

A recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares: uma revisão de literatura

Pediatric cancer recurrence from the family's perspective: a literature review

Larissa Voi Silveira¹ , Fernanda Machado Silva-Rodrigues¹ 

RESUMO

Introdução: O câncer em crianças e adolescentes é mais severo do que em adultos em razão do curto período de latência, do crescimento rápido e por ser mais invasivo. A falha terapêutica, que ocorre quando o tratamento empregado não foi eficaz, leva à recidiva da doença, resultando no retorno à rotina hospitalar e em nova tentativa para o controle e cura da doença. O adoecimento em si causa impacto substancial na família, e o retorno dos sinais e sintomas da doença que se encontrava em remissão leva paciente e família a reviverem a tensão do adoecimento. **Objetivo:** Identificar produções científicas que descrevam a recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares. **Método:** Foi realizado levantamento bibliográfico, no período de 2011 a 2021, nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), utilizando-se os descritores *neoplasias, recidiva, família e criança*. Os cruzamentos combinados resultaram em 94 produções. Após aplicados os critérios de inclusão, apenas cinco artigos foram selecionados para a revisão. **Resultados:** Os dados extraídos dos artigos foram submetidos à análise de conteúdo e, em seguida, reunidos na seguinte categoria sinóptica: repercussões da recidiva do câncer pediátrico para os familiares. Nela, observou-se que a recidiva do câncer pediátrico se mostra mais devastadora que seu diagnóstico inicial, causando repercussões emocionais significativas e evidenciando a necessidade de apoio, comunicação efetiva no esclarecimento de dúvidas e a provisão de informações realistas sobre as possibilidades de manejo clínico da doença recidivada. **Conclusão:** A amostra restrita da revisão sugere a importância de que o tema seja mais bem explorado pelos profissionais, na prática e na pesquisa. As famílias necessitarão de apoio dos profissionais que cuidam de seus filhos, a fim de avaliar alternativas para lidar com a recidiva, preservando-se a qualidade de vida da criança e a esperança de cura da família. **Palavras-chave:** Neoplasias, Recidiva, Família, Criança.

ABSTRACT

Introduction: Cancer in children and adolescents is more severe than in adults due to the short latency period, rapid growth and because it is more invasive. Therapeutic failure, which occurs when the treatment used was not effective, leads to the recurrence of the disease, resulting in a return to the hospital routine and a new attempt to control and cure the disease. The illness itself causes a substantial impact on the family and the return of signs and symptoms of the disease that was in remission leads the patient and family to relive the tension of the illness. **Objective:** To identify scientific productions that describe the recurrence of pediatric cancer from the perspective of the family members. **Method:** A bibliographic search was carried out from 2011 to 2021 in the Biblioteca Virtual em Saúde and Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) databases, using the descriptors neoplasms, recurrence, family and child. The combined searches resulted in 94 productions. After applying the inclusion criteria, only five articles were selected for review. **Results:** The data extracted from the selected articles was analyzed according to content analysis procedures and grouped in the following theme: impact of pediatric cancer recurrence for the family. It was observed that the recurrence of pediatric cancer is more devastating than its initial diagnosis, causing significant emotional repercussions and evidencing the need for support, effective communication in the clarification and provision of realistic information about the possibilities of clinical management of the relapsed disease. **Conclusions:** The restricted sample of the review suggests the importance of the topic being better explored by professionals, in practice and in research. Families will need support from professionals who care for their children, in order to evaluate alternatives to deal with relapse, preserving the child's quality of life and the family's hope for a cure.

Keywords: Neoplasms, Recurrence, Family, Child.

¹Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, Curso de Graduação em Enfermagem - São Paulo (SP), Brasil.
Endereço para correspondência: Larissa Voi Silveira. Rua Dr. Cesário Motta Jr., 61 - Vila Buarque, 01221-020 - São Paulo (SP), Brasil.
E-mail: laari.vs@hotmail.com
Trabalho recebido: 11/06/2022. Trabalho aprovado: 18/05/2023. Trabalho publicado: 23/06/2023.
Editor Responsável: Prof. Dr. Eitan Naaman Berezin (Editor-Chefe)

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), o câncer é definido como um conjunto de doenças que geram o crescimento desordenado de células e podem acometer diversas partes do corpo. O câncer infanto-juvenil, diferentemente do adulto, é com maior frequência de origem embrionária, podendo afetar mais facilmente as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação⁽¹⁾.

