uma estrutura de apoio durante o tratamento oncológico infantojuvenil. **Conclusão:** O acesso à rede de saúde no câncer infantojuvenil ainda apresenta impedimentos estruturais e técnicos, comprometendo o diagnóstico precoce. A casa de apoio oferece estrutura de suporte e incentiva a formação de redes de apoio social durante o tratamento oncológico.

**Palavras-chave:** Apoio social; Cuidado da criança; Enfermagem pediátrica; Família; Neoplasias.

### **Abstract**

**Objectives:** To analyze the permanence of families of children and adolescents in a support home during oncologic treatment and to describe the characteristics of these children and adolescents in oncologic treatment in a support home. **Methods:** Qualitative research, case study type. Data collection was carried out through non-directive group interview with 20 participants divided into 6 groups of family members of children and adolescents in support home. **Results:** In the characterization of children and adolescents it was identified that access to the oncology reference center is still difficult for families who live far from urban centers, cooperating to late diagnosis and advanced stages of the disease. The female public was the main caregiver with an overload of work. Social and affective support networks were identified at the support house. Families need a support structure during the oncological treatment of children and teenagers. **Conclusion:** Access to the healthcare network for childhood cancers still presents structural and technical impediments, compromising early diagnosis. The support house offers support structure and encourages the formation of social support networks during oncological treatment.

**Keywords:** Child care; Family; Neoplasms; Pediatric nursing; Social support.

## Resumen

**Objetivos:** Analizar la permanencia de las familias de los niños y adolescentes en un hogar de apoyo durante el tratamiento oncológico y describir las características de estos niños y adolescentes en tratamiento oncológico en un hogar de apoyo. **Métodos:** Investigación de abordaje cualitativo, tipo estudio de caso. La recogida de datos se llevó a cabo mediante una entrevista grupal no directiva con 20 participantes divididos en 6 grupos de familiares de niños y adolescentes en un hogar de apoyo. **Resultados:** En la atención a los niños y adolescentes se identificó que el acceso al centro de referencia oncológico aún es difícil para las familias que residen lejos de los centros urbanos, cooperando para el diagnóstico tardío y los cuadros avanzados de la enfermedad. El público femenino era el principal cuidador con sobrecarga de trabajo. Se identificaron redes de apoyo social y afectivo en la casa de apoyo. Las familias necesitan una estructura de apoyo durante el tratamiento oncológico infantil. **Conclusión:** El acceso a la red de salud en el cáncer infantojuvenil sigue presentando impedimentos estructurales y técnicos, comprometiendo el diagnóstico precoz. Una casa de apoyo ofrece una estructura de apoyo y fomenta la formación de redes de apoyo social durante el tratamiento oncológico.

**Palabras clave:** Apoyo social; Cuidado de los niños; Enfermería pediátrica; Familia; Neoplasias.

## 1.Introdução

Considerando uma das principais causas de morte em crianças em todo mundo, o câncer infantil possui uma tendência de aumentar sua incidência com o passar do tempo. A cada ano, cerca de 400.000 crianças e adolescentes de zero a 19 anos são diagnosticados com doença oncológica no mundo (Foucher, et. al. 2017). No entanto, ainda são escassos os dados internacionais de incidência sobre o câncer infantil. Contribuindo para esta afirmativa, a extensão da incidência de câncer na população jovem ainda é desconhecida em muitos países de baixa e média renda (Spironello, et. al. 2020).

O câncer infantojuvenil corresponde 2 a 3% da incidência nacional. Apresenta menor período de latência, alto poder de invasão e boa resposta a terapia quimioterápica (Spironello et. al 2020). A estimativa de novos casos de câncer infantojuvenil em 2020 foi de 8.460 casos, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150, para o sexo feminino, representando a primeira causa de morte, 8% do total, por doença entre crianças e adolescentes de zero a 19 anos de idade (Brasil, 2020).

