

**O TRATAMENTO ONCOLÓGICO E SEU IMPACTO PSICOSSOCIAL EM PAIS DE  
FILHOS PORTADORES DE LEUCEMIA**

**ONCOLOGICAL TREATMENT AND ITS PSYCHOSOCIAL IMPACT ON  
PARENTS OF CHILDREN WITH LEUKEMIA**

## Resumo

A leucemia e o seu tratamento têm um impacto sistêmico sobre a organização familiar tornando-a vulnerável ao sofrimento psíquico e social que atinge não apenas a criança, como também seus pais, pois eles estão envolvidos de forma significativa na atenção com esse filho. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujo objetivo foi compreender o impacto psicossocial nos pais com filhos portadores de leucemia, por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas com doze pais de filhos com leucemia em tratamento, sendo seis homens e seis mulheres, com idades entre 22 e 44 anos. Foram respeitados os aspectos éticos, propostos pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), dispostos na Resolução 466 (2012), sob a aprovação do número CAAE 13838419.5.0000.5201. Foram identificadas três categorias a partir da análise do material gerado, sendo elas: (1) Reorganização familiar em decorrência do tratamento; (2) Impacto Psicossocial; e (3) Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante do diagnóstico e tratamento dos filhos. Verificou-se que desde a descoberta da doença até o início do tratamento oncológico, os pais têm suas rotinas e costumes transformados devido ao direcionamento de suas atividades para o filho adoecido. A religião, a espiritualidade, o apoio familiar e social foram as principais estratégias de enfrentamento encontradas.

**Palavras-chave:** leucemia; doença; criança; religião.

### Abstract

Leukemia and its treatment have a systemic impact on family organization, making it vulnerable to the psychological and social suffering that affects not only the child, but also their parents, as they are significantly involved in caring for this child. This is a qualitative research, whose objective was to understand the psychosocial impact on parents with children with leukemia, through individual and semi-structured interviews with twelve parents of children with leukemia under treatment, being six men and six women, aged between 22 and 44 years. The ethical aspects proposed by the National Health Council (CNS), provided for in Resolution 466 (2012), approved by CAAE 13838419.5.0000.5201, were respected. Three categories were identified from the analysis of the generated material, namely: (1) Family reorganization due to treatment; (2) Psychosocial Impact; and (3) Coping strategies used by parents regarding the diagnosis and treatment of their children. It was found that since the discovery of the disease until the beginning of cancer treatment, parents have their routines and customs transformed due to the direction of their activities to the sick child. Religion, spirituality, family and social support were the main coping strategies found.

**Keywords:** leukemia; disease; child; religion.

## Introdução

Para o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA] (2017), o câncer é definido como um grupo de doenças que são caracterizadas pelo desenvolvimento desordenado de células anormais que surgem em várias partes do organismo, como os tecidos e órgão do corpo. Os tumores infantis apresentam comportamentos clínicos diferentes dos adultos, pois na maior parte dos casos desenvolvem-se aceleradamente, são mais invasivos e propendem a apresentar menores períodos de latência; contudo, respondem melhor ao tratamento, sendo a leucemia o tipo mais frequente de câncer infantil (Cabral, Santos, Beltrão, & Augusto, 2012).

De acordo com o INCA (2017), a leucemia é um câncer que ocorre no tecido que forma o sangue, causada principalmente pelo acúmulo de células sanguíneas anormais, que funcionam desordenadamente substituindo as células sanguíneas saudáveis da medula óssea, podendo ser aguda ou crônica, dependendo da velocidade de sua evolução. As leucemias correspondem de 25% a 35% entre os tipos de câncer infantojuvenis mais comuns em todo o mundo. Dentre os principais tipos de leucemia, tem-se a leucemia linfóide aguda (LLA), a leucemia mieloide aguda (LMA), a leucemia linfocítica crônica (LLC) e a leucemia mieloide crônica (LMC). No Brasil, dentre as neoplasias pediátricas, as leucemias foram as mais frequentes (26%) se comparado outras, como os tumores epiteliais (14%) e linfomas (14%).

A criança em tratamento oncológico e seus pais precisam se adaptar aos longos períodos de internamento dentro do ambiente hospitalar, sendo um lugar que promove perdas diversas, além de mudanças na rotina, nos relacionamentos familiares e na socialização (Kohlsdorf & Junior, 2012). Assim, o diagnóstico e o tratamento de câncer não afetam somente o acometido pela doença, mas também seus familiares, tendo em vista que é uma realidade que causa sofrimento e desestruturação nos pais, sendo primordial um olhar mais

atento para os mesmos como indivíduos que também precisam de atenção e cuidados (Silva, 2019).

