

Comportamiento familiar ante el diagnóstico de cáncer infantojuvenil

Laércio Júnior¹, Rui Nunes¹

1. Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Resumen

La familia del paciente desempeña un papel relevante en el enfrentamiento de la enfermedad, incluyendo el tratamiento y las hospitalizaciones. El objetivo fue comprender la influencia de la familia en el tratamiento y pronóstico del paciente pediátrico con cáncer. Se realizó una revisión integradora basada en 15 artículos seleccionados mediante búsqueda en bases de datos. Los resultados evidencian que el diagnóstico de cáncer provoca un gran impacto emocional en la familia, con sentimientos de miedo, angustia, tristeza y duelo anticipado, además de cambios profundos en la rutina familiar. Se destacan también la religiosidad/espiritualidad como estrategia de afrontamiento y la deconstrucción de proyectos y expectativas relacionados con el futuro del niño. Se concluye que la presencia y el apoyo familiar contribuyen significativamente a la adaptación del niño al tratamiento y a su recuperación, siendo de extrema importancia la actuación sensible y ética del equipo de enfermería en la acogida y el soporte a la familia durante todo el proceso de enfermedad.

Palabras clave: Familia. Niño. Cáncer. Neoplasias. Enfermería oncológica.

Resumo

Comportamento familiar diante de diagnóstico de câncer infantojuvenil

A família do paciente tem papel relevante no enfrentamento da doença, incluindo tratamento e hospitalizações. Objetivou-se compreender a influência da família no tratamento e no prognóstico do paciente pediátrico com câncer. Fez-se revisão integrativa com base em 15 artigos selecionados em busca em bases de dados. Os resultados evidenciam que o diagnóstico de câncer provoca grande impacto emocional na família, com sentimentos de medo, angústia, tristeza e luto antecipatório, além de profundas mudanças na rotina familiar. Destacam-se ainda a religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento e a desconstrução de projetos e expectativas relacionados ao futuro da criança. Conclui-se que a presença e o apoio familiar contribuem significativamente para a adaptação da criança ao tratamento e para sua recuperação, sendo de extrema importância a atuação sensível e ética da equipe de enfermagem no acolhimento e no suporte à família durante todo o processo de adoecimento.

Palavras-chave: Família. Criança. Neoplasias. Enfermagem oncológica.

Abstract

Family behavior in the face of childhood and adolescent cancer diagnosis

Patient's family plays a relevant role in coping with the disease, including treatment and hospitalizations. This study aimed to understand family's influence on the treatment and prognosis of pediatric cancer patients. An integrative review was conducted based on 15 articles selected from database searches. The results show that a cancer diagnosis causes a major emotional impact on families, involving feelings of fear, anguish, sadness, and anticipatory grief, as well as profound changes in family routines. Furthermore, religiosity/spirituality stands out as a coping strategy, alongside the deconstruction of projects and expectations regarding the child's future. It is concluded that family presence and support contribute significantly to the child's adaptation to treatment and recovery. Thus, the nursing team's sensitive and ethical performance in welcoming and supporting the family throughout the illness process is of utmost importance.

Keywords: Family. Child. Cancer. Neoplasms. Oncology nursing.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En el grupo poblacional de 0 a 18 años, se presentan diversas enfermedades crónicas con mayor o menor prevalencia, dependiendo de las características específicas de cada rango de edad y región geográfica. Entre las enfermedades crónicas infantiles, el cáncer sobresale por su alta incidencia y repercusiones en la vida del niño y su familia¹.

Es innegable que el cáncer es un problema de salud pública, responsable de una alta prevalencia, incidencia y mortalidad en todo el mundo, especialmente en los países en desarrollo. En Brasil, en el bienio 2022-2023, se estima que ocurrieron 704.000 nuevos casos de cáncer².

La incidencia de la enfermedad en menores de 19 años corresponde al 3% de los casos de cáncer en todo el mundo y se considera rara en comparación con el número de casos en individuos adultos. En el 2023, en Brasil, la tasa de mortalidad de pacientes con cáncer en este rango de edad correspondió al 8% del total de muertes³. En la infancia, las leucemias son los tipos de cáncer más comunes (25%-35%). Entre los adultos, los tumores del sistema nervioso central son los más comunes, seguidos por los linfomas y las leucemias⁴.

