

## **Crianças em terapia antineoplásica ambulatorial: estressores, reação e interação parental frente ao cuidado domiciliar**

**Children on outpatient antineoplastic therapy: stressors, parental reaction and interaction in the face of home care**

**Niños en terapia antineoplásica ambulatoria: estresores, reacción de los padres e interacción frente al cuidado domiciliario**

Recebido: 17/02/2022 | Revisado: 25/02/2022 | Aceito: 06/03/2022 | Publicado: 12/03/2022

**Rafaela Sterza da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4049-475X>  
Universidade Estadual Paulista "Júlio Mesquita Filho", Brasil  
E-mail: rafasterza@hotmail.com

**Regina Célia Popim**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8341-1590>  
Universidade Estadual Paulista "Júlio Mesquita Filho", Brasil  
E-mail: rpopim@fmb.unesp.br

### **Resumo**

**Objetivo:** compreender os fatores estressores, reação e interação parental de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar. **Método:** estudo compreensivo, de abordagem qualitativa, realizado com quatorze pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial de um hospital especializado. A coleta de dados ocorreu por meio de grupo focal no período de janeiro a fevereiro de 2018. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin e discutidos de acordo com o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. **Resultados:** tem-se a criação de três categorias temáticas: 1. Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial; 2. Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial; e 3. Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial. **Conclusão:** para os pais, conviver com o câncer, tratamento quimioterápico e prestar cuidados à criança no âmbito domiciliar envolve sofrimento e incertezas. Essa experiência é permeada por agentes estressores no que se refere as modificações na dinâmica e estrutura familiar, falta de autonomia para desempenhar seu papel parental e insegurança quanto aos cuidados domiciliares. A interação com o universo oncopediátrico permite que os pais experienciem estigmas sociais da doença e sofram intenso abalo psicológico e desequilíbrio emocional. Contudo, essa experiência se ameniza quando os pais se deparam com a humanização da equipe de saúde e com a solidariedade de outros pais que vivenciam situação semelhante, neste instante, os pais encontram forças para enfrentar e superar os momentos difíceis.

**Palavras-chave:** Neoplasias; Tratamento farmacológico; Cuidadores; Assistência domiciliar; Cuidado da criança.

### **Abstract**

**Objective:** to understand the stressors, reaction and parental interaction of children undergoing outpatient chemotherapy treatment in relation to home care. **Method:** a comprehensive study, with a qualitative approach, carried out with fourteen fathers and mothers of children undergoing outpatient chemotherapy treatment at a specialized hospital. Data collection took place through a focus group from January to February 2018. Data were submitted to content analysis proposed by Bardin and discussed according to Betty Neuman's Systems Model. **Results:** three thematic categories were created: 1. Stressors: taking care of the child at home after outpatient chemotherapy; 2. Interaction with the environment: living with cancer and outpatient chemotherapy treatment; and 3. Parents' reaction: overcoming having a child with cancer and undergoing outpatient chemotherapy treatment. **Conclusion:** for parents, living with cancer, chemotherapy treatment and providing care to the child at home involves suffering and uncertainties. This experience is permeated by stressors in terms of changes in family dynamics and structure, lack of autonomy to play their parental role and insecurity regarding home care. The interaction with the oncopediatric universe allows parents to experience social stigmas of the disease and suffer intense psychological shock and emotional imbalance. However, this experience is softened when parents are faced with the humanization of the health team and with the solidarity of other parents who experience a similar situation, at this moment, parents find strength to face and overcome difficult times.

