



EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS FRENTE AO ENFRENTAMENTO DO ADOECIMENTO E HOSPITALIZAÇÃO

EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS OF PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS IN FACING ILLNESS AND HOSPITALIZATION

Luana Otoni Blanc ¹

Sara Otoni Blanc ²

Márcio Jamerson Pinheiro Lucio ³

Carolina Santos Gondim Nascimento ⁴

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira ⁵

Manuscrito recebido em: 14 de maio de 2021.

Aprovado em: 30 de agosto de 2021.

Publicado em: 31 de agosto de 2021.

Resumo

Objetivo: o estudo visou compreender as necessidades, as dificuldades e as estratégias de enfrentamento de familiares cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. **Método:** para tanto, realizou-se um estudo qualitativo de natureza descritiva-exploratória, com base na elaboração de grupos focais com cuidadores de pacientes oncológicos. Buscou-se analisar as necessidades dos familiares cuidadores dos pacientes oncológicos a partir da análise de conteúdo dos grupos focais. **Resultados:** tendo em vista a análise do conteúdo das entrevistas transcritas, foi possível a formação de três eixos temáticos dos quais derivaram as categorias: “Os sentimentos experimentados frente ao tratamento”, “Compartilhamentos para enfrentamento” e “Espiritualidade”. **Discussão:** a análise e discussão dos achados apontaram para a sobrecarga emocional dos cuidadores e da própria criança, o papel da rede de cuidados enquanto fonte de apoio e de trocas, assim como a importância da espiritualidade como estratégia de enfrentamento. **Conclusão:** dessa forma, permitiu aos profissionais da

¹ Mestre em Ensino na Saúde pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Enfermeira no Hospital A. C. Camargo.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6018-9015>

E-MAIL: lob_puc@yahoo.com.br

² Graduanda em Medicina na Faculdade Salvador.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6282-4422>

E-MAIL: saraotoni06@gmail.com

³ Graduando em Medicina na Faculdade Salvador. Graduado em Medicina Veterinária pela Faculdade da Terra de Brasília.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1031-4244>

E-MAIL: jamespinheirodf@gmail.com

⁴ Graduanda em Medicina na Faculdade Salvador.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7244-387X>

E-MAIL: carolinagondim98@gmail.com

⁵ Doutora em psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora no Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9531-8251>

E-MAIL: luizasilveira@hotmail.com



saúde reconhecer essas dúvidas, dificuldades e angústias; para que compreendam as particularidades do cuidado, a fim de ampará-los.

Palavras-chave: Família; Oncologia; Pediatria; Enfrentamento.

Abstract

Objective: the study aimed to understand the needs, difficulties and coping strategies of family caregivers of cancer patients. **Methods:** for that, a qualitative study of descriptive-exploratory nature was carried out, based on the elaboration of focal groups with caregivers of cancer patients. We sought to analyze the needs of the family caregivers of cancer patients based on the content analysis of the focus groups. **Results:** in order to analyze the content of the transcribed interviews, it was possible to form three thematic axes, from which the categories "Experienced feelings towards treatment", "Shares for coping" and "Spirituality" were derived. **Discussion:** the analysis and discussion of the findings pointed to the emotional burden of the caregivers and the child itself, the role of the care network as a source of support and exchange, as well as the importance of spirituality as a coping strategy. **Conclusion:** so that the particularities of care can be understood in order to protect them.

Keywords: Family; Oncology; Pediatrics; Coping.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde ¹, o câncer é uma das principais causas de morte a nível mundial, o que o torna um problema de saúde pública. Pesquisas revelam que, em 2030, ocorrerão 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo, derivados do crescimento e do envelhecimento da população ².

A estimativa mundial, realizada em 2012, apontou que dos 14 milhões de casos novos estimados, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento (BRASIL, 2015).

Conforme o Ministério da Saúde (MS), através do Diário Oficial da União ³, a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer é organizada de maneira a propiciar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde da população através da articulação dos diferentes centros. Eles são devidamente estruturados por sistemas de apoio e logísticos, regulação e governança das políticas de saúde. Estas ações quando implementadas de forma articulada podem contribuir no processo do cuidar.