Incluso con todos los avances en el diagnóstico y el tratamiento, el estigma que rodea al cáncer sigue siendo muy fuerte. Por lo tanto, es fundamental que la familia reciba información clara y precisa de los profesionales de la salud en el momento del diagnóstico para el éxito del tratamiento⁵.

El impacto en los familiares es de angustia, ya que cuidan intensamente a su ser querido, temiendo lo peor. Descubrir la enfermedad, sufrir limitaciones, restricciones, no poder practicar actividades físicas, estar impedido de asistir a la escuela, lejos de los amigos y de las actividades diarias genera angustia y dolor en el niño, pero también en la madre y el padre, quienes están las 24 horas brindándole asistencia, protección y, principalmente, amor⁶.

La familia, que consiste en una unión más o menos duradera y socialmente aprobada entre padres e hijos, es un fenómeno universal, presente en todo y cualquier tipo de sociedad⁷. Ella desempeña un papel importante en la lucha contra la enfermedad, incluyendo el tratamiento y las hospitalizaciones. Los familiares conviven con el paciente a lo largo de esa jornada de descubrimiento y tratamiento del cáncer, brindándole apoyo durante las pérdidas y limitaciones impuestas por la enfermedad⁸. Ante tantas preocupaciones por el niño, surge la siguiente pregunta:

¿cómo reacciona la familia ante un diagnóstico de cáncer infantil o juvenil?

El Estatuto del Niño y del Adolescente^{9,10} asegura la participación de la familia en el entorno hospitalario para acompañar al niño y al adolescente, específicamente en su artículo 12, que asegura la presencia de un adulto responsable durante la hospitalización y establece que los hospitales deben proporcionar las condiciones para la presencia a tiempo completo de uno de los padres o de un tutor en casos de internación.

Recibir un diagnóstico de cáncer suele ser visto por el propio paciente como una sentencia de muerte, y la familia actúa como un refugio seguro, permitiéndole afrontar la enfermedad de una forma diferente. Contar con la familia como cuidadora puede influir positivamente en la actitud ante la enfermedad y, en consecuencia, en el tratamiento. Este estudio tuvo como objetivo comprender el comportamiento familiar ante un diagnóstico de cáncer infantil o juvenil.

Método

Se trata de una revisión integradora de la literatura. Se realizó una búsqueda de revistas y artículos científicos, tesis y disertaciones en las bases de datos Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs), Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Biblioteca Virtual en Salud (BVS). Para seleccionar los artículos, se utilizaron los siguientes descriptores: “familia or family or familia and criança or child or niño and câncer/neoplasia or cancer/neoplasm or cáncer/neoplasia”, obedecidos los criterios de búsqueda establecidos en cada base de datos.

A continuación, se realizó la revisión y evaluación de los estudios incluidos en la revisión integrativa. Los estudios seleccionados se organizaron según la clasificación de la revista, el año y las características del artículo; luego se tomó una muestra para evaluar la calidad de la investigación.

Tabla 1. Demostración de las combinaciones de descriptores encontrados y seleccionados

Combinación booleana	Base de datos	Encontrados	Seleccionados
Familia	Lilacs	32	8
Niño	SciELO	25	2
Cáncer/neoplasia	BVS	23	5

BVS: Biblioteca Virtual en Salud

Se incluyeron las publicaciones que abordaban como tema de estudio el comportamiento de la familia ante un diagnóstico de cáncer infantil o juvenil, textos completos en portugués publicados entre julio del 2017 y enero del 2024 por investigadores del ámbito de la salud, y que presentaban una contextualización relacionada con el tema investigado.

Se excluyeron las publicaciones cuyos sujetos de investigación eran adultos, los textos publicados en años anteriores al período propuesto y los textos repetidos en las bases de datos. También se excluyeron los artículos que no estaban disponibles en su totalidad y aquellos que no cumplían con el objetivo de la investigación.

Se encontraron 80 estudios publicados. Tras obtener los estudios, se realizó una primera

selección mediante la lectura de los títulos y resúmenes disponibles en las bases de datos correspondientes. Se observó que 32 eran duplicados y 9 no abordaban las variables de interés para esta revisión, por lo que quedaron 39 artículos, los cuales se leyeron en su totalidad. De ellos, 15 cumplían con los criterios de elegibilidad.

Resultados y discusión

Tras la recopilación de datos, se desarrollaron tres cuadros ilustrativos con los 15 trabajos seleccionados, que abordan los sentimientos, los cambios en la vida cotidiana y la deconstrucción de los sueños tal como los presenta la familia ante la enfermedad del niño.