A dificuldade da vida familiar refere-se à dimensão de se cuidar de uma criança com uma condição crônica complexa, como o câncer, tornando a vida familiar mais desafiadora ( Knafl, et. al. 2013). A tensão dos pais parece estar centrada em alinhar as necessidades de cuidados do câncer pediátrico com a rotina do dia a dia. Com o diagnóstico conhecido, o sistema familiar deve reorganizar-se rapidamente, pois as necessidades da criança se tornam a principal prioridade (Salvador, Crespo & Barros, 2018).

O tratamento oncológico, requer a presença de alguém da família acompanhando a criança ou adolescente. A família se organiza e se estrutura para cumprir esta necessidade. Estas relações/ organizações conduzem um modo único em viver. Segundo os autores a família é percebida como um sistema que enfrenta crises, se desestrutura quando tem dificuldades, necessitando de suporte para enfrentar as situações de adoecimento (Elsen et al., 2001).

Muitas famílias residem em outros municípios e até mesmo estados, e diante de mudanças repentinas na rotina de vida irão necessitar de suporte para tratar a criança afetada. Apesar do distanciamento geográfico, a rede de apoio familiar se mantém e novos personagens são incluídos. Outras famílias, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, voluntários passam a ser considerados como “membros da família” (Ribeiro, 2004).

A diminuição da renda familiar, falta de habitação, transporte, relacionam-se com um tratamento de câncer intenso e a necessidade de acomodação destas famílias perto da instituição hospitalar. Neste sentido as casas de apoio oferecem estrutura durante o tratamento oncológico, além de contribuir na adaptação destas famílias a esta nova realidade (Girardon, et. al. 2018).

Reconhecidamente, a casa de apoio oportuniza uma rede de apoio social e afetivo que auxilia na superação de crises que inevitavelmente podem ocorrer ao longo da vida (Brito & Koller, 1999).

Cabe destacar, que as casas de apoio em seu espaço de hospedagem, além de proporcionar abrigo, cumprem outros papéis, como: auxilia na rotina do protocolo terapêutico da criança e adolescente, fortalece a rede de apoio familiar, previne

abandono terapêutico, oferecer acolhimento, além de diminuir o desgaste físico e emocional para o doente e seus familiares (Wakiuchi & Benedetti, 2017).

Uma lacuna de conhecimento identificada no levantamento bibliográfico, foi a contribuição destas instituições como rede de apoio social e afetivo no contexto de famílias de crianças e adolescentes com câncer, diante das necessidades dos familiares durante o tratamento oncológico (Ribeiro, 2004; Girardon et al., 2018; Brito & Koller, 1999; Wakiuchi & Benedetti, 2017; Nascimento, et. al. 2017). Logo, justifica-se a realização de estudos que proporcionem visibilidade as dificuldades no âmbito do câncer infanto juvenil e famílias que residem fora dos centros urbanos e necessitam de uma casa de apoio

O objetivo do estudo foi: Analisar a permanência de famílias de crianças e adolescentes em casa de apoio durante o tratamento oncológico e descrever as características dessas crianças e adolescentes em tratamento oncológico em casa de apoio.

## **2. Metodologia**

### **Aspectos Éticos**

O estudo atendeu aos critérios estabelecidos pela Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa Parecer: 3.302.321 e CAAE: 07017818.9.0000.5243. Foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, respeitando o anonimato e o sigiloso das informações. Não houve a presença das crianças e adolescentes no local da entrevista.

### **Tipo de estudo**

Pesquisa de abordagem qualitativa, tipo estudo de caso. Este estudo busca compreender um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, considerado um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis. O estudo de caso é reconhecido como um método de pesquisa estruturado, aplicável em distintas situações para contribuir com o conhecimento dos fenômenos individuais ou grupais de forma aprofundada (Minayo, 2014).

### **Cenário do estudo**

O cenário do estudo foi uma casa de apoio no município do Rio de Janeiro que recebe crianças e adolescentes de fora do município, e/ou com dificuldades econômicas para realizar o tratamento.

### **Fonte de dados**

Participaram da pesquisa familiares em permanência na casa de apoio, durante os meses de junho à agosto de 2019. Estes foram selecionados aleatoriamente pela psicóloga da instituição, respeitando a rotina terapêutica das crianças e adolescentes. Existiu uma variação no número de participantes por grupo.

