

CÂNCER INFANTIL: OS IMPACTOS NA VIDA DE PAIS QUE TIVERAM SEUS FILHOS DIAGNOSTICADOS¹

Elizabeth Conceição Búrigo Pereira²

Resumo: O câncer vem se tornando uma doença cada vez mais comum, sendo também as crianças vítimas dessa patologia. Este estudo teve como objetivo analisar os impactos na vida de pais que tiveram filhos/as com diagnóstico de câncer. Quanto ao método, a pesquisa caracterizou-se como descritiva, de natureza qualitativa, realizada por meio de estudo de caso delineada como levantamento e de corte transversal. O instrumento de coleta de dados utilizado foi uma entrevista semiestruturada, realizada com seis pais que tiveram seus/suas filhos/as diagnosticados com câncer e estavam vinculados à entidade Casa Guido, de Criciúma, SC. Foram analisados através dos depoimentos de pais e mães os impactos identificados no âmbito familiar, laboral e social na ocasião do recebimento do diagnóstico e no período de tratamento. Os resultados obtidos apontaram que os impactos em relação ao âmbito familiar apresentavam-se atrelados a vários sentimentos como: tristeza, desespero, revolta, perda. No âmbito laboral, devido ao abalo emocional sofrido durante o período da doença e necessidade de apoio foram relatadas. Em relação ao âmbito social, a rotina circunscrita ao ambiente hospitalar restringiu o ciclo social, sendo perceptível o afastamento de antigos grupos de referência e a criação de novos laços afetivos. Por meio desta pesquisa, conclui-se que os impactos do diagnóstico e o processo de tratamento do câncer de um filho, acarretaram transformações significativas na rotina familiar e afetaram consideravelmente os aspectos emocional, laboral e social dos pais das crianças acometidas pelo câncer infantil.

Palavras-chave: Câncer Infantil. Diagnóstico. Tratamento. Família.

1 INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) entende o câncer como uma doença que acomete o corpo a partir do crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Existem mais de 100 tipos de câncer e suas causas são variadas. Considerada uma enfermidade crônica que ameaça a vida e também simboliza perigo desconhecido, sofrimento, dor e culpa, o câncer está associado ao risco iminente de morte (INCA, 2015). Tratado como um problema mundial de saúde pública, conforme divulgado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que no ano 2030 haverá 27 milhões de casos de câncer, 17 milhões de óbitos e um total de 75 milhões de pessoas com essa doença no mundo. A maior incidência desse aumento se dará em países de baixa e média renda (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015).

¹ Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL), como requisito parcial para obtenção do título de Psicóloga. Orientadoras: Prof.^a Carolina Bunn Bartilotti Dra. e Prof.^a Zuleica Pretto, Dra., 2017.

² Acadêmica do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL). *E-mail:* bethburigo@hotmail.com

O câncer não possui uma idade predeterminada para se desenvolver, crianças também desenvolvem a doença. O “câncer infantil” é um termo genérico que se refere a “[...] um grupo heterogêneo de doenças que apresentam taxas de morbi-mortalidade [sic] que dependem do tipo e da extensão da doença, da idade da criança e da efetividade da resposta inicial do tratamento” (RIBEIRO, 1994, p. 210). De acordo com o Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil (GPACI, 2009), esse tipo de câncer difere do “câncer adulto” porque atinge principalmente o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Suas variedades mais decorrentes são a leucemia e os tumores no sistema nervoso central, enquanto que nos adultos afeta, com maior frequência, as células do epitélio, as quais recobrem diferentes órgãos do corpo humano.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2008, p. 19), “[...] os tumores diagnosticados na infância são mais de 30 tipos, incluindo os subtipos podem chegar a 50”. Essa doença possui várias especificações e pode ocorrer em qualquer parte do corpo, sendo motivo da *causa mortis* de muitas crianças. Em específico, seus sintomas podem ser facilmente confundidos com outras doenças comuns na infância, o que pode retardar a procura por um pediatra e, conseqüentemente, a detecção precoce da doença. Nesse sentido, é fundamental a atenção dos pais a qualquer um dos sintomas (NÚCLEO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER, 2007). Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano em 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210) (INCA, 2015, p. 1).

Nas últimas quatro décadas, o progresso científico no tratamento do câncer na infância e na adolescência alcançou resultados altamente significativos. Os números mostram que aproximadamente 80% das crianças e adolescentes diagnosticados com câncer podem ser curados se a doença for identificada precocemente e tratada em centros especializados. Além disso, recebendo o tratamento adequado, grande parte dos pacientes acometidos pela doença apresentarão boa qualidade de vida posteriormente (INCA, 2015).

Valle e Ramalho (2008) apresentam as três condutas terapêuticas mais utilizadas para o tratamento do câncer: a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia. Segundo Carvalho (2003, p. 27), “[...] a quimioterapia é um nome genérico para tratamento de qualquer doença por meio de substâncias químicas”. No tratamento através da radioterapia, são utilizadas radiações no local delimitado do corpo, as quais são produzidas por uma máquina, e o número de sessões varia conforme a necessidade (VALLE; RAMALHO 2008; CARVALHO, 2003). Os procedimentos cirúrgicos são divididos em várias modalidades, entre elas a diagnóstica, a

curativa, a paliativa, a preventiva, a reconstrutiva, entre outras. A cirurgia diagnóstica é utilizada como ponto de partida, para a identificação e o planejamento terapêutico do tratamento. A cirurgia curativa tem como função remover o tumor, com uma boa margem de segurança para o paciente. A cirurgia paliativa tem como princípio remover parcialmente o tumor, como forma de melhorar a qualidade de vida ou de sobrevivência do paciente. A cirurgia preventiva é indicada para algum tipo de lesão, em que há alto risco de desenvolvimento do câncer. A cirurgia reconstrutiva é utilizada na reconstrução das mutilações decorrentes da cirurgia oncológica (retirada do tumor). Importante ressaltar que para se realizar uma cirurgia é necessário considerar os limites do paciente e o melhor tratamento possível para ele (BIFULCO; FERNANDES JUNIOR; BARBOZA, 2010).

Muitos pacientes são submetidos a tratamentos alternativos que se diferem daqueles “convencionais”. Neste sentido uma equipe multidisciplinar participa dos cuidados, oferecendo aos pacientes, acompanhantes e cuidadores/as, terapias alternativas, proporcionando momentos de bem-estar e relaxamento para minimizar a ansiedade e o estresse, seja ele, físico, emocional ou mental (SOCIEDADE BENEFICIENTE ISRAELISTA BRASILEIRA, 2015).

A respeito do diagnóstico de câncer, ressalta-se que seus anseios são potencializados quando envolvem crianças ou adolescentes. Visto que o câncer infantil representa uma possível cisão com o futuro, o adoecimento de pessoas com pouca idade, principalmente na família, gera um impacto considerado ainda maior, especialmente em relação aos pais quanto ao entendimento de que a doença interrompe o desenvolvimento dos filhos/as e de seus próprios sonhos (CASTRO, 2010). É nesse contexto que, de acordo com Carmo e Souza (2004, p. 13), “[...] os familiares buscam compreender o porquê da doença e encontrar explicações de sua causa, pois nesse momento há uma mistura de sentimentos, como a raiva pela doença, culpa pelo acontecimento, e a negação do diagnóstico”.

Beltrão e outros (2007) apontam que a experiência de ter um/a filho/a com câncer demanda dedicação extensa, contribuindo para a ocorrência de muitos fatores estressantes nos progenitores, inclusive desgaste físico profundo. A possibilidade de perder um/a filho/a com câncer não é o único temor que assola esses pais, havendo também repentinas transformações negativas no âmbito pessoal, familiar, laboral e social. Desde a descoberta da doença, os pais são confrontados com a dura realidade de uma rotina assinalada por separações, perdas, frustrações e mudanças (CASTRO, 2010), e essas transformações na dinâmica familiar são inerentes justamente ao processo do câncer na vida da criança, seu/ua filho/a.

A própria comunicação do diagnóstico de câncer nos/as filhos/as, segundo Valle e Ramalho (2008), provoca grandes mudanças em toda a família. A vida de uma criança é totalmente modificada e alterada em diversos aspectos, causando-lhe, assim, o início de experiências muito sofridas, que podem gerar as mais diversificadas emoções. O sofrimento gerado conduz a uma problemática psíquica, que desencadeia processos emocionais frágeis, os quais, nesses casos, exigem o acompanhamento de profissionais especializados durante o processo do tratamento (CARVALHO, 2002). Para tanto, faz-se necessária à identificação dos aspectos envolvidos no contexto da doença, sendo, portanto, relevante responder à seguinte pergunta: Quais são os impactos na vida de pais que tiveram filhos/as diagnosticados/as com câncer, em especial no âmbito familiar, social e laboral?

