

Vivência dos pais sobre o tratamento oncológico dos filhos: um olhar sobre as relações interpessoais

Parents' Experience of their Children's Cancer Treatment: A Look at Interpersonal Relationships

Isabela Medeiros de Almeida (orcid.org/0000-0003-2377-2364)¹

Letícia Mutz Sant'Anna Felipe Laranja (orcid.org/0000-0003-0036-1132)²

Fábio Nogueira Pereira (orcid.org/0000-0002-6536-3350)³

Agnaldo Garcia (orcid.org/0000-0002-1937-7399)⁴

Resumo

O câncer infantil é um problema de saúde pública que afeta as crianças diagnosticadas, assim como os principais cuidadores que acompanham o tratamento. Diante disso, as relações interpessoais desses atores sofrem mudanças ao tentar se adaptar ao contexto de enfrentamento do câncer infantil. Este estudo visa descrever a configuração dos relacionamentos interpessoais de cuidadores que se afastam do meio social para acompanhar o tratamento do câncer infantil. A pesquisa teve caráter qualitativo, dividindo-se em duas etapas: grupo focal e entrevistas realizadas em uma casa de apoio; para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo com abordagem analítica. Participaram do estudo sete cuidadores, um divorciado e os outros seis casados, seis mulheres e um homem, provenientes de cidades do interior, com idade entre 24 e 42 anos, todos têm outros filhos além daquele em tratamento do câncer. Os resultados apontam para diversas mudanças nas redes de relacionamento dos acompanhantes, visando à adaptação e enfrentamento ao tratamento do câncer infantil.

Palavras-chave: Relações interpessoais. Câncer infantil. Apoio social.

Abstract

Childhood cancer is a public health problem, which affects diagnosed children, as well as the main caregivers who accompany the treatment. In view of this, the interpersonal relationships of these actors undergo changes when trying to adapt to the context of coping with childhood cancer. This study aims to describe the configuration of interpersonal relationships of caregivers who move away from the social environment to follow the treatment of childhood cancer. The research had a qualitative character, divided into two stages, focus group and interview carried out in a support house, for data analysis, content analysis with analytical dimension was used. Seven companions participated in the study, six women and one man, from the countryside, aged between 24 and 42 years old, all of them have other children besides the one undergoing cancer treatment, only one participant was divorced and the rest married. The results point to several changes in the companions' relationship networks, given the need to adapt to the situation and face the treatment of childhood cancer.

Keywords: Interpersonal relationships. Childhood cancer. Social support.

O câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, no Brasil, representando cerca de 8% dos óbitos em geral (Instituto Nacional de Câncer – Inca, 2019). Nessa população, os tumores mais frequentes são as leucemias – que afetam os glóbulos brancos –, os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas – que afetam o sistema linfático (Inca, 2016). No momento, existem três principais

¹ Centro Universitário FAESA. Vitória, Espírito Santo, Brasil. E-mail: isabelamedeirosdealmeida@gmail.com

² Centro Universitário FAESA. Vitória, Espírito Santo, Brasil. E-mail: leticia.laranja@yahoo.com.br

³ Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, Espírito Santo, Brasil. E-mail: fabionogueirapereira@gmail.com

⁴ Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, Espírito Santo, Brasil. E-mail: agnaldo.garcia@uol.com.br

formas de tratamento do câncer infantojuvenil, sendo elas quimioterapia, cirurgia e radioterapia (Inca, 2016).

Sabe-se que o diagnóstico de câncer não afeta apenas o paciente, posto que toda a rede de apoio também é impactada com a notícia. No caso das crianças diagnosticas, a família também sofre as implicações da doença, precisando, muitas vezes, se adaptar para acompanhar a nova rotina de cuidados (Costa & Leite, 2009), assumindo uma carga enorme e exaustiva que pode chegar a 32,9 horas por semana (Vitorino *et al.*, 2018).

O longo período de tratamento e a dedicação ao cuidado do filho adoecido acarretam alto grau de tensão nos cuidadores, resultando em prejuízos para a qualidade de vida. No âmbito físico e mental, há a presença de distúrbios do sono, hipertensão, cefaleia, dor no corpo, ansiedade, depressão, gastrite, hipertensão, entre outros (Amador, Gomes, Reichert, & Collet, 2013; Granek *et al.*, 2012 Vitorino, *et al.*, 2018). A respeito dos aspectos psicossociais, há diminuição do convívio social do cuidado, decorrente do abandono do emprego e da redução das atividades de lazer com a família, amigos e outras redes, tais como igreja, escola e vizinhos (Oliveira, Cunha, & Santos, 2018).