Através da Teoria Geral dos Sistemas, em que “o todo é mais que a soma das partes”, pode-se entender a família como um sistema aberto, onde nada acontece isoladamente e qualquer coisa que afete um dos componentes deste sistema, causará impacto sobre todos os outros membros (Silva, 2014). Diante disso, a partir de uma perspectiva sistêmica, é válido ressaltar que a relação recíproca de troca entre os membros do sistema familiar é algo fundamental para a sua dinâmica (Souza & Böing, 2018). No entanto, o impacto do diagnóstico e a vivência do câncer infantil podem causar desorganizações e reajustes do âmbito e da rotina familiar, sendo considerado um momento doloroso e de desequilíbrios emocionais (Souza & Oliveira, 2018).

O impacto psicossocial nos pais devido ao tratamento do câncer pediátrico pode englobar uma série de fatores como transtornos de comportamento (ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático e depressão), gastos financeiros, alterações na dieta, distúrbios do sono, prejuízos profissionais e sociais, visto que as responsabilidades dos pais aumentam em relação à necessidade de realizar intercorrências, administrar remédios, realizar o planejamento das atividades familiares e proporcionar atenção e cuidados ao filho com câncer (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Com isso, é necessário que a família desenvolva estratégias de enfrentamento para lidar com as situações estressoras e de desestruturação familiar que possam surgir devido ao diagnóstico e tratamento do paciente adoecido. O enfrentamento, ou estratégia de *coping*, são as estratégias (ações, pensamentos, esforços comportamentais e cognitivos) adotadas pelo indivíduo ao se deparar com uma ameaça às suas capacidades cognitivas e comportamentais, com o objetivo de lidar com os momentos de dificuldades e sobrecarga física e/ou mental (Mattos, Blomer, Campos, & Silvério, 2016).

Portanto, é imprescindível entender como ocorre o impacto psicossocial nos pais com filhos portadores de leucemia e como se dá o processo de reorganização familiar diante das repercussões psicológicas e sociais nas famílias, visto que para isso é essencial reconhecer a história de vida do paciente e de sua família, bem como a sua rotina diária, os limites de compreensão da situação, os papéis que cada sujeito exerce no meio familiar, as estratégias de enfrentamento que são utilizadas e outros fatores que contribuem na dinâmica familiar.

### **Método**

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, com o propósito de interpretar e explicar o mundo social, mediante contato interativo e de confiança do pesquisador com os pesquisados. É um estudo que busca compreender o sistema complexo de significados dos sujeitos, visto que eles atuam conforme suas crenças, sentimentos e valores (Rech, 2017).

A geração de dados deu-se por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas, por possibilitar a investigação do fenômeno a partir da perspectiva dos participantes da pesquisa. As entrevistas foram integralmente gravadas. As perguntas utilizadas nas entrevistas foram: (1) Como era a sua rotina antes e depois da descoberta da leucemia em seu filho? (2) Após iniciar os cuidados com seu filho, na sua percepção, como você passou a cuidar de si próprio? (3) De que forma os cuidados com seu filho, atualmente, influenciam na sua vida? (4) Qual a forma de enfrentamento que você pode encontrar para lidar com esses impactos sociais e psicológicos? Você já possui alguma? Se sim, qual?

Após a aprovação no comitê de ética, a pesquisadora abordou os pais de crianças com leucemia que estavam como acompanhantes no setor de oncologia pediátrica do IMIP, no período de agosto de 2019, convidando-os para participar da pesquisa. Todos os pais receberam explicações sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos e procedimentos, assim

como sobre os aspectos éticos, principalmente em relação à garantia do sigilo, sendo convidados a participar do estudo mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi entregue em duas vias.

Foram incluídos na pesquisa pais de crianças que apresentam leucemia e que estavam em acompanhamento, não necessitando ter o par de pais na realização da pesquisa. E como critério de exclusão, foram dispensados da pesquisa os pais que apresentassem alguma dificuldade que pudesse impossibilitar a compreensão das perguntas e a elaboração das respostas.

Os dados transcritos foram analisados e organizados por trechos significativos, na construção de categorias, a partir da análise de conteúdo (Minayo, 2001). Eles foram gerados durante quatro encontros, sendo coletados no setor de oncologia pediátrica da instituição. A transcrição e análise do material foram realizadas após a finalização da geração de dados com todos os participantes. Os nomes dos voluntários foram fictícios, baseados em nomes de super-heróis, a fim de preservar a confidencialidade dos participantes.

Esta pesquisa seguiu as orientações e os princípios éticos propostos pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), dispostos na Resolução 466 (2012), sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), via Plataforma Brasil, com o registro CAAE 13838419.5.0000.5201 e com parecer número 3.387.262.