Como parte do processo de cuidado dos pacientes oncológicos, tem-se o alívio do sofrimento do paciente e dos familiares durante o tratamento e isso deve ser de responsabilidade e compromisso do profissional da área da saúde ⁴. Por essa razão, a equipe deverá reconhecer e lidar com essas necessidades no cuidado do paciente pediátrico, dada a natureza estressante de cuidar de uma criança com câncer. Torna-se relevante reforçar a necessidade de os profissionais de saúde estarem atentos aos pais que experimentam alta tensão como cuidadores, especialmente nos anos iniciais após o diagnóstico de câncer, pois nestes há maior possibilidade de apresentarem comprometimentos de saúde ⁵. Com a finalidade de qualificar a assistência ao paciente oncológico pediátrico, da faixa etária de 0 aos 18 anos, o amparo aos entes desses pacientes torna-se fundamental, seja observando as dificuldades que eles enfrentam, ou seja, buscando formas de auxiliá-los no atendimento de suas necessidades.

Perceber e respeitar o modo singular e as demandas individuais do doente e de suas famílias é necessário, uma vez que aproxima o tratamento pré-estabelecido às peculiaridades da vida ⁶. A inclusão da família como elemento do cuidado integrado e participativo no meio em que o paciente se insere, mostra-se fundamental, tanto pelo seu próprio potencial de cuidado, como pela necessidade de participação nas orientações adequadas e na compreensão das particularidades do familiar. Durante o enfrentamento do câncer os familiares se encontram fragilizados com o sofrimento do seu ente, o que pode dificultar a sua inclusão no processo do cuidar ⁶. Quando uma criança é diagnosticada e tratada de câncer, os pais devem repentinamente assumir os papéis duplos de pais e cuidadores, ambos com demandas potencialmente concorrentes. Embora o cuidado seja esperado da função parental e suas figuras, a complexidade de cuidar de uma criança com câncer pode ir de encontro com as abordagens e valores dos pais, levando a sentimentos de ambivalência, frustração e conflito em relação aos seus papéis ⁷.

Dessa forma, nas relações familiares, a piora da doença do paciente pediátrico tende a aumentar a responsabilidade do cuidador, assim como elevar o estresse na relação família e paciente. Tais fatos apontam que a atenção deve ir além do cuidado específico ao paciente, atendendo também aos familiares em suas necessidades.



Portanto, contribuindo com a operação de mudanças na produção do cuidado e, permitindo assim, uma melhoria na qualidade e integralidade da assistência ⁸.

É preciso compreender que o cuidador, também deve adotar uma rotina de hábitos saudáveis, visto que seus sentimentos ficam fragilizados pela doença ⁹. Ainda é necessário identificar as demandas individuais e coletivas que agregam motivações capazes de reduzir o estresse do paciente, bem como a dos membros da família, com o princípio de ajudá-los ⁶. Sendo assim, investigar as demandas, as experiências dos familiares cuidadores informais, bem como as formas de compreender e contemplá-las, mostram-se um diferencial para o cuidado.

Com o cotidiano experimentado, há relevância em se promover o preparo da equipe de saúde para lidar com as reais necessidades das famílias dos pacientes pediátricos. Para tanto, este estudo visa compreender as necessidades, as dificuldades e as estratégias de enfrentamento dos familiares de pacientes oncológicos pediátricos, possibilitando melhorias na assistência, com vistas a essas demandas.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza descritiva-exploratória. Para realizar uma análise qualitativa aplicada à saúde, usou-se uma concepção oferecida pelas Ciências Humanas que busca entender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas ¹⁰. Os estudos que utilizam o método qualitativo têm como características a captação e reconstrução de significados, a partir de uma linguagem conceitual e metafórica. A captação da informação ocorre de forma flexível, desestruturada, indutiva, sistêmica e concretizadora ¹¹.

O estudo foi realizado em uma instituição filantrópica de saúde em Porto Alegre, unidade referência em tratamento pediátrico de alta complexidade no Rio Grande do Sul, coletado no período de 01/05 a 30/05 do ano de 2017. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição sob o parecer número 0319.0.213.000-10. Participaram do estudo 20 familiares cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, que acompanhavam os cuidados aos pacientes durante o período de tratamento. Dos entrevistados, 17 eram mães, 1 avó materna e 2 pais. Os



critérios de inclusão utilizados, levando-se em consideração o público e as demandas específicas, foram: cuidador ser familiar do paciente oncológico em tratamento e pacientes internados com uso do cateter de média e longa permanência. Foram excluídos os familiares e pacientes que não se enquadram nesse perfil.

