

A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas



The family of the child with cancer: socioeconomic needs
La familia del niño con cáncer: necesidades socioeconómicas

Goreti Marques^a

Como citar este artigo:

Marques G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(4):e2016-0078. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>

RESUMO

Objetivo: Identificar as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com câncer.

Métodos: Pesquisa de natureza quantitativa, descritiva e correlacional com 128 famílias de crianças com câncer. Foram utilizados três instrumentos: "Questionário de avaliação do impacto na família de crianças com câncer", "Escala de Satisfação com o Suporte Social" e "Escala de Graffar".

Resultados: As famílias revelam gastos econômicos acrescidos com a doença devido aos deslocamentos para o hospital e à medicação. A perda de rendimento por parte de um dos progenitores também agrava o impacto econômico da doença. As famílias com maiores necessidades de apoio e menor suporte social apresentam maior impacto econômico.

Conclusão: O suporte social assume um papel importante no decréscimo das necessidades econômicas incitadas pela doença. Os enfermeiros devem identificar as necessidades econômicas das famílias e tornar-se parte da rede de apoio das mesmas, sendo fonte de suporte para que as mesmas consigam fortalecer-se no cuidar.

Palavras-chave: Efeitos psicossociais da doença. Família. Criança. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To identify the socioeconomic variables which influence the families of the child with cancer.

Methods: Quantitative, descriptive, correlational research with 128 families of children with cancer. Three instruments were used: "Questionnaire evaluating the impact on the family of children with cancer", "Social Support Satisfaction Scale", and "Graffar Scale".

Results: Families report increased economic spending due to the disease, with the displacements to hospital and medication. The loss of income by one of the parents also exacerbates the economic impact of the disease. Families with greater support needs and lower social support present greater economic impact.

Conclusion: The social support assumes an important role in the decrease of the economic needs incited by the disease. Nurses must identify the economic needs of the families and become part of the support network of them, being a source of support so they can strengthen themselves in caring.

Keywords: Psychosocial effects of the disease. Family. Child. Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las variables socioeconómicas que influyen a las familias del niño con cáncer.

Métodos: Investigación de naturaleza cuantitativa, descriptiva y correlacional llevada a cabo con 128 familias de niños con cáncer. Fueron utilizados tres instrumentos: "Cuestionario de evaluación del impacto en la familia de niños con cáncer", "Escala de Satisfacción de Soporte Social" y "Escala de Graffar".

Resultados: Las familias revelan un aumento en los gastos económicos con la enfermedad debido a los desplazamientos hacia el hospital y a la medicación. La pérdida de ingresos por parte de uno de los progenitores también empeora el impacto económico de la enfermedad. Las familias con mayores necesidades de apoyo y menor soporte social presentan mayor impacto económico.

Conclusión: El soporte social asume un papel importante en la reducción de las necesidades económicas incitadas por la enfermedad. Los enfermeros deben identificar las necesidades económicas de las familias y convertirse en parte de la red de apoyo de las mismas, siendo fuente de soporte para que las mismas consigam fortalecerse en el cuidar.

Palabras-clave: Costo de enfermedad. Familia. Niño. Enfermería.

^a Escola Superior de Saúde Santa Maria (ESSSM).
Porto, Portugal

■ INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer numa criança perturba todo o equilíbrio funcional da família, uma vez que ocorre num sistema familiar, produzindo efeitos negativos em todos os seus elementos⁽¹⁾. Para manter o equilíbrio dos diferentes membros da família, os cuidadores necessitam de se adaptar a novas exigências em sua rotina diária, o que implica mudanças de comportamentos e redefinição de papéis⁽²⁾.

A experiência de ter um filho com câncer desencadeia na família sentimentos diversos e uma necessidade de mudança no seu quotidiano⁽³⁻⁴⁾. O impacto leva à necessidade da família desenvolver novas habilidades e tarefas, que interferem no seu quotidiano a vários níveis: pessoal, emocional, social, familiar e financeiro^(1,4).