Cuadro 1. Distribución de los artículos científicos sobre el comportamiento familiar ante la enfermedad del niño

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Fernandes y colaboradores; 2017 ¹¹	<i>Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer</i>	BVS	La noticia de un diagnóstico de cáncer se recibe de forma inesperada y genera sentimientos inicialmente inexplicables en muchas madres, como tristeza, miedo y resignación. La tristeza es un sentimiento que forma parte de la vida de cualquier individuo, y todo ser humano está sujeto a ella.
Ferreira y colaboradores; 2019 ¹²	<i>Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico</i>	BVS	Se entiende que existen diferencias en las experiencias de cada cuidador familiar, aunque algunos factores sean similares; y, a pesar de la situación de cambios extremos en sus vidas, desempeñan su papel de una manera que hace que estos cuidadores se sientan bien, recompensados y dignos.
Bastos; 2019 ¹³	<i>Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores</i>	SciELO	Se demostró que las experiencias del niño, del adolescente y de los padres están reguladas de forma interdependiente, y el duelo anticipatorio fue similar al proceso de duelo no reconocido, una vez que no existe un espacio social para su expresión y elaboración. El duelo anticipatorio de los padres implica una intensa carga emocional, que demostró restringir la capacidad imaginativa dirigida hacia el futuro, guiando así la construcción de significados centrada en el presente.
Santos y colaboradores; 2018 ¹⁴	<i>Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer</i>	Lilacs	Dado el agotamiento físico y mental que experimentan las madres, este estudio revela la necesidad de que los profesionales de la salud sean sensibles a la necesidad de apoyo emocional, así como de que desarrollen habilidades emocionales para la atención integral del niño y la familia, con una red de apoyo socioafectivo que constituya un mecanismo de consuelo para las madres.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Silva y colaboradores; 2021 ¹⁵	<i>Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados</i>	Lilacs	Se encontraron correlaciones débiles a moderadas, de forma directa, entre el nivel de resiliencia y la calidad de vida; y de forma inversa, entre el estrés y los trastornos mentales leves.
Vieira y colaboradores; 2017 ¹⁶	<i>Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar</i>	SciELO	Recibir la noticia de un cáncer infantil desencadena cambios físicos, emocionales y sociales en el seno de la familia. La familia cree que está viviendo una pesadilla, se ve inmersa en un mundo que les genera miedo y angustia, y se siente culpable por la enfermedad del niño. Estas reacciones se producen porque el contexto del cáncer, inevitablemente, acerca a la familia a la finitud. La familia interpreta las palabras que recibe con dolor y sentimientos de tristeza, desesperanza y miedo a la muerte.
Oliveira y Gaspar; 2024 ¹⁷	<i>Câncer infantil e resiliência familiar: estudo com famílias que vivenciaram o tratamento</i>	Lilacs	Durante el proceso inicial de afrontamiento del cáncer, los sentimientos más comunes que experimentan los familiares están relacionados con el shock, la desesperación, el susto, la indignación y la angustia al recibir el diagnóstico de la enfermedad, lo que puede generar una gran confusión en la vida de los familiares de los pacientes con cáncer.

BVS: Biblioteca Virtual en Salud

La familia constituye uno de los núcleos en la formación de creencias, valores y conocimientos del individuo y, en general, cuando un individuo enferma, toda la familia sufre y siente las consecuencias¹⁸. Además del miedo y del sentimiento de pérdida e impotencia, los sentimientos de tristeza y abandono fueron expresiones del sufrimiento de la familia durante el proceso de recuperación del niño. Al sentirse dividida entre la necesidad de cuidar al niño convaleciente y las demás necesidades, la familia se sintió incapaz de proveer los recursos necesarios a la recuperación del niño¹⁹.

Durante los momentos dolorosos de la vida, la tristeza y la angustia son sentimientos esperables, pero es importante diagnosticar cuándo

se presenta un trastorno depresivo o de ansiedad, para poder derivar a los familiares a tratamiento. Estos sentimientos afectan el bienestar del paciente y su familia, así como su capacidad para tomar decisiones, la adhesión al tratamiento y la calidad de vida de estos sujetos²⁰.

La familia reconoce que el niño demuestra miedo y fragilidad y, por lo tanto, siente la necesidad de mantenerse feliz, con una sonrisa, o incluso “llorar en privado”, para que esto no afecte al hijo, que ya vive con tanto sufrimiento y dolor. Por lo tanto, se hace necesario ocultar la emoción y las lágrimas, para brindar consuelo a los hijos, para que puedan afrontar la situación, una vez que se sienten amparados por las madres²¹.