Para a realização da coleta de dados nos grupos focais, foi utilizado um roteiro, com perguntas orientadoras (Apêndice B) acerca dos temas: (1) A experiência de cuidar de um filho com câncer; (2) Artífícios utilizados e que lhes auxiliaram no enfrentamento da doença; (3) As dificuldades e as facilidades encontradas durante o tempo de acompanhamento do familiar.

Para Kitzinger (2000), define-se grupo focal uma modalidade de entrevista em grupos, considerando a comunicação e a interação base principiológica. Tem como principal objetivo coletar e agrupar informações com detalhes sobre um tópico específico (proposto por um pesquisador, moderador ou coordenador do grupo) com base em participantes selecionados. As coletas de informações visam compreender as percepções, crenças, atitudes sobre o tema referido ¹². Foram realizados quatro grupos focais com os familiares dos pacientes, em turnos diferentes (manhã, tarde), porém com o mesmo roteiro e objetivos. Os grupos focais podem ter entre cinco e doze participantes, e devem sempre incluir um facilitador ¹³.

Os objetivos da pesquisa determinarão a quantidade de grupos focais, sendo dois grupos suficientes, entretanto podem-se utilizar três ou quatro ¹⁴. A estruturação se deu com quatro grupos focais, com a presença de participantes em turnos alternados (Grupo 1: seis participantes, Grupo 2: quatro participantes, Grupo 3: seis participantes e Grupo 4: quatro participantes). Tal alternância buscou contemplar familiares cuidadores que estivessem no hospital durante os distintos turnos do dia, uma vez que pode haver variação no horário de acompanhamento do familiar em tratamento. Nas últimas reuniões, percebe-se que houve pontos em comum, evidenciando a saturação dos dados.

As reuniões com os grupos focais ocorreram em espaços reservados na instituição hospitalar, com duração aproximada de uma hora, e foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas, a fim de manter a fidedignidade dos dados.



Para a implementação dos grupos foram realizadas as seguintes etapas em cada um dos encontros ¹⁵: (1) Recrutamento dos participante (foi realizado um contrato inicial, em que a partir do aceite ao convite e conhecimento do TCLE foram definidas combinações gerais, como horário, sigilo das informações, direito de desistência e de dúvidas); (2) Técnica de condução do grupo (iniciou-se a entrevista com perguntas amplas e, posteriormente, seguiu-se com um direcionamento mais específico); (3) Finalização (no término de cada encontro, o grupo foi estimulado a falar dos sentimentos que surgiram frente ao tema).

Para a análise do relato escrito foi utilizado o referencial teórico de Olabuénaga para análise de conteúdo ¹¹. A partir da leitura das transcrições, as falas foram separadas de acordo com a combinação entre os temas. Quanto aos eixos temáticos dos grupos focais, observou-se unidades de registros com maior semelhança, que foram agrupadas em categorias específicas.

Como critério para interpretação da transcrição e conseqüentemente das categorias, optou-se por uma análise prévia com leitura exaustiva das transcrições, seguida para convergência de temas afins (categorização) e por fim, para certificação dos temas comuns categorizados houve a avaliação de um juiz independente. Portanto, para interpretá-las utilizou-se o tipo de raciocínio indutivo, que baseou-se em inferências, pois os conceitos, significados e categorias derivam de dados, uma vez que se abriu espaço para análise das falas e dos elementos implícitos da relação pesquisador e participante ¹⁶.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do conteúdo das transcrições, foi possível a construção de três eixos temáticos: “Sentimentos experimentados frente ao tratamento”, “Compartilhamentos para enfrentamento” e “Espiritualidade”, aos quais vincularam-se às categorias apresentadas na tabela 1 (Tabela 1 – Eixos temáticos e categorias).



Tabela 1: Categorias e eixos temáticos.

EIXOS	CATEGORIAS
Sentimentos experimentados frente ao tratamento	Sentimentos positivos Sentimentos negativos
Compartilhamentos para enfrentamento	Compartilhando as vivências entre iguais Compartilhando com os filhos/pacientes
Espiritualidade	Espiritualidade e religiosidade

Nota: Elaborada pelos autores, Porto Alegre 2018.

- Sentimentos experimentados frente ao tratamento

No que se refere aos sentimentos vividos durante o tratamento, compreende-se o reconhecimento de experiências que influenciam e ressignificam essa fase ¹⁷. No eixo “sentimentos experimentados frente ao tratamento” emergiram duas categorias: “sentimentos positivos” e “sentimentos negativos”, em que confrontam as sensações que possibilitam sustentar a trilha do adoecimento de uma forma mais leve com as sensações desagradáveis características da doença.