**Keywords:** Neoplasms; Pharmacological treatment; Caregivers; Home care; Child care.

## Resumen

**Objetivo:** comprender los factores estresantes, la reacción y la interacción de los padres de niños en tratamiento ambulatorio de quimioterapia en relación con la atención domiciliaria. **Método:** estudio integral, con abordaje cualitativo, realizado con catorce padres y madres de niños en tratamiento ambulatorio de quimioterapia en un hospital especializado. La recolección de datos ocurrió a través de un grupo focal de enero a febrero de 2018. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido propuesto por Bardin y discutidos según el Modelo de Sistemas de Betty Neuman. **Resultados:** fueron creadas tres categorías temáticas: 1. Estresores: cuidar al niño en casa después de la quimioterapia ambulatoria; 2. Interacción con el entorno: convivencia con el cáncer y tratamiento quimioterápico ambulatorio; y 3. Reacción de los padres: superar tener un hijo con cáncer y someterse a un tratamiento de quimioterapia ambulatorio. **Conclusión:** para los padres, vivir con cáncer, el tratamiento con quimioterapia y brindar cuidados al niño en el hogar implica sufrimiento e incertidumbres. Esta experiencia está permeada por estresores en cuanto a cambios en la dinámica y estructura familiar, falta de autonomía para desempeñar su rol parental e inseguridad en cuanto al cuidado domiciliario. La interacción con el universo oncopediátrico permite que los padres experimenten estigmas sociales de la enfermedad y sufran un intenso shock psicológico y desequilibrio emocional. Sin embargo, esta experiencia se suaviza cuando los padres se enfrentan con la humanización del equipo de salud y con la solidaridad de otros padres que viven una situación similar, en este momento los padres encuentran fortaleza para enfrentar y superar momentos difíciles.

**Palabras clave:** Neoplasias; Tratamiento farmacológico; Cuidadores; Atención domiciliaria; Cuidado del niño.

## 1. Introdução

A Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) estima que 215.000 novos casos de câncer infantojuvenil (menores de 15 anos) são diagnosticados anualmente no mundo e cerca de 85.000 em adolescentes (15 a 19 anos), representando, em grande parte das populações, 1 a 4% de todas as neoplasias. O câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) corresponde entre 2% e 3% dos tumores malignos registrados no Brasil e, mesmo sendo considerado raro em relação ao câncer em adultos, apresentam números relevantes, ocupando a primeira causa de morte (8% do total) por doença nessa faixa etária (Brasil, 2016).

A partir do crescimento descontrolado e desordenado das células é que se determina o desenvolvimento de tumores que têm capacidade de atingir qualquer parte do organismo. Inúmeros são os tipos de cânceres, mas na infância, os mais frequentes são as leucemias, tumores do sistema nervoso central, linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas (Brasil, 2017; da Silva, 2021).

As neoplasias pediátricas se diferem das que ocorrem em adultos, pois não há uma relação evidente entre o câncer infantil e seus fatores de risco. Entretanto, sabe-se que os cânceres infantojuvenis possuem menores períodos de latência e são mais invasivos ao passo que se desenvolvem de forma acelerada. Mesmo diante disso, são considerados de bom prognóstico por responderem positivamente ao tratamento (da Silva, 2021).

Atualmente, a sobrevida das crianças e adolescentes com câncer, cinco anos posterior ao diagnóstico, é de 75%. Mesmo com os grandes avanços na terapêutica oncológica, o câncer na infância ainda está associado a concepção de morte, incurabilidade, perdas e intenso sofrimento (Figueiredo et al., 2020).

No âmbito familiar, as neoplasias pediátricas modificam a rotina e a estrutura da família, afetando as relações e interações entre os familiares, pois passam a vivenciar grandes períodos de hospitalização, constantes internações, tratamento agressivo, interrupção das atividades diárias, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo incessante de morte (Aires et al., 2021).

O diagnóstico de câncer em uma criança, gera sofrimento, incertezas, medo, modificações na dinâmica familiar e reações de estresse ocasionada pela dependência contínua que a criança exige para a viabilização dos cuidados, além disso tem-se a frustração, visto que, é na criança que a família idealiza seus sonhos, expectativas e realizações (Caprini & Motta, 2017; Paula et al., 2019).

O desenvolvimento de novos métodos diagnósticos e terapêuticos, assim como o uso crescente de estratégias de detecção precoce em todas as faixas etárias, tem contribuído para o aumento da sobrevida ao câncer em todas as regiões do

mundo. Muitas são as abordagens terapêuticas, e, concomitante ou não a outros tipos de tratamentos, a quimioterapia é a mais escolhida. Assim, a forma de tratamento é instituída conforme a idade, condição geral do indivíduo, acometimento da doença, característica do tumor, seu comportamento biológico e localização (Silva et al., 2019; Brasil, 2008).