Os participantes foram identificados com a representação alfanumérica da ordem da entrevista precedida por pseudônimo auto atribuído. As crianças e adolescentes foram identificados com a letra H, referindo-se à hospedes, seguido por um numeral arábico em ordem crescente (H1H2,H3).

Os critérios de inclusão foram: ser acompanhante de uma criança ou adolescente com o diagnóstico de câncer; idade igual ou superior a 18 anos; apresentar um episódio de internação com a criança e adolescente em hospital oncológico e ser acompanhante em casa de apoio.

Critérios de exclusão foram: os familiares de crianças/adolescentes sem definição diagnóstica e diagnóstico diverso de câncer.

### **Coleta e organização dos dados**

Os familiares foram contactados previamente pela psicóloga e as entrevistas foram agendadas pela pesquisadora principal. No dia da entrevista, houve apresentação dos pesquisadores e os objetivos do estudo. O formulário de caracterização foi composto por dados dos familiares (idade, sexo, grau de parentesco, renda familiar, cidade de origem da criança), e dados das crianças e adolescentes (idade, sexo, diagnóstico, idade ao diagnóstico, tipo de tratamento, tempo de tratamento, número de internações, e tempo de permanência na casa de apoio). Os dados referentes as crianças e adolescentes contribuíram para compreender as particularidades do discurso dos familiares

Utilizou-se a técnica de entrevista não-diretiva em grupo. Neste modelo não há formulação de perguntas, apenas sugestão de temas a serem discutidos e refletidos pelos participantes (Hoffman & Oliveira, 2009). As entrevistas, foram gravadas em mídia digital, em grupos de 3 à 4 familiares de forma única, em sala privada na casa de apoio. Foram apresentados temas aos familiares, dispostos aleatoriamente e estes foram dispostos em semi círculo. Os temas foram definidos pela revisão bibliográfica aliadas aos objetivos do estudo, foram: permanência na casa de apoio, internação hospitalar, alimentação, visita, sono/repouso, lazer, normas e rede de apoio. O instrumento de caracterização e a metodologia da entrevista foram validados por dois grupos teste, que foram incluídos devido ao êxito da abordagem. O limite da amostra foi alcançado pela saturação dos dados ( Nascimento, et. al. 2018).

### **Análise dos dados**

Os relatos foram transcritos na íntegra, iniciou-se a aplicação das etapas previstas pela análise temática segundo Minayo (2014): pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na interpretação do material, utilizou-se o conceito de família saudável (Elsen et. al 2001) para mediar as interpretação e rede de apoio social e afetivo (Brito & Kooler 1999). Foram identificadas 64 unidades temáticas através da técnica de colorimetria, as quais foram agrupadas visando à estruturação das categorias e subcategorias. Os dados de caracterização foram utilizados para complementar o capítulo de análise. Os resultados foram apresentados na instituição de cenário da pesquisa.

## **3.Resultados**

Participaram um total de 20 familiares agrupados em 3 ou 4 pessoas por grupo, um total de 6 grupos de entrevistas. Duração média de 39 minutos por entrevista. A idade média dos participantes foi de 41,7 anos e o público feminino foi o predominante conforme quadro I (85%). No que tange a escolaridade dos familiares, 55% possui ensino médio completo, 5% ensino médio incompleto, 35% ensino fundamental completo e 5% ensino fundamental incompleto. A média de renda familiar antes da confirmação diagnóstica correspondeu a R\$1.660,16 reais. Com o início do tratamento e as consequentes alterações na dinâmica familiar, a média da renda atingiu um valor inferior a um salário mínimo em vigência do estudo em 2018 de R\$940,38, uma redução equivalente a 43%. Algumas famílias foram encaminhadas à casa de apoio devido a baixa renda familiar, apesar de residirem perto da instituição de saúde.

**Quadro 1:** Representação da ordem da entrevista, participantes, grau de parentesco com a criança e adolescente, idade das crianças e adolescentes ao diagnóstico, procedência, distância em km aproximada entre as residências e o hospital.