A categoria ‘sentimentos positivos’ refere-se aos conteúdos verbalizados que remetem à força, incentivo, superação, confiança, amor e cuidado. A relação parental se constitui de forma processual, onde as funções materna e paterna são construídas através das práticas parentais, atualizadas através da relação pais-filhos. Tais interações tendem a revelar características pessoais e identitárias nos pais e assim fortalecer o afeto entre ambos ¹⁸. Como foi mencionado por um dos familiares, que se percebeu detentor de uma força da qual nem mesmo era conhecedor e que lhe ajudou a enfrentar a doença do filho, como mostra o seguinte trecho: “Mas com criança é bem mais tranquilo, a criança te dá muita força, bah olha! O teu filho te dá uma força que tu tira não sei da onde” (familiar D – Grupo focal 4).

No ciclo da doença, o apoio da família mais próxima, como pais/mães ajuda o paciente em sua recuperação e auxilia os próprios cuidadores, conforme a revelação dos familiares ¹⁹: “Nós mães tem que dar força pros nossos filhos né, é nós que tem que tá ali incentivando ele” (familiar C- Grupo Focal 1); ou ainda “Às vezes ela ficava abatidinha, eu me pintava, pulava na frente dela, contava história. Fazia umas



coisas legais (...)” (familiar C- Grupo focal 3). Nesse contexto, outro sentimento positivo destacado foi o incentivo aos filhos, para estimular a criança e sua melhora. A superação, de acordo com o relato, foi adquirida com a elaboração de atividades recreativas que pudessem distrair os filhos num momento doloroso. Ao refletir sobre esse processo, acredita-se que o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, sendo essa perspectiva crucial para compreender que os problemas emocionais, desenvolvidos pelas pessoas, fazem parte de um movimento em conjunto^{20,21}.

A fase de crise, depois que o problema foi esclarecido por meio de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento, inclui um período inicial de reajustamento e manejo ²¹ e de aproximação do vínculo com profissionais da saúde ²⁰. Durante essa fase, a família busca desenvolver a confiança, como relatado por uma das mães frente ao apoio médico: “Eu confiei muito quando o Dr. P. disse assim: ‘Óh, a tua filha vai ficar boa mãe!’ Eu me agarrei naquilo ali, até hoje, me agarro naquilo ali” (familiar B – Grupo Focal 1).

Dentre os sentimentos, o amor e o autocuidado, também, ganham relevância: “Nós mães também nós temos que se cuidar(...). Eu faço exame de sangue de 6 em 6 meses pra ver como é que eu tô. Que às vezes, tu tá com a bactéria, tu passa pro teu filho sem saber” (familiar A – Grupo focal 1). Nesse exemplo, é possível identificar a importância do autocuidado para a preservação da saúde da mãe e do filho, reafirmando, portanto, a relação de amor, parceria e confiança.

Já na categoria ‘sentimentos negativos’, os conteúdos verbalizados foram: de ser uma vivência difícil, de sobrecarga, de medo, de insegurança e de desânimo. O papel dos cuidadores nessa vivência é complexo e envolve, também, sentimentos como angústia e tristeza, decorrentes da dor e do impacto que o diagnóstico traz, além da sobrecarga física e psicossocial que a família precisa suportar ⁹. Esses sentimentos foram apontados nos relatos dos familiares cuidadores, que frequentemente usaram a palavra “difícil”, expressando a intensidade do desgaste que enfrentam no tratamento, cuja amplitude chega até mesmo a atingir seu bem-estar físico e psíquico. A fala do familiar D (Grupo focal 3) exemplifica isso: “(...) Tô preocupada. E ela tá deitada lá, é difícil pra gente. É difícil, eu emagreci 8 Kg!”. Dessa forma, o papel inesperado e desafiador como cuidador de uma criança com risco de vida



pode impactar negativamente a experiência típica da paternidade, bem como a saúde física e o funcionamento psicológico dos pais ¹⁹. Esses, por muitas vezes refletem a busca incessante pela cura do paciente, esquecendo as vezes do caminho a ser percorrido no decurso da doença e de si mesmos ²³.