Assim, a partir do diagnóstico de câncer de uma criança ou adolescente e, posteriormente, durante o tratamento dessa doença, diversos aspectos psicológicos estão relacionados não apenas ao paciente, mas também à sua família, o que faz com que a intervenção de um /a profissional de Psicologia se torne de suma importância para o equilíbrio do meio familiar, visto que oferecendo suporte emocional para que todos possam enfrentar de forma menos dolorosa a situação. Nesse contexto, surge a Psico-oncologia que, de acordo com Carvalho (2003), apresenta-se como uma área especializada de conhecimento, a partir do entendimento pela comunidade científica de que tanto o aparecimento quanto seu tratamento e a remissão de câncer são intermediados por uma série de fatores que muitas vezes extrapolam as condições médicas. Entretanto, nos serviços brasileiros, as ações dessa especialidade não se encontram acessíveis para grande parte da população.

As casas de apoio são importantes neste processo, pois corroboram com o auxílio aos familiares e aos pacientes acometidos pelo câncer. Prestando serviços exclusivamente dedicados a fornecer amparo, as casas de apoio auxiliam em questões financeiras, de moradia (para aqueles que têm suas residências distantes do local de tratamento) e emocionais. O presente trabalho aborda sobre participantes que compartilharam de uma dessas casas, considerada uma ONG (Organização Não Governamental), chamada “Casa Guido” (Grupo de Pais e Amigos pela Unidade Infanto-Juvenil de Onco-Hematologia), a qual se situa na cidade de Criciúma, SC.

Para a elaboração deste estudo, foram realizadas buscas por artigos científicos nas bases de dados brasileiras Pepsic, Scielo e Lilacs, utilizando-se os descritores “câncer infantil”, “diagnóstico”, “família” e “Psicologia”, em publicações que abrangem o período de janeiro de 2003 até março de 2017. Nessa revisão de literatura, foram localizados e

previamente analisados 35 artigos. Desses, 13 foram utilizados como fontes de informações. Dentre eles, oito abordam sobre o impacto e as implicações de diagnóstico do câncer infantil na dinâmica familiar. Dois artigos estão relacionados às experiências e às percepções de cuidadores/as, a partir de diagnósticos de câncer infantil e seus efeitos psicológicos na família. Os outros três têm relação com a vivência de crianças em tratamento. Os vinte e dois artigos não utilizados foram desconsiderados porque continham pouca ou nenhuma relação com o tema pretendido, abordando principalmente aspectos da enfermagem e dos cuidados paliativos.

Mediante a leitura dos artigos científicos da área, explicita-se a necessidade e conscientização dos/as profissionais da saúde para incluir a família no processo terapêutico do paciente com câncer. Neste sentido, este trabalho visa contribuir para ampliar os estudos sobre a temática e subsidiar ações de profissionais que atuam com famílias de pacientes oncológicos. Agregando, também no âmbito social, incitando o conhecimento para tomadas de ações daqueles que interagem junto aos pacientes e familiares.

O objetivo geral da presente pesquisa consiste em: conhecer os impactos na vida de pais que tiveram filhos/as com diagnóstico de câncer, e seus objetivos específicos: identificar os impactos no âmbito familiar, descrever mudanças no âmbito laboral e apontar consequências na vida social de pais que tiveram filhos/as com diagnóstico de câncer. Na sequência do texto encontram-se a descrição dos procedimentos metodológicos, análise dos dados e considerações finais.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Quanto aos seus objetivos, possui caráter descritivo, a qual “[...] tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis”. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são baseadas no processo de pesquisa qualitativa, que segundo Minayo (1994), define questões muito específicas, pois envolve um universo de significados, valores, motivos, crenças, que leva a um espaço mais profundo dos processos, das relações e dos fenômenos.

Quanto ao delineamento, esta pesquisa é delineada como “*ex-post facto*”, que diante do diagnóstico da doença, buscará as decorrências nas relações da causa e efeito. Conforme Gil (2008, p. 49), a tradução literal da expressão latina *ex-post-facto* é “a partir do fato passado”. De corte transversal, os sujeitos da pesquisa serão acessados uma única vez,

sendo, de acordo com Traebert e Schneider (2012, p. 92), a pesquisa de corte transversal é um estudo “[...] em que a relação exposição-desfecho é examinada, em certa população, em um único momento”.

A pesquisa foi realizada com seis participantes adultos/as, com idades superiores a 18 anos, sendo três (03) do sexo feminino e três (03) do sexo masculino. Como critério para sua seleção foi estabelecido que seriam pais que tiveram filhos/as diagnosticados/as com câncer, na faixa etária entre 0 a 14 anos, independentemente se houve sua cura ou falecimento, com tempo de tratamento de no mínimo dois anos. Sendo assim, o critério de exclusão é o tempo inferior a dois anos do término do tratamento da doença.

A seleção dos participantes ocorreu por meio da lista de nomes indicados pelo Grupo de Pais e Amigos pela Unidade Infanto-Juvenil de Onco-Hematologia – Guido, mais conhecido como “Casa Guido”, que apoia crianças e adolescentes com câncer, desde o ano de 2010, desenvolvendo atividades terapêuticas por equipes multiprofissionais – psicólogo/a, assistentes sociais e nutricionista que fornecem orientação e educação sobre as patologias e seus cuidados, atividades lúdicas e acomodações adequadas aos pacientes portadores de doenças onco-hematológicas.

Para o procedimento da coleta de dados, a pesquisadora utilizou uma entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro previamente constituído. As entrevistas contiveram duração média de uma hora e quinze minutos e foram realizadas nas residências dos/as entrevistados/as, em suas respectivas cidades. Todas as entrevistas foram realizadas, no estado de Santa Catarina, nas cidades de Araranguá, Criciúma, Içara, Urussanga e Nova Veneza. Ao longo da pesquisa e mediante a questão de sigilo, os participantes foram identificados com siglas, reconhecendo os preceitos éticos de anonimato e sigilo definidos pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Ao chegar às residências, a pesquisadora foi muito bem recepcionada, e durante as entrevistas houve momentos de muita emoção e silêncio por parte dos/as participantes.

As entrevistas foram gravadas em aparelho específico para esse fim e posteriormente transcrito e submetido à Técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin. Essa técnica consiste em realizar uma pré-análise por meio da leitura das transcrições das entrevistas, buscando-se palavras-chaves que se relacionam com o objetivo pesquisado. Posteriormente, as transcrições foram tratadas por intermédio da síntese e seleção dos resultados para, a partir desse ponto, inferir sobre e interpretar os resultados apresentados (BARDIN, 2011). Salienta-se que ao longo da pesquisa e mediante a questão de sigilo, os/as participantes foram identificados/as com nomes fictícios (pais e crianças), reconhecendo os

preceitos éticos de anonimato e sigilo definidos pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e demais orientações deste órgão. Segue, no quadro abaixo, uma breve apresentação dos (as) participantes pela ordem em que foram efetuadas as entrevistas:

Quadro 1 - Quadro de caracterização dos (as) participantes

Participante	Idade	Profissão Pais	Idade/ Nome/ criança ³	Diagnóstico/ ano	Tempo/ tratamento	Tipo/ tratamento	Manutenção/ Alta
Jurandir	38	Pedreiro	5 anos Renato	Rabdomiosarcoma (Olho)/2014	2 anos e meio	Cirurgia 17 sessões Quimioterapia 30 sessões Radioterapia	Em manutenção há 3 anos
Marcos	43	Auxiliar Enferm.	6 anos M ^a Alice	Astrocitoma pilocítico juvenil cerebelar/2013	20 dias	Cirurgia	Em manutenção há 4 anos
Tarcízio	54	Torneiro mecânico	5 anos Deyse	Leucemia /2009	10 meses	Quimioterapia	Recebeu alta há 2 anos
Gesiane	38	Prof ^a	2 /5anos Fabiana	Neuroblastoma/ gânglios/2014	4 meses	Cirurgia Quimioterapia	Em manutenção há 3 anos
Delita	54	Diarista	13 anos Mariana	Osteosarcoma grau 4 e metástase no pulmão/2014	1 ano	Cirurgia Quimioterapia	Em manutenção há 3 anos
Tomazia	64	Do lar	10 anos Ingrid	Leucemia/2011	4 meses	Quimioterapia	Recebeu alta há 1 ano

Fonte: Elaboração da autora, 2017.

3 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Em busca da compreensão dos impactos na vida dos pais que tiveram filhos/as diagnosticados/as com essa neoplasia maligna, partiu-se de um conjunto de concepções relacionadas às experiências, histórias de vida e vivências que envolvem as famílias com crianças acometidas por essa patologia extrema, e, baseando-se nas unidades de sentidos dos depoimentos, procurou-se desvelar a estrutura desse fenômeno. Assim, definimos em três seções os pontos de análises principais desta pesquisa, são eles: os impactos no âmbito familiar, as mudanças no âmbito laboral e as consequências no âmbito social.

3.1 IMPACTOS NO ÂMBITO FAMILIAR

Neste item foram abordados os impactos na vida de pais, referente ao âmbito familiar, estabelecendo três categorias sendo a primeira os sentimentos *dos pais e dos demais*

³ Idade quando a criança recebeu o diagnóstico de câncer.

familiares mediante o recebimento do diagnóstico e durante o tratamento; a segunda o apoio dos familiares durante todo o processo da doença; e, a terceira mudanças no relacionamento conjugal.