Entrevista	Participantes	Grau de parentesco com os hóspedes	Idade das crianças e adolescentes ao diagnóstico	Procedência da famílias	Distância em km aproximada entre as residências e os hospitais
I	Alegria	Mãe de H1	15 anos	Queimados, RJ	54
	Tristeza	Mãe de H2	4 anos	Cantagalo, MG	759
	Desespero	Mãe de H3	3anos e 11 meses	Cabo Frio, RJ	184
	Gratidão	Mãe de H4	14anos	Nova iguaçu, RJ	40,01
	Fé	Mãe de H5	14 anos	Campo dos Goytacazes, RJ	276
II	Aprendizado	Pai de H6	2 anos	Cabo Frio, RJ	194
	Amor	Mãe de H7	14 anos	Cidade de Deus,RJ	29.8
	Ansiedade	Mãe de H8	6 anos	Campo dos Goytacazes, RJ	276
III	Medo	Mãe de H9	11 anos	Belford Roxo, RJ	34,5
	Luta	Mãe de H10	13 anos	Araruama, RJ	162
	Desespero	Mãe de H11	13 anos	São Luiz do Maranhão	3.149
IV	Insegurança	Pai de H12	2 anos e 8 meses	Campos dos Goytacazes, RJ	276
	Desespero	Mãe de H13	9 anos	Resende, RJ	185
	Tristeza	Madrasta de H14	15 anos	Saquarema, RJ	158
V	Fé	Mãe de H15	5 anos	Itaboraí, RJ	50,8
	Tristeza	Pai de H16	3 anos	Nova Friburgo, RJ	154
	Tristeza	Mãe de H17	13 anos	Cantagalo, RJ	231
VI	Tristeza	Mãe de H18	16 anos	Mangaratiba, RJ	116
	Fé	Mãe de H19	3 meses	Resende, RJ	185
	Desespero	Avó de H20	14 anos	Comunidade da Rocinha, RJ	17

As crianças e adolescentes tinham uma média de idade de 11,35 anos. A média de idade ao diagnóstico foi de 9,39 anos. O câncer infantil foi descrito pelos familiares como “grande”, “avançado” no momento do diagnóstico 14(70%), 3(15%) estavam em fases iniciais da doença e 3(15%) dos participantes desconheciam esta informação. Em relação ao quantitativo de internações, 11(55%) referiram que as crianças e adolescentes foram internadas de 1 a 5 vezes, 4(20%) de 6 a 10 vezes e 5(25%) mais de 20 vezes.

Após o tratamento do material das entrevistas não-diretivas em grupo, foram identificadas três categorias principais: O diagnóstico do câncer infantojuvenil e o primeiro contato com a casa de apoio e as subcategorias (*A confirmação do diagnóstico do câncer e a chegada na casa de apoio*); Aspectos positivos e negativos da casa de apoio durante o tratamento oncológico e Contribuições da casa de apoio no cumprimento do protocolo terapêutico.

#### **A. O diagnóstico do câncer infantojuvenil e o primeiro contato com a casa de apoio**

Esta categoria aborda a trajetória da família para o diagnóstico de câncer, a confirmação da doença oncológica e a necessidade de permanecer em casa de apoio perto do hospital oncológico.

##### **A confirmação do diagnóstico de câncer**

O diagnóstico do câncer infantil perpassou por uma longa trajetória desde a identificação dos primeiros sinais e sintomas até a chegada na instituição de referência oncológica.

*[...]Eu recebi o diagnóstico da H4. depois de passar em 12 hospitais[...] (Gratidão – H4)*

*[...]O diagnóstico do meu filho demorou, um médico jogava para outro, dizia não tem nada! E aí os amigos viraram e falaram: “[...] Cara, pega seu filho e leva lá para o Rio, velho.[...]” Aí eu que trouxe por minha conta[...] (Tristeza – H16)*

A dificuldade diagnóstica do câncer infantil está intimamente relacionada a conduta dos profissionais de saúde e a disponibilidade de acesso aos serviços especializados do Sistema Único de Saúde (SUS).

##### **A chegada na casa de apoio**

Esta subcategoria retrata as reações dos familiares, que desconheciam a possibilidade de realizar o tratamento das crianças e adolescentes hospedados em uma casa de apoio sem custo adicional e com conforto.