A sobrecarga do familiar cuidador chega a 24 horas por dia, sendo que 48% dos familiares cuidadores manifestam que o processo de assistência leva de 7 a 18 meses, reiterando o cansaço e o desgaste que os familiares relataram ²⁴. Sentimentos como culpa, angústia, ansiedade e raiva flutuam no curso da doença e são expressos por todos os membros da família, principalmente, as mães. Conseqüentemente, os pais podem modificar suas atribuições e funções familiares como forma de gerenciamento da doença das crianças ²⁵. Em geral, há sobrecarga do familiar que cuida da criança por período integral, sem possibilidades de recorrer a algum auxílio ²⁴, como identificado em: “Imagina... tu larga tudo e não tem nem tempo de ir atrás de papel (para o auxílio doença) (...) era 24 horas direto, em 33 dias seguidos” (familiar A – Grupo focal 4). Pode-se notar que as doenças crônicas têm características únicas e efeitos sobre a família. O cuidador de crianças com alguma deficiência, por exemplo, sofre menor desgaste se comparado aos casos de crianças com câncer, haja vista que nestes o cuidador costuma sofrer com mais medo, ansiedade e complicações em períodos específicos ²⁵.

O medo e a insegurança são sentimentos negativos que também foram citados pelos cuidadores nos relatos. Nas doenças cuja vida dos filhos é ameaçada, os familiares temem ser sobreviventes sozinhos no futuro e existe uma tendência a essa experiência ser tão avassaladora quanto à própria morte, gerando tristeza, insegurança e medo ²⁰. Observou-se no presente estudo que os sentimentos de desânimo e cansaço persistiram, como pôde ser observado nas seguintes falas: “A dificuldade acho que é o medo que a gente tem no início” (familiar A – Grupo Focal 2); “Ela (a paciente) tá bem desanimada assim né (...) e daí a gente também acaba ficando para baixo também com eles né” (familiar E – Grupo focal 3).



- Compartilhamentos para enfrentamento

O segundo eixo, tratou das vivências de enfrentamento da doença. Os familiares cuidadores relatam utilizar de diversas estratégias para o enfrentamento no tratamento da doença com vistas a superar, a aliviar os momentos de estresse dos outros familiares e dos pacientes frente à doença. Nesse eixo, identificaram-se duas categorias: compartilhando as vivências entre iguais e compartilhando com os filhos/pacientes. A primeira relaciona-se ao compartilhamento de experiências com outros familiares, amigos, conhecidos, como apresentada nas falas: “É confortante e tudo, ter o apoio da pessoa que tá passando por isso (...) só que eu absorvo o apoio e não... e não a doença em si (...)e assim oh, gente que eu nem conheço na minha cidade e que me ligam, me dão um apoio” (familiar D – Grupo focal 4).

Já a segunda, aponta a experiência de compartilhamento com os filhos, verificando se eles sabem o que está acontecendo e como podem ajudá-los e se ajudar. Como relata a familiar D do Grupo 3: “Eu conversava muito né! Sobre o tratamento e essas coisas né (...) para espalhar né. Porque se vai ficar trancado, vai ficar dentro de casa aí cada vez vai ser pior!” e “Como ela já é adolescente é conversar com pessoas, com adolescentes que tiveram a mesma patologia (...), conversar se interagir com os amigos (...) porque ela não pode perder (...) a rotina que ela tinha por conta disso, e é isso aí que ajudou ela bastante” (familiar B –Grupo focal 4).

Os compartilhamentos de experiências para enfrentar as situações difíceis do tratamento é uma forma de suporte. Esse apoio e o convívio social dos acompanhantes gera a melhoria da saúde da criança e do adolescente, tornando-os aptos para uma maior liberdade de atividades extra-hospitalares, que lhes permitem retornar ao seu cotidiano ²⁷.

O apoio de amigos e parentes também os estimula no processo de enfrentamento da doença. Cada família tem a capacidade de manejar as fases de crise. A história de como a família maneja os estressores contínuos, moderados ou severos, é um bom preditor de ajustamento no caso de doenças crônicas ²⁰. Quando uma criança é acometida pelo câncer, esse episódio afeta a todos os membros do âmbito familiar, provocando um abalo emocional com potencial para repercutir profundamente a sua estrutura, que interferirá na evolução do seu ciclo vital



²⁸, daí a importância do olhar e do apoio da equipe de saúde quanto às necessidades dos familiares.