## **Resultados e Discussão**

Participaram da pesquisa doze pais que possuíam filhos com leucemia em tratamento, sendo seis homens e seis mulheres, com idades entre 22 e 44 anos. Dentre os tipos de leucemias que acometeram os pacientes, nove crianças possuíam a leucemia linfóide aguda

(LLA), seguido pela a leucemia mieloide aguda (LMA), com duas crianças. Os pacientes pediátricos consistiam em três meninas e oito meninos, sendo que para um paciente houve a realização de duas entrevistas (uma do pai e uma da mãe) para a coleta de dados.

O tratamento da leucemia nos pacientes pediátricos começou logo após o diagnóstico. O período de tratamento variou entre 12 dias a 8 anos, sendo 9 pacientes com tempo de diagnóstico e de tratamento menor que um ano e 2 pacientes com tempo maior que um ano.

Com base na transcrição das doze entrevistas realizadas, foram identificadas na narrativa dos participantes três categorias a partir da análise do material gerado, sendo elas: (1) Reorganização familiar em decorrência do tratamento; (2) Impacto psicossocial; e (3) Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante do diagnóstico e tratamento dos filhos.

Dessa forma, em busca da compreensão dos impactos psicossociais na vida dos pais que tiveram filhos/as diagnosticados/as com leucemia e que estavam em tratamento, foi possível analisar um conjunto de concepções sobre as vivências neste processo que envolvem os pais ou responsáveis das crianças acometidas por esta patologia, bem como as alterações na rotina desses pais devido a descoberta e o tratamento da doença, as repercussões na vida emocional, social e profissional, e as estratégias de enfrentamento que foram utilizadas neste processo. Serão apresentados e discutidos os resultados de acordo com essas 3 categorias.

#### *Categoria 1 - Reorganização familiar em decorrência do tratamento*

Nesta categoria, foi possível identificar indícios de que houve reorganização familiar em todos os participantes, visto que desde a comunicação do diagnóstico, a família passou a enfrentar um novo contexto, o da hospitalização. É possível evidenciar nas falas dos entrevistados que a rotina hospitalar exige adaptação constante e que de fato há uma mudança drástica na rotina da família, conforme as falas a seguir:

*Mudou completamente, a gente teve que se adaptar.... eu acho que até então estamos se adaptando. (Robin)*

*A nossa rotina era... trabalho, academia... e casa né? Aí mudou... bastante. A gente vive agora praticamente em hospital. (Kara)*

*(...) e tudo mudou, na liberdade que agora a gente não tem mais, que agora é tudo pra ele, a gente vive mais aqui no hospital que em casa mesmo (...)  
(Diana)*

Com base nestas falas, foi observado que os pais possuem suas rotinas completamente mudadas frente a necessidade de viver em um novo ambiente que demanda extrema dedicação aos filhos com câncer. Desta forma, de acordo com um estudo de revisão bibliográfica assistemática de Piai e Zanetti (2014) esta nova fase acaba trazendo um desafio a toda família que precisaria ser resiliente ao ter que se adaptar às adversidades impostas pela rotina do hospital. Assim, a partir da teoria sistêmica, mudanças internas ou externas ao sistema familiar repercutem em seu funcionamento, em que os pais devem ser olhados como um subsistema que está inserido neste sistema, influenciando e sendo influenciado pelo mesmo (Silva, 2014).

Além disso, em outro estudo de Oliveira (2018), realizado por meio de uma revisão integrativa da literatura, foi observado que a maior parte das famílias passa por rearranjos em prol do tratamento do filho com câncer, acabando por se afastar do lar e da vida social da família, e se mudam para acompanhar a criança com câncer nos grandes centros urbanos em que se encontram os centros de oncologia pediátrica. Assim, corroborando com este estudo, foi observado que esta necessidade também acompanha alguns pais neste presente estudo, como mostram as falas abaixo:

*(...) eu era da Bahia, mudei de cidade, agora to morando aqui (...) eu tenho mais dois filho (...) ficaram com minha mãe, aos cuidados da minha mãe, ficaram lá, não podia trazer. (Diana)*

*(...) é mais fácil eu vim do que ela vim que a gente tem mais três filho, ai como eles são pequeno, ela tem que ficar com eles em casa (...) (Steve)*

A partir disso, nota-se que além da alteração da rotina na vida familiar provocada pelo deslocamento a outras cidades em busca de ficar próximo ao filho em tratamento, alguns pais que possuem outros filhos, necessitam deixá-los sob responsabilidade e cuidados de outros familiares devido à rotina de hospitalização e a assistência que o filho portador de leucemia exige, gerando mudanças na organização familiar.

De acordo com a iminência da reorganização familiar, a categoria a seguir aborda os impactos psicossociais nos pais advindos deste processo.