A terapia quimioterápica é utilizada frequentemente como uma opção de tratamento para crianças com câncer, já que as neoplasias infantis respondem positivamente a esse tipo de tratamento. Contudo, os quimioterápicos não são específicos, ou seja, não se restringem a combater exclusivamente as células tumorais. Esses fármacos atuam também em células normais que tem traços semelhantes às células tumorais e devido a esse ataque às células sadias surgem os efeitos adversos e a toxicidade dos quimioterápicos (Brasil, 2016; Neris & Nascimento, 2021).

Os efeitos indesejáveis mais frequentes da quimioterapia são: apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia. O tecido hematopoiético também sofre ações das drogas antineoplásicas acarretando a baixa imunidade do paciente e o aumento da morbimortalidade por processos infecciosos. Orientações e cuidados devem ser empregados quanto aos eventos adversos da quimioterapia, seja no ambiente hospitalar ou ambulatorial, minimizando os riscos de complicações (de Chico Cicogna, 2010; Iuchno & De Carvalho, 2019; Silva-Rodrigues et al., 2021).

Atualmente, o tratamento do câncer, em sua grande parte, é dispensado a nível ambulatorial, oportunizando a permanência da criança no âmbito familiar. Em virtude da desospitalização ao término da administração dos antineoplásicos, os efeitos indesejáveis tendem a surgir, em sua maioria, no domicílio, cabendo aos pais alguns cuidados, que, grande parte das vezes, não estão preparados, tornando-se uma situação ansiogênica para a criança e sua família (Silva-Rodrigues et al., 2021; Di Battista et al., 2017).

Os cuidados domiciliares relacionados aos efeitos indesejáveis apresentados pelas crianças submetidas à quimioterapia ambulatorial, frequentemente são considerados complexos e de difícil condução pelos responsáveis. Durante o tratamento quimioterápico a família encontra dificuldades de atuar na resolução do sofrimento físico e psicológico da criança (Guimarães et al., 2021; Bandinelli & Goldim, 2016).

A família é essencial no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança, além de serem responsáveis pela produção de saúde e por estarem imensamente envolvidos no processo, podem facilitar ou dificultar o seguimento do tratamento (Silva-Rodrigues & Nascimento, 2011).

Almico e Faro (2014) salientam que é de fundamental importância conhecer as experiências de crianças e pais quanto ao tratamento quimioterápico, bem como detectar maneiras que os auxiliem no enfrentamento do processo quimioterápico, para suavizar o impacto do tratamento e otimizar o cuidado domiciliar nesse período.

A exploração a respeito das experiências, sentimentos, percepções, significados e enfrentamento de pais, mães e cuidadores acerca do câncer, da quimioterapia ambulatorial e do cuidado domiciliar à criança oncológica é algo que vem sendo pesquisado e publicado nas últimas décadas (Araújo Alves, 2016; Pezente et al., 2014; Kanda et al., 2014; Amador et al., 2013; Fernandes et al., 2012; de Oliveira et al., 2010).

Este estudo propõe um avanço no conhecimento ao buscar compreender esse teor a luz de um referencial teórico, ainda não empregado no que se refere a essa temática, o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, buscando assim desvendar um universo constituído de estressores, reação aos estressores e interação do indivíduo com o ambiente para intervir no sistema e reduzir a possibilidade de encontro do indivíduo com o estressor mantendo assim o equilíbrio do sistema.

Diante deste contexto, o objetivo desse estudo foi compreender os fatores estressores, reação e interação parenteral de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar.

## 2. Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa na linha compreensivista.

A pesquisa qualitativa em saúde busca compreender, sob a percepção dos sujeitos, o significado que cada indivíduo atribui aos seus sentimentos, crenças, valores, ações e representações. Nesta abordagem, deve-se considerar o contexto e a localização do objeto de estudo, além, das suas vivências. Nesse tipo de pesquisa, o pesquisador utiliza diferentes métodos para entender o seu objeto de estudo (Minayo & Guerriero, 2014). Por sua vez, a abordagem compreensivista dos estudos é desenvolvida por diversas áreas do conhecimento, e também na Enfermagem, e utiliza várias técnicas de coleta de dados - observação, entrevista, grupos focais, entre outros (Ferigato & Carvalho, 2011).