Foi possível observar, por meio dos relatos, que houve pouco destaque sobre a participação da equipe quanto ao apoio e ajuda para o enfrentamento durante o tratamento. No estudo de Ghodsbin, no qual avaliava-se a qualidade de vida dos familiares de crianças com leucemia, os autores sugeriram que profissionais da saúde contribuíssem para a promoção da qualidade de vida tanto das crianças doentes como de suas famílias, fornecendo a eles consultorias, desenvolvimento e execução de programas educacionais com o intento de ajudá-los a aprenderem métodos saudáveis de enfrentamento durante o tratamento oncológico ²⁶. Tal ausência de comentários no presente estudo, reflete uma possível lacuna a esse respeito no grupo participante e sobre a importância de sensibilizar os profissionais a respeito dessa tarefa, que, certamente, reverberará em seus cuidados também.

- Espiritualidade

No terceiro eixo “espiritualidade” uma única categoria foi identificada: espiritualidade e religiosidade. A religiosidade é um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente. Já na espiritualidade, a busca é pelo pessoal, pela compreensão das questões da vida e seu significado ²⁹. Ambas, a espiritualidade e religiosidade, são apontadas como estímulos para continuarem o tratamento e enfrentar a doença de forma mais tranquila. Alguns apontaram a identificação de uma religião específica, com a qual já se identificavam, e outros destacam a fé sem vinculá-la a um credo próprio: “Que nem ele ficou 17 dias entubado (...), então assim, tu tem que ter muita fé e eu graças a Deus, que Deus acho que me deu essa força (...). A única coisa que ele fazia era ouvir, e daí pra ele entender eu comecei a ler a parte de Jó pra ele (refere-se a Bíblia)(...)” (familiar A – Grupo focal 1); “Bom, eu já era Cristã né, eu sou Cristã, então eu já tinha esse apoio, graças a Deus né, se não também já teria enlouquecido” (familiar C – Grupo focal 2);



A espiritualidade, por exemplo, foi tomada pelos participantes como estratégia para o enfrentamento da doença e destaca-se como auxiliadora no conforto do cuidador. Observou-se que os discursos apresentados pelos familiares cuidadores não diferem, quanto ao destaque sobre a importância da espiritualidade e da religiosidade para o enfrentamento e a superação da experiência do cuidado ³⁰. Além de servir como estímulo para o sobrepujamento em um momento de dificuldade, a espiritualidade pode servir como apoio na tentativa de extrair significado para o momento experimentado por cada familiar. A espiritualidade e a religiosidade se relacionam com qualidade de vida, como aliadas fundamentais ao enfrentamento de situações adversas. Dessa forma, tão importante quanto valorizá-las é o fato de que os profissionais de saúde saibam lidar, valorizar e respeitar esses temas, dada sua importância para as práticas de saúde e na formação profissional ³⁰.

O uso da espiritualidade, também se torna um artifício para fortalecer o familiar cuidador em relação ao acompanhamento do paciente, adicionando confiança e esperança pela fé. Nesse aspecto, o empoderamento da família pode diminuir o nível de carga através da melhoria física e mental da função, e aumentar a auto-capacidade ³².

A espiritualidade ou religiosidade é fundamental para a experiência de muitos pacientes com câncer e suas famílias. Na avaliação de qualidade de vida, o uso de intervenções espirituais específicas em oncologia reduziu o estresse, diminuiu sintomas depressivos, aumentou a paz, além de ajudar no bem-estar psicológico e os pacientes apontaram o desejo de ajuda em relação a suas necessidades espirituais ³³.

Como evidenciado, a crença em um ser superior torna-se uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportar o isolamento social, o desgaste físico, financeiro e emocional que surge a partir da tarefa de cuidar. Além disso, ajuda os cuidadores a encontrar um sentido ao adoecimento do familiar, permitindo vivenciar essa fase de permitindo vivenciar essa fase de mudanças ³⁴.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos relatos dos familiares permitiu compreender a experiência, os sentimentos, as dificuldades e as estratégias atreladas ao acompanhamento no tratamento das crianças. Força, confiança, susto, medo, dificuldades, preocupações, sobrecargas, superação, dentre outros se revelaram nos relatos, assim como os compartilhamentos para o enfrentamento e a espiritualidade como importantes estratégias utilizadas.