Os desgastes emocional e físico apresentam-se não só pelos cuidados do tratamento, mas também pelo estigma da doença. A falta de conhecimento sobre o câncer pode se tornar grande empecilho e obstáculo a ser enfrentado pelos cuidadores, contribuindo para o diagnóstico tardio e, consequentemente, complicações no tratamento (Walubita, Sikateyo, & Zulu, 2018).

A situação ainda pode se agravar quando a criança acometida pelo câncer e seu responsável são provenientes de outras regiões e vão aos grandes centros onde há condições de tratamento, precisando se hospedar em casas de apoio. Além de enfrentarem os desafios impostos pela doença e a rotina de tratamento, as famílias do interior se deparam com um mundo desconhecido, seja sob o aspecto geográfico, seja em relação às interações interpessoais e à dinâmica dos serviços de saúde (Girardon-Perlini & Ângelo, 2017). Embora as casas de apoio sejam de extrema importância para esses sujeitos, a percepção de estar longe do lar e de um ambiente conhecido pode levar o paciente e o acompanhante à sensação de estarem sozinhos e desamparados (Girardon-Perlini *et al.*, 2017).

Durante o processo de adaptação dessa nova realidade de cuidado, a gestão dos sintomas da doença e dos efeitos psicossociais podem resultar em mudanças no contexto familiar (Fortin, Pries, & Kwon, 2016), principalmente na troca de papéis e de função entre os membros, o que pode empoderar ou desestruturar a família (Moghaddasi *et al.*, 2018). As mudanças ocorridas na vida dos cuidadores permeiam o eixo profissional, familiar e pessoal, por meio do abandono do emprego, afastamento do lar e até mesmo do cônjuge e dos demais filhos (Siqueira *et al.*, 2019).

Tais alterações podem ser associadas ao grande envolvimento da mãe, na maioria dos casos, no cuidado com o filho hospitalizado, precisando abandonar o emprego e se afastar dos demais membros da família, ocasionando conflitos conjugais e com os outros filhos. A

interdependência, principalmente entre a mãe e o filho em tratamento, acaba interferindo negativamente na relação da mãe com os outros filhos, fazendo com que ela se sinta incapaz e culpada de dividir a atenção com os demais filhos, podendo fazer com que estes se sintam negligenciados (Moghaddasi *et al.*, 2018; Kostak, Semerci, Eren, Avci, & Savran, 2019).

Nesse sentido percebem-se papéis específicos desempenhados pela mãe e pelo pai durante o tratamento do filho. A genitora, geralmente, tem função crucial no cuidado, muitas vezes, sendo percebida como heroína, ao passar pelas dificuldades de uma crise de afeto infantil; no caso do genitor, percebe-se uma atuação indireta, dando apoio a outros membros da família (Moghaddasi *et al.*, 2018).

Apesar dos desafios enfrentados pelos cuidadores, alguns ganhos nas relações interpessoais podem ser notados. O fortalecimento da rede de apoio da família, com a aproximação e envolvimento de vizinhos e amigos é de grande importância para o enfrentamento da doença (Souza *et al.*, 2021), proporcionando a criação de novos vínculos e o fortalecimento de laços já estabelecidos (Rodrigues, Cesar, & Pacheco, 2018).

O contato com cuidadores na mesma situação e com a equipe de saúde também possibilita aprendizado e empoderamento, sendo percebido como porto seguro e fonte de confiança, funcionando como fonte de afetividade e estima para os acompanhantes (Rodrigues *et al.*, 2018). Com isso, verifica-se a presença de aspectos positivos nesse contexto, como amadurecimento, aprendizagem e fortalecimento (Beltrão, Vasconcelos, & Araújo, 2011).

As modificações nos relacionamentos podem ser das mais diversas, fortalecendo a relação, por meio da aproximação e do aumento da confiança e coesão do casal, ou enfraquecendo, quando há conflitos e insatisfação conjugal (Kohlsdorf & Costa, 2012). Os relacionamentos interpessoais não são uma entidade estática e definida, mas sim flexíveis e complexos, envolvendo processos de criação, mudança e degradação contínua, formando um movimento dialético (Hinde, 1997). Ao interagir com diferentes pessoas em diferentes contextos, as funções dos relacionamentos vão se alterando ao longo da vida (Sousa & Cerqueira-Santos, 2011).