3.1.1 Sentimentos dos pais mediante o recebimento do diagnóstico e durante o tratamento

O momento do diagnóstico é muito delicado para a família, principalmente para os pais, considerando-se que estes detêm a responsabilidade de tomar as decisões acerca do tratamento da criança. Silva e Zago (2005) descrevem que a confirmação do diagnóstico do câncer causa angústia, sensação de vazio e desespero, e é um momento de revisão dos valores da vida em geral, visto que é um período de muitas dúvidas, incertezas e inseguranças. Ao analisar as entrevistas realizadas com os pais participante desta pesquisa, foi possível observar a intensidade de sentimentos diante da confirmação do diagnóstico de câncer.

Quanto à comunicação do diagnóstico de câncer em seu filho, Jurandir assim relatou: *“Foi muito triste, eu me senti perdido, de repente meu filho que apresentava plena saúde, é do nada [sic] foi diagnosticado com câncer. Naquele momento, fiquei em choque, bateu o desespero, medo de perder meu filho, sensação de vazio [...]”*. Ao encontro do comumente desejo de se ter um filho saudável, o diagnóstico de uma doença como essa fomenta a desorientação ante o temor da possibilidade de perda dessa criança, gerando diversos sentimentos, como, por exemplo, o choque e o medo.

O câncer infantil é considerado um acontecimento devastador, que causa transformações e reações inesperadas, não apenas na vida do/a doente como também na sua família. Com isso, os familiares são envolvidos em um turbilhão de sentimentos, como é visto no depoimento de Marcos: *“Senti-me angustiado, desorientado, perdido, medo do que poderia acontecer com ela, sabe [...]”*. Para Carvalho (2003), os pais se deparam com o choque e a desesperança quando recebem a confirmação da neoplasia nos/as filhos/as. Dessa forma, ao vivenciarem essas mudanças imprevistas, deparando-se com uma ameaça à vida de seu/ua filho/a, são levados a experienciar o medo do desconhecido.

Atrelada ao estigma de uma doença devastadora, a palavra câncer como doença traz um significado em que há rompimentos de todas as perspectivas futuras da criança. Observa-se isso na fala de Jurandir: *“Sabe, esta palavra ‘câncer’ é muito forte, na hora veio em minha mente que meu filho ia morrer, [...]”*. Esse depoimento corrobora o apontamento de Penna (2004, p. 379), quando afirma que “a palavra câncer adquiriu uma conotação de doença terrível, sem cura, e que termina em morte sofrida”. Percebeu-se, também, com a fala dos

demais participantes, que o câncer é considerado uma doença que já traz consigo uma conotação de sentimentos de tristeza, desamparo, ou/e medo e ameaça, principalmente quando relatados casos prévios de diagnóstico de câncer na família, visto o sentimento de impotência, temor pelo desconhecido e o intenso medo da perda (BELTRÃO et al., 2007).

A doença dos/as filhos/as vem permeada pelos mais diversos questionamentos, que nem sempre possuem uma resposta. Alguns pais questionam o “por quê”, indagando o motivo de estarem passando por tal sofrimento. Gesiane relatou o momento do diagnóstico da seguinte maneira: *“Nesta hora fiquei sem chão, entrei em desespero, medo de perder ela, e fiquei pensando onde errei e o “porquê” [sic] minha filha”*. Nesse sentido, vivenciar o diagnóstico de câncer em um/a filho/a é considerado uma experiência repentina e não planejada, sendo um momento de questionamentos permeado pela instabilidade. Tarcízio relatou que teve dois filhos diagnosticados com câncer: *“Na época perdi meu chão, não acreditei, outro filho? Já tinha um filho com diagnóstico de leucemia e logo a notícia do outro filho, por que meu Deus? Onde errei, por que meus filhos [...]”*. Mais uma vez, frisa-se que no momento do diagnóstico surgem diversos questionamentos sobre os motivos pelos quais os/as filhos/as são acometidos/as pela doença, apesar de todo carinho e cuidados dispensados desde o seu nascimento. Esses depoimentos vão ao encontro das reflexões de Alves e outros (2016, p. 4) de que “[...] os pais questionam o porquê de o seu filho estar com câncer devido à sensação de estar vivenciando uma grande luta”. Ainda, Tomaz (1997, p. 81) expõe que “[...] após de confirmada a neoplasia de seus filhos, os pais experimentam choque e desespero [...]”, mais uma vez questionando os motivos pelos quais seu/ua filho/a foi acometido/a pela doença.

Do mesmo modo, surgem também sentimentos de incredulidade e de não aceitação, como uma forma de resistência para vivenciar aquela situação. Tomázia assim comentou: *“Sabe, quando tu não acreditas. Não aceitei, senti muito medo, chorei um aperto no peito, me senti impotente diante da situação. Quando a médica revelou o resultado do diagnóstico de leucemia, eu disse ‘Não, né doutora? Não pode ser’”*. Ao encontro desse e dos demais depoimentos, afirma-se que inúmeras implicações após o diagnóstico foram relatadas, principalmente para a família, que apresenta sentimentos de fracasso, medo e não aceitação do próprio diagnóstico. Nesse sentido, Kubler-Ross (2004) descreve que inicialmente a família vivencia o choque e um sentimento de negação (incapacidade de aceitar a doença), momento característico como de choque, desorientação e incapacidade de aceitar a doença.

Momento de profunda desestabilidade emocional, permeado pelas diversas reações psicológicas, esse período da descoberta do diagnóstico de câncer de um/a filho/a não

é apontado como o único momento que gera angústia e medo pelo desconhecido. A etapa seguinte, o tratamento, também é percebida como um novo processo a ser enfrentado, intensificando novamente diversos sentimentos, como, por exemplo, o medo e a revolta por aquilo que ainda não foi vivenciado. Ficou evidente na fala de Delita o sentimento gerado durante o tratamento: *“No início, tive dúvidas, tive sentimento de revolta, e eu me perguntava ‘Agora, como vai ser o tratamento?’; senti-me impotente e com medo do que podia vir acontecer com ela [...]”*. Percebe-se, portanto, que os pais, logo após o choque inicial, precisam começar a lidar com a realidade, tendo que conviver com o/a filho/a doente, com as questões emocionais – que emergem nesse período – e com a árdua tarefa de aceitação e início do tratamento de seu/ua filho/a.

Mesmo diante de uma intensa busca por um caminho de ocultar, negar ou eliminar o adoecimento do/a filho/a, o tratamento é inevitável e concreto, reforçando e gerando mais uma vez o sentimento de angústia quanto ao desconhecido nos cuidadores, fato esse principalmente observado nas falas das mães. Delita assim relatou: *“Durante o tempo que ficamos no hospital, não deixei ela sozinha nem um momento, fiquei direto no hospital com ela”*. Apesar de quaisquer inseguranças, o apoio, o amparo e a presença foram apontados como prioridade. Nesse sentido, Carvalho (2003) confirma que a presença constante de uma mãe muito protetora, que participa diretamente no tratamento, tem o objetivo de promover segurança e amparo à criança nessa experiência dolorosa.

Com o processo de tratamento da doença, a família é permeada por inúmeros sentimentos na convivência com o/a paciente com câncer. No depoimento Tarcízio, ficaram explícitos diversos sentimentos: *“Tive muito medo de eles não cuidarem dela, por isso fiquei com ela o tempo todo no hospital. Sabe, tive que enfrentar mais uma vez, dois filhos não foi [sic] fácil” [sic]*. De acordo com Chagas (2006), é necessário que seja entendido que tanto os familiares quanto os doentes estão sujeitos a ter os diversos sentimentos, como o medo do desconhecido e a sensação de impotência diante da situação, validando, assim, que esse momento é tão difícil para o paciente como para a família. Complementando uma possível quebra de vínculos com a família e a necessidade e demanda de adaptação frente uma nova realidade.

Em síntese, os sentimentos demonstrados pelos pais durante suas respectivas falas sobre suas reações com a chegada dos diagnósticos e sobre como sofreram no tratamento de seus filhos mostraram claramente que houve uma grande desestruturação emocional durante essas etapas, surgindo vários sentimentos, como, por exemplo, desespero, choque, desorientados, revolta e medos. Sendo assim, o câncer infantil, evento inesperado na

vida das famílias, caracteriza-se como uma doença estigmatizadora e amedrontadora, que desestabiliza consideravelmente a família.

3.1.2 O apoio dos familiares durante todo o processo da doença

O apoio familiar durante o processo da doença de um de seus membros, nesse caso acometido pelo câncer, é vivenciado de forma direta e importante. Franco (2008, p. 358) ressalta que “[...] a família pode ser entendida como um sistema no qual a soma das partes é mais que o todo. Portanto, tudo que afeta um indivíduo afetará a família de forma global”. Nos casos de câncer, para os pais e para a própria criança doente, receber apoio emocional e contar com a participação direta de seus familiares é de grande importância para o enfrentamento da doença.

Foi possível observar, através dos depoimentos dos pais, a importância dos familiares nesse momento de vulnerabilidade, pela busca de suporte emocional. A fala de Marcos explicita isso: *“Nossas famílias, tanto do meu lado, quanto lado [sic] da minha esposa, que na época do acontecido eles moravam no Rio Grande do Sul, uma parte deles vieram para Santa Catarina, porque nós estávamos muito fragilizados [...]”*. Tal fortalecimento dos vínculos e a sensibilização dos demais membros da família vão ao encontro do exposto por Ferreira e outros (2010), quando apresentam que o surgimento do câncer no seio familiar desencadeia a necessidade de mobilização dos familiares, que representam uma significativa rede de suporte tanto ao doente quanto à família nuclear, que muitas vezes encara esse processo sozinho durante todo o curso da doença.