A variação nos sentimentos é inerente aos familiares dos pacientes oncológicos pediátricos, uma vez que eles se encontram no contexto de tratamento do câncer, o que demanda um grau maior de dependência pelo paciente e de imprevisibilidade no processo. Pontos importantes como o apoio familiar, social e espiritual parecem se tornar influentes no processo de alívio e enfrentamento para o cuidador. Frente a isso, ainda se faz necessário o desenvolvimento de investigações seguidas de intervenções, pelos profissionais da saúde, para a qualificação do suporte das famílias para o enfrentamento durante o tratamento e tudo que dele decorre. Bem como, de formação e desenvolvimento às equipes de saúde a respeito desse processo e dessas temáticas.

As ações de cuidado desenvolvidas por esses familiares costumam ser fundamentais, para eles e para o paciente. Dessa forma, é importante que os profissionais de saúde desenvolvam uma escuta às dúvidas, dificuldades e angústias dessas famílias, para a compreensão das particularidades do cuidador a fim de ampará-los, valorizá-los e aproximá-los do trabalho da equipe. Ao pontuarem-se as suas necessidades, pretende-se favorecer a procura no desenvolvimento de intervenções focais, visando à inclusão dos familiares cuidadores em relação ao olhar sobre a qualidade de vida dos pacientes pediátricos. Esse estudo, de certa forma, ao apontar alguns elementos dessa complexa vivência, pretende subsidiar intervenções futuras para impulsionar a qualidade de vida e o apoio aos familiares dos pacientes oncológicos.

Como limitação deste estudo, percebeu-se entraves quanto à adesão dos grupos focais, devido a falta de apoio/atividade paralelas para as crianças, uma vez que isto facilitaria a participação dos pais no grupo focal. Não se tratando de



quantidade dos grupos focais, mas sim da técnica empregada, sugere-se que a realização de grupos com maior número de participantes (em relação ao número de grupos realizados), poderia favorecer a elucidação de dados, esperando-se haver maior interação entre os participantes. Ademais, vale ressaltar a ausência de informação a respeito da pouca participação e ajuda da equipe de saúde durante os enfrentamentos das dificuldades vinculadas ao tratamento oncológico. Entende-se que, por si, isso sinaliza a necessidade de maior envolvimento desta com os familiares, de forma a compartilhar os cuidados e melhorar a assistência para com eles, reiterando a necessidade de sensibilização dela.

REFERÊNCIAS

1. Guidelines 5 I. Policy and Advocacy Knowledge into Action Cancer Control WHO Guide for Effective Programmes Policy and Advocacy Knowledge into Action Cancer Control WHO Guide for Effective Programmes WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.
2. Alves MO. A regionalização da saúde e a assistência aos usuários com câncer de mama 1 Health regionalization and assistance to users with breast cancer. Published online 2017:141-154. doi:10.1590/S0104-12902017160663
3. Ministério da Saúde. Portaria Nº 874, De 16 De Maio De 2013. Diário da União [Internet]. 2013;1-7. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
4. Motta M da GC da, Diefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. Esc Anna Nery. 2013;17(3):482-90.
5. Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'Donnell M, et al. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. Int J Cancer. 2011;129(5):1190-8.
6. Nunes M da G dos S, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: Perspectiva da família. Rev Enferm. 2012;20(3):338-43.
7. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. Fam Process. 2019. [Internet]. Sep;58(3):761-777. [cited 2021 Feb 17]. doi: 10.1111/famp.12379. Epub 2018 Jul 31. PMID: 30063085.