*[...]Quando eu cheguei aqui? Eu chorei muito no quarto. Quando eu me vi sozinha com H5, falei “[...] Nossa, entrei em desespero, chorei, desci correndo pra conversar com dona S”[...] (Fé – H5)*

*[...]Eu fiquei trancado no quarto, o começo foi difícil aqui, me senti um peixe fora d’água, esquisito (risos) “[...] (Aprendizado – H6)*

*[...]A gente fica com medo porque a gente nunca veio aqui, eu não sabia que tinha um lugar desse, que a gente não paga nada e é muito bem recebido. Encontrei uma mãe da minha cidade aqui[...] (Fé – H15).*

Os relatos apontam que mesmo diante de um ambiente acolhedor os familiares apresentaram reações diversas, maneiras de adaptação ao novo ambiente.

#### **B- Aspectos positivos e negativos da casa de apoio durante o tratamento oncológico**

Esta categoria aborda os aspectos positivos levantados pelos familiares em relação às vivências no decorrer de sua estadia na casa de apoio.

*[...] O bom daqui é que a gente pode trazer as crianças, pode trazer o familiar, ela trouxe a filha dela(irmã) e a mãe(avó)... todos se conhecem e se apoiam, uma família[...]* (Alegria – H1)  
*[...] Eu nem acredito que existe uma casa dessas, os quartos, tudo direitinho, banheiro, se você não quiser comer a comida da casa, pode ir lá para o fogão e faz[...]* (Insegurança – H12).  
*[...] Eu fiz o cursinho de cabelereiro, isso é uma distração para você sair do foco da doença, entendeu? Todos se conhecem e conversam[...]* (Fé – H15).

Através dos relatos identificaram-se pontos positivos que a casa de apoio oferece, um ambiente convivência e apoio mútuo, além dos momentos de lazer, cursos e a presença de outros familiares. A estrutura de conforto, alimentação, sono/repouso e higiene pessoal são fundamentais para o cumprimento da rotina terapêutica.

Por outro lado, os acompanhantes relatam os aspectos negativos da permanência na casa de apoio:

*[...] Antes das 22 horas eu não posso dormir, entendeu? Eu estou cansada, o ritmo do hospital continua, entendeu? É remédio de 6 horas da manhã até 10 horas da noite [...]* (Tristeza – H2).  
*[...] Por mais que a gente esteja aqui bem, estamos aqui (na casa de apoio) internados. Ou aqui ou lá no hospital [...]* (Alegria – H1).

Os aspectos negativos foram relacionados a continuidade dos cuidados hospitalares na casa de apoio. Esta rotina se reflete no padrão de sono e vigília dos familiares, que destacam o ambiente da casa de apoio como uma extensão do hospital, sobrecarregando o cuidador familiar.

### **C- Contribuições da casa de apoio no cumprimento do protocolo terapêutico**

Este tema aborda o reconhecimento por parte dos acompanhantes da importância da casa de apoio e a sua influência no cumprimento do tratamento oncológico das crianças e adolescentes.

*[...] 30 sessões de radioterapia. A gente não tem dinheiro para poder ficar pagando pedágio. Gasta muito combustível né?[...]* (Fé – H15)  
*[...] Essa situação (câncer) tira o chão da gente, mas depois vai criando as pedras para você caminhar e a casa de apoio é a pedra, chão (voz embargada) que põe para gente seguir em frente [...]* (Tristeza – H16)  
*[...] Moramos longe, é onde a gente vai poder dormir, se alimentar, ficar seguro...um apoio [...]* (Desespero – H20)

Os participantes legitimaram a casa de apoio como principal viabilizadora do cumprimento do protocolo terapêutico das crianças e adolescentes.

## **4. Discussão**

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. O câncer infantojuvenil se origina principalmente de células embrionárias e possui o período de latência e de crescimento rápido, sendo de inquestionável importância o imediato diagnóstico e início do tratamento. Não é uma doença prevenível, salvo quando tem características hereditárias (Brasil, 2017).