Portanto, ressalta-se que durante o curso da doença “a família do doente fica numa condição de vulnerabilidade, tornando-se frágil e desamparada diante das contingências da vida e a experiência com o processo da doença” (VALLE, 1997, p. 122). O auxílio externo da família estendida, bem como dos amigos, é uma fonte colaborativa tanto diante dos aspectos emocionais quanto para outras formas de auxílio ante toda a condição de instabilidade criada pela doença. Gesiane relatou a importância do apoio familiar tanto nas questões afetivas e emocionais quanto diante das necessidades materiais e de suporte: *“Posso dizer que meus familiares neste momento me ajudaram tanto na parte emocional, e auxiliaram na parte financeira, como ajuda de locomoção e alimentação”*.

Nesse sentido, é válido ressaltar mais especificamente também a necessidade de organização e suporte financeiro tal qual a necessidade de suporte emocional. Devido a diversas mudanças que a doença acarreta na rotina familiar, um dos familiares, normalmente a mãe, abdica do seu trabalho e passa a dedicar-se somente ao cuidado do/a filho/a

doente (VALLE, 1997). Esse fenômeno demanda uma nova organização financeira e pode desencadear mais uma preocupação frente às necessidades da família e às questões financeiras, que demandam auxílio e apoio dos familiares.

Ao enfatizar a importância do apoio familiar, a família apresenta-se como um elo importante de suporte para que sejam vivenciadas as diversas situações da doença. No mesmo sentido, Tomázia exemplificou a importância da família quando assim expôs: *“Os meus familiares, marido, filhos, irmãos, irmãs e todos ficaram chocados, recebi muito apoio de todos os familiares, nosso elo ficou mais forte, sempre muito presentes neste momento difícil”*. Souza e Santo (2008, p. 34) apontam que *“essa relação familiar apresenta-se de forma interligada como se fosse à extensão do outro, pois se acredita que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas [...]”*, sendo compreendido o momento da doença como gerador de uma grande mobilização em todos os membros da família.

Contraopondo-se ao apoio da família estendida que muitos recebem, existem aquelas pessoas que não possuem estrutura emocional para dar apoio a seus familiares, visto que o processo da doença é considerado difícil e ocasionador de profundas alterações e sofrimentos. Tarcízio relatou que sua família estendida não lhe ofereceu o apoio que gostaria: *“Tenho nove irmãos, e você sabe que nestas horas você não tem nenhum, porque não recebi apoio de nenhum deles. E continua, quer saber, para falar bem a verdade, eles são muito medrosos quando se trata de doença, e nesta hora meus irmãos sumiram”*. Essa fala expõe o quanto ele se sentiu sem o amparo de seus irmãos durante o período da doença de sua filha. Sendo assim, foi possível identificar um ressentimento diante da falta de apoio por parte de seus familiares, mesmo entendendo que os mesmos não possuíam estrutura emocional para auxiliá-lo naquele período. Simonton, Simonton e Creighton (1990) frisam que muitas famílias, ao saberem da gravidade da doença que se apresenta à criança do seu convívio, sentem-se ameaçadas, ficando sem ação e sem saber o que fazer, sentindo-se incapazes e impotentes, não conseguindo amparar seus familiares de maneira consistente.

Por esse motivo, as reações diante da doença devem ser compreendidas, considerando-se tanto a história de vida de cada paciente e de seus familiares como o suporte oferecido durante esse momento. Apesar de os pais entrevistados demonstrarem entender que existem familiares que não possuem estrutura emocional para enfrentar esse árduo momento, e que cada membro da família tem uma forma particular de reagir diante da doença, observou-se que aqueles que receberam apoio da família se sentiram mais fortalecidos e amparados para poderem enfrentar essa fase difícil.

3.1.3 Mudança no relacionamento conjugal

Relativo ao relacionamento conjugal, Steffen e Castoldi (2006) descrevem que o câncer é como um desconhecido que invade a privacidade familiar e conjugal, chegando sem pedir licença e colocando as pessoas diante de situações com as quais não sabem lidar. É nesse momento que a relação conjugal geralmente sofre influências de variadas formas, devido ao processo da doença do/a filho/a, que recebe a atenção de ambos quase que exclusivamente.

A partir das entrevistas realizadas, verificou-se que durante o tratamento da criança houve fortalecimento da relação e maior companheirismo entre os casais. A fala de Marcos representa esse fortalecimento: *“Sabe, eu e minha esposa sempre fomos muito unidos, já casamos com mais idade, e sempre nos demos bem, é raro ter uma briga entre nós e durante a doença de nossa filha nossa relação só fortaleceu”*. Nesse sentido, Kohlsdorf e Costa Junior (2012) descrevem sobre o fortalecimento dos casais e a divisão de responsabilidades, apontando que o suporte emocional se intensifica a partir do compartilhamento das responsabilidades e do apoio mútuo vivenciado no período da doença.

Fortalecendo-se a partir da aproximação, a relação conjugal pode ser um suporte positivo para compartilhar os momentos difíceis. Ressalta-se que, apesar do sentimento de união e fortalecimento da relação, constata-se que em algum momento o relacionamento conjugal pode perder espaço e ficar em segundo plano, em detrimento dos cuidados direcionados aos filhos (CARDOSO, 2007). Tarcízio apontou o seguinte: *“Nosso relacionamento de casal sempre foi tranquilo, passamos a dividir as responsabilidades da casa, hospital e dos outros filhos, deixamos nosso relacionamento sexual de lado, não tínhamos cabeça naquele momento [...]”*. Verifica-se, aqui, a importância do diálogo e do apoio às necessidades entre os cônjuges, bem como a necessidade de adaptação às demandas cotidianas da própria relação conjugal, a qual foi afetada, nesse exemplo, no âmbito sexual.

Pode-se observar, ainda, que muitos casais também apontaram um distanciamento vivenciado de maneira negativa na relação conjugal, devido à atenção estar voltada consideravelmente para o/a filho/a e para a situação vivenciada. Desse modo, entende-se que o processo da doença pode intensificar problemas conjugais já existentes ou desencadear novos desafios na relação. O afastamento conjugal, nesse período, pode gerar até a separação dos cônjuges. Delita assim expôs: *“Por mais que tinha um relacionamento estável, naquela época meu esposo ficou de lado, coitado, pois eu só pensava em ficar com minha filha no hospital. Nosso relacionamento ficou bastante distante, esfriou muito, [...]”*. Nesse caso,

frisa-se novamente que “[...] o câncer pode acarretar na relação conjugal tanto mudanças positivas quanto negativas” (FINELLI; SILVA; SANTANA, 2015, p. 20), sendo o relato de Delita um exemplo de mudança negativa atrelada ao afastamento do casal devido à atenção integral dispensada por ela à sua filha, que acabou por ocasionar este afastamento. Beck e Lopes (2007) afirmam uma realidade presente por meio da qual, devido ao surgimento da doença, aos desdobramentos de conflitos e à falta de atenção e companheirismo, alguns casais acabam por se separarem durante o curso da doença.

Diante das mudanças na relação conjugal e na rotina familiar, muitos pais se revezam no cuidado de seu/ua e filho/a ou um deles acaba ocupando o papel de protagonista nesse cuidado. Nesse sentido, a dinâmica pregressa também influencia no direcionamento e na configuração da nova realidade de cuidado. Gesiane assim explicou: “*Meu ex-marido era usuário de droga e acabei me separando meses antes da descoberta do diagnóstico de câncer da minha filha, e ele não admitia separação e mesmo sabendo do caso dela ele era ausente [...]*”. Observa-se que a doença da filha não aproximou e também não repeliu o casal, mas reforçou e repetiu a dinâmica ausente já desempenhada pela figura paterna.

Nesse contexto, afirma-se mais uma vez que a relação conjugal é afetada pelo câncer. O afastamento sexual dos cônjuges, as ausências e o cansaço físico e mental apresentam-se como comportamentos negativos vivenciados nesse período. Por sua vez, o sentimento de compreensão e apoio mútuo apresenta-se como exemplo de comportamento positivo. Por estar vivendo um período voltado para o cuidado do/a filho/a em tratamento, há a conseqüente redução de tempo disponível para o casal. Entretanto conforme os depoimentos, quatro participantes, Tarcizio, Marcos, Jurandir e Tomazia, demonstraram ter mais habilidade em conciliar esse momento, fortalecendo mais o seu relacionamento conjugal e, com isso, podendo enfrentá-lo com maior suporte. Já Delita e Gesiane, explicitaram, que devido a dedicação exclusiva despendida as respectivas filhas durante o processo do câncer, ocorreu o afastamento por parte dos esposos, devido ao fato de não conseguirem entender e administrar a situação do momento vivenciado.