Cuadro 2. Distribución de los artículos científicos sobre los cambios en la vida familiar cotidiana ante la enfermedad de un niño

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Tensini; 2017 ²²	<i>Percepção de pais que vivenciam o câncer de crianças e adolescentes, sem possibilidades de terapia curativa</i>	SciELO	Los padres, al descubrirse a sí mismos como individuos que experimentan una relación existencial con la oncología, asumen una sensación de cambio diario que los lleva a afrontar el proceso de la enfermedad de su hijo.

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Rossato; 2022 ²³	<i>Religiosidade/ espiritualidade no câncer infantojuvenil: implicações psicossociais para crianças/ adolescentes adoecidos, familiares/cuidadores e equipe de saúde</i>	BVS	Es necesario tener en cuenta la importancia de la religiosidad/espiritualidad en el contexto sociocultural brasileño, ya que influye en la subjetividad, en los comportamientos y, en consecuencia, en los hábitos de vida y en las formas de responder a los procesos de salud y enfermedad. Comprender los significados que se atribuyen a los aspectos religiosos y espirituales de las personas puede orientar la planificación y la implementación de acciones que busquen incorporar este aspecto en la atención a la salud, centrándose en el cuidado y en la prevención de las enfermedades mentales.
Trainoti y colaboradores; 2022 ²⁴	<i>Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica</i>	Lilacs	Las familias deben estar presentes en la vida diaria del hospital porque necesitan atención, así como espacios de discusión, dado que su presencia ofrece consuelo, seguridad y tranquilidad al niño hospitalizado.
Negreiros y colaboradores; 2017 ²⁵	<i>A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar</i>	SciELO	Las neoplasias generan diversos impactos que afectan no solo al paciente, sino que se extienden a toda la familia, imponiendo cambios y requiriendo una reorganización en la dinámica familiar para incorporar a las actividades diarias los cuidados que exigen la enfermedad y el tratamiento del paciente.

BVS: Biblioteca Virtual em Salud

La enfermedad del hijo impone cambios y nuevas rutinas en el ámbito de la familia, una vez que la necesaria hospitalización del niño requiere que un familiar lo acompañe, el cual podrá dejar de proveer y de participar en el cuidado y en la compañía de los otros hijos y de su pareja, lo que afecta la planificación familiar²⁶.

Según los paradigmas actuales, se recomienda la presencia de los padres durante la hospitalización del niño²⁷. Eso provoca el distanciamiento de otros hijos y dificulta la situación vivida por las madres, una vez que suscita conflictos internos importantes e

intensifica sentimientos de angustia y culpa respecto a las responsabilidades parentales⁷. Priorizar el cuidado de un niño enfermo produce el distanciamiento de la unidad familiar y de las responsabilidades domésticas, y demanda la ayuda de los familiares²⁸.

Las madres que tienen un hijo con cáncer se sienten obligadas a dedicarse por completo al cuidado del niño, privándose de cosas que, antes de la enfermedad, les resultaban placenteras y formaban parte de su vida diaria, como el ocio, el trabajo y la vida social, pasando la mayor parte del tiempo en el hospital, que se convierte en su residencia principal²⁹.

Cuadro 3. Distribución de los artículos científicos sobre la deconstrucción de los sueños familiares ante la enfermedad del niño

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Freitas, de Oliveira, 2018 ³⁰	<i>Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil</i>	SciELO	Tras el impacto inicial del diagnóstico, tanto el niño como la familia deben afrontar la incertidumbre respecto al futuro. La sensación de pérdida de control es otro problema al que el niño tendrá que enfrentarse, teniendo en cuenta que dependerá de otros para muchas tareas que antes realizaba solo, perderá su privacidad, tendrá que someterse a las normas y tratamientos impuestos por el equipo de atención, verá limitadas sus actividades y se enfrentará a la sobreprotección de sus padres.

continúa...