As crianças com câncer, necessitam de longos períodos de internações hospitalares, e cuidados especiais, com consequentes necessidades de deslocamentos ao hospital, o que pode conduzir a um desgaste emocional, físico, espiritual, social e a custos econômicos adicionais para estas famílias, contribuindo para o aumento da sua fragilidade⁽⁵⁾. Todas estas necessidades que emergem quer da doença, quer dos próprios tratamentos, implicam uma sobrecarga física, emocional e econômica para a família⁽⁶⁾.

Os recursos financeiros e emocionais, passam a ser orientados para a criança doente, sendo que, quando isso acontece, não existe apenas uma redução das atividades normais da família, mas também dos recursos econômicos⁽⁷⁾.

Em muitas famílias, a mãe assume-se como cuidador principal da criança, o que provoca uma perda do rendimento mensal por parte de um dos cuidadores. As dificuldades econômicas que emergem com a doença, aliadas a esta perda de rendimento, podem fragilizar ainda mais as relações familiares e gerar conflitos entre os seus membros, abalando toda a sua estrutura⁽⁸⁻⁹⁾.

A distância da sua área de residência, durante os longos períodos de internação, constitui mais um dos fatores que agrava a sobrecarga econômica destas famílias⁽⁹⁾.

Face a estas necessidades, a rede de suporte social tem um importante papel, na vida destas famílias, uma vez que irá ajuda-las a reorganizarem-se e a direcionar os recursos para prestar os cuidados à criança com câncer e aos restantes membros da família. Estas esperam contar com a provisão de apoio vindo da família estendida⁽¹⁰⁾.

As famílias das crianças com câncer, ficam expostas a fatores de grande vulnerabilidade. Desta forma torna-se extremamente importante identificar quais os fatores socio-econômicos que tornam as famílias mais vulneráveis à doença, a fim de fundamentar as intervenções dos enfermeiros, para que possam ajuda-las e capacitá-las de recursos, no processo de adaptação.

Face ao exposto, este estudo teve como objetivo: identificar as variáveis socio-econômicas que influenciam as famílias da criança com câncer.

■ MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritiva, correlacional, realizado numa instituição de saúde da região norte de Portugal, no qual participaram 128 famílias de crianças com câncer. A amostra foi convencional, foram incluídas famílias de crianças com câncer até aos 18 anos, que tivessem tido uma experiência prévia de internação e que se encontrassem em tratamentos (quimioterapia/radioterapia). Excluídas as famílias de crianças com câncer: (i) em cuidados paliativos; (ii) em situação de pós-transplante e (iii) em fase de vigilância (que já não se encontrassem em tratamento). A amostra foi definida pela totalidade de famílias contactadas no período compreendido entre agosto de 2011 e janeiro de 2013, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão definidos.

A coleta de dados ocorreu entre agosto de 2011 e janeiro de 2013, numa instituição de saúde da região norte de Portugal, através da aplicação de três instrumentos: o "Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família (QAIDOF)", a "Escala Satisfação do Suporte Social (ESSS)", "Escala de *Graffar*" e "Escala de *Apgar*". Estes instrumentos foram aplicados pelo investigador, ao pai e à mãe, com uma duração média de cerca de 30min, durante a internação da criança, numa sala disponibilizada pelo serviço, onde foi possível manter a privacidade das famílias.

Durante esse período as crianças permaneceram na companhia de voluntários, numa sala lúdica pedagógica.

Um dos instrumentos utilizados na coleta de dados foi o QAIDOF, construído e validado, por nós, com o objetivo de avaliar o impacto do câncer da criança na família⁽¹¹⁾. Constituído por duas partes: na primeira, faz uma caracterização sociodemográfica e econômica das famílias; na segunda, avalia o impacto da doença na família através de 47 itens, com cinco opções de resposta, numa escala do tipo *Likert* (1- Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 - Nem discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 - Concordo totalmente). Apresenta quatro dimensões: o Impacto da Doença nos Irmãos Saudáveis (IDIS) -10 itens; a Percepção da Família sobre as Intervenções dos Enfermeiros (PFIE) -10 itens; o Impacto da Doença na Estrutura Familiar (IDEF) -15 itens; o Impacto Económico da Doença na Família (IEDF) - 12 itens. De modo a comparar e avaliar a consistência interna do QAIDOF recorreu-se ao alfa de Cronbach, tendo obtido um alfa global de 0,88.