O câncer infanto juvenil acomete a faixa etária de 0 a 19 anos de idade. Por apresentar sinais clínicos inespecíficos, pode ser associado a doenças mais comuns da infância contribuindo para diagnósticos equivocados ou não relacionados com uma doença grave, interferindo na detecção precoce da doença (Lima, et. al. 2018).

A criança com câncer necessita adquirir maior visibilidade dentro do espectro oncológico (Brasil, 2019; Teston, et. al. 2018), pois oferecer assistência de maneira igualitária em todo território nacional precisa ser uma prioridade. Atualmente, identifica-se uma maior concentração de hospitais oncológicos infantojuvenis na região sudeste, obrigando a migração de famílias afetadas (Huesca et al., 2018).

O processo de tratamento de câncer na criança ou adolescente leva a insegurança quanto ao futuro e afeta diretamente a redução da renda familiar. A necessidade de acompanhamento da criança em tempo integral, as frequentes internações hospitalares, exames de avaliação, ocasiona o rompimento do vínculo empregatício dos familiares, corroborando na diminuição da renda familiar (Sá, et. al. 2021), longas trajetórias em busca da confirmação da doença, possivelmente alterando o estadiamento da mesma (Cruz, 2020).

O impacto da confirmação diagnóstica abala emocionalmente a família das crianças, remetendo à sentimentos de desespero, fragilidade e de desestabilização. A família se reorganiza, se une e busca forças entre os seus membros para enfrentar as adversidades do adoecimento de um de seus membros (Elsen et al., 2001; Nascimento, et. al. 2018). Apresentam vontade de enfrentar a doença e o tratamento, mesmo diante de uma experiência dolorosa e traumática para a criança (Sá, et. al. 2021).

Realizar o tratamento oncológico, ainda é um desafio para as famílias, principalmente as que residem em áreas longe dos centros urbanos. A rotina de deslocamento entre a residência da família até o hospital de oncologia, associada à dificuldades econômicas vai interferir diretamente no cumprimento e qualidade do tratamento.

A identificação de famílias mais fragilizadas economicamente é um elemento chave para assegurar o tratamento oncológico. A enfermeira oncológica em sua rotina de cuidados precisa ter a habilidade para identificar possíveis elementos de estresse relacionados à baixa renda, falta de acomodação, falta de apoio e questões relacionadas à rotina de tratamento. Um olhar ampliado e humano, atento as práticas e cuidados podem auxiliar na identificação destas famílias (Pacheco, et. al. 2021).

No novo perfil familiar, mães assumem o papel de cuidador principal diante do adoecimento do filho, enquanto pais atuam como provedores. Mães concentram-se nos desafios da tomada de decisões, administração de medicamentos, promoção de conforto e suporte, manejo de problemas comportamentais dos filhos, atenção à intercorrências, ou seja, dedicação integral as necessidades cotidianas de cuidado (Hovén, et. al. 2016; Santos, et. al. 2017).

Desta forma, é primordial que o enfermeiro tenha conhecimento do processo de adoecimento vivenciado por cada família e desenvolva uma relação de apoio à pacientes e famílias através de uma comunicação efetiva (Santos, et. al. 2017; Paula, et. al. 2019).

Assim, as casas de apoio fornecem segurança e conforto, além de alimentação, transporte e atividades recreativas. Podem ser consideradas como “ilhas” de convivência familiar. Espaços que diminuem a ansiedade dos familiares e crianças e também dos profissionais de saúde quanto a garantia da efetividade do tratamento (Girardon-Perlini, et. al. 2017; Brito & Koller, 1999).

Ao longo do tempo, as crianças e familiares que estão na casa de apoio formam uma espécie de família e o agravamento do quadro clínico de uma criança e/ou adolescente interfere diretamente em todos aqueles que "moram" neste espaço de viver. Então pode-se considerar, a importância do apoio social e afetivo obtido através de uma rede relacional das pessoas, mantido por laços afetivos e percepções que se tem do mundo social, competências e recursos disponíveis que proporcionam proteção (Brito & Koller, 1999).