O câncer em crianças e adolescentes é mais severo do que em adultos em razão do curto período de latência, do crescimento rápido e por ser mais invasivo. Assim, é de extrema importância que os profissionais da saúde sejam capacitados para contextualizar os achados clínicos com idade, sexo, associação de sintomas, tempo de evolução e outros dados, para que o câncer possa ser diagnosticado precocemente e da forma correta para o início rápido e eficaz da terapêutica⁽²⁾.

O tratamento oncológico começa depois de definido o diagnóstico, obtido por meio de exames laboratoriais, clínicos e estudos de imagem. As modalidades de tratamento são: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea. Entre eles, o principal é a quimioterapia, que é a utilização de medicamentos para o combate do câncer. Ele pode ser administrado via oral, intramuscular, intravenosa, subcutânea, intratecal e tópica. Esses medicamentos destroem células doentes impedindo que cresçam e se espalhem⁽¹⁾.

A falha terapêutica, que ocorre quando o tratamento empregado não é eficaz, leva à recidiva da doença, resultando no retorno à rotina hospitalar e em nova tentativa para o controle e cura da doença. O adoecimento em si causa impacto substancial na família, e o retorno dos sinais e sintomas da doença que se encontrava em remissão leva paciente e família a reviverem a tensão do adoecimento⁽³⁾. A recidiva consiste no reaparecimento do câncer no local primário, próximo à região do local inicial e/ou em outras partes do corpo no caso do tumor metastático, após um período de remissão. Essa situação adversa torna necessária a reorganização dos recursos de enfrentamento necessários para o novo ciclo terapêutico⁽³⁾.

Geralmente, a recidiva vem acompanhada de sentimento de frustração, ansiedade, estresse e incerteza quanto à sobrevivência da criança. Os sentimentos dos pais passam a oscilar entre a esperança da preservação da vida do filho e a ameaça real da perda, influenciando também na busca pela cura e nas decisões relacionadas ao tratamento⁽⁴⁾.

No contexto da Oncologia Pediátrica, as investigações sobre a vivência da recidiva são incipientes quando comparadas aos estudos do impacto psicossocial do diagnóstico de câncer e ao enfrentamento da terminalidade pelas famílias. Nesse sentido, a presente revisão da literatura objetivou identificar produções

científicas que descrevessem a recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares.

OBJETIVO

Identificar produções científicas que descrevam a recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares.

MÉTODO

Estudo de levantamento bibliográfico, por meio de revisão narrativa crítica da literatura, sobre a recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares. Os dados analisados foram provenientes de artigos de periódicos disponíveis na íntegra para acesso nas bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Lilacs), publicados entre 2011 e 2021. Para o levantamento dos artigos, foram usados termos cadastrados entre os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), a saber: *neoplasia; recidiva; família; criança*.

RESULTADOS

Para esta revisão foram analisados na íntegra cinco artigos, conduzidos e publicados no Brasil e nos EUA.

Após a leitura sistemática de cada um dos artigos selecionados, submetemos os dados extraídos à análise de conteúdo, buscando reunir por similaridades os temas referentes à recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares.

Foi identificada uma categoria sinóptica que reuniu as principais repercussões da recidiva para os familiares, apresentada a seguir.

Repercussões da recidiva do câncer pediátrico para os familiares

Um dos artigos incluídos na revisão⁽⁵⁾ revelou que, segundo os pais, a recidiva do câncer infanto-juvenil pode ser ainda mais devastadora que o diagnóstico inicial da doença, pois serão revividas situações e repercussões que já foram suficientemente traumáticas no início da jornada da doença. Eles sabem que a chance de cura diminui drasticamente. Esse momento caracteriza-se por tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar. As reações das crianças/adolescentes e suas famílias são acentuadas no confronto com a notícia do diagnóstico inicial do câncer, porém a difícil notícia da recidiva reinstala a insegurança familiar. Esse mesmo estudo⁽⁵⁾ revelou maior intensidade das reações quando na recidiva do câncer, já que os pais e a criança já têm conhecimento do que irá acontecer, das dificuldades e repercussões do tratamento, além de sentirem que

seus objetivos e expectativas foram defraudados e de que tudo regressou à “estaca zero”. Os tipos de dificuldades identificadas nesse estudo referiram-se, sobretudo, àquelas de natureza emocional, ao gerenciamento das condições e situações vivenciadas durante a hospitalização, às decisões relacionadas ao tratamento, à abdicação da normalidade readquirida durante o período de remissão da doença e à manutenção do apoio familiar.