Neste estudo, a variável dependente foi o “impacto econômico da doença na família” que avaliamos através de uma das dimensões do QAIDOF, o IEDF. Esta dimensão (IEDF) é composta por 12 itens, e apresenta um alfa de Cronbach de 0,73.

Utilizamos também a ESSS para avaliar a percepção das famílias com o seu suporte social. Trata-se de uma escala de autopreenchimento, composta por 15 frases que permitem às famílias assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas. As frases são apresentadas numa escala tipo *Likert* com cinco posições de resposta (1- Concordo totalmente, 2- Concordo na maior parte, 3 - Não concordo nem discordo, 4 - Discordo na maior parte e 5 - Discordo totalmente). Esta escala apresenta quatro dimensões, “satisfação com amigos/amizade” (5itens), “intimidade” (4 itens), “satisfação com a família” (3 itens), “atividades Sociais” (3 itens). O valor de alfa de Cronbach da escala é de 0,85.

Para avaliar as condições socioeconômicas das famílias, com o objetivo de identificar a sua classe social, foi utilizada a escala de *Graffar*, que classifica as famílias nas seguintes dimensões: profissão, nível de instrução, fonte de rendimento familiar, conforto do alojamento e aspeto da zona de habitação. Ao grau 1, corresponde a pontuação 1; ao grau 2, a pontuação 2, e assim sucessivamente. O somatório destas pontuações vai permitir incluir a família numa das seguintes posições sociais: (i) Classe alta (I) – de 5 a 9; (ii) Classe média alta (II) – de 10 a 13; (iii) Classe média (III) – de 14 a 17; (iv) Classe média baixa (IV) – de 18 a 21; e (v) Classe baixa (V) – de 22 a 25.

Foi também utilizada a escala de *Apgar* para avaliar o funcionamento e satisfação familiar. Esta é de autopreenchimento, composta por cinco questões, numa escala tipo *Likert* com três opções de resposta, (1-Quase sempre, 2-Algumas vezes e 3-Quase nunca), tendo cada uma, uma pontuação que varia numa escala de 0 a 10, relativa à percepção sobre o grau de funcionamento da família: altamente funcional (7 a 10 pontos), moderada disfunção (4 a 6 pontos), e com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

Em todas as etapas do estudo estiveram subjacentes os princípios éticos, as determinações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa com seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Conselho de Administração da Instituição onde o mesmo decorreu, assim como pela Comissão de Ética da mesma instituição, sob protocolo de número CA/292.

Todas as famílias que concordaram participar no estudo, foi-lhes solicitado que assinassem em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assegurando a confidencialidade, privacidade e anonimato. Um dos instrumentos utilizados foi a Escala de Satisfação do Suporte

Social (ESSS), que já se encontrava validada e traduzida para a língua e cultura portuguesa, sendo, apenas, solicitada a autorização “ao autor” para a sua utilização.

Para o tratamento dos dados recorreu-se ao *software statistical package for the social sciences* (SPSS®) versão 20. As variáveis categóricas foram descritas pela frequência absoluta (n) e relativa (%). Uma vez que, as variáveis apresentaram uma distribuição normal e a dimensão da amostra foi superior a 30, optou-se pela realização de testes paramétricos.

A associação entre as variáveis categóricas foi realizada pelo teste do qui-quadrado ou pelo teste de Fisher, quando aplicável. Na comparação de médias, entre dois grupos, usou-se o *t-test* de *Student* para amostras independentes.

■ RESULTADOS

Expomos os resultados da aplicação dos instrumentos de coleta de dados às 128 famílias das crianças com câncer, inicialmente através de uma caracterização sociodemográfica.