3.2 MUDANÇAS NO ÂMBITO LABORAL

As mudanças no âmbito laboral são bastante variadas. Em síntese, foram estabelecidas duas categorias de análise, sendo a primeira referente à rotina laboral após o diagnóstico, e a segunda referente ao apoio da empresa e dos colegas de trabalho.

3.2.1 Rotina laboral após o diagnóstico

De acordo com Silva (2009), a hospitalização é um ponto de destaque no adoecer de um/a filho/a e interfere na família como um todo, pois desorganiza as rotinas, traz o sofrimento da vivência com o/a filho/a doente, altera o cotidiano familiar e as responsabilidades laborais que, diversas vezes, são deixadas de lado. Sobre tais aspectos, Jurandir retratou um bom exemplo que evidencia as dificuldades laborais vivenciadas durante o período da doença: “*Sabe, não tive condições psicológicas, fiquei muito desnortado, mudou toda minha rotina, tentei trabalhar, fui dois dias, o serviço não andava, minha mente só pensava nele lá no hospital*”. Marcos também exemplificou essas dificuldades mencionando que “*Desde o momento do diagnóstico, eu não tive condições emocionais, fiquei muito abalado, só chorava, não conseguiu desempenhar minhas funções dentro trabalho*”. Evidencia-se, a partir dos relatos, a dificuldade de enfrentamento, nesse caso vivenciado pelos pais das crianças diagnosticadas com câncer, diante da impossibilidade do retorno imediato à rotina devido ao abalo emocional sofrido durante o período da doença. Abalo esse que acabou por comprometer significativamente suas respectivas atividades laborais devido ao grande momento de sobrecarga física e psicológica na adaptação para lidar com a doença de seus/uas filhos/as.

O desligamento do trabalho foi apontado por um dos participantes como recurso para enfrentar e vivenciar a situação da doença da filha. Diante a sensação de impotência e os abalos físicos e psicológicos devido às alterações vivenciadas na rotina, o pedido de demissão veio atrelado à priorização do cuidado da família e, principalmente, ao paciente diagnosticado. Tarcízio assim explicou: “*Quando aconteceu com meu filho, ainda continuei trabalhando, mas quando aconteceu com minha filha, eu trabalhava, fiquei arrasado, houve um desgaste emocional, abandonei a empresa*”. Nesse caso, percebe-se que, devido ao desgaste emocional vivenciado anteriormente quando seu outro filho foi diagnosticado e veio a óbito pela mesma patologia, as condições psicológicas quanto à nova realidade tornaram-se impeditivas de continuar investindo em sua carreira, optando pela demissão e pelo investimento no cuidado de sua filha. Corroborando a dificuldade apresentada por Tarcízio, Valle e Ramalho (2008) conclui que no processo da doença, devido ao grande desgaste emocional, os membros da família precisam reorganizar suas carreiras e trabalhos, visto que, muitas vezes, sentem-se incapacitados para irem ao trabalho, ausentando-se por não conseguirem se concentrar nas atividades laborais que deveriam desempenhar. Neste caso Tarcízio contou com o apoio de colegas e a comunidades, que ajudaram com cestas básicas, dinheiro arrecadados com rifas e bingos.

Outro fato é apontado por Amador (2013, p. 267), quando expõe que “a realidade de pais e mães no cuidado à criança com câncer geralmente difere quando se trata de perda financeira, abandono ao trabalho e às atividades cotidianas”. Como percebido no relato de Delita, geralmente é atrelado ao papel da mãe à função de proteção e cuidado: *“Fiquei dois anos sem trabalhar e não tive cabeça, vivia no hospital. Só pensava em minha filha [...]”*. Seu depoimento reforça que geralmente são as mães que acabam por priorizar o cuidado ao/a filho/a doente em detrimento à sua vida pessoal e profissional. Gesiane apontou o seguinte: *“Na época, não pensei duas vezes, afastei do trabalho por vinte dias, fiquei direto hospital com minha menina, sentia que ela ficava mais calma com minha presença, sabe, confiante”*. Nesse sentido, Alves e outros (2016, p. 6) ressaltam que “as mães que possuem um filho com câncer sentem a obrigação de dedicarem-se integralmente, privando-se do que, anteriormente a doença, era-lhe prazeroso e fazia parte do seu cotidiano [...], passando a maior parte do seu tempo no hospital”. Diante da nova realidade, por diversas vezes as mães ocupam um lugar de destaque em relação ao cuidado, surgindo como protagonistas desse amparo.

Em síntese, sendo a doença um episódio na vida das famílias que provoca ruptura dos referenciais, a vulnerabilidade à qual os pais estão expostos suscita novas situações imprevisíveis e inerentes à vida. Após o choque inicial e o desgaste emocional, todos os participantes mostraram esgotados psicologicamente, apresentando dificuldades para o retorno laboral, prejuízos e dificuldades financeiras relacionadas a esse momento de afastamento do trabalho, e a necessitando de maior plasticidade e organização financeira, uma vez que as condições psicológicas e contextuais influenciam diretamente na impossibilidade de comparecimento ao trabalho.

3.2.2 Apoio da empresa e dos colegas de trabalho

Mediante as mudanças e os desafios encarados pelos familiares de um/a paciente acometido/a pelo câncer, e diante das dificuldades e do impacto na esfera laboral da vida, presentifica-se a necessidade de maior atenção e solidariedade por parte da organização e dos próprios colegas de trabalho, para que seja possível oferecer minimamente um suporte psicológico à pessoa que está afetada por todo o desgaste emocional da doença que abarca a família. De acordo com Hayakawa e outros (2010, p. 443), “a solidariedade é a capacidade de compartilhar, é um laço ou vínculo recíproco de pessoas ou coisas, que promove adesão ou apoio a causas sociais que envolvem grupos [...]”, sendo o apoio dos colegas de trabalho e da própria organização um fator positivo, visto como suporte relevante para o momento vivenciado pela família.

Marcos, emocionado, comentou o seguinte: “Por eu estar pouco tempo aqui em Santa Catarina, somente dois meses de trabalho, fiquei muito comovido com meus colegas, todos muitos solidários conosco naquele momento, oferecendo-se até para cuidar de minha filha no hospital, e ajudando na parte financeira”. Tarcízio ressaltou também que se sentiu surpreendido, assim relatando: “Meus colegas de trabalho me surpreenderam, ajudaram muito, pois ficava o tempo todo no hospital com meu filho, então para me ajudar meus colegas doaram alimentos, fizeram rifas, além das visitas que faziam no hospital para me dar apoio. Com as presenças destes colegas me senti fortalecido”. Observou-se nas falas que “as redes de apoio também colaboraram para que as famílias desenvolvam meios para superar as dificuldades, inicialmente enfrentadas sozinhas, mostrando-se como fonte eficaz para os enfrentamentos cotidianos” (HAYAKAWA et al., 2010, p. 444), reforçando também a necessidade de apoio afetivo e financeiro para os pais que estão passando pela situação de tratamento do câncer de um/a filho/a.

Ressalta-se que apesar da sobrecarga emocional a que estão expostos, os pais precisam de uma estratégia de enfrentamento para superar não só a doença do/a filho/a, mas também a falta de apoio da empresa se for o caso. Tarcízio enfatizou que recebeu apoio dos seus colegas de trabalho (conforme exposto no parágrafo acima), mas que a empresa que trabalhava não lhe apoiou e só não efetuou seu desligamento do trabalho por receio de receber um processo judicial. Durante o depoimento Tarcízio explicitou seu ressentimento em relação a postura da empresa, pois acreditou que por trabalhar há 20 anos na mesma instituição, ao passar por um momento de extremo sofrimento e necessitar afastar-se de suas atividades laborais, a empresa poderia ter lhe ofertado também, apoio emocional. Nesse sentido, Alves e outros (2016) apontam que a mudança abrupta na dinâmica familiar muitas vezes acarreta dificuldades no trabalho, contribuindo para que a empresa tome decisões para as quais o ser humano não está preparado para enfrentar ou mesmo se adaptar à nova condição, como é o exemplo da demissão em um período de extrema fragilidade.

De acordo Hayakawa et al., (2010) atualmente, voltadas a atender aos padrões internacionais, as organizações voltam suas preocupações não só ao lucro, mas também, dentre outras coisas, para a responsabilidade social para com os seus colaboradores. Marcos apresentou uma situação vivenciada diferente da apontada por Tarcízio: *“A empresa na qual eu e minha esposa trabalhávamos nos deu vinte dias de folga, foi o tempo que ficamos no hospital com a filha, e mais, não descontaram do nosso salário, recebemos o valor normal. Depois voltamos a trabalhar em horários alternados para facilitar os cuidados com ela”*. Mais uma vez é possível ressaltar que “[...] em situações de doença, a relação com o

trabalho/empregador tanto pode se desenvolver de forma positiva quanto negativa” (HAYAKAWA et al., 2010, p. 444).