Cuadro 3. Continuación

Autor; año	Título	Base de datos	Resultados clave
Avanci y colaboradores; 2019 ³¹	<i>Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem</i>	Lilacs	Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, la familia percibe la enfermedad como particularmente cruel, ya que afecta a un ser en pleno inicio de su ciclo vital y que necesita protección, cuidados y dedicación afectiva. Un diagnóstico de cáncer destroza la expectativa de un desarrollo continuo y saludable e instaura la posibilidad concreta de la muerte, destruyendo el horizonte de sueños, proyectos y logros construidos en torno a la infancia.
Bernardo y colaboradores; 2024 ³²	<i>A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal</i>	BVS	En el momento en el que se descubre la enfermedad, parece que todos los sueños y esperanzas de futuro que rodeaban esa joven vida se hubieran arrebatados.
Fernandes Júnior, Bifulco y Barboza; 2020 ³³	<i>Câncer: uma visão multiprofissional</i>	BVS	Un diagnóstico de cáncer conlleva muchas preocupaciones y, para muchos pacientes, tras su confirmación, el futuro parece sin perspectivas.

BVS: Biblioteca Virtual em Salud

Cuando la enfermedad afecta a un niño, la conmoción es mucho mayor, dado que representa el futuro, y los padres tienen la impresión de que el porvenir ha desaparecido de manera abrupta y los sueños relacionados con el desarrollo del hijo han sido interrumpidos. Se produce una inversión del orden natural de los acontecimientos de la vida, puesto que la enfermedad suscitará en los familiares el temor a una muerte prematura²⁴.

La fe también se ve afectada en momentos de crisis, y la infelicidad que se siente revela la preocupación por la distribución injusta del sufrimiento en el mundo. Esto suele generar conflictos con el concepto de un Dios bondadoso que nos da fuerza, esperanza y sentido a la vida. Cuando las personas atraviesan períodos de sufrimiento, esperan contar con el apoyo de la familia, los vecinos, la comunidad y la iglesia, y precisamente en el momento en que más lo necesitan, se sienten olvidadas³⁴.

La familia afronta la enfermedad y el tratamiento del niño con determinación y perseverancia, busca la superación, cambia sus hábitos y se aferra a sus creencias y religiones. Reconoce que el esfuerzo por superar la crisis vivida contribuye a la reorganización de la vida familiar y al cumplimiento de las responsabilidades impuestas por la enfermedad. Sin embargo, este movimiento está

impregnado de una persistente sensación de pérdida, relacionada con la interrupción de la rutina, de los proyectos previamente establecidos y de la expectativa de normalidad³⁵.

Para tratar de amparar a sus hijos, los padres le piden a Dios cambiar de lugar con ellos y que la enfermedad se manifieste en ellos mismos, para así librar a los niños del sufrimiento y del dolor que los aflige. La religiosidad o espiritualidad es un método de afrontamiento ante un diagnóstico de cáncer, una enfermedad estigmatizada cultural y socialmente³⁶.

Las inquietudes desencadenan una crisis en la familia, creando una oportunidad para definir y redefinir los papeles dentro del núcleo familiar. Existe la sensación de que el futuro de la familia está comprometido por la amenaza a la vida del niño. En este contexto, el afecto se intensifica para aliviar el sufrimiento del niño ante las adversidades del tratamiento³⁷.

La familia se enfrenta a sentimientos de pérdida y dolor. El cáncer simboliza la pérdida no solo de la capacidad física del paciente, sino también de los vínculos, de la estructura familiar, de un futuro prometedor y del control sobre su propia vida. El proceso de enfermar puede generar una fractura, ya que la vida normal de la persona sufre una alteración real en su curso normal³⁸.

Cuando se les preguntó sobre el impacto del diagnóstico de cáncer de un niño en sus vidas, todos los miembros de la familia mencionaron las palabras “angustia” o “muerte”, demostrando este sentimiento frunciendo el ceño, entrelazando los dedos, cubriéndose la cara con las manos y luego pasándoselas por el cabello como si trataran de despertar de una pesadilla³⁹.

Bioética profesional en las relaciones con los familiares

La bioética profesional desempeña un papel fundamental como mediadora entre los equipos sanitarios y las familias de los niños diagnosticados con cáncer. En momentos de gran fragilidad emocional, los principios de la bioética deben guiar toda la comunicación y el cuidado hacia los familiares, especialmente durante el momento más difícil, que es el diagnóstico. El respeto a la autonomía familiar se expresa en la escucha activa, la consideración de valores culturales y religiosos y la participación de los padres o tutores en la toma de decisiones sobre el tratamiento, evitando imposiciones unilaterales por parte de los profesionales⁴⁰.