A pesquisa foi realizada em um hospital de nível terciário especializado em oncologia que possui o título de instituição (CACON) - Centro de Alta Complexidade em Oncologia, sendo referência para seis regionais de saúde do Estado do Paraná no atendimento a pacientes oncológicos.

Obteve-se autorização da direção clínica e da coordenação de pesquisa do hospital. Após isso, o estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" sob o Parecer 2.425.402.

A população do estudo foi composta por pais e mães de crianças de zero a doze anos em tratamento quimioterápico ambulatorial no período mínimo de 6 meses. Esse critério mínimo de tempo de tratamento estabelecido foi proposto para garantir que os pais e as mães tenham vivenciado o tratamento quimioterápico e assim possuir experiências para contribuir com este estudo.

A pesquisa de campo foi realizada entre 10 de janeiro e 07 de fevereiro de 2018, nas terças e quartas-feiras no período da manhã, e utilizou-se como técnica de coleta de dados o grupo focal por se tratar de indivíduos que possuem experiências semelhantes e por favorecer a obtenção de informações sobre um contexto específico.

Para compor os grupos focais desta pesquisa, fez-se um convite verbal de forma individual para os pais e as mães na sala de espera de consultas e exames laboratoriais do hospital. Nesse primeiro momento foi explicado de forma detalhada o objetivo da pesquisa, da gravação dos grupos focais por meio de gravadores, da autonomia para desistir da pesquisa, da preservação da sua identidade e, por fim, a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Quatorze pais e mães participaram desse estudo e vale ressaltar que não houve desistência por parte dos participantes e cinco dos convidados recusaram-se a participar da pesquisa.

Após o aceite para participar do grupo focal, os participantes do estudo foram encaminhados para uma sala pré-selecionada do próprio hospital, de forma a garantir sua privacidade. As crianças aguardaram em uma sala própria, a brinquedoteca, que já faz parte da rotina na espera de consultas e exames, sob supervisão de seus acompanhantes ou dos monitores responsáveis por esse espaço.

A sala do grupo focal foi equipada com recursos para áudio gravação, sendo este fato comunicado aos participantes. Neste momento, os participantes foram informados que não teriam acesso às transcrições dos áudios para possíveis correções, devido a distância que residem do local de tratamento que dificultaria reunir novamente o grupo focal, entretanto receberiam um retorno via e-mail da pesquisadora em relação ao desfecho do estudo. Os participantes foram dispostos em cadeiras confortáveis em círculo, para facilitar a interação entre eles, e deu-se início ao grupo focal.

Os grupos focais foram conduzidos pela pesquisadora, que desempenhou o papel de moderadora e, para isso, utilizou-se um roteiro norteador de entrevista semiestruturado, o temário, e iniciou a discussão em grupo com as seguintes perguntas: 1. Gostaria que vocês se apresentassem dizendo seu nome, idade, estado civil, escolaridade, cidade onde reside, há quanto tempo seu filho (a) está em tratamento quimioterápico, idade da criança e diagnóstico; 2. Comente sobre os efeitos colaterais que seu filho (a) apresenta em relação à quimioterapia? 3. Conte-nos como você cuida do seu filho (a) quando ele (a) apresenta esses

efeitos indesejáveis? 4. Fale sobre seus sentimentos em relação ao câncer, ao tratamento quimioterápico e aos efeitos colaterais que seu filho (a) apresenta; 5. Quais suas experiências em relação ao câncer, à quimioterapia e aos efeitos causados por ela no âmbito domiciliar? O que isso significa para você?

Foram realizados quatro grupos focais, sendo o primeiro com quatro participantes; o segundo com três participantes; o terceiro com três participantes; e, por fim, o quarto grupo com quatro participantes. A duração dos grupos focais variou de cinquenta e cinco minutos a uma hora e oito minutos.

Considerou-se a amostragem por saturação teórica para estabelecer a suspensão de novos grupos focais, interrompendo assim a captação de novos componentes devido a convergência e repetição de informações, a inexistência de novos temas e a obtenção de dados que subsidiem o objetivo proposto neste estudo (Minayo, 2017).