Na tabela 1, apresentamos a distribuição das famílias segundo a “área de proveniência”, uma vez que em Portugal existem apenas quatro centros de oncologia pediátrica, dois a norte do país (Porto), um no centro (Coimbra) e outro a sul (Lisboa). Todas as crianças com câncer provenientes da região norte são encaminhadas para o Porto. A Norte do Porto incluímos as regiões do Minho-Lima, Cavado, Ave e Alto-Trás-os-Montes, que são regiões com menos auxílios, mais pobre e mais afastadas em quilómetros; a Sul do Porto, abrangemos: Tâmega, Douro, Entre-Douro e Vouga. Constatamos que 46,9% da população é oriunda do grande Porto, secundada pelo Norte do Porto (43%). As famílias eram predominantemente nucleares e estendidas (80,5%), sendo a média de idade dos pais entre os 30-40 anos. A mãe era o “cuidador principal” em 79,7% dos casos. A amostra em estudo pertencia a uma classe social média (42,2%), e média alta (39,1%), segundo a escala de *Graffar*, perceberam-se como “altamente funcionais” (75,8%), segundo a escala de *Apgar*, e satisfeitas com o seu suporte social (53%).

As crianças com câncer, integrantes nas famílias da amostra em estudo, foram “caracterizadas” segundo a “faixa etária”, “gênero” e “diagnóstico”.

As crianças apresentaram idades predominantes entre os 6-12 anos (36,7%) e os 13-18 anos (33,6%), pertencem na sua maioria ao sexo masculino (56,3%) e têm como diagnóstico mais frequente leucemia (71,9%).

As famílias, em estudo, foram, também, caracterizadas em função das implicações do câncer ao nível sócio-econômico.

Verificamos que as famílias das crianças com câncer, têm uma enorme necessidade de se descolar ao hospital

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica das famílias das crianças com câncer

	n	%
Proveniência		
Norte do Porto	55	43,0
Grande Porto	60	46,9
Sul do Porto	13	10,1
Tipo de Famílias		
Famílias nucleares e estendidas	103	80,5
Famílias monoparentais	25	19,5
Faixa etária		
Mãe		
< de 30 anos	24	18,8
30 a 40 anos	68	53,1
40 e mais anos	36	28,1
Pai		
< de 30 anos	11	8,6
30 a 40 anos	62	48,4
40 e mais anos	55	43,0
Cuidador Principal Mãe		
Algumas vezes	26	20,3
Sempre	102	79,7
Classe social		
Classe Alta	10	7,8
Classe Média Alta	50	39,1
Classe Média	54	42,2
Classe Média Baixa	13	10,2
Classe Baixa	1	0,8
Funcionalidade Familiar		
Família altamente funcional	97	75,8
Família com moderada disfunção	24	18,8
Família com disfunção acentuada	7	5,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

para que as crianças possam realizar tratamentos/consultas em ambulatório, sendo que 44,5% refere ter de se deslocar em “dias alternados”. Na sua maioria utilizam o “transporte próprio”, nos deslocamentos ao hospital (56,3%). Cerca de 27,3% referem gastar “até 10 euros” nos ditos deslocamentos; a mesma percentagem refere gastar “mais de 20 euros”, (36,8%) “entre 10 a 20 euros” e só 8,6% referem “não ter gastos com transportes”. Constatámos que 76,6% das famílias referem “ausência de qualquer tipo de participação com transportes”.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica e clínica da criança com câncer

	n	%
Faixa etária		
[1-2 anos]	14	10,9
[3-5 anos]	24	18,8
[6-12anos]	49	36,7
[13-18 anos]	43	33,6
Género		
Feminino	56	43,8
Masculino	72	56,3
Diagnóstico		
Linfomas	13	10,2
Leucemia	92	71,9
Sarcomas	8	6,3
Osteossarcomas	9	7,0
Neuroblastomas	3	2,3
Carcinoma do testículo	1	0,8
Tumor <i>Wilms</i>	2	1,6

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Quando questionados sobre se algum dos pais “continuou a trabalhar” durante a doença da criança, verificámos que, na maioria das famílias, (74,2%), um dos progenitores continuou a trabalhar. Quanto aos “gastos acrescidos” que a doença provocou no seio familiar, foi visível que 44,5 % dos inquiridos referem ter existido “sempre”, 28,9% “muitas vezes” e 26,6 “poucas e algumas vezes”. No entanto, a maioria (48,4%) refere nunca ter sentido necessidade de recorrer ao apoio econômico de familiares/amigos, sendo que 32,8% afirmam tê-lo feito “poucas/algumas vezes”. Em relação à “perda de rendimento familiar”, 39,8% das famílias, da nossa amostra, refere a privação constante desse rendimento durante o período da doença. No que se reporta aos “gastos com a medicação”, na sua maioria (58,6%) gastam entre 10 a 40 euros por mês.