El equipo sanitario que presta apoyo a estas familias y niños debe ser consciente de los dilemas éticos del sufrimiento familiar para que puedan construir una relación de confianza y apoyo. Es necesario que los profesionales de la salud no se limiten a una postura técnica, sino que reconozcan el impacto psicológico, espiritual y existencial de la enfermedad en el núcleo familiar. La ética del cuidado se manifiesta en las conductas clínicas y en el apoyo a las angustias de los familiares, para asegurar un cuidado digno en el proceso de afrontar la enfermedad⁴¹.

La comunicación de malas noticias, como el diagnóstico o el empeoramiento del cuadro clínico, debe seguir directrices bioéticas claras y tener en cuenta el derecho de la familia a recibir información honesta, pero sensible. La confidencialidad profesional también es necesaria para preservar la privacidad del niño y de la familia, respetando los límites de la exposición al sufrimiento. Las situaciones que implican cuidados paliativos, por ejemplo, requieren un enfoque ético refinado, en el que el profesional debe equilibrar la verdad y la esperanza, sin inducir falsas expectativas⁴².

La bioética profesional exige que el cuidado no sea fragmentado ni centrado únicamente en el paciente. La familia debe considerarse parte integrante de la red terapéutica, y debe ser beneficiaria directa del apoyo institucional. El apoyo psicológico y social a los familiares, cuando se sistematiza, es una expresión de una práctica bioética comprometida con la justicia y la equidad en el acceso a la salud integral. Por lo tanto, el sufrimiento familiar se valida como un elemento clínico y ético que debe ser monitoreado a lo largo del proceso de tratamiento⁴³.

Es sumamente importante que, en la formación de profesionales de la salud, se consideren, desde los estudios de grado, aspectos de la bioética aplicada a la oncología pediátrica para reforzar la importancia de prácticas compasivas y respetuosas⁴⁴. La ética no debe tratarse como un apéndice de la práctica técnica, sino como un eje estructurador de la conducta clínica y relacional. En un escenario tan delicado como el del cáncer infantil y juvenil, en el que el sufrimiento es compartido entre el paciente y su familia, la perspectiva ética del profesional puede representar el punto de equilibrio entre el dolor y la posibilidad de afrontarlo con dignidad.

Consideraciones finales

La familia es importante en el tratamiento de un niño con cáncer porque puede transmitirle seguridad y, en consecuencia, mejorar su calidad de vida. Contribuye al tratamiento en la medida en que puede hacer que el niño responda mejor a este. Cuando un niño no está cerca de un miembro de su familia, se siente abandonado, lo que dificulta la evolución positiva de la enfermedad. Por lo tanto, la familia nunca debe estar ausente, para que el niño no sufra un desequilibrio emocional.

Sin embargo, es importante que la familia misma reciba apoyo, ya que no está preparada para recibir malas noticias, especialmente cuando se trata de la salud de sus hijos. Por lo tanto, es fundamental que el profesional de enfermería tenga la sensibilidad necesaria para ofrecer apoyo durante las interurrencias de la enfermedad.

Debido a la enfermedad, las familias se ven obligadas a cambiar sus rutinas diarias para que el niño no quede abandonado o solo. Algunas madres

dejan sus hogares para estar con sus hijos. En este contexto, la religiosidad se convierte en un apoyo vital para algunas familias, mientras que otras se encuentran desilusionadas pensando que Dios no cuida a su hijo.

Con tantas inquietudes, la enfermedad se convierte en un villano en el futuro del niño, ya que los padres temen que el cáncer destruya los sueños que tienen para sus hijos. La sensación de una pérdida inminente suele generar un duelo anticipado. En ese sentido, la bioética se manifiesta en el deber del profesional no solo de tratar la enfermedad, sino también de brindar apoyo emocional, respetando la vulnerabilidad y ofreciendo

apoyo multidisciplinario, siempre guiado por la dignidad humana.

El enfermero desempeña un papel crucial tanto para el niño con cáncer como para su familia, y su función no se limita a la asistencia, ya que también colabora en el plan terapéutico para asegurar un servicio de salud pleno y de alta calidad. La ética profesional debe permear todas las etapas del cuidado, para asegurar que los responsables de los niños hospitalizados reciban la orientación adecuada y participen en un proceso asistencial basado en la humanización, en la responsabilidad técnica y en la eficiencia del servicio de salud.