De forma complementar, outros dois artigos^(6,7) constataram que a recidiva, além de devastadora, é estressante para os doentes e seus familiares, levando a sentimentos de frustração, ameaça, incerteza, perda de controle e medo de perderem seus filhos. Em um desses estudos⁽⁶⁾, concluiu-se que a comunicação proativa com a família pode diminuir esse luto antecipatório. Uma possível intervenção sugerida pelo estudo é uma sessão específica dedicada à recidiva, por meio de atividades educativas e da avaliação centrada na família, esclarecendo-se o significado de esperança, encorajando o envolvimento da família e oferecendo informações para melhor compreensão, mantendo-se a comunicação aberta para o ensino e para o apoio. Já no outro artigo em questão⁽⁷⁾, evidenciou-se que há grande impacto psicológico nos familiares ao experimentarem a recorrência do câncer, o que leva à necessidade de tomar decisões difíceis relacionadas às possibilidades de tratamento.

Em outros dois artigos incluídos na revisão^(8,9), foi revelado que os pais expressaram receios sobre a recidiva do câncer após a conclusão do tratamento, e aqueles pais que já haviam passado pela recidiva relataram que tal experiência se mistura com a sensação de que todo o esforço feito no primeiro tratamento foi inútil, para além do medo sobre o futuro da criança, que causa sentimentos ligados à morte.

Em um deles⁽⁸⁾, observou-se a angústia dos pais com relação ao câncer de seus filhos e à possível recidiva, incluindo-se aqueles que podem ter arrependimento das decisões de tratamento que tomaram, os quais podem transmitir sentimentos de ansiedade, ameaçadores a seus filhos, sobre os comportamentos de saúde e a necessidade de monitorizar os sintomas comuns da doença. O estudo mostrou que os pais transmitiram ansiedade às crianças por meio de três mecanismos primários: modelação de comportamentos ansiosos (por exemplo, sinais visuais ou verbais de ansiedade), reforço da ansiedade da criança (por exemplo, reforçar comportamentos ansiosos) e transferência de informação (por exemplo, comunicação dos pais sobre ameaças e danos). Isso pode, em última análise, aumentar a percepção do risco de recidiva das crianças, levando ao aumento do medo⁽⁸⁾.

Outro artigo analisado⁽⁹⁾ demonstrou que as crianças recidivadas sofrem com sintomas mais intensos do câncer, e que os pais de crianças menores apresentam mais ansiedade e problemas psicológicos do que aqueles com crianças maiores/adolescentes.

Os cuidadores mais velhos e aqueles sem parceiro, com menor escolaridade e/ou rendimento, tenderam a apresentar mais ansiedade, depressão e sintomas mais graves e intensos. O mesmo padrão foi observado entre os não religiosos.

DISCUSSÃO

A análise dos estudos levantados revelou principalmente que a recidiva é ainda mais devastadora do que a descoberta do câncer, e que a necessidade de tomar decisões difíceis relacionadas às possibilidades de tratamento é um grande desafio, interferindo tanto na saúde mental dos familiares/cuidadores quanto na das crianças.

Em virtude da semelhança dos resultados dos estudos levantados, optou-se pela reunião deles em uma única categoria sinóptica, que mostrou que as principais repercussões da recidiva do câncer pediátrico para os pais foram: ansiedade, depressão, desesperança, frustração, ameaça, incerteza, perda de controle e medo de perderem seus filhos.

A literatura consultada afirma que a assistência a esses pacientes e seus familiares inclui o esclarecimento de dúvidas e informações realistas sobre as possibilidades de manejo clínico da doença recidivada⁽¹⁰⁾. Assim, a comunicação com foco no prognóstico e nas alternativas terapêuticas é algo primordial no contexto considerado e deve envolver toda a equipe multidisciplinar⁽¹¹⁾.