Pretendeu-se ainda, conhecer a relação existente entre o impacto econômico, provocado pelo câncer da criança na família e, algumas variáveis sócio-demográficas.

Constatámos, pela análise da tabela 4, que na amostra em análise a maioria das famílias que não evidenciam “impacto econômico com a doença” pertencem a um agregado familiar “nuclear ou estendida” (84,8%), residem na “zona do Porto” (48,5%) e “nunca necessitaram de apoio de outros familiares/amigos” (66,7%). Por sua vez, as que evidenciam “impacto econômico” manifestam sempre “perda de ren-

Tabela 3 - Caracterização sócio-econômica das famílias das crianças com câncer

	n	%
Deslocações ao Hospital		
1 a 6 vezes por mês	53	41,4
Dias alternados	57	44,5
Diariamente	18	14,1
Gastos em deslocações		
Até 10 euros	35	27,3
10-15 euros	24	18,8
15-20 euros	23	18,0
> 20 euros	35	27,3
Não tem gastos com transportes	11	8,6
Comparticipações com transportes		
Algumas Comparticipações	30	23,4
Nenhumas Comparticipações	98	76,6
Alguns dos pais continuaram a trabalhar		
Sim	98	74,2
Não	33	25,8
Gastos acrescidos durante a doença		
Poucas e algumas vezes	34	26,6
Bastantes vezes	37	28,9
Sempre	57	44,5
Necessidade de apoio família/amigos		
Nunca	62	48,4
Poucas e algumas vezes	42	32,8
Bastantes vezes e sempre	24	18,8
Perda de rendimento familiar		
Nunca	28	21,9
Algumas vezes	26	20,3
Bastantes vezes	23	18,0
Sempre	51	39,8
Gasto mensal em medicação		
Até 10 euros	28	21,9
10 a 40 euros	75	58,6
Mais de 50 euros	25	19,5

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

dimento familiar" (50,0%) e "gastos econômicos acrescidos" (62,9%). Os resultados alcançados mostram existir uma associação estatisticamente significativa, entre as variáveis: "perda de rendimento" ($X^2=14,554$; $gl=4$; $p=0,006$), "gastos econômicos com a doença" ($X^2=18,484$; $gl=2$; $p= <0,001$), "necessidade de apoios familiares/amigos" ($X^2=18,391$; $gl=2$; $p= <0,001$) e impacto econômico do câncer da criança na família.

Realizou-se também, o estudo da variação de algumas variáveis em função do impacto econômico do câncer da criança na família.

Os resultados expostos na tabela 5, revelam que as famílias que evidenciam impacto econômico com a doença, em média, apresentam: maior número de deslocamentos ao hospital (Média=2,74), mais gastos com os transpor-

Tabela 4 - Associação entre o impacto econômico e as variáveis sociodemográficas

		Impacto econômico da doença na família				
		Discorda		Concorda		p
		n	%	n	%	
Tipo de Família	Família nuclear e estendida	56	84,8	47	75,8	0,265
	Família monoparental	10	15,2	15	24,2	
Área de residência	Norte do Porto	27	40,9	28	45,2	0,888
	Porto	32	48,5	28	45,2	
	Sul do Porto	7	10,6	6	9,7	
	Nunca	16	24,2	4	6,5	
Perda de rendimento	Poucas Vezes	5	7,6	3	4,8	0,006
	Algumas Vezes	17	25,8	9	14,5	
	Bastantes Vezes	8	12,1	15	24,2	
Gastos econômicos na doença	Sempre	20	30,3	31	50,0	<0,001
	Poucas e algumas vezes	26	39,4	8	12,9	
	Bastantes vezes	22	33,3	15	24,2	
	Sempre	18	27,3	39	62,9	
Necessidade de apoios familiares/amigos	Nunca	44	66,7	18	29,0	<0,001
	Poucas e algumas vezes	15	22,7	27	43,5	
	Bastantes vezes e sempre	7	10,6	17	27,4	