Diante da complexidade da configuração e papel das relações interpessoais dos cuidadores e suas repercussões, é possível estabelecer uma correlação significativa entre o sofrimento da criança no tratamento e as relações dos cuidadores. Dessa forma, a qualidade das relações dos cuidadores influencia a qualidade do bem-estar e evolução do tratamento da criança com câncer e vice-versa (Lazar & Musek, 2020). Sendo assim, é de capital importância conhecer a rede de apoio desses cuidadores e quais são os principais desafios enfrentados por eles durante o acompanhamento do tratamento de câncer infantil.

Destarte, a presente pesquisa se faz relevante devido ao olhar psicosocial para o câncer infantil, abarcando as relações do acompanhante com seu meio de apoio emocional e institucional. O objetivo do presente estudo é investigar as mudanças nas relações interpessoais percebidas por pais que acompanham os filhos com câncer infantil em uma casa de apoio no Espírito Santo.

Método: participantes

Os participantes foram escolhidos de acordo com a disponibilidade de acesso das pesquisadoras aos acompanhantes, tendo em vista que a presença deles na casa de apoio é flutuante e a abordagem posterior para coleta de dados não seria garantida. Portanto, devido a essa pouca disponibilidade, pontua-se a dificuldade obtida para a coleta de dados e a opção de utilizar amostragem por conveniência. Os principais critérios de inclusão para participar da pesquisa foram: ter filho fazendo tratamento contra câncer, precisar se afastar do meio social para acompanhar o tratamento e frequentar a casa de apoio onde a pesquisa foi realizada.

Aspectos éticos

Todo o procedimento da pesquisa obedeceu rigorosamente aos critérios éticos estabelecidos pela legislação vigente que regulamenta pesquisas com seres humanos e foi registrado na Plataforma Brasil, o número 69974717.8.0000.5059.

Os participantes foram convidados pelas pesquisadoras para participar da pesquisa, sendo acompanhados pela assistente social da instituição, quando foi explicado o objetivo do estudo e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, no qual constava o objetivo e o título da pesquisa, assim como os benefícios e riscos previstos. Também foram informados acerca do sigilo das informações e o respeito ao anonimato dos participantes, a possibilidade de desistência sem qualquer tipo de ônus, além da autorização do registro das informações por meio de gravação de áudio para posterior transcrição e análise, bem como utilização dos dados colhidos para fins exclusivamente científicos.

Procedimentos

A coleta de dados foi feita em setembro de 2017 nas dependências da casa de apoio que recebe pacientes em tratamento de câncer infantil e seus familiares e/ou responsáveis, oferecendo hospedagem, atividades recreativas, artísticas e pedagógicas.

Esta pesquisa teve natureza qualitativa e cunho exploratório e descritivo. A coleta de dados organizou-se em duas etapas: entrevista com grupo focal, com o intuito de explorar a temática, e entrevistas individuais de aprofundamento do tema.

O roteiro do grupo focal foi composto de forma semiestruturada – tendo sofrido variações a fim de se ajustar à dinâmica grupal, mas sem perder o foco da questão principal a ser investigada –, sendo organizado em três partes: introdução, exploração e fechamento. No primeiro momento, ocorreu a apresentação dos participantes e foram explicadas as regras e modo de funcionamento do grupo; a exploração foi dedicada à exposição da questão-chave, central para a pesquisa, e discussão dos pontos relevantes de cada assunto; no fechamento, foi feita uma última pergunta para encerrar a discussão e refletir com o grupo.

Posteriormente foram realizadas entrevistas semiestruturadas, individuais, com o objetivo de explorar mais profundamente o conteúdo trazido durante a primeira etapa da investigação e aspectos dos relacionamentos interpessoais dos participantes entrevistados na segunda etapa. As perguntas foram formuladas de maneira bastante aberta, com o intuito de estimular a descrição e reflexão de cada temática abordada, podendo ter a intervenção do entrevistador para esclarecer algum ponto, caso necessário.

Os relatos e interações captadas em áudio durante as entrevistas, em grupo focal e individuais, foram transcritas. Posteriormente, as transcrições foram submetidas à análise de conteúdo, por meio da abordagem temática, que auxilia na identificação, descrição e organização dos dados, além de oferecer sistematicamente *insights/reflexões* sobre padrões de significado, formando, assim, os temas e categorias (Braun & Clarke, 2012).