Para preservar a identidade dos participantes, os dados coletados foram assim identificados: Grupo Focal: G - representação do número do grupo focal conforme data crescente de realização: 1, 2, 3, 4; Participante: P - identificação do participante no grupo focal: 1 a 4 de acordo com as sequências das falas.

Os dados foram explorados segundo a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (Bardin, 2011) na perspectiva temática e fundamentados na Teoria de Sistemas de Betty Neuman (Neuman, 1995).

Para Neuman, o indivíduo caracteriza-se como um sistema aberto e dinâmico, com ciclos de entrada e saída que são retroalimentados de forma contínua e organizada para manter a harmonia e o bem-estar do sistema (Neuman, 1995).

O sistema interage com forças internas e externas, os estressores, que impactam negativamente o indivíduo causando instabilidade e perda de equilíbrio do sistema principalmente quando as suas linhas de defesa não suportam a ação dos estressores e estes atingem o núcleo do sistema (Neuman & Fawcett, 2002).

A autora qualifica a saúde do indivíduo, como resultado da harmonia do sistema, chamando de estado de bem-estar. Dessa forma, o estado de bem-estar é a condição em que as interações do sistema com o ambiente interno e externo estão em equilíbrio e o contrário disso implica no adoecimento do indivíduo (Neuman, 1995).

As variáveis apresentadas por ela são: fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais, o que representa um olhar holístico sob a saúde do indivíduo (Neuman, 1995; Neuman & Fawcett, 2002).

### **3. Resultados e Discussão**

Quatorze pais e mães participaram desse estudo, sendo treze participantes do sexo feminino, ou seja, mães, e apenas um do sexo masculino. Quanto ao estado civil, nove participantes eram casados, três divorciados, um solteiro e um viúvo.

Em relação a idade, a média foi de trinta e seis anos, sendo a idade mínima relatada de vinte e seis anos e a idade máxima de quarenta e oito anos.

O ensino médio foi concluído por sete dos entrevistados e nenhum referiu analfabetismo ou ensino superior.

No momento do início do tratamento quimioterápico a idade das crianças variou de três a doze anos, com predominância na faixa etária de onze anos e a duração do tratamento variou de sete meses a cinco anos, com média de vinte e quatro meses.

Os diagnósticos de cânceres relatados pelos participantes foram: leucemia linfóide aguda (2), leucemia mielóide aguda (2), osteosarcoma (2), rabdomiossarcoma (2), ependinoma cerebral (1), neuroblastoma (1), sarcoma de Ewing (1), tumor de Wilms (1), tumor na via óptica e leucemia linfóide aguda pré-B filadélfia positiva (1).

Os entrevistados residiam em sua maioria em cidades vizinhas ao hospital que realizavam o tratamento quimioterápico, sendo que, apenas dois, residiam no mesmo município. A distância percorrida para o atendimento variou de 15 km a 268 km.

A análise do conteúdo das falas dos participantes possibilitou a compreensão dos fatores estressores, da reação e a interação dos pais em relação à doença, ao tratamento quimioterápico e seus efeitos indesejáveis e do cuidado domiciliar.

Dessa forma, emergiram três categorias temáticas: 1. Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial; 2. Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial; e 3. Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial.

### **Tema 1: Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial**

Os resultados que configuram essa categoria expressam a nova realidade da família e da criança no domicílio após a instituição do tratamento quimioterápico, em que o cuidado é realizado por meio de privações. A falta de um gerenciamento de cuidado compartilhado com os pais e a ausência de uma prescrição de cuidados a partir da realidade da criança e de sua família dificulta a continuidade do cuidado dispensado pelos pais no domicílio, tornando-se uma experiência dolorosa.

A família e a criança passam por adaptações que requerem mudanças em sua rotina, no estilo de vida e privações que são interpretados pelos participantes como uma forma de cuidado.