Muitos fatores devem ser considerados pela equipe ao trabalhar as questões clínicas e emocionais relacionadas à recidiva do câncer pediátrico, entre eles: a compreensão familiar, suas possibilidades de cuidado e a priorização da qualidade de vida da criança⁽¹²⁾. Esses aspectos parecem ainda pouco explorados nos estudos considerados, alguns dos quais são citados brevemente.

As diferenças culturais entre os estudos analisados também devem ser consideradas. Sobre o tema, há mais artigos internacionais do que nacionais, o que gera dificuldade na compreensão da experiência de famílias brasileiras quanto à recidiva do câncer pediátrico. Para que seja possível compreender essas diversidades ao lidar com a recidiva do câncer pediátrico na família, faz-se necessário considerar os aspectos culturais diversos.

A enfermagem, embora diretamente envolvida no cuidado a pacientes pediátricos recidivados, ainda carece de maior protagonismo na condução de estudos sobre a temática, quer relacionados ao manejo dos sintomas da doença, quer à comunicação com os familiares.

CONCLUSÃO

A literatura consultada sugere que, na perspectiva dos familiares, a recidiva do câncer pediátrico é devastadora, pois

causa repercussões emocionais importantes para os familiares. O processo de saber que o tratamento não foi eficiente e que a criança terá que se submeter aos mesmos procedimentos e tratamentos novamente instaura grande tensão familiar. O fato de já conhecerem aquilo por que irão passar causa mais desespero

e ansiedade, pois o processo do tratamento na recidiva é ainda mais incerto. As famílias necessitarão de apoio dos profissionais que cuidam de seus filhos a fim de avaliar alternativas para lidar com a recidiva, preservando-se a qualidade de vida da criança e a esperança de cura da família.

Financiamento: nenhum.

Conflitos de interesse: os autores declaram não haver conflito de interesse.

Contribuição dos autores: LVS: Conceituação, Análise formal, Investigação, Metodologia, Escrita – Primeira Redação. FMSR: Conceituação, Análise formal, Metodologia, Supervisão, Escrita – Revisão e Edição.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Câncer infanto-juvenil. Rio de Janeiro: INCA; 2021.
2. Arruda MNF. A recidiva do câncer pediátrico: vivências da criança e do cuidador-familiar. Tese (Mestrado). Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2013.
3. Arruda-Colli MNF, Santos MA. Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arq Bras Psicol.* 2014;67(3):75-93.
4. Arruda-Colli MNF, Lima RAG, Perina EM, Santos MA. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicol USP.* 2016;27(2):307-14. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
5. Caires S, Machado M, Antunes MC, Melo ASM. Recidiva oncológica: olhares dos profissionais hospitalares sobre as dificuldades do paciente pediátrico. *Psico-USF.* 2018;23(2):333-45. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230212>
6. Cooke LD, Gemmill R, Grant ML. Creating a palliative educational session for hematopoietic stem cell transplantation recipients at relapse. *Clin J Oncol Nurs.* 2011;15(4):411-7. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.411-417>
7. Arruda-Colli MN, Perina EM, Santos MA. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(5):458-64. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
8. Tutelman PR, Heathcote LC. Fear of cancer recurrence in childhood cancer survivors: A developmental perspective from infancy to young adulthood. *Psychooncology.* 2020;29(11):1959-67. <https://doi.org/10.1002/pon.5576>
9. Wechsler AM, Álvarez CB, Lloreda MJH, Lopes LF, Perina EM. Psychological adjustment of parents of children with different cancer prognoses. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2021;(31):3120. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3120>
10. Mack JW, Cronin AM, Uno H, Shusterman S, Twist CJ, Bagatell R, et al. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. *Cancer.* 2020;126(2):416-24. <https://doi.org/10.1002/cncr.32553>
11. Murphy LK, Heathcote LC, Prussien KV, Rodriguez EM, Hewitt JA, Schwartz LE, et al. Mother-child communication about possible cancer recurrence during childhood cancer survivorship. *Psychooncology.* 2021;30(4):536-45. <https://doi.org/10.1002/pon.5600>
12. Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, et al. Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. *J Cancer Surviv.* 2022;16(4):823-33. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01076-w>