Dupas e outros (2012) afirmam que as pessoas que se colocaram à disposição para ajudar, seja materialmente ou financeiramente, doando medicamentos, orando ou modestamente estendendo a mão, proporcionaram mais força e coragem para encarar a situação. Nesse sentido, todos os participantes da pesquisa relataram o apoio prestado por seus colegas de trabalho. Quatro dos participantes relataram o apoio prestado pela organização em que trabalhavam. Dois, dos seis entrevistados, relataram ressentimento perante a falta deste apoio durante a vivência de um período extremamente crítico e conturbado na vida pessoal. Ressalta-se o quanto o apoio emocional despendido pela organização de trabalho é importante, uma vez que os participantes relataram sentir-se amparados e agradecidos, reconhecendo a importância desse apoio para enfrentar os desafios que estavam vivenciando.

3.3 CONSEQUÊNCIAS NO ÂMBITO SOCIAL

Em relação às consequências no âmbito social, foram estabelecidas para análise dos dados três categorias sendo a primeira às *implicações da doença na vida social*, com seus efeitos nas mudanças de comportamento, ou não, na vida dos pais; a segunda o *apoio recebido pelos pais vindos dos profissionais da saúde e de redes comunitárias*; e a terceira as *crenças religiosas*.

3.3.1 As implicações da doença na vida social dos pais

O âmbito social é considerado um pilar importante na vida das pessoas dos sujeitos, visto que é algo fundamental à existência e à sobrevivência dos seres humanos enquanto indivíduos. Nesse sentido, Di Primio e outros (2010, p. 120) apontam que “a família quando acometida por uma doença em um de seus membros é analisada como um microsistema em sua interação com seu mesossistema (família, hospital, igreja, comunidade)”, ou seja, a família volta-se aos recursos e ao amparo do mesossistema e busca alternativas de enfrentamento para a situação que está vivenciando com o acometimento da doença.

Foi possível observar, a partir do relato dos participantes, que as atividades sociais estavam bastante atreladas à religião e à igreja. Tomázia, entretanto, apontou que devido à doença da filha a sua vida social foi abalada: “*A nossa vida social, devido meu marido fazer parte da diretoria da igreja, nós sempre estamos envolvidos com algo (festas, catequeses, cursinhos), na época deixamos de participar tudo, foi bem difícil, nos isolamos por motivo de*

minha filha ter restrições médicas”. Evidencia-se, aqui, que é comum que os pais desempenhem a função de acompanhar a criança doente durante o tratamento, dedicando-se integralmente a ela, abrindo mão de seu trabalho, da vida social e até mesmo da rotina da casa, restringindo também suas vidas ao contexto hospitalar e ao contato com médicos e enfermeiros. Jurandir assim expôs: “*Nossa vida social era bem difícil, era limitada a ir à casa de familiares, ir à igreja próximo de casa, e depois com a doença do meu menino, nossa vida social tornou-se praticamente inexistente, era só hospital, consulta médica e viagem para Florianópolis para fazer exames*”. Esse depoimento nos mostra como as questões financeiras também influenciam no aspecto da vida social.

O distanciamento da manutenção da vida social é apontado por Castro e Piccinini (2002) quando descrevem que durante a doença, a vida social é substituída por constantes visitas aos médicos, medicações e hospitalizações da criança. Gisiane, nesse sentido, relatou: “*Sabe, minha vida social passou a ser de visitas ao médico, casa Guido e ir ao culto*”, reforçando mais uma vez o vínculo religioso e a constante vivência de espaços circunscritos à doença da filha.

Di Primio e outros (2010) ressaltam que mediante o processo da doença e o tratamento da criança com câncer, a família tem que aprender a lidar com um mundo diferente do seu, visto que a dinâmica e a lógica são muito diferentes de seu cotidiano. Delita contou que antes do acontecido com sua filha, ela tinha uma vida social bem tumultuada, com festas, passeios e outras atividades, e então sua vida ficou limitada ao hospital por dois anos e meio, devido às complicações que sua filha teve durante todo o processo, exemplificando a necessidade de adaptação à nova realidade e às demandas que surgiram a partir da doença da filha.

Ressalta-se que uma doença grave pode fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos, uma vez que a família se volta ao cuidado do/a paciente, deixando de lado outras esferas de suas vidas. Tarcízio relatou que a doença restringiu ainda mais seus laços sociais: “*Nossa vida sempre foi muito voltada para a família, não tendo convívio frequente no meio social, e daí, com a doença, aí mesmo que ficou restrita ao hospital*”. É possível afirmar que podem ocorrer diversas rupturas devido à hospitalização. Alves e outros (2016) ressaltam que a condição de vulnerabilidade imposta a que esses pais se encontram permite uma reflexão a respeito da forma como o ser humano está colocado no mundo e também sobre as suas relações.

Assim sendo, mesmo possuindo uma boa rede de relacionamento social, muitos vínculos familiares e sociais podem ser fragilizados pela doença devido à alteração da rotina

da família. Outros relacionamentos são intensificados, como, por exemplo, o convívio no hospital com toda a equipe de profissionais da saúde e com todos que participam do período de tratamento do/a paciente, incluindo também as casas de apoio, sendo os ambientes circunscritos à doença da criança os espaços que acabam ficando em maior evidência.

3.3.2 Apoio recebido pelos pais dos profissionais da saúde e das redes comunitárias

Para Cardoso (2007), a intervenção primordial e inicial da equipe multidisciplinar com os familiares geralmente é remetida à desmistificação do caráter mortal do câncer. Baseando-se nessa premissa, para apaziguar e dar suporte aos pais e demais familiares, é necessário que a família compreenda que cada caso é único e como tal deve ser tratado.

Na fase do diagnóstico, diante do desconhecido, as famílias contam com o apoio de redes de profissionais qualificados da área da saúde e de redes comunitárias que fazem um importante trabalho de acolhimento dessas famílias, que além da desorientação do momento, geralmente moram distantes dos centros de referência de tratamento e muitas vezes não possuem recursos financeiros. Marcos é um desses exemplos, pois assim explicou: *“Posso dizer-te que pelo pouco tempo em Santa Catarina, fomos bem recebidos pela equipe de enfermagem, este [sic] que nos auxiliaram e nos deram apoio necessário para aliviar a dor deste processo doloroso”*. Afirma-se que o/a enfermeiro/a desenvolve um papel importante, sendo considerado/a um/a apoiador/a para a família da criança doente e seu suporte uma de suas funções primordiais (DI PRIMIO et al., 2010).

Diante da realidade traumática de um diagnóstico de câncer, é de suma importância o apoio emocional, que é visto como um fator que influencia as estratégias de enfrentamento da doença do/a filho/a pelos pais. Os participantes da pesquisa evidenciaram a importância do apoio recebido, destacando também o papel do/a profissional da Psicologia. Para Delita: *“Os médicos, equipe de enfermeiros e psicólogos foram muito atenciosos durante todo o tratamento, naquele momento de dor [...]. A psicóloga foi muito importante naquele momento de dor, teve paciência diante da minha confusão de sentimentos [...]”*. O tratamento do câncer, tanto para a família como o paciente, torna-se um momento difícil e que exige tratamento psicológico. Desta forma a “psico-oncologia” vem se constituindo em ferramenta indispensável para promover melhorias na qualidade de vida do paciente com câncer e da sua família no processo de enfrentamento ou situações estressantes relacionadas ao tratamento da doença (CARVALHO, 2002). Para Jurandir: *“Ficamos muito tempo no hospital, fomos muito bem tratados, todos profissionais nos ajudaram, mas a psicóloga foi essencial, nos acolheu no momento de dor e de mistura de sentimentos, eu sentia medo, desespero, ajudou aliviando*

meu coração [...]”. Nesse sentido, Gesiane assim acrescentou: *“Graças a Deus a psicóloga nos acolheu, porque cheguei a um estado emocional de confusão mental, não sabia e não acreditava que minha filha estava com câncer, então a Psicóloga foi explicando, conversando e fui ficando mais tranquila, e tive que entender, foi difícil e chorei muito”*. Quanto ao papel do psicólogo hospitalar, Cardoso (2007, p. 21) afirma que *“um dos meios de minimizar e organizar a confusão de sentimentos que acomete os pais com o recebimento do diagnóstico do filho é desmistificar o caráter mortal do câncer [...]”*, trazendo a importância de profissionais qualificados que auxiliam os pais no processo de compreensão da doença e de reorganização emocional para enfrentar os desafios advindos do próprio diagnóstico e do tratamento.

Nesse sentido, é fundamental que os profissionais da saúde construam uma relação de respeito e confiança com a família, fazendo do ambiente hospitalar um local humanizado e acolhedor (SILVA, 2009). Acrescenta-se, entretanto, que não apenas os profissionais da saúde estiveram envolvidos na tarefa de auxiliar os pais desde o início e durante o tratamento, pois houve diversas citações quanto ao suporte dado a essas famílias pela ONG Casa Guido, que além de acolhimentos para acomodação, ajudou na alimentação, nos deslocamentos e nas questões financeiras para que fossem realizados exames clínicos. Como exemplo, atrelado a um sentimento de gratidão, Delita simplificou a importância da ajuda recebida: *“Eu e minha filha tivemos muita ajuda da ONG Casa Guido, fomos muito bem recebidas por todos e até hoje vamos lá [...]”*. Jurandir corrobora com a afirmação, expondo: *“Tivemos muito apoio da ONG Casa Guido, foi uma benção em nossas vidas, nós recebemos alimentação, pernoitava na casa e ganhávamos cesta básica e até hoje recebemos apoio”*.