A qualidade das relações proporciona a capacidade de adaptação das pessoas ao seu ambiente, além de aumentar o senso de pertencimento (Brito & Koller, 1999). O contato entre mães permite troca de experiências, um ambiente em que todos compartilham situações de adoecimento, distanciamento de casa, contribuindo para a potencialização de habilidades de se colocar no lugar do outro (Ribeiro, 2004).

Desta forma, a rede de apoio social é descrita como “um conjunto de sistemas e de pessoas significativas, que compõem elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo” (Brito & Koller, 1999), podendo ser considerados como fatores de proteção diante de situações de risco.



Assim, a presença de irmãos, avós e voluntários, proporciona um ambiente de incentivo e fortalecimento do vínculo familiar, de afetividade, a troca de crenças, valores e conhecimentos. Aspectos de uma família saudável (Elsen et al., 2001).

Por outro lado, o sentimento de estar internado na casa de apoio, remete continuidade da rotina hospitalar associada à grandes responsabilidades no cuidado da criança e adolescente. Pois, estes familiares necessitam gerenciar cuidados físicos e emocionais, mediar a comunicação médico-hospitalar, se adaptar às novas rotinas, e além disso, zelar pelo bem-estar da criança e adolescente, uma sobrecarga de trabalho (Santos et al., 2018; Ferreira. et. al 2018).

Mesmo assim, sentimentos de gratidão e empatia foram destacados. Os familiares reconheceram a casa de apoio como um dos pilares para a realização da terapia antineoplásica, garantindo a qualidade de vida durante esse processo de tratamento do câncer infanto-juvenil e facilitadora de uma rede de apoio social e afetiva (Ribeiro, 2004; Brito & Koller, 1999; Ferreira et. al. 2018).

## 5. Conclusão e Contribuições para a Prática de Enfermagem

Os objetivos do estudo foram cumpridos e foi possível evidenciar através do perfil dos familiares e crianças na casa de apoio, o predomínio do diagnóstico tardio, diminuição da renda familiar, e a busca por um tratamento oncológico distante da residência. A figura feminina foi a principal provedora do cuidado.

Os achados deste estudo legitimaram a contribuição da casa de apoio para o cumprimento do protocolo terapêutico oncológico infantojuvenil, pois estes espaços auxiliam nas necessidades econômica, psicossocial e familiar, influenciando na aderência ao tratamento e na qualidade de vida de todos os envolvidos.

Este estudo buscou fortalecer a assistência de enfermagem pediátrica oncológica para crianças e famílias que residem fora dos centros urbanos. As casas de apoio são reconhecidamente uma rede de apoio social.

As limitações deste estudo referem-se a questões geográficas, pois o mesmo retrata a realidade de uma determinada população regional, logo, é de suma importância a realização de outros estudos sobre o público infantojuvenil e maior visibilidade de casas de apoio.

## Referências

- Brasil. (2017). MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada E, T. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica. 2017, p.30. [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_diagnostico\\_precoce\\_cancer\\_p\\_ediatrico.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_p_ediatrico.pdf).
- Brito R.C & Koller S.H (1999). Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In A. M. Carvalho (Org.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- Cruz-Sánchez, M. (2020). Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de câncer en un Hospital infantil de Villa hermosa Tabasco. *Horizonte sanitario* 19(1). <https://doi.org/10.19136/hs.a19n1.3496>.
- Elsen, I., Althoff, C.R., & Manfrini G.C. (2001). Saúde da Família: Desafios Teóricos. *Fam. Saúde Desenv.* 3(2): 89-97. <http://dx.doi.org/10.5380/fsd.v3i2.5048>.
- Ferreira, M. de L. da S.M., Mutro, M.E., Conde, C.R., Sanches Marin, M.J., Meneguim, S., & Cardoso Mazzetto, F.M. (2018). SER CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER. *Ciencia y enfermería*, 24,( 6). Doi: <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>.
- Girardon-Perlini, N.M.O., Sand I.C.P.V. der, Beuter, M., & Rosa B.V.C. da. (2017). A experiência de famílias rurais que permanecem em casa de apoio durante o tratamento oncológico. *Rev. Gaúcha Enferm.* 38(1):1-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.64093>.
- Holfman M.V & Oliveira I.C.S. (2009). Entrevista não diretiva: uma possibilidade de abordagem em grupo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(6), 923-927. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000600021>.
- Hovén, E., Grönqvist, H., Pöder, U., Von Essen, L., & Norberg, A.L (2016). Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: a longitudinal study from Sweden. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 56(1), 93–100. Doi: <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1250945>.
- Huesca, I.M., Vargas, E.P & Da Cruz M.M. (2018). Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil. *Ciencia & saúde coletiva*; 23(11).Doi:<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/protecao-social-brasileira-e-demandas-no-tratamento-oncologico-infantojuvenil/16010?id=16010>.
- Knafl, K. A., Deatrck, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and