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Tabela 5 - Comparação do suporte social, "impacto da doença na estrutura familiar", "impacto da doença nos irmãos saudáveis", em função do impacto econômico

	Impacto econômico da doença na família	n	Média	DP	p
	Concorda	62	2,74	0,788	
Gastos com transportes	Discorda	66	2,53	1,350	0,119
	Concorda	62	2,90	1,339	
Comparticipações nas deslocações	Discorda	66	4,48	1,167	0,354
	Concorda	62	4,27	1,393	
Suporte Social	Discorda	66	54,30	10,364	0,017
	Concorda	62	49,98	9,730	
Impacto da doença Estrutura Familiar	Discorda	66	49,09	9,457	<0,001
	Concorda	62	57,42	7,498	
Impacto da doença nos Irmãos Saudáveis	Discorda	42	23,21	9,008	0,085
	Concorda	41	26,39	7,520	

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

tes (Média=2,90), maior impacto na estrutura familiar (Média=57,42) e maior impacto da doença nos irmãos saudáveis (Média=26,36). Contrariamente, as famílias que não evidenciam impacto econômico, em média, usufruem de mais participações nas deslocações ao hospital (Média=4,48) e maior satisfação com o seu suporte social (Média=54,30).

Olhando para os valores obtidos e pela análise comparativa de médias entre os grupos do impacto econômico, concluímos haver uma diferença, estatisticamente significativa, entre os valores médios das variáveis: “impacto da doença na estrutura familiar” ($t=2,427$; $g/1=126$; $p=0,017$), “suporte social” ($t=-5,498$; $g/1=126$; $p=<0,001$) e entre os grupos da dimensão impacto econômico do câncer da criança na família.

■ DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo identificar as variáveis socio-econômicas que influenciam as famílias da criança com câncer. Da análise dos resultados, evidenciamos que a mãe se assume como cuidador principal da criança com câncer, o que implica uma perda do rendimento familiar⁽⁶⁾. Verificámos que para além da perda de rendimento mensal, as famílias das crianças com câncer são confrontadas com outras situações que as afetam ao nível económico, como: o aumento das despesas relacionadas com o número de deslocamentos ao hospital, despesas com a medicação, os gastos acrescidos provocados pela própria doença. As necessidades económicas que emergem da própria doença, contribuem ainda mais para fragilizar e tornar as famílias mais vulneráveis⁽⁶⁻⁸⁾.

As crianças com câncer apresentavam como principal diagnóstico leucemias. Este tipo de patologias, devido aos seus tratamentos e aos efeitos colaterais dos mesmos, implica longos períodos de internações hospitalares e cuidados especiais⁽⁵⁾, contribuindo assim para o aumento dos gastos económicos com a doença. Neste sentido, verificámos uma relação entre o “impacto económico”, os gastos com a medicação e os gastos acrescidos das famílias das crianças com câncer, que pode estar associada às necessidades que emergem durante os tratamentos^(5,7,9).

Constatámos ainda, que quanto maior o suporte social disponibilizado às famílias das crianças com câncer, menor o “impacto económico”. O suporte social representa um contributo fundamental para as famílias, uma vez que irá ajudá-las a reorganizarem-se e a direcionar os seus recursos, emocionais e financeiros, para prestar os cuidados à criança⁽¹¹⁾.