*No começo tudo é difícil, mas depois você começa a se adaptar, né? Com cada tipo de cheiro, com o que lavar a roupa, com o que usar, com o que não usar. Tem certos tipos de cheiros que a gente não pode ter em casa, ele não usa perfume de jeito nenhum, o sabonete tem que ser trocado todo mês, pois ele passa mal (G1 P2)*

*Quando ela faz a quimio e vai pra casa passando mal, ela não pode sentir o cheiro da comida, porque ela vomita, então eu já nem faço comida lá dentro. Quando eu tenho que fazer almoço e janta para o meu marido eu faço lá na cozinha de fora, assim o cheiro não vai até ela lá no quarto. Então já se tornou uma rotina, assim a gente respeitar o mal-estar dela. (G3 P1)*

*Dentro daquilo que ele podia comer, a gente teve que se adaptar. Então eu tive que aprender a fazer porque eu tinha medo de comprar fora. Então eu tinha que fazer pra ele. Foi uma mudança radical dentro de casa. (G4 P1)*

Percebe-se que a forma de cuidar da criança está fortemente atrelada a medicalizar, restringindo o cuidado a um fazer médico e minimizando-o ao ato de medicar. A falta de autonomia e a insegurança para tomar decisões acerca dos cuidados com a criança é evidente. As falas a seguir expressam o médico como sendo o centro do saber e os pais, por falta de informações e orientações acerca dos cuidados com seus filhos, ficam limitados as instruções médicas e são incapazes de avaliar, julgar, ponderar as situações cotidianas e tomar decisões.

*Ah, eu dou remédio. Qualquer coisa eu já medico. Eu morava no sítio, não sabia bem como fazer, tudo que o médico falou pra mim eu fiz e obrigava ele a fazer também. (G2 P1)*

*Eu segui à risca tudo que o médico falou, cortei muita coisa, a gente ficou quase um ano sem sair de casa pra passear, pra lugar nenhum, não deixava. A gente não ia no shopping, não saía para o supermercado, nada, só em casa. Dava os remédios e a pomadinha que o doutor receitou, era assim que a gente cuidava. (G2 P2)*

*Eu qualquer coisa trago aqui. O médico até me fala: “De novo mãe?”. Mas aonde a gente vai? Me fala? Sem informação, sem orientação, sem saber o que fazer, me fala? (G2 P1)*

Há situações que os pais se deparam com a indiferença e postura desumana de certos profissionais. O diálogo a seguir expressa a preocupação e o medo dos participantes em o médico tomar conhecimento de suas opiniões.

*O médico vai saber disso? Ele vai ouvir essa gravação? Porque a gente tem medo, né? Você sabe, já é difícil, você imagina se esse médico ficar sabendo do que a gente tá falando. (G2 P1)*

*É o doutor não é nada fácil, né? Tinha vez que no começo eu chegava e já chegava chorando porque eu já tava numa fase de chorar mesmo, daí eu já chegava chorando e ele já falava daquele jeito. De vez em quando ele dava uma patadinha na gente, você ia perguntar uma coisa e ele dava um coice (risos). (G2 P3)*

*Vixi! eu já levei tantos, por isso que tô perguntando. (G2 P2)*

Mesmo diante da hostilidade e do sofrimento que a hospitalização da criança gera aos pais e a própria criança, há aqueles que ainda preferem que seus filhos sejam institucionalizados para receberem os devidos cuidados do que dispensá-los em domicílio, o que demonstra que os pais não estão preparados para receber e cuidar da criança em seu lar.

*Eu prefiro que ele esteja aqui, porque em casa a gente não tem, a gente não tem conhecimento do que fazer, de alguma reação que aqui eles acompanham, aqui faz exame direto. Então se tiver que ficar uma semana, igual eu falo pra minha esposa: “é ruim? É ruim, lógico, mas melhor ele tá aqui, tá bem monitorado do que em casa”. Em casa a gente é leigo, muitas coisa a gente não sabe, né? Então eu prefiro muitas vezes que ele fica aqui dentro do hospital. Lógico que em casa você tá com ele lá, em casa eles brincam, eles correm, aqui eles têm que ficar preso numa cama com aquela mangueira. Então é sofrido pra eles e pra gente, mas eu prefiro. (G4 P3)*

Muitas dúvidas permeiam os pais em relação ao cuidado domiciliar, pois não são devidamente orientados, ou, quando recebem orientação, as informações são muitas e em certos momentos a linguagem específica e a falta de comunicação efetiva dificulta o entendimento. Além disso, o momento em que os pais recebem as orientações quanto aos cuidados com a criança é permeada por intenso sofrimento, medo, insegurança e incertezas, o que impossibilita escuta e compreensão de tantas recomendações.