### *Categoria 2 – Impacto psicossocial*

Nesta categoria, é notório observar que todos os participantes obtiveram impactos significativos devido ao diagnóstico e tratamento dos filhos com leucemia. Diante da grande variedade de impactos, eles serão apresentados e distribuídos por áreas, visando compreender de forma integral à influência nos diversos aspectos da vida, de acordo com as subcategorias a seguir: (1) Impactos fisiológicos e psicológicos ; (2) Impacto profissional; e (3) Impacto social.

#### *Subcategoria 1 - Impactos fisiológicos e psicológicos*

Nesta subcategoria, serão expostos os impactos tanto fisiológicos, quanto psicológicos, que ocorreram nos pais de crianças com câncer face ao tratamento.

De acordo com a pesquisa qualitativa de Guimarães e Enumo (2015), foi observado que existem alguns sintomas que podem aparecer em cuidadores de crianças com câncer em tratamento, dentre eles temos os emocionais, como medo, tristeza, ansiedade, depressão, choro e percepção de sobrecarga; e os físicos, como cansaço, alteração no apetite e no sono, insônia, e outros sintomas de estresse. Concomitante com esta pesquisa, é possível notar tais impactos físicos e emocionais durante as seguintes falas:

*(...) quando eu to lá no trabalho no plantão e tem o quarto de hora de descansar, eu acordo três ou quatro vezes... pensando, aí as vezes sonho com ele, aí eu acordo, aí já perco o sono, e assim vai (...) Até aqui no hospital, no trabalho, em casa, acordo sempre umas três ou quatro vezes. Quando eu vou dormir, pegar no sono, já é de manhã. (Steve)*

*(...) é outro mundo no hospital, por exemplo, a gente passa a noite aqui e não consegue descansar (...) alguns hábitos foram... é... mudaram, alguns horários de alimentação tem que mudar... não tem como né. (Bruce)*

*Eu não tô cumendo mais, eu vou lá pro restaurante, pago a comida, vô cume e não entra mais, deixo lá, venho embora pra ficar com ela. Eu... [pausa breve] eu venho muito triste. (Tony)*

Diante destes acontecimentos, as falas demonstram um contexto de exaustão tanto física, quanto mental nos participantes, que passam tanto por alterações de alimentação quanto por uma alteração significativa nos ciclos do sono, tornando-os irregulares.

Outro aspecto suscitado nos impactos psicológicos foi o aparecimento do sentimento de medo de perder o filho, visto que a saúde deste em tratamento possui recaídas, sendo vivenciada por altos e baixos, podendo transformar a motivação em desmotivação, e como

consequência, debilitar ainda mais a saúde mental dos cuidadores, como se observa no discurso a seguir:

*Eu estou bem triste, porque a gente se entristece com os colegas quando perde os filhos, você sente né? Porque estamos no mesmo barco, e quando vejo minha filha bem me torno bem né, mas quando vejo ela molinha com... é... [pausa breve] tendo alguma coisa piorando, a gente se entristece mais ainda, mas é isso aí. (Gamora)*

*Por outro lado, vem o medo das recaídas, que a gente vê muitos casos dos pacientes que saiu do tratamento e volta, que é uma coisa também que eu procuro não pensar. (Zatanna)*

Diante destes trechos, vê-se que este ambiente gera sentimentos negativos e angustiantes diante da iminência das recaídas do filho. Tais achados se relacionam com a pesquisa realizada por Almico e Faro (2014) na qual o medo e o sofrimento do filho vir a óbito eram constatados entre as mães do estudo, pelo convívio com outras crianças que também são portadoras do câncer e acabam morrendo durante o tratamento.

Além disso, de acordo com estes autores, foi possível evidenciar que existe um comprometimento significativo do componente emocional daqueles que cuidam de crianças com câncer, como a ansiedade, a depressão e o estresse, visto que tais cuidadores concentram toda a atenção ao cuidado da criança, podendo acarretar prejuízos no autocuidado deles próprios. Ao serem perguntados sobre o seu autocuidado, é notório observar a presença deste prejuízo nos seguintes discursos:

*(...) nem deu to me cuidando mais, eu to cuidando mais dela, né? (...) Eu... [pausa breve] eu venho muito triste. (Tony)*

*Ixe, eu nem me cuido mais! Só vivo pra ele! A gente não se cuida mais, faz mais nada, só tomo banho mesmo, não faço mais unha, mais nada, a gente só vive pra ele agora. (Diana)*

*Vê, a gente não cuida nem de si próprio mais, a vida agora é só dele agora... num cuido mais de mim, tento! Um pouco... pra ta bem pra cuidar dele né? Mas pra cuidar de mim [pausa breve] não tenho tempo mais! (Kara)*

Diante disso, vê-se uma diminuição do autocuidado dos pais frente a nova realidade imposta pelo câncer de seus filhos. Assim, estes cuidadores possuem sua qualidade de vida afetada pelas rotinas de hospitaliação, devido ao direcionamento de todas suas atividades para o cuidado do filho enfermo (Araújo Alves et al., 2016). Frente a esta situação, o profissional de psicologia deve ser capaz de oferecer a escuta, o acolhimento e o apoio psicológico a estes familiares, a fim de conhecer suas crenças e valores, bem como compreender o processo de cuidados que envolve o câncer pediátrico, de modo a permitir o enfrentamento e a elaboração do processo de tratamento, visando a prevenção de danos à saúde mental (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015).