Com a demonstração dos participantes de que receberam apoio psicológico e suporte necessário no tratamento da doença do/a seu/ua filho/a pela instituição ONG “Casa Guido”, é possível afirmar a importância das casas de apoio. Nesse sentido, Lima (2004, p. 186) acrescenta que *“as Casas de Apoio surgiram para dar um suporte ao tratamento do câncer infantil, principalmente para contribuir para que este fosse mais humanizado”*. Desse modo, ofertam não só doações materiais e profissionais especializados, trazem personagem que possa contribuir na parte lúdica, utilizando o brincar como recurso para melhorar a qualidade de vida durante o período da enfermidade. Um exemplo trazido por Jurandir foi o seguinte: *“[...] Outro amigo que apareceu e nos ajudou muito foi o personagem Batman, que ajudou meu filho fazer radioterapia sem precisar dar medicação”*, mencionando que o personagem Batman fez brincadeiras como seu filho, o qual, no dia da radioterapia, devido a essa estratégia, disse que não precisava de medicação. Esse depoimento expressado pelo pai

de forma positiva demonstrou a importância do contexto lúdico para a criança no enfrentamento da doença.

Dias e outros (2013, p. 611) apontam que “o brinquedo e o brincar têm importante valor terapêutico e educativo para as crianças hospitalizadas, pois restabelecem o físico e o emocional [...]”, tornando assim o ambiente hospitalar menos traumatizante e mais alegre, proporcionando condições melhores para a recuperação. Portanto, pode-se perceber que os trabalhos lúdicos surtem efeitos positivos, como no exemplo em que deixou a criança mais tranquila para tratamento com a radioterapia, visto que naquele momento o brincar representou uma fuga da realidade e um meio de auxílio para reestruturação emocional, representando um forte recurso para o tratamento do câncer infantil.

Destaca-se a importância das redes de suporte para os familiares e para a própria criança. Vieira (2004), nesse sentido, apresenta que as redes de suporte à criança e à sua família foram criadas e desenvolvidas para serem eficazes ao que se propõem em termos de assistência às necessidades dos membros. Apesar das dificuldades inerentes ao momento, o apoio e a necessidade de vínculos mais sólidos apresentam-se como de extrema relevância e o apoio dos profissionais da saúde e das redes comunitárias é visto como um acalento no momento de dor.

3.3.3 Crenças religiosas

Em momentos de dificuldades, as pessoas religiosas se apegam com intensidade a suas religiões, acreditando que um ser superior intercederá por elas, como forma de ganhar forças para superar as adversidades a que estão expostas. Para Silva (2009 p. 794), “a espiritualidade ou a religiosidade pode trazer conforto espiritual, despertar sentimentos de esperança, além de ser um fator adicional de aceitação, no tratamento de doenças crônicas como o câncer, além de atuar na redução de fatores estressantes e aumento da qualidade de vida”. Dessa forma, observou-se que a ocorrência de uma doença grave na família potencializa a crença de que a ajuda de um ser supremo se torna fundamental para promover a reabilitação do paciente. Marcos relatou a eficácia e a busca de recursos pela fé diante da doença: *“Passamos a orar muito e acreditamos que nossa filha recebeu um milagre divino, nos fortaleceu na fé naquela fase difícil, e com isso tudo aprendi a orar todos os dias e agradecer”*. A crença em Deus e a busca por um milagre apresentaram-se como uma base necessária para superar o momento tão doloroso pelo que a família passou. Por meio de crenças e da espiritualidade “[...] é possível dar sentido à vida e aos acontecimentos que

permeiam a existência, amenizando os conflitos decorrentes de uma situação que surge de forma inesperada e com sofrimento” (ALVES et al., 2016, p. 22).

O fortalecimento da fé através da religiosidade foi relatado também por Delita, que relatou um sonho que teve com sua filha. Delita atribuiu também a Deus a resolução dos problemas de saúde de sua filha: *“Ao fazer um novo exame em minha filha, veio à notícia que seu câncer se espalhou, então chorei e implorei a Deus. Durante a madrugada, sonhei com a imagem de um ser vestido com uma túnica branca ensanguentada que me disse ‘Tua filha está salva’. Chorei muito e disse que era um milagre”*. A crença divina pode ser considerada uma fonte de enfrentamento da doença e base para a esperança de cura da enfermidade.

Em resumo, o conforto, a cura, a segurança e a obtenção de força na fé espiritual são apontados como essenciais durante esse momento tão difícil (BELTRÃO et al., 2007), visto que práticas espirituais são ações realizadas pela família, destinadas a aliviar o sofrimento, produzir o efeito de calma e focalizar a atenção na esperança, antevendo um futuro promissor. Gesiane fez a seguinte exposição: *“Naquela noite, eu me apeguei a Jesus, passei a noite de joelhos orando, e eu falei ‘Deus, cura minha filha’, e a entreguei a ele e disse ‘Seja feita a tua vontade’, mas jamais perdi a esperança, a oração me manteve tranquila e pensei, ‘Ele nunca falhou comigo’”*. Mais uma vez a oração e a fé estão presentes na vida dos pais, pois acreditam que Deus é sua fonte de força, que os ajudam a ultrapassar as dificuldades, levando-os a enxergar novas perspectivas futuras, como se a presença de Deus em suas vidas suprimisse barreiras e os amparasse, dando-lhes forças (MONTEIRO et al., 2008).

A esperança e a fé são consideradas elementos fundamentais à família de um doente, pois auxiliam no processo de entendimento, de conforto e na busca de enfrentamentos, inspirando coragem para superar as aflições que atormentam a todos. Como exemplo, Jurandir expôs assim sua fé: *“Nesta hora veio em minha mente ‘Deus é pai e um ser supremo, só ele pode, só ele nos fortalece, e ele vai livrar meu filho de todo mal’”*, afirmando que buscou a presença de Deus em sua vida por meio de orações. Nesse sentido, Beck e Lopes (2007) afirmam que normalmente a espiritualidade e as forças são representadas na figura de Deus.

A fé na busca pela cura é presença constante em todos os depoimentos, pois todos demonstraram acreditar que Deus iria conduzir da melhor maneira a vida de seus/uas filhos/as. Assim, os pais buscaram na religiosidade a força para enfrentar a situação de forma digna e ter o amparo para que pudessem dar a melhor assistência possível aos/às seus/uas filhos/as de acordo com os desígnios de Deus. Um exemplo disso é explicitado por Tomázia

que afirmou com clareza: “*Somos católicos fervorosos, graças nossa fé que nos fortaleceu naquela fase, sentimos muito a presença de Deus no nosso lado, sempre fomos muito esperançosos*”, mais uma vez evidenciando que a fé e as crenças trazem aos pais a obtenção da força para conseguir vencer as barreiras que estavam vivenciando. Moreira-Almeida, Lotufo Neto e Koenig (2006) apresentam que embora os estudos sejam insuficientes para comprovar a eficácia da crença, a fé e a espiritualidade no processo de cura trazem um significativo efeito ao bem-estar dos envolvidos, trazendo melhorias na qualidade de vida, bem como a diminuição do índice de depressão para aqueles que buscam essa forma de combate e de enfrentamento da doença.

De acordo com os relatos, a Psicologia e Religião podem ser associáveis. A Psicologia e a Religião se encontram em níveis ontológicos diferentes, entretanto, ambas acabam por assumir uma postura complementar em suas funções, de modo que a “religião pode provocar a cura psíquica ao proporcionar bem-estar psicológico pelo alívio das aflições, que levar o paciente a reencontrar a fé” (PINTOS, 2007, apud AQUINO et al., 2009, p.235).

Foi possível concluir que a fé e a espiritualidade estiveram presentes na vida dos participantes, sendo um recurso bastante utilizado principalmente nos momentos mais difíceis do enfrentamento da doença. Pode-se observar que a crença e a espiritualidade podem influenciar o autocuidado em relação à doença, podendo influenciar inclusive na recuperação e no restabelecimento da saúde, bem como no amparo emocional dos cuidadores que buscavam também na fé um suporte para continuarem acreditando nas possibilidades de cura. Os pais entrevistados demonstraram, através de seus relatos, que acreditam nos benefícios da espiritualidade, os quais estão relacionados aos sentimentos de força, tranquilidade e confiança.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo analisar os impactos na vida de pais que tiveram seus filhos diagnosticados com câncer infantil. De modo geral, durante as entrevistas e a análise das mesmas, foi perceptível a dimensão do estigma do câncer, como uma doença temerosa e mortal, sendo este o aspecto que mais assombra os pacientes e a família. Ainda, associado a diversos sentimentos, o diagnóstico de câncer acometido por uma criança durante sua infância, envolve diversas implicações e demanda novos arranjos, sendo considerado, o momento de diagnóstico, de extrema fragilidade e sofrimento. Neste sentido, com o medo iminente da morte e uma mudança drástica na rotina da família, o câncer infantil gera impactos psicológicos, como medo, angústia e desespero.