*Os médicos são muito bons, mas eles não pegam você e te explicam. As vezes eles podem até explicar lá do jeito deles lá, mas né? Eu no começo, o doutor falava comigo e eu olhava pro meu marido e perguntava: “você entendeu?”. Ele fazia que não e eu é que não vou perguntar de novo, mas assim, eles explicam, mas não explicam aquela coisa que você fala: “ah entendi”. Ninguém entende o que ele fala. (G1 P1)*

*Eu tenho dúvida porque o médico não falou nada pra mim sobre a doença do meu filho. Eu sei que é leucemia mieloide aguda porque eu vi na carteirinha, porque estava escrito nos papéis. Ele nunca comentou comigo que essa*

*leucemia do meu filho tem que fazer transplante também se necessário, ele nunca explicou nada assim pra mim. (G2 P3)*

*Não me falaram sobre os sintomas e o porquê ela estava daquele jeito, né? Que era devido as quimioterapias. Então ninguém explica. Quando você chega aqui não senta uma pessoa com você e fala assim: “ó, a leucemia é assim, assim, o tratamento vai ser assim, assim”, deveria ter, sabia? “O tratamento vai ser agressivo, ele pode ter isso, isso e isso”, ninguém chega em você e fala. O doutor fala assim: “vamos pra quimioterapia, vamos começar hoje”. Mas não chega em você e não te prepara pro que vai acontecer e como você vai ter que fazer rem casa, né? Eles deveriam preparar a gente, né? “Ó, vai acontecer, pode ser que aconteça isso, pode ser que aconteça aquilo, que o teu filho pode ter essa e essa reação em casa, que você deve fazer isso e aquilo”. Mas não, ninguém chega em você e fala. (G2 P1)*

*São muitas informações importantes e pra quem tá começando a lhe dar com o câncer e o tratamento ajuda muito, mas as vezes a gente está tão nervosa e com medo de tudo o que tá acontecendo que não consegue nem ouvir o que eles dizem. (G3 P1)*

Os participantes relatam que são alertados pelos médicos a não buscar informações sobre o câncer e o tratamento instituído na internet.

*Mas é igual doutor falou pra mim, a primeira coisa que ele olhou pra mim e falou foi: “mãe não pesquise, deixa pra lá, porque você pira”. Ele falou: “nem um caso é igual ao outro, você pode ver um caso que a pessoa morreu com o câncer do seu filho e isso não quer dizer que seu filho vai morrer”. (G1 P1)*

*Ele falou assim pra mim: “se você pesquisar você não volta mais aqui”. (G1 P2)*

Apesar de reconhecer que a internet não é uma fonte segura de informação e que o seu uso desmedido pode acarretar em confusão e desespero, os pais, sem alternativas, buscam outros meios de informação não especializada sobre o câncer, a quimioterapia e os cuidados com a criança com o intuito de ajudar seus filhos e empoderar-se diante da nova realidade, pois não recebem orientações da equipe de saúde que assiste a criança.

*Em certo ponto da internet é ruim porque ela só apavora a gente. Na realidade, a doutora até orientou a gente a não procurar nada na internet, mas também não explica. Então você pensa que vai conseguir ajudar em alguma forma. (G4 P3)*

*A gente é ignorante nessa parte, não estudou para isso, né? Eu senti falta de orientação e de atenção por parte do médico, tive que buscar informação na internet. (G2 P1)*

*Então, eu tenho dúvida porque o médico não falou nada pra mim sobre a doença do meu filho. Então, eu tenho bastante medo, porque como a gente não sabe nada da doença, às vezes a gente pesquisa, pega na internet. (G2 P3)*

*Eu descobri os sintomas que poderia ter lendo as bulas das medicações e pesquisando na internet, porque nenhuma enfermeira e nem médico chegou em mim e falou: “ó, ele vai fazer as quimioterapias, pode acontecer isso, isso, isso”. Eu não fui orientada. (G2 P2)*

Os efeitos indesejáveis da quimioterapia e a escassez de orientações especializadas fazem com que os pais e as crianças percebam a quimioterapia de forma nociva. O tratamento quimioterápico é experimentado pelos participantes e seus filhos como um agente causador de danos e prejuízos e não como um meio de tratamento necessário para combater a doença e alcançar a cura.