Resultados e discussão

Participaram da pesquisa sete acompanhantes, sendo seis mães e um pai, com média de idade de 38 anos, provenientes de cidades do interior. A maioria diz ser casada e apenas uma participante relatou ser divorciada; além disso, todos os participantes informaram ter mais de um filho. A respeito do tempo que frequenta a casa de apoio, seis informaram o mínimo de cinco meses e apenas uma participante relatou estar lá há um mês. No Quadro 1, é apresentado sucintamente a caracterização dos participantes, os quais estão indicados por códigos a fim de preservar o sigilo da identidade.

Quadro 1. Categorização dos participantes

Código	Idade	Tempo que frequenta a casa de apoio	Parentesco com a criança	Outros filhos
P1	37	8 meses	Mãe	1 filha de 11 anos
P2	33	6 meses	Mãe	2 filhas, 13 e 17 anos
P3	36	1 mês	Mãe	1 filho de 15
P4	24	9 meses	Mãe	1 filho de 7 e 1 filha de 5
P5	42	6 anos	Pai	1 filho de 10 anos
P6	29	2 anos	Mãe	3 filhas de 11, 8 e 6 anos
P7	28	5 meses	Mãe	1 filho de 8 anos

Fonte: Elaboração própria.

Os dados colhidos nas entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo com abordagem temática, resultando na organização dos dados em seis temas: a) reflexo no relacionamento conjugal; b) reflexo no relacionamento com os demais filhos; c) repercussões nas redes de relacionamento ampliadas (amigos, vizinhos); d) rede de apoio/suporte; e) novas redes de relacionamento; e f) aspectos positivos e negativos percebidos.

Reflexo no relacionamento conjugal

Em relação às implicações no relacionamento conjugal, os entrevistados relataram três situações distintas. Das sete pessoas pesquisadas, quatro disseram que o relacionamento conjugal se fortaleceu, duas disseram que o relacionamento conjugal foi prejudicado, e uma disse que não percebeu grandes mudanças.

A entrevistada P2 relatou: “eu larguei meu marido [...] porque ele não me ajudava, tudo era eu [...] eram muitas brigas [...] ele nunca me acompanhou”. Já a entrevistada P7 falou de como o relacionamento com o marido melhorou: “eu acho que fortaleceu mais [...] Hoje a gente é mais unido do que era. Antes meu marido não dava tanta atenção pra gente, hoje ele dá mais atenção”.

É comum os processos de mudança e adaptação da família, principalmente diante de situações estressoras, como o tratamento de câncer do filho, contudo é de capital importância analisar as diferentes formas como cada família busca essa adaptação. A alteração de papéis e na função entre os membros podem empoderar ou desestruturar a família (Moghaddasi *et al.*, 2018). Os relatos corroboram alguns estudos encontrados ao trazer essa multiplicidade nas mudanças das relações conjugais (Kohlsdorf & Costa, 2012; Siqueira *et al.*, 2019).

O entrevistado P5 disse não ter notado muitas mudanças no relacionamento conjugal, nem com o restante da família. Vale ressaltar que o entrevistado P5 é pai de uma criança que está no fim do tratamento e mencionou que antes, quando o tratamento era mais intenso, quem acompanhava era a mãe.

Reflexos no relacionamento com os demais filhos

Todos os acompanhantes têm outros filhos, além daquele que está em tratamento de câncer infantil. Com isso, houve a necessidade dessa categoria para representar os reflexos do tratamento na relação com os demais filhos.

Todos os relatos apontaram a existência de dificuldades encontradas nos cuidados com os outros filhos a partir do momento em que as mães se ausentam de casa. Os entrevistados utilizaram termos como “desesperada”, “sensação de impotência”, “preocupada”, “dividida”, “coração partido”, tendo-os relacionado ao fato de deixarem os outros filhos em casa aos cuidados de terceiros, como as avós, tias, vizinhos e os pais, mesmo estes não tendo tanto tempo para se dedicar aos filhos, por exercerem atividade laboral fora do domicílio. Tais sentimentos também podem ser analisados pelo viés da autocobrança das mães, principalmente de darem conta de tudo. O estudo de Moghaddasi *et al.* (2018) traz a percepção da mãe como heroína, o que pode contribuir para essa cobrança e percepção de incapacidade quando se trata dos filhos saudáveis.