No âmbito familiar, pode-se perceber conforme os relatos dos pais, as dificuldades de aceitação do diagnóstico e a tristeza de vivenciar os momentos circunscritos à doença. Apesar dos avanços tecnológicos que a cada década ganham mais força, a relação da família e da criança com o câncer é bastante delicada. Impactos são observados em todos os aspectos da vida das famílias e das pessoas envolvidas no processo da doença.

A família expandida também é afetada e a mobilização dos familiares representou um significado importante na rede de suporte tanto para a criança diagnosticada quanto para a família nuclear. Em específico, a própria relação conjugal sofre mudanças e necessita de novas maneiras de ser vivenciada, visto que é possível observar relatos de aproximação ou afastamento do casal, balizado pelas estratégias de enfrentamento da doença e também da própria dinâmica do casal.

Inerente às mudanças da dinâmica familiar, observou-se também que as mudanças laborais foram fortemente atingidas, e consequências tanto positivas quanto negativas são geradas a partir disso. Como exemplos positivos, o carinho dos colegas de trabalho e a ajuda disponibilizada por eles, foram relatados como um diferencial positivo, como suporte para o processo de tratamento e doença do/a filho/a. Por outro lado, os negativos são o abandono do trabalho, por falta de suporte, e decepção com a organização, por exemplo, os quais abalam consideravelmente as questões financeiras da família, que já está passando por um momento vulnerável, acarretando mais uma preocupação.

Quanto às consequências sociais, relatos de afastamento e até rompimento da vida social foram relatados. Devido aos problemas da doença, as restrições médicas e próprio cuidado com o filho, o distanciamento da manutenção da vida social foi resultado do envolvimento com a doença em tempo integral. Deste modo, os aspectos sociais foram substituídos por constantes visitas aos médicos, medicações e hospitalizações da criança, sendo o círculo de novas amizades ou lugares frequentados, circunscritos a espaços de tratamento e acolhimento da criança e da doença.

Neste sentido, o apoio da rede de profissionais qualificados da área da saúde, comunitárias e de instituições de apoio, foi considerado significativo durante o processo da doença, visto o apoio emocional, suporte e orientações ofertadas por estes espaços e pessoas envolvidas. Ressalta-se que a equipe multidisciplinar foi apontada com destaque, visto que auxiliaram os pacientes e seus familiares a entenderem o curso da doença e como referências de amparo e força para continuar a luta diária para vencer o câncer. Com relação aos profissionais da psicologia e, em específico, ao apoio prestado pela psico-oncologia os familiares sentiram-se amparados relatando que este auxílio prestado contribuiu durante o

processo para minimizar o sofrimento e para sentirem-se acolhidos nas dependências do hospital. Mais uma vez destacando a importância destes profissionais durante o curso da doença do câncer infantil.

A espiritualidade, fé e crenças, foram consideradas também um suporte importante e recorrido para buscar forças para cuidar dos seus filhos doentes e ter amparo nos momentos de desespero. Neste sentido, a religiosidade foi um dos principais mecanismos encontrado para suportar o sofrimento que envolveu passar por momento difícil devido ao câncer infantil.

Perante as diversas variáveis concernentes ao câncer infantil, bem como, as peculiaridades de cada família e aos fatores inerentes ao processo da doença que é enfrentado por quase todas as famílias, é relevante que novos estudos e pesquisas sejam promovidos sobre este assunto. Novos estudos que se dediquem a estudar e propor melhorias para a preparação dos profissionais, ao contexto social e ao amparo da família nuclear e estendida, são exemplos de pesquisa que podem vir a auxiliar recursos e estratégias de enfrentamento e suporte para família e para a própria criança.

Ressaltando que os dados obtidos reforçam os princípios do papel da psicologia diante os pais que recebem o diagnóstico de câncer e do seu filho, visando o bem-estar psicológico dos familiares e do próprio paciente, e promovendo ações e intervenções que vão ao encontro de benefícios para a contribuição da humanização do cuidado e em prol da desmistificação da doença “câncer”.

De modo específico, sugere-se que para futuras pesquisas seja investigado também o papel dos cuidadores diante do diagnóstico e tratamento dos seus filhos, compreendendo suas estratégias de enfrentamento, e buscando soluções para intervir sobre esta temática.

REFERÊNCIAS

ALVES, K. de M. C. et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 2, jul. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n2/pt_0104-0707-tce-25-02-2120014.pdf>. Acesso em: 22 maio 2017.

AMADOR, D. D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-270, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 maio 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. de M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, dez. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 maio 2017.

BELTRÃO, M. R. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, dez. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 jun. 2017.

BIFULCO, V. A.; FERNANDES JÚNIOR, H. J. F.; BARBOZA, A. B. **Câncer: uma visão multiprofissional**. São Paulo: Manole, 2010.

CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 25-52, jun. 2007. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582007000100004&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 abr. 2017.

CARMO, R. I. S. do; SOUZA, C. de A. Família convivendo com a criança acometida pelo câncer de medula óssea: o stress físico, psíquico e emocional. **CBCENF**, 7., 2004, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro, 2004, p.1-43. Disponível em:

<<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/crianca%20acometida%20pelo%20cancer%20de%20medula%20ossea.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2017.

CARVALHO, M. M. M. J. de. **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, SP: Livro Pleno, 2003.

CARVALHO, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100008&lang=pt>. Acesso em: 10 abr. 2017.

CASTRO, E. H. B. de. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, set. 2010. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 jun. 2017.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2017.

CHAGAS, N. R. **O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio**: abordagem da fenomenologia social. 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado Acadêmicos Cuidados Clínicos em Saúde) - Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Fortaleza, 2006. Disponível em:

<http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/natalia_rocha_chagas.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2017.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 jun. 2017.

DIAS, J. de J. et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Reme**, Minas Gerais, v. 17.3, p. 611, 2013. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/676>>. Acesso em: 12 abr. 2017.

DUPAS, G. et al. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2012. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/537>>. Acesso em: 22 jun. 2017.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e Família: Compreendendo os Significados Simbólicos. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v. 9, n. 2, p. 269-277, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>>. Acesso em: 22 jun. 2017.

FINELLI, L. A. C.; SILVA, K. J. da; SANTANA, M. R. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. **Revista Brasileira de Pesquisa em Ciências da Saúde (RBP e CS)**, v. 2, n. 1, p. 18-21, 2015. Disponível em: <<http://www.icesp.br/revistas-eletronicas/index.php/RBPeCS/article/view/27>>. Acesso em: 14 mar. 2017.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, p. 358-361.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. GRUPO DE PESQUISA E ASSISTÊNCIA AO CÂNCER INFANTIL (GPACI). São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.gpaci.org.br/>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

HAYAKAWA, L. Y. et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Estimativa 2015**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **O que é o câncer?2015**- Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 22 jun. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Particularidades do câncer infantil**. 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 04 abr. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – INCA. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviços. 3. ed., rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 628 p.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Estimativas de câncer no mundo**. 24 maio 2015. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estimativas-no-mundo/1706/1/>>. Acesso em: 24 abr. 2017.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, Á. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 119-129, abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2017.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 2004.

LIMA, V. S. de. O impacto do câncer infantil e a importância do apoio solidário. **Revistainter-legere**, v. 11, p. 180-197, 2004. Disponível em: <<http://www.cchla.ufrn.br/interlegere/11/pdf/es09.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2017.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativa- qualitativa: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set., 1994.

MONTEIRO, C. F. S. et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 484-489, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2017.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO NETO, F.; KOENIG, H. G. Religiosidade e saúde mental: uma revisão. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 242-250, set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000300018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2017.

NÚCLEO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER – NACC. **Câncer infantil**. Recife, 2007. Disponível em: <<http://www.nacc.org.br/cancer-infantil/o-que-e-cancer/>>. Acesso em: 11 abr. 2017.

PENNA, T. L. M. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. 23. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Psy, 1994.

SILVA, F. A. C. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 334-341, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2017.

SILVA, V. C. E; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 maio 2017.

SIMONTON, O. C.; SIMONTON, S. M; CREIGHTON, J. L. **Com a vida de novo**: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer. 7. ed. São Paulo: Summus, 1990.

SOCIEDADE BENEFICIENTE ISRAELITA BRASILEIRA ALBERT EINSTEIN.

Medicina Integrativa. São Paulo, 2015. Disponível em:

<<https://www.einstein.br/especialidades/oncologia/conheca-oncologia-einstein/medicina-integrativa>>. Acesso em: 13 jul. 2017.

SOUZA, M. G. G.; SANTO, F. H. E. O olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Rev. bras. Cancerol**, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008.

Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/artigo_5_pag_31a42.pdf>. Acesso em: 04 maio 2017.

STEFFEN, B. C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 406-425, set. 2006. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 maio 2017.

TOMAZ, A. P. K. A. **Uma criança com diagnóstico de câncer**: significado para os pais. Monografia não-publicada. Curso de Residência em Enfermagem Oncológica, Instituto Nacional de Câncer, 1997.

TRAEBERT, Jefferson; SCHNEIDER, Ione Jane Ceola. **Trabalho de conclusão de curso**: uma ferramenta útil na prática científica em saúde. Palhoça: Unisul, 2012.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**, São Paulo: Psy II, 1997.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. de et al. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

VIEIRA, E. B. **Manual de gerontologia**: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.