#### *Subcategoria 2 – Impacto profissional*

Esta subcategoria aborda o impacto sofrido pelos pais na esfera do trabalho, vivenciado por momentos de esperança e desesperança frente a volta da rotina diária. Foi evidenciado que tanto as mães quanto os pais de crianças com câncer necessitam se afastar da vida profissional para direcionar suas tarefas diárias aos seus filhos, visto que a ida ao hospital acontece de forma rotineira, recorrente, e muitas vezes, também de forma repentina. Assim, tal impacto na vida profissional é explícito durante os seguintes trechos:

*Eu sou autônomo e engenheiro civil, parei de trabalhar pra tá aqui com ele, mas a rotina voltará ao normal (...) minha esposa, que também abandonou o trabalho para estar aqui. (Thor)*

*Assim, a gente, eu principalmente, largou mão de tudo, do trabalho... eu e minha mulher nos afastamo, agora eu vivo a vida hospitalar né. (Bruce)*

*(...) psicologicamente a gente fica meio abalado, no trabalho despencou, literalmente né? Porque a gente não consegue trabalhar direito (...) A gente não consegue ter um compromisso com o trabalho, tem que ta sempre indo e vindo do hospital né? (Clark)*

Diante destes trechos, foi detectado uma sensação de peso e sobrecarga tanto física quanto psicológica, visto que os pais inseridos na vida hospitalar apresentaram baixo rendimento ou abdicação da vida profissional. Concomitante com estes achados, através do levantamento bibliográfico de Souza e Oliveira (2018) sobre o câncer infantil e a psicologia hospitalar, é possível constatar que os pais demonstram angústia e dificuldade por terem que conciliar os cuidados à criança e sua vida profissional, visto que é necessário que pelo menos um dos pais ou responsáveis abandonem seus empregos para se dedicar integralmente à criança com câncer, pois de acordo com a legislação federal de saúde, lei nº8.069, no artigo 12, a criança hospitalizada tem o direito de ser acompanhada pelos seus genitores ou responsáveis, durante todo período da hospitalização.

A partir disso, diante da nova realidade, as famílias dos indivíduos acometidos pelo câncer sofrem mudanças na sua dinâmica familiar e em várias áreas da vida, como a financeira, a profissional e a social (Freitas & Oliveira, 2018).

*Subcategoria 3 – Impacto Social*

Diante as diversas repercussões no indivíduo, na esfera física, psicológica e profissional, é inevitável não ocorrerem impactos sociais. Portanto, diante das queixas trazidas pelos pais durante o material coletado, esta subcategoria aborda questões como determinantes históricos e sociais que acompanham o diagnóstico do câncer infantil, bem como a presença de alterações na esfera social do indivíduo.

A começar pelo impacto bastante significativo relacionado ao estigma e sofrimento associado ao nome da doença. Apesar de ter sido uma fala apenas com essa temática, é expressiva a preocupação dos pais quanto aos sentidos associados ao câncer advindos de uma herança social e cultural. De acordo com Silva, Santos e Oliveira-Cardoso (2019), por meio de uma uma revisão integrativa de literatura, foi reconhecida a influência do contexto sociocultural em relação ao diagnóstico do câncer, sendo acompanhado por uma representação social que provoca muitas vezes nas famílias a sensação de que pacientes com diagnóstico de câncer recebem uma sentença de morte, salientada esta questão no seguinte trecho: *“O nome da doença em si é muito pesado, tendeu? Eu procuro pensar que... [pausa breve] que ele tá doente e eu to tratando, sabe? Tento esquecer mais o nome dela em si que é muito pesado.” (Zatanna)*

Com base nesta fala, é possível analisar o grande peso que o nome da doença carrega e o medo de perda do filho que é possível notar de modo subentendido durante seu discurso, implicados nos determinantes históricos e sociais. Nesta perspectiva, de acordo com os estudos de Almico e Faro (2014) sobre questões relacionadas ao processo de tratamento do câncer, é válido ressaltar que apesar da medicina ter progredido nos últimos anos, o câncer é atrelado à uma representação simbólica de morte, descontrole e sofrimento emocional, tanto pelo acometido da doença quanto de quem o cuida. Em outro estudo de Oliveira (2018), é possível também confirmar que a doença promove o medo de perder o filho construído a

partir de estigmas apreendidos socialmente. Ademais, diante deste sentimento, alguns pais sofrem distanciamento da vida social, sendo identificado nas seguintes falas:

*(...) eu me isolei de muitas pessoas né [se entristece], eu sumi também, tem vezes que você quer sumir, não quer dar notícia a ninguém, o pessoal fica perguntando aí aquilo aumenta mais a aflição (...) (Clark)*

*(...) aí com relação ao social, a gente reduziu bastante, porque a gente... [pausa breve] digamos, não tem condições de sair, por conta de ele estar nesse tratamento, e ter que dar atenção máxima a ele (...) a mudança no social foi essa questão de querer estar quase que cem por cento próximo a ele. (Robin)*

O impacto social é evidente, principalmente porque ao falar sobre a leucemia, eles sentem um grande desconforto atrelado ao significado que ela carrega, além de precisar estar quase integralmente cuidando e acompanhando seus filhos com câncer em processo de tratamento. Corroborando com estas falas, de acordo com a pesquisa qualitativa de Guimarães e Enumo (2015), foi observado que existem alguns sintomas comportamentais que aparecem nos cuidadores de crianças com câncer, como por exemplo, o isolamento social.

Em busca de minimizar esses impactos, Almico e Faro (2014) salientam em sua pesquisa a necessidade de modificar a percepção acerca do contexto estressógeno, com a finalidade de obter a melhor adaptação possível frente ao tratamento do câncer, através de estratégias de enfrentamento, abordadas na categoria seguinte.

### *Categoria 3 - Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante do diagnóstico e tratamento dos filhos*

Nesta categoria, serão apresentadas as estratégias de enfrentamento que foram utilizadas na diminuição do sofrimento dos pais, frente ao diagnóstico e tratamento do filho

com leucemia. Em busca de melhor compreensão, serão desenvolvidas duas subcategorias que surgiram ao longo da análise dos dados: (1) Religião e a espiritualidade como forma de enfrentamento; (2) Apoio familiar e social.

*Subcategoria 1 - Religião e a espiritualidade como forma de enfrentamento*

As estratégias de enfrentamento têm como objetivo a administração do conflito, redução ou aceitação do mesmo que demanda esforços comportamentais, cognitivos e afetivos dos indivíduos que passam por situações adversas em suas vivências (Fernandes, Silva, Tacla, Ferrari & Gabani, 2019). A partir disso, é válido pontuar que os participantes destacaram de forma recorrente nas entrevistas a importância da fé e da religiosidade como forma de enfrentamento, presente nos seguintes trechos:

*A fé! Eu creio que, bom.. assim quando eu descobri, assim... eu já, pra mim... [pausa breve] pra mim mesmo, meu filho em nenhum momento esta doente, porque eu sei que assim, Deus já curou ele, e o que me ajuda a enfrentar mesmo é a fé! (Kara)*

*Só me apegando com Jesus mesmo, pedindo força e Graça a ele... pedindo fé, força né, porque é muito difícil. Tem momentos que eu penso que vou desabar, mas é ele que tem me renovado as minhas forças. (Gamora)*

*A fé! [aumenta a voz] A fé... procurei me apegar a Deus e acreditar de que vai passar! (...) agora eu to começando a enxergar, a tentar visualizar um pouquinho melhó, a imaginar que ele tá em tratamento e acreditar de que vai ficar bom. (Zatanna)*

Com base nestas falas, pode-se observar em alguns cuidadores de crianças com câncer, há um aumento da fé e entrega do processo de tratamento e a própria doença em si à vontade de Deus, utilizando desta forma, a religião como instrumento de enfrentamento (Amador,

Gomes, Pimentel, Reichert, & Collet, 2013). Nos estudos de Almico e Faro (2014) acerca do tratamento do câncer do filho, a religiosidade facilita o apoio emocional e integração social por meio das instituições religiosas. Ademais, a religião e espiritualidade são vistas como importantes instrumentos de enfrentamento, pois proporcionam aos cuidadores sentido à vida, conforto e esperança frente às adversidades do câncer de seus filhos, podendo ser um meio de aceitação e diminuição da pressão deste momento delicado que é o tratamento (Araújo Alves et al., 2016).

Outros participantes incluem também a religião dentro de um conjunto de aspectos da vida, como o trabalho, a música, a escrita, as atividades físicas, a família e os amigos, que trabalham juntos como forma de enfrentamento, evidenciados a seguir:

*Acho que é o conjunto né, a família, os amigos e a fé né? A religião... eles fazem um papel importante. (Bruce)*

*(...) é uma junção de tudo, de Deus, a família, palavras de amigos bem vindas, atividades física, trabalho e a minha musica é o que eu mais procuro. (Clark)*

Assim, diante destes dados, é possível afirmar que quanto mais recursos de enfrentamento são utilizados, mais favorecedor será para o familiar no seu percurso de cuidado junto ao seu filho.