Nesta categoria, também se observou o desafio enfrentado pelos pais para assumirem responsabilidades que antes eram atribuídas às esposas, como aparece no relato de P3, quando fala a respeito do marido diante de uma situação com o filho: “Não sabia o que fazer, porque a vida inteira ele trabalhava, chegava em casa, a casa estava em ordem, os filhos

estavam em ordem, a mãe já foi na escola, já foi na reunião, no médico, tudo isso, né? E de repente não tem mais nada disso".

Os papéis exercidos pelos cônjuges no cuidado mostram a necessidade de adaptação da família. A mãe e o pai desempenham funções diferentes durante o tratamento, geralmente elas costumam assumir uma posição mais direta em relação ao cuidado, enquanto o pai se coloca como suporte indireto (Moghaddasi *et al.*, 2018), o que também pode ser confirmado pelo parentesco dos participantes da pesquisa, sete mães e apenas um pai (P5), e pelo relato deste durante a entrevista. Segundo ele, está acompanhando o filho somente na etapa final do tratamento, quando é necessária menos presença no hospital e na casa de apoio. Quando o período de ausência de casa tinha de ser maior, quem acompanhava a criança era a mãe. No entanto não se pode generalizar a respeito das características emocionais de acordo com o gênero, pois asseverar essa diferença pautada no gênero incorreria em estereotipia, já que não foram constatados quaisquer aspectos nos dados que corroborassem tal afirmação. Logo, sugerem-se pesquisas mais voltadas à questão do gênero e à relação ao cuidado.

Repercussões nas redes de relacionamento ampliadas

As repercussões nas redes de relacionamento ampliadas (família, amigos, vizinhos) são diversificadas, mas sempre apontando para algum tipo de mudança, sejam positivas, sejam negativas. Durante a pesquisa apareceram três relatos de afastamento, tanto de familiares quanto de amigos, e 11 de aproximação de familiares, amigos, vizinhos e comunidade. No primeiro caso, alguns têm amizades e vínculos familiares fortalecidos, como ilustrado na fala da P3: "eu me sinto privilegiada [...] porque eu me sinto muito amparada, por amigos, por igreja, pelos familiares, sempre mantendo o relacionamento, sou muito abençoada". Já no segundo caso, observam-se mudanças negativas, quando se veem "abandonados" por amigos e familiares, como destacado nos relatos a seguir, transcritos de forma literal.

Eu não tenho contato com ninguém. [...] Aí quem me ajudou foram estranhos. Hoje mesmo foi minha vizinha que ficou com minha menina. [...] todo mundo se afastou, ninguém liga pra saber como é que ela está, como é que eu estou, sumiram todo mundo. (P4).

Os amigos de antigamente se afastaram, mas hoje, graças a Deus, eu tenho mais amigos que eu tinha [antes]. (P7).

Essa diversidade de experiências em relação ao processo de adaptação e apoio também apareceu na pesquisa de Moghaddasi *et al.* (2018), na qual houve casos de famílias empoderadas, ao passo que outras se sentiam desestruturadas durante o tratamento de leucemia.

Relacionamentos e rede de apoio

Ao relatarem os impactos em seus relacionamentos, muitos falaram do apoio recebido de amigos, vizinhos e familiares, o que levou à discussão a respeito das fontes de apoio emocional, material e instrumental. Entre os tipos de apoio relatados, destaca-se o emocional, que aparece nos discursos nove vezes: cinco se referindo aos amigos, duas aos familiares e

duas aos vizinhos. Surgem também relatos sobre o apoio instrumental, com cinco citações que se distribuem entre um exemplo de apoio de vizinho e os demais referentes aos familiares (avós e tios). O apoio material, apesar de aparecer menos nos relatos, também surge em três exemplos, sendo um apoio de familiar, um de amigos e um de vizinhos. Dessa forma, percebe-se que a pesquisa aponta que são os familiares que geralmente se envolvem mais com o apoio instrumental, enquanto o apoio emocional ocorre com mais frequência por parte dos amigos, como destacado nas seguintes falas:

Recebo muito apoio de uma colega, que toda vez que eu estou aqui ela me liga. [...] Minha família me dá muito apoio. Liga, fala, me dá força. (P2).