Referencias

1. Brasil. Ministério da Saúde. ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2021 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4aFbwLN>
2. Brasília. Ministério da Saúde. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2021 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3MNCR5u>
3. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2017 [acesso 22 maio 2025];43(1):18-23. DOI: 10.1590/S1806-37562016000000177
4. Oliveira AT, Sousa MNA, Maia PCGCS, Bezerra ALD, Moura BCP, Santos EVL *et al.* Perfil epidemiológico do câncer infantil na Paraíba. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];11(16). DOI: 10.25248/reas.e1568.2019
5. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família. *Pensando Famílias* [Internet]. 2013 [acesso 22 maio 2025];17(2):111-29. Disponível: <https://bit.ly/4cOqHUj>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Estimativa 2024: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2024 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4l957ft>
7. Oliveira NHD. Recomeçar: família, filhos e desafios [Internet]. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2019 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cSZzU9>
8. Costa JR, Prado E, Beal R, Wakiuchi J. Morte de filhos por câncer: experiências de mães enlutadas sob a ótica heideggeriana. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];33. DOI: 10.18471/rbe.v33.28169
9. Souza JA, Campos JYFA, Neto FTS, Araujo MN. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: uma revisão da literatura. *Research, Society and Development* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2025];10(10). DOI: 10.33448/rsd-v10i10.17931
10. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 16 jul 1990 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cXS12q>
11. Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA, Sousa LEN, Marziale MHP. Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. *R Pesq: Cuid Fundam* [Internet]. 2012 [acesso 3 jul 2025];4(4):3094-104. Disponível: <https://tinyurl.com/hbrj53xc>
12. Ferreira TSG, Siqueira CA, Rodrigues RC, Melo JDS. Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. *Revista Arquivos Científicos (IMMES)* [Internet]. 2019 [acesso 22 maio 2025];2(1):43-8. DOI: 10.5935/2595-4407/rac.immes.v2n1p43-48

13. Bastos ACSBB. Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores [tese] [Internet]. Salvador: UFBA; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/4a6rvyfz>
14. Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Brandão W, Santana JB *et al.* Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual en Costa Rica* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];34. Disponível: <https://bit.ly/3ZWWdYP>
15. Silva JSD, Moraes OF, Sabin LD, Almeida FO, Magnago TSBDS. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2025];74:e20190388. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0388
16. Vieira RFC, Souza TVD, Oliveira ICDS, Morais RDCMD, Macedo IFD, Gois JRD. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];21:e20170019. DOI: 10.5935/1414-8145.20170019
17. Oliveira AL, Gaspar CMS. Câncer infantil e resiliência familiar: estudo com famílias que vivenciaram o tratamento. *In: Macedo RMS, Kublikowski I, Oliveira AL, organizadoras. Família e comunidade: diversidade e singularidades.* Taubaté: edUNITAU; 2024.
18. Santos ADS. Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: UERJ; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4scDQLn>
19. Belga SMMF, Jorge AO, Silva KL. Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde. *Saúde em Debate* [Internet]. 2022 [acesso 22 maio 2025];46:551-70. DOI: 10.1590/0103-1104202213321
20. Costa MSCR, Silva SÉDD, Ramos AMPC, Panzetti TMN, Santana MED. Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare enfermagem* [Internet]. 2019 [acesso 3 jul 2025];24:62807. Disponível: <https://bit.ly/4skbyPo>
21. Taquette SR, Borges L. Pesquisa qualitativa para todos [Internet]. Petrópolis: Vozes; 2021 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4sf854s>
22. Tensini E. Percepção de pais que vivenciam o câncer de crianças e adolescentes, sem possibilidades de terapia curativa [dissertação] [Internet]. Irati: Unicentro; 2017 [acesso 22 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4rHV9V1>
23. Rossato L. Religiosidade/espiritualidade no câncer infantojuvenil: implicações psicossociais para crianças/adolescentes adoecidos, familiares/cuidadores e equipe de saúde [dissertação] [Internet]. São Paulo: USP; 2022 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4tY3CEL>
24. Trainoti PB, Melchert TD, Cembranel P, Taschetto L. Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2022 [acesso 3 jul 2025];35:11. DOI: 10.5020/18061230.2022.12308
25. Negreiros RV, Sá Furtado I, Vasconcelos CRP, Souza LSB, Vilar MMG, Alves RF. A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar. *Revista Saúde & Ciência* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];6(2):57-64. DOI: 10.35572/rsc.v6i2.167
26. Azevêdo AVDS, Lançoni Júnior AC, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 [acesso 3 jul 2025];22:3653-66. DOI: 10.1590/1413-812320172211.26362015
27. Monteiro RMM. Papel parental durante a hospitalização da criança: percepção dos pais, mães [tese]. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu; 2021.
28. Dias Rodrigues V, Silva GF, Bastos IS, Lopes JVN, Nascimento CT, Roque ELLS *et al.* O câncer e a criança: um impacto familiar. *BJIHS* [Internet]. 2023 [acesso 3 jul 2025];5(3):1223-36. DOI: 10.36557/2674-8169.2023v5n3p1223-1236
29. Gomes DM, Sousa AM. A morte sob o olhar fenomenológico: uma revisão integrativa. *Revista do NUFEN* [Internet]. 2017 [acesso 22 maio 2025];9(3):164-76. DOI: 10.26823/RevistadoNUFEN.vol09.n03revir25