#### *Subcategoria 2 - Apoio familiar e social*

Esta subcategoria discorre sobre os dados que trouxeram o apoio familiar e o social como fundamentais no processo de enfrentamento das rotinas no âmbito hospitalar e dos desafios do tratamento dos filhos. O apoio familiar é essencial no equilíbrio dos cuidados ofertados ao filho enfermo, principalmente para não causar a exaustão em um único cuidador, sendo possível observar este apoio nos seguintes trechos:

*(...) minha esposa quando passa mais tempo, às vezes quando liga pra saber... já sente na voz que tá meio estressada, tá meio... [pausa] aí já vem outro porque já sabe que tá... de uma certa forma, saturado né. Aí tem que descansar pra manter ele sempre ocupado e feliz. (Robin)*

*(...) ele aqui comigo era uma ajuda boa, porque quando D. ia se internar a gente ficava revezando [ela e o marido], aí eu ia pra casa descansar e ele ficava. (Diana)*

É evidente a presença de sobrecarga nos pais diante destas falas, desta forma, o apoio familiar nestes casos é indispensável na questão da divisão dos cuidados com o filho com câncer no ambiente hospitalar e nas tarefas domiciliares. Guimarães e Enumo (2015) afirmam esta realidade, ao medir o impacto da doença na qualidade de vida relacionada à saúde e nas atividades familiares, destacando que o apoio familiar é um instrumento fundamental de acolhimento e de assistência nos cuidados com a criança enferma, que ajuda no processo de enfrentamento, amenizando a sobrecarga do cuidador principal. É de extrema importância ressaltar também que alguns dos pais entrevistados utilizaram seus próprios filhos e o amor por eles como força para enfrentar a vivência do câncer do filho, deixando explícito nas falas abaixo:

*(...) cada dia que a gente vê ele bem é uma vitória, é uma alegria pra gente. (Diana)*

*(...) o que me motiva é o sorriso dele, a força dele. (Estelar)*

Ou seja, a gratificação amorosa da relação entre pais e filhos é uma forma de enfrentamento, pois ao constatar ou imaginar a saúde do filho melhorando, eles acabam usando este aspecto afetivo como uma motivação e fonte de força para lidar com o tratamento

deles. É possível detectar também que o apoio social é fundamental, principalmente advindo de amigos, de acordo com os seguintes relatos de participantes:

*(...) assim, muitos amigos que eu não tinha contato agora eu tenho, a gente recebe muita ajuda. (Diana)*

*Todos apoiaram, inclusive, na doação de sangue, faltou carro pra trazer gente! [sorridente] (...) um apoio muito grande né dos amigos! (Thor)*

Visto que os pais sofrem sobrecarga diante tantas demandas frente ao tratamento do filho, o apoio social de pessoas próximas pode amenizar o sofrimento desses cuidadores. Dessa forma, Almico e Faro (2014) pontuam que o apoio social, como forma de enfrentamento, permeado dos familiares, colegas de trabalho, vizinhos e amigos é, portanto, imprescindível.

### **Considerações finais**

O presente estudo buscou um olhar mais humanizado frente aos pais como indivíduos que sofrem impactos derivados do câncer infantil e que também precisam de cuidados. Assim, foi possível verificar que todos os pais são afetados por uma reorganização familiar visto que desde o primeiro momento da descoberta da doença até o início do tratamento e a inserção na vida hospitalar, os pais têm suas rotinas e costumes transformados de forma marcante, desde a alterações de papéis, o afastamento do lar e dos familiares, até o direcionamento de suas atividades para o filho adoecido, o que acarreta em uma diminuição do autocuidado dos pais.

Diante disso, percebeu-se que a experiência do adoecimento do filho promove repercussões psicológicas que causam tristeza e intenso sofrimento nos pais, principalmente devido ao medo das recaídas, o que debilita a saúde mental destes cuidadores, implicando diretamente em repercussões físicas como alterações alimentares e nos períodos do sono.

Durante a realização da pesquisa, também foi possível perceber que pelo menos um dos pais tinha sua vida profissional alterada, desde a diminuição do rendimento até o afastamento do trabalho. Frente a esta situação, alguns pais recebiam muita ajuda de amigos e familiares, principalmente nas questões financeiras ou no revezamento dos cuidados com o filho internado no hospital. No entanto, outros pais apresentavam afastamento da vida social devido a sentimentos de tristeza, vergonha e pela sobrecarga diante da rotina hospitalar.