Mais a minha mãe, sempre é ela. [...] Porque quando era pra revezar, era ela que revezava comigo. Às vezes, ela falava comigo: "minha filha, vai embora para casa que você está muito cansada, você tem que descansar, ficar com suas filhas também". (P6). Minha mãe, que me ajuda a tomar conta do meu outro filho [...] Quando eu estava no hospital muitos me ajudaram, fizeram doações [...] Deram uma casa pra morar, porque antes eu não tinha. (P7).

A entrevistada P4 relata que depois do surgimento da doença da filha passou a frequentar a igreja e construiu novos vínculos. Segundo ela, o pastor a acolheu e passou a dar muita atenção a ela e à filha, seja por meio de visitas, seja por telefonemas. Percebe-se que, como não tem apoio de amigos e familiares, P4 tem necessidade de formar novos relacionamentos que a apoiem, no caso, a igreja.

Na literatura levantada, Rodrigues *et al.* (2018) abordam a importância do apoio emocional e financeiro no tratamento do câncer infantil, principalmente quando membros da família têm de se ausentar de casa para acompanhar o tratamento dos filhos, destacando a relevância de uma extensa rede social.

Novas redes de relacionamento

Nota-se como experiência em comum de todos os entrevistados o surgimento de novas redes de relacionamento, dando origem a esta categoria de análise. Essas redes podem ser constituídas tanto mediante novos vínculos, como é o caso de P4, que relata sobre novas relações na igreja, quanto pelo apoio que as mães recebem de outras durante a convivência no hospital e, principalmente, na casa de apoio.

A gente aqui acaba se tornando uma família, cada um passa a sentir um pouquinho da situação do outro. (P4).

A gente está num lugar, com pessoas que a gente nunca viu na vida, mas a gente come junto, dorme junto, vive um relacionamento como se a gente vivesse a vida inteira junto. (P3).

Mas tem mãe que é caso novo e que chega aqui desesperada que nem um dia eu cheguei. Aí a gente está aqui para apoiar, para abraçar e conversar, como é que é para não desesperar. Aí a gente sempre dá o apoio que pode dar. (P5).

Esse apoio recebido por outras mães na mesma situação é de fundamental importância, de acordo com as participantes, pois elas passam a compartilhar experiências e sentimentos de amparo, o que as motiva a continuar lidando com os desafios do tratamento (Rodrigues *et al.*, 2018). A equipe da casa de apoio também se configura como componente importante nas

redes de relacionamento, uma vez que oferece suporte para ajudar a enfrentar as dificuldades físicas, emocionais e materiais, conforme vários relatos. Nas falas a seguir, também se evidencia a importância da casa de apoio durante o tratamento.

São pessoas que, quando acabar o tratamento, vão fazer falta, porque são pessoas que acolhem a gente com tanto carinho. [...] a gente conversa com todo mundo, com as meninas da cozinha, [...] com a nutricionista [...] assistente social. (P5).

Aqui a gente tem uma esperança, porque tem uma cama pra dormir, não é como no hospital. Aqui a gente descansa um pouquinho. Nossa, aqui é muito importante. (P7).

Refazendo a vida: novos significados e aspectos positivos e negativos percebidos

Diante do que foi discutido no grupo focal e nas entrevistas individuais, foi perguntado a respeito do ponto de vista de cada um sobre as experiências vivenciadas com relação às implicações do tratamento nos relacionamentos, considerando os aspectos positivos e negativos percebidos. Verificou-se que apesar de todas as dificuldades e desafios encontrados surgem relatos que apontam pontos positivos, tais quais: “dar mais valor à família e a mim mesma”, “mais valor aos meus filhos”, “ser mais forte e mais compreensiva”, “nos ensina a ser melhor”, “experiência”, “aprendizado”, “amizades fortes” – todos abarcando fatores de desenvolvimento pessoal e aprendizado, denotando a presença de características que remetem à resiliência, posto que mesmo diante de sentimentos negativos e de adversidades que surgem com as mudanças provenientes do tratamento percebe-se que algumas pessoas conseguem superar e encontrar aspectos positivos, como encorajamento, união, fé (Rodrigues *et al.*, 2018).

Quanto aos aspectos negativos comentados durante a realização da pesquisa, pode-se destacar a dificuldade para se adaptar à “cidade grande”, pois os participantes estavam habituados a um ritmo de vida diferente em cidades do interior, bem como dificuldades no deslocamento físico na cidade, interações interpessoais e a dinâmica dos serviços de saúde, como no relato de P5, “A gente não é acostumado à cidade grande. [...] Lá na cidade pequena, onde a gente mora, há liberdade dos filhos da gente. [...] Lá a gente se conhece, mas a gente aqui, no mesmo prédio, não conhece o vizinho” – o que também pode ser verificado no estudo de Girardon-Perlini *et al.* (2017).