30. Freitas JAL, Oliveira BLG. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. *Revista Uningá* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];55(2):1-13. DOI: 10.46311/2318-0579.55.eUJ76
31. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Cruz Netto NP. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2019 [acesso 3 jul 2025];13:708-16. DOI: 10.1590/S1414-81452009000400004
32. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araujo WGP, Santos SR. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2014 [acesso 3 jul 2025];6(3):1221-30. DOI: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221
33. Fernandes Júnior HJ, Bifulco VA, Barboza AB. *Câncer: uma visão multiprofissional*. Barueri: Minha Editora, 2020.
34. Teixeira JJV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2018 [acesso 3 jul 2025];13(4):1247-56. Disponível: <https://bit.ly/4aSSAYS>
35. Santos ADSD. Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: UERJ; 2019 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/46pV2EY>
36. Gull M, Kaur S. Religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida em pacientes com câncer: revisão da literatura. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2024 [acesso 3 jul 2025];32:e3521PT. DOI: 10.1590/1983-803420243521PT
37. Gontijo ML. Efeito de experiências adversas na infância (ACE) no desenvolvimento aos 18 meses de vida de crianças com vulnerabilidade social e biológica [tese] [Internet]. Belo Horizonte: UFMG; 2021 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4rkqpsd>
38. Chaves AKDL. Espiritualidade, religiosidade e sentido do sofrimento na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer [dissertação] [Internet]. João Pessoa: UFPB; 2023 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3N8RVKW>
40. Moraes PAT. A vivência do câncer infantil e o cuidado à criança e a família: uma abordagem narrativa [trabalho de conclusão de curso] [Internet]. Goiânia: PUCGOIAS; 2023 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4liTSRX>
41. Pereira MR, Panobianco MS, Paula Silva C, Borges ML, Souza Pardo GR, Reis APA. Ética e dignidade nos cuidados paliativos: manejo do sofrimento e tomada de decisões dos profissionais de saúde, paciente e família. *Revista Acadêmica Online* [Internet]. 2025 [acesso 3 jul 2025];11(57):e1473. DOI: 10.36238/2359-5787.2025.V11N57.1473
42. Silva MJG, Gonçalves GT, Leonel ALAR. Os limites do poder familiar nos direitos à imagem e à privacidade de filhos menores. *Revista Científica Multidisciplinar* [Internet]. 2023 [acesso 3 jul 2025];4(6):e463453. DOI: 10.47820/recima21.v4i6.3453
43. Monteiro PJC. Bioética e saúde pública: justiça e equidade no acesso aos cuidados de saúde [tese] [Internet]. Brasília: UnB; 2020 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4qZ68YE>
44. Paiva PHAQ. Cuidados paliativos: morte com dignidade e direitos assegurados aos pacientes pediátricos [trabalho de conclusão de curso] [Internet]. São Paulo: Mackenzie; 2024 [acesso 3 jul 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4cep6Hh>

Laércio Júnior - Estudiante de doctorado - laercomedsilvaj@hotmail.com

 0000-0002-1460-8637

Rui Nunes - Doctor - ruinunes@med.up.pt

 0009-0006-3553-5293

Correspondencia

Laércio Júnior - Av. José de Campos, 1701, casa O-5, Brisas da Atalaia, CEP 49142-000. Barra dos Coqueiros/SE, Brasil.

Contribución de los autores

Laercio Medeiros Silva Junior participó de la conceptualización, metodología, investigación, curación de datos, análisis formal, redacción del borrador original y visualización. Rui Nunes participó de la supervisión, validación, administración del proyecto, redacción, revisión y edición.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y se presentan integralmente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 29.7.2025

Revisado: 19.11.2025

Aprobado: 29.1.2026