Além disso, faz-se necessário a desconstrução dos estigmas e determinantes históricos e sociais do câncer frente a representação simbólica de morte que esta doença acompanha. Isto pode ocorrer por meio do suporte adequado da equipe multiprofissional, incluindo o psicólogo, disponibilizando a escuta e, uma relação empática e acolhedora com os pais por meio de uma linguagem acessível, para que estes possam expor as suas angústias, medos e frustrações, a fim de permitir que utilizem recursos adaptativos de enfrentamento, com o objetivo de reorganização da vida, da dinâmica familiar e ressignificação do momento vivenciado, em busca da minimização do sofrimento e melhor qualidade de vida frente ao diagnóstico e tratamento da doença.

Dentre as estratégias de enfrentamento identificada nas falas dos pais, a religião e a espiritualidade aparecem com mais frequência, como um instrumento que os oferecem sentido a vida, força e esperança frente ao tratamento do câncer de seus filhos, podendo ser um meio de aceitação e diminuição da angústia. O apoio familiar e social, bem como o investimento afetivo em relação ao filho, também são utilizados como enfrentamento às adversidades, pois proporcionam uma sensação acolhedora, de grande suporte e motivação frente a sobrecarga do tratamento oncológico.

## Referências

- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, saúde & doenças*, 15(3), 723-737. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862014000300013&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862014000300013&script=sci_arttext&tlng=en).
- Amador, D. D., Gomes, I. P., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2013). Repercussões do câncer infantil para cuidador familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66 (2), 267-270. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000200017&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000200017&script=sci_arttext&tlng=es).
- Araújo Alves, D., Silva, L. G., Delmondes, G. A., Lemos, I. C. S., Kerntopf, M. R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-1324. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt).
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Psicologia: teoria e prática*, 17(2), 20-35. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002).
- Cabral, S. N. S., Santos, S. L. D., Beltrão, A. B., & Augusto, L. G. D. S. (2012). Linha de base da leucemia linfocítica aguda para a vigilância da saúde ambiental no território de abrangência da refinaria de petróleo do Estado de Pernambuco, Brasil, 2004 a 2008. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 21(4), 601-608. Disponível em: [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?pid=S1679-49742012000400009&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?pid=S1679-49742012000400009&script=sci_arttext&tlng=en).

Fernandes, A. F. F., Silva, S. S., Tacla, M. T. G. M., Ferrari, R. A. P., & Gabani, F. L. (2019). Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 39(2), 145-152. Disponível em:

<http://www.uel.br/seer/index.php/seminabio/article/view/32356>.

Freitas, J., & de Oliveira, B. (2018). Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. *Revista uninga*, 55(2), 1-13. Disponível em:

<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/76>.

Guimarães, C. A., & Enumo, S. R. F. (2015). Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Psicologia: teoria e prática*, 17(3), 66-78. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=i&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=i&tlng=pt).

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2017). *Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2018-incidencia-de-cancer-no-brasil>.

Kohlsdorf, M., & Junior, Á. L. C. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. Disponível em:

<https://www.revistas.usp.br/paideia/article/view/46696/50463>.

Mattos, K., Blomer, T. H., Campos, A. C. B. F., & Silvério, M. R. (2016). Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. *Revista Psicologia e Saúde*, 1(8). Disponível em:

<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/481>.

Minayo, M. C. D. S. (2001). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.

Oliveira, M. T. A. D. (2018). *As repercussões do câncer da criança nas relações familiares* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. Disponível em: <http://bdm.unb.br/handle/10483/20594>.

Piai, H., & Zanetti, C. E. (2014). Considerações sobre o câncer infantil, psicologia hospitalar e o cuidado com o cuidador. *Terra e Cultura - Ano 30 – Ed. Especial*, 69-75. Disponível em: <https://www.unifil.br/portal/images/pdf/documentos/revistas/revista-terra-cultura/especial-2014.pdf>.

Rech, S. (2017). Contributo da Pesquisa Qualitativa para a Consolidação Disciplinar dos Estudos de Tendências: processo, perspectivas e corpus. *Convergências: Revista de Investigação e Ensino das Artes*, 10(19), 1-6. Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/6213>.

Silva, B. C. A., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, É. A. (2019). Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. *Revista da SPAGESP*, 20(1), 140-153. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702019000100011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702019000100011).

Silva, C. R. C. A. (2014). *O stress parental e a dinâmica familiar durante a fase de remissão da doença oncológica pediátrica*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/78803/2/34393.pdf>.

Silva, R. S. D. (2019). *Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, Brasil. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/181748>.

Souza, L. C., & Oliveira, B. L. G. (2018). Fatores psicológicos envolvidos no câncer infantil.

*Revista uninga*, 51(2), 77-83. Disponível em:

<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1344>.

Souza, F. M., & Böing, E. (2018). As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. *Contextos Clínicos*, 11(2), 217-231.

Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000200008&lng=pt&nrm=iso)

[34822018000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000200008&lng=pt&nrm=iso).