A falta de recursos adequados no diagnóstico e tratamento nas cidades do interior também é apontada como um agravio, assim como Cousino e Hazen (2013) trazem as dificuldades e complexidade do diagnóstico do câncer infantil. A filha da participante P7 tomou vacina contra febre amarela e quase morreu, antes de descobrirem que era câncer.

Surge também como ponto negativo a questão da falta de tempo para o autocuidado, exemplificado pelo relato de P7: “quando a gente está no hospital, não é fácil, porque a gente abandona tudo o que tem que fazer, a gente não tem tempo pra nada”. Os acompanhantes se percebem completamente envolvidos nos cuidados com a criança doente, tendo de abdicar, entre outras coisas, de si mesmo (Kohlsdorf & Costa, 2012). Ademais, pode-se considerar também os impactos negativos nos relacionamentos, que já foram relatados no decorrer desta análise, em outras categorias.

Nesse sentido, vê-se que, quando o sujeito adentra em um novo contexto, quando há a necessidade de se afastar do meio social já estabelecido, surgem mudanças inevitáveis nos relacionamentos, visto que estes sempre serão influenciados pelas pessoas que interagem e pelos ambientes nos quais se desenvolvem.

Considerações finais

Em relação à população, percebe-se mais a presença das mães na casa de apoio, quando comparado com os pais, o que reflete no papel e envolvimento que cada um tem durante o tratamento do filho. As mães costumam abandonar o trabalho para acompanhar de perto o tratamento, enquanto os pais ficam em casa com os demais filhos na cidade de origem, atuando mais indiretamente no acompanhamento do tratamento. Conforme discutido na presente pesquisa, diferenças de gênero repercutem na participação de cada cuidador durante o tratamento, todavia não é possível generalizar devido ao tamanho da amostra e à influência social existente nos papéis sociais de cada gênero.

A respeito das configurações dos relacionamentos, identificaram-se nas entrevistas diversos tipos de alteração nas relações interpessoais dos acompanhantes, com relatos de aproximação e fortalecimento de laços com amigos, vizinho e companheiro(a), e, em contrapartida, com situações de conflitos e separação, principalmente nas relações com os cônjuges e com os outros filhos. Com isso, torna-se importante investigar aspectos pertinentes que possam influenciar nessa alteração, facilitando ou não o rearranjo dos relacionamentos interpessoais.

Apesar das dificuldades relatadas pela maioria dos participantes sobre as mudanças na rede de relações, muitos reconheceram o suporte emocional, instrumental e material recebidos pelos cônjuges, filhos, pais, demais familiares, amigos, vizinhos e da igreja. Além disso, verifica-se a capital importância do contato com outros acompanhantes, no que diz respeito à construção de novas redes de relacionamento, e do suporte da equipe que a casa de apoio oferece. Tais aspectos vincularam-se à visão positiva sobre o acompanhamento do tratamento dos filhos, diminuindo a sensação de solidão e deslocamento comum às mães vindas do interior para acompanhar o tratamento do filho nos grandes centros.

A presente pesquisa apresenta algumas limitações, principalmente referente à população, trazendo reflexões majoritárias dos relatos de mães. Diante disso, sugerem-se estudos que tragam experiências de outros atores envolvidos no acompanhamento do tratamento de câncer infantil, como avós, irmãos, amigos.

De modo geral, espera-se que os resultados do estudo contribuam para o desenvolvimento de políticas públicas e serviços voltados aos acompanhantes, principalmente àqueles que precisam se afastar do meio social para acompanhar o tratamento, a fim de propiciar o fortalecimento das relações interpessoais e familiares para facilitar o enfrentamento e melhorar o bem-estar. Sendo assim, entende-se a importância da atuação da Psicologia para instrumentalizar as famílias para lidarem com o tratamento do filho e suas

implicações, mitigando a fragilização das relações interpessoais e, com isso, da rede de apoio desse acompanhante.