8. Franco; Túlio Batista; Júnior; Helvécio Miranda Magalhães. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. HUCITEC. 2004;002:01-08
9. Amador, D. D., Reichert, A. P. S., Lima, R. A. G. & Collet, N. (2013). [Internet]. [cited 2021 Feb 17]. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546.
10. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*. 2005;39(3):507–14. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300025&lng=en&nrm=iso>. Access on 29 Aug. 2011. http://dx.doi.org/10.1590/S0034_89102005000300024.
11. Olabuénaga, J. I. R. (2003). [Internet]. Metodologia de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto. [cited 2021 Feb 17].
12. Trad LAB. conceitos , procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. Published online 2009.
13. Olsen, W. Coletando dados qualitativos. (2015). [Internet]. Grupos de foco. In Olsen, W. Coleta de dados: debates e métodos fundamentais em pesquisa social. Porto Alegre: Penso. [cited 2021 Feb 17].
14. Scarparo, H. (2000). Psicologia e pesquisa: perspectivas metodológicas. [Internet]. Porto Alegre: Sulina. [cited 2021 Feb 17].
15. De Antoni C, Koller SH, Martins CM, Ferronato ME, Simões A, Maurense VS, et al. Grupo Focal: método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arq bras psicol (Rio J 1979)*. 2001;(March 2016):38–53.
16. Castro TG de, Abs D, Sarriera JC. Análise de conteúdo em pesquisas de Psicologia. *Psicol Ciência e Profissão*. 2011;31(4):814–25. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932011000400011&lng=en&nrm=iso>.ISSN1414-9893.<https://doi.org/10.1590/S141498932011000400011>.
17. Antônia M, Costa R, Marcon SS. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. 2018;22(4):1-8. doi:10.1590/2177-9465-EAN-2018-0017
18. dos Santos CVM, Campana NTC, Gomes IC. Egalitarian Parental Care: Literature Review and Conceptual Construction/ Cuidado Parental Igualitário: Revisão de Literatura e Construção Conceitual. *Psicol Teor e Pesqui* [Internet]. 2019;1–12. Available from: <https://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/s7060880/novo-acesso/index.php?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsga o&AN=edsgcl.626293595&%0Alang=pt-br&site=eds-live&scope=site>



19. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar [Internet]. As mudanças no ciclo de vida familiar. 2001. p. 7/29. Available from: http://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_34_ww.pdf.
20. Soares J de L, de Araújo LFS, Bellato R, Petean E. Tecitura do vínculo em saúde na situação familiar de adoecimento crônico. *Interface Commun Heal Educ*. 2016;20(59):929–40. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000400929&lng=en&nrm=iso . access on 19 Apr. 2021. Epub Aug 25, 2016. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0944>.
21. Rech BCS, Da Silva IM, Lopes R de CS. Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicol Teor e Pesqui*. 2013;29(3):257–65. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília , v. 29, n. 3, p. 257-265, Sept. 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722013000300003&lng=en&nrm=iso>. access on 19 Apr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722013000300003>.
22. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3(9):1214–20. [Internet]. doi: 10.1001/jamaoncol.2017.0368. PMID: 28278329; PMCID: PMC5824292.[cited 2021 Feb 17].
23. Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev la Univ Ind Santander Salud*. 2015;47(2):125–36
24. Da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *J Nurs Scholarsh*. 2010;42(3):250–61. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x. PMID: 20738735.
25. Ghodsbin F, Asadi N, Javanmardi Fard S, Kamali M. Effect of education on quality of life of family caregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran), 2012. *Investig y Educ en enfermería*. 2014;32(1):41–8. [cited 2021 Feb 17].
26. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery*. 2009;13(2):334–41.
27. Melo K De, Alves C, Comassetto I, Almeida TG De, Cristina M, Figueiredo S. a Vivência Dos Pais Da Criança Com Câncer Na Condição De the Experience of Parents of Children With Cancer in Treatment Failure Conditions. 2016;25(2):1–9.<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en&nrm=iso> . Epub July 07, 2016. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>.



28. Almeida, M.A. & Stroppa A. (2008). Saúde e Espiritualidade: uma nova visão da medicina. [Internet]. Belo Horizonte: Inede.
29. Lamino DDA, Turrini RNT, Kolcaba K. Cancer patients caregivers comfort. Rev da Esc Enferm. 2014;48(2):278–84.
30. Melo CDF, Sampaio IS, Souza DL de A, Pinto NDS. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. Estud e Pesqui em Psicol. 2015;15(2):447–64.
31. Shoghi M, Shahbazi B, Seyedfatemi N. The effect of the Family-Centered Empowerment Model (FCEM) on the care burden of the parents of children diagnosed with cancer. Asian Pacific J Cancer Prev. 2019;20(6):1757–64. doi: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1757. PMID: 31244297; PMCID: PMC7021596.
32. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. CA Cancer J Clin. 2013 Jul-Aug;63(4):280-9. [cited 2021 Feb 17]. doi: 10.3322/caac.21187. Epub 2013 Apr 26. [Internet]. PMID: 23625473.
33. Almeida SSL de, Martins AM, Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. Psico-USF. 2013;18(3):469–78.
34. Silva, T. C. O; Barros, V.F.; Hora, E.C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, Fortaleza. 2011; 12(3): 526-531. [Internet]. acess on 07/05/2017 in < <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258/pdf>>.