O câncer, pelos seus tratamentos e frequentes internações, provoca alterações no contexto socioeconómico

e nas rotinas familiares, conduzindo a alterações no funcionamento familiar as quais se podem repercutir nos cuidados que são prestados à criança^(1,3-4). Neste contexto, a família vai, forçosamente, necessitar do apoio da família estendida quer para cuidar da criança quer como recurso financeiro⁽¹⁰⁾. Neste sentido, verificámos que as famílias com menor “impacto económico” apresentavam menores necessidades de apoio por parte de familiares/amigos, o que sugere que esta necessidade é altamente reconhecida pelas famílias⁽¹¹⁾.

No que se refere ao “impacto na estrutura família”, verificámos que, as famílias com “maior impacto económico” apresentam maior “impacto na sua estrutura familiar”. Estes dados, reforçam ainda mais a ideia, de que o diagnóstico de câncer na criança provoca alterações na família, ao nível do seu funcionamento familiar e económico, produzindo efeitos negativos em todos os seus elementos⁽¹⁾.

■ CONCLUSÃO

Perante os resultados obtidos foi possível identificar algumas das variáveis sócio-econômicas que influenciam as famílias das crianças com câncer. As necessidades que emergem desta patologia, implicam gastos acrescidos com a própria doença, medicação e deslocações ao hospital, agravados pela perda de rendimento de um dos progenitores, que deixa de trabalhar para cuidar da criança, que na maioria dos casos é a mãe.

Para além da própria doença, que provoca desgaste emocional, físico, psicológico, espiritual, e social, muitas famílias são confrontadas com dificuldades económicas para dar resposta às necessidades da criança com câncer. Esta sobrecarga económica, que se impõe às famílias pode fragilizá-las ainda mais nas suas relações.

O suporte social assume nestas famílias um papel importante, pela sua relação na minimização do impacto económico. Tornando-se assim essencial que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros identifiquem os sistemas de apoio que estas famílias têm disponíveis. Neste sentido, os enfermeiros devem identificar as necessidades económicas das famílias e tornar-se parte da sua rede de apoio, para que as consigam aumentar a sua resiliência.

Algumas limitações deste estudo devem ser reconhecidas. Primeiramente que se deverá aplicar este instrumento em futuras pesquisas quer no âmbito nacional e internacional. O estudo foi apenas realizado na região norte de Portugal, podendo os resultados variar dentro do mesmo país, daí a necessidade de mais estudos.

■ REFERÊNCIAS

1. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(3):111-8.
2. Cerqueira C, Pereira F, Figueiredo BCM. Patterns of response in parents of children with cancer: an integrative review. *Oncol Nurs Forum.* 2016;43(2):E43-55.
3. Anjos C, Espírito Santo FH, Carvalho E. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. *Rev Min Enferm.* 2015;19(1):234-40.
4. Salvador SM, Gomes CG, Oliveira KP, Gomes OLV, Busanello J, Xavier MD. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(3):662-9.
5. Lyu QY, Kong SKF, Wong FKY, You LM. Validation of hospitalization impact scale among families with children hospitalized for cancer treatment. *J Adv Nurs.* 2015;71(8):1958-69.
6. Timmons A, Gooberman-Hill R, Sharp L. The multidimensional nature of the financial and economic burden of a cancer diagnosis on patients and their families: qualitative findings from a country with a mixed public-private healthcare system. *Support Care Cancer.* 2013;21(1):107-17.
7. Araújo BY, Reichert SPA, Oliveira GRB, Collet N. Apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2011;10(4):853-60.
8. Oliveira WT, Benedetti SMG, Marchi AJ, Cassarotti SM, Wakiuchi J, Sales AC. Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa. *Rev Min Enferm.* 2013;17(3):705-12.
9. Srinivasan A, Tiwari K, Scott XJ, Ramachandran P, Ramakrishnan M. Impact of cancer support groups on childhood cancer treatment and abandonment in a private pediatric oncology centre. *Indian J Palliat Care.* 2015;21(1):68-71.
10. Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia.* 2012;22(51):119-29.
11. Marôco J. *Análise estatística: com o SPSS Statistics.* 5. ed. Pero Pinheiro: Report-Number; 2011.

■ Autor correspondente:

Goreti Marques

E-mail: goreti.marques@santamariasau.de.pt

Recebido: 08.01.2017

Aprovado: 04.07.2017