Referências

- Amador, D. D., Gomes, I. P., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2), 264-270. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/2670/267028666017/>.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., & Araújo, E. C. (2011). A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação. In W. Malagutti. *Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional* (pp. 21-34). São Paulo: Martinari.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher (Eds.). *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol 2. Research Designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological* (pp. 57-71). Washington: APA. Doi: 10.1037/13620-004.
- Costa, P., & Leite, R. C. B. O. (2009). Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira Cancerologia*, 55(4), 355-64.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting Stress among Caregivers of Children with Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. Doi: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Fortin, K., Pries, E., & Kwon, S. (2016). Missed Medical Appointments and Disease Control in Children with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(4), 381-389. Doi: 10.1016/j.pedhc.2015.09.012.
- Girardon-Perlini, N. M. O., & Ângelo, M. (2017). A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 7(3), 550-557. Doi: 10.1590/0034-7167-2016-0367.
- Girardon-Perlini, N. M. O., Sand, I. C. P. V., Beuter, M., & Rosa, B. V. C. (2017). A experiência de famílias rurais que permanecem em casas de apoio durante tratamento oncológico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(1), 1-9. Doi: 10.1590/1983-1447.2017.01.64093.
- Hinde, R. (1997). *Relationships: A Dialectical Perspective*. Hove, East Sussex, UK: Psychology.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2019). *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Inca. Recuperado de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.
- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (2016). *Informativo Detecção Precoce n° 2*. Rio de Janeiro: Inca. Recuperado de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//informativo-deteccao-precoce-2-2016.pdf>.
- Kohlsdorf, M., & Costa, A. L., Junior (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129. Doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014.
- Kostak, M., Semerci, R., Eren, T., Avci, G., & Savran, F. (2019). Life Experiences of Adolescents with Cancer in Turkey: A Phenomenological Study. *Journal of The Pakistan Medical Association*, 69(10), 1464-1469. Doi: 10.5455/JPMA.300670.
- Lazar, M. B., & Musek, J. (2020). Well-Being in Parents of Children with Cancer: The Impact of Parental Personality, Coping, and the Child's Quality of Life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 61(5), 652-662. Doi: 10.1111/sjop.12653.
- Moghaddasi, J., Taleghani, F., Moafi, A., Malekian, A., Keshvari, M., & Ilkhani, M. (2018). Family Interactions in Childhood Leukemia: An Exploratory Descriptive Study. *Support Care Cancer*, 26(12), 4161-4168. Doi: 10.1007/s00520-018-4289-8.

- Oliveira, J. S., Cunha, D. O., & Santos, C. S. (2018). Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enfermagem*, 23(2). Doi: 10.5380/ce.v23i2.51589.
- Rodrigues, C. S., Cesar, G. S., & Pacheco, V. C. (2018). Vivências e percepções dos familiares/acompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes. *Redes*, 1(1), 147-160. Recuperado de <http://revistaredes.ielusc.br/index.php/revistaredes/article/view/16/22>.
- Siqueira, H. C. H., Bick, M. A., Sampaio, A. D., Medeiros, A. C., Bento, A. S., & Severo, D. F. (2019). Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Revista Norte Mineira de Enfermagem*, 8(1), 20-29. Recuperado de <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>.
- Sousa, D. A., & Cerqueira-Santos, E. (2011). Redes sociais e relacionamentos de amizade ao longo do ciclo vital. *Revista Psicopedagogia*, 28(85), 53-66. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v28n85/06.pdf>.
- Souza, J. A., Campos, J. Y. F. A., Santos, F. T., Neto, Araújo, M. N., & Sousa, M. N. A. (2021). Câncer infantil e impactos emocionais para a família: uma revisão da literatura. *Research, Society and Development*, 10(10), 1-13. Doi: 10.33448/rsd-v10i10.17931.
- Vitorino L. M., Lopes-Júnior, L. C., Oliveira, G. H., Tenaglia, M., Brunheroto, A., Cortez, P. J. O., & Lucchetti, G. (2018). Spiritual and Religious Coping and Depression among Family Caregivers of Pediatric Cancer Patients in Latin America. *Psychooncology*, 27(8), 1900-1907. Doi: 10.1002/pon.4739.
- Walubita, M., Sikateyo, B., & Zulu, J. M. (2018). Challenges for Health Care Providers, Parents and Patients who Face a Childhood Cancer Diagnosis in Zambia. *Health Services Research*, 18(314). Doi: 10.1186/s12913-018-3127-5.

Recebido em: 05/01/2021
Aprovado em: 08/07/2022