their relationship to child and family functioning. *Journal of pediatric nursing*, 28(6), 523–535. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006>.

Lima, B. da C. de, Silva, L.F. da, Góes, F.G.B., Ribeiro, M.T.S., & Alves, L. L. (2018). The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Revista gaúcha de enfermagem*, 39(0). Doi:<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>.

Minayo C.S. (2014). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 28ªed. Petrópolis: Vozes.

Ministério da Saúde (BR). (2019). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). Estimativa 2020 - Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro(RJ). <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.

Nascimento, J. D., Lacerda, M. R., Girardon-Perlini, N. M.O., Camargo, T. B.de, Gomes, I. M., & Zaton, D.C.P (2016). The experience of family care in transitional support houses. A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(3), 538–545. Doi:<https://doi.org/10.1590/0034-7167.201669031>.

Nascimento, L. de C.N., Souza, T. V. de, Oliveira, I.C. dos S., Moraes, J.R.M.M de, Aguiar, R.C.B. de, & Silva, L. (2018). Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(1), 228–233. Doi:<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.

Pacheco, P. Q. C., Souza, S. R. de., Tocantins, F. R., Silva, L. R. da, & Pinheiro, I. da S. (2021). The daily life of nurses in pediatric oncology. *Research, Society and Development*, 10(2), e18910212249. Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12249>.

Paula, D.P.S. de., Silva, G.R.C. da., Andrade, J. M.O & Paraiso, F.A. (2018). Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1). Doi:<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.

Ribeiro, N.R.R. (2004). A família enfrentando a doença grave na criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva M.R.S, organizadoras. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2S ed. Maringá (PR): *Eduem*. p. 183-98.

Sá, N.K. de S., Aires B.C., Albuquerque, M.T.F., & Matos D.N. de (2021). Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. *Facit Business and Technology Journal*, 1(23). <http://revistas.faculdadefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/858/617>.

Salvador, Á., Crespo, C & Barros, L. (2018). Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Family process*, 58(3), 761–777. Doi:<https://doi.org/10.1111/famp.12379>.

Santos, A.F. dos., Guedes, M. de S., Tavares, R.C., Silva, J.M.B da, Neto, W.B, Santana, J.B de, & Monteiro, E.M.L.M. (2017). Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico decâncer. *Enfermería Actual En Costa Rica*, 34. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>.

Spironello, R.A., Silva-Comar, F.M.S., Cardia G.F.E., Janeiro, V., Pedroso R.B., & Cuman, R.K.N. (2020). Mortalidade infantil por câncer no Brasil. *Saúde e Pesqui.* jan-mar; 13(1): 115-122. Doi:<https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n1p115-122>.

Teliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L.A.G, Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselting, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., Bouzbid, S., Hamdi-Cherif, M., Hablas, A., Chirpaz, E., Buziba, N. Chesumbai, G., Manraj, S., Reynders, D., Wabinga, H. Chokunonga, E., & Moreno, F. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. Doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9).

Teston E.F, Fukumori E.F.C, Benedetti G.M dos S., Spigolon D.N., Costa M.A.R, & Marcon S.S.(2018). Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. *Esc. Anna Nery* 2018;22(4). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0017>.

Wakiuchi J., Benedetti, G.M. dos S., Casado, J.M., Marcon, S.S., & Sales, C.A (2017). Feelings shared by companions of cancer patients staying in hostel accommodation: a phenomenological study. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 21(1):1-8. Doi:<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170011>.