*Esses dias mesmo a menina que dividia o quarto com minha filha, uma menina completamente inteligente, entendia tudo sobre a doença, explicava tudo do começo ao fim. Ela tinha leucemia e morreu. A quimio fez com que ela morresse parecendo um monstro, um monstro. A mucosite dela estourou que isso aqui (colocou a mão na boca) ficou desse tamanho. Me falaram que no dia que ela faleceu até a mãe concordou em desligar o aparelho porque ela já estava com morte cerebral, já necrosou os dois pés e as duas mãos, que se ela sobrevivesse ia ter que amputar, tudo por causa dessa quimio. Então eu não consigo entender o porquê que tem que ser feito essa quimio, se todo mundo já viu que essa quimio mata. (G3 P3)*

*É que nem eu falo. Eu costumo dizer que é um veneno. E na verdade, pra mim eles chegam a falar que não é tanto pela quimio, é devido à baixa imunidade que pode pegar infecção. Mas o que fez isso? Foi a quimio, mas daí, tipo, eles não chegam a dizer isso, que foi a quimio. É igual quando ele foi pra UTI, eu questionei a doutora e falei que era a quimio e ela falou que não era a quimio. Ela falou que meu filho tinha um problema no pulmão e que por isso ele precisou ir para a UTI, aí eu falei: “mas esse problema no pulmão ele teve por causa da quimio”. Ela ficou quieta. (G3 P2)*

*A menininha lá também, coitadinha, está toda sequelada, toda com problema, uma menina que corria pra lá e pra cá e agora só amuada por causa dessa bendita quimio, eu não consigo entender. De repente ela começa com uma quimio, vai parar numa UTI, sai da UTI com problema na perna, com problema no braço, quer dizer, saiu sequelada. Então a minha dificuldade é entender como que antes de descobrir esse tumor ela estava normal e depois que descobriu isso e iniciou o tratamento ela sequelou? O que aconteceu? Será que foi a quimio que mexeu com o tumor? (G3 P1)*

*Ah, em relação às quimioterapias eu tenho muito medo, porque ela prejudica muito, né? O meu filho estava bem e aí ele começou as quimioterapias e aí que foi aparecendo mais os sintomas. Tem criança que não aguenta, ela é muito forte, faz mal. Eu não entendo o porquê disso. Meu filho fala assim: “mãe, você me trouxe aqui nesse hospital, eu estava bem, eu só tinha umas manchinhas roxas no meu corpo e agora olha o que eles estão fazendo comigo. Você sabia que eu vou morrer de tanto tomar esse remédio?”. (G2 P2)*

É função dos pais promover o bem-estar físico, emocional e social da criança, tanto em ambiente hospitalar quanto no domicílio. Porém, não estão preparados para desempenhar esse papel diante do adoecimento da criança. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde auxiliem os pais diante dessa situação, promovendo ações que promovam

competências parentais no suprimento das necessidades e cuidados com a criança doente no domicílio (Nogueira Reis et al., 2017; Dias, 2019; Alves, 2012).

Inserir os pais no planejamento dos cuidados com a criança é uma forma de reconhecer que cuidar do filho resulta em cuidar dos pais tornando-os autônomos, reestabelecendo seu papel parental, diminuindo suas inseguranças e promovendo a sua atuação nas tomadas de decisões diante do processo de cuidar da criança (Alves, 2018).

Com o objetivo de analisar o processo de empoderamento das mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, um estudo revelou que a humanização e acolhimento por parte dos profissionais de saúde para com as mães oportuniza o desenvolvimento de um cuidado compartilhado e participativo. Para as mães, isso acontece quando a equipe ouve atentamente as suas dúvidas permitindo que elas manifestem suas necessidades e através do compartilhamento informações sobre o processo da doença de seu filho (Azevedo et al., 2018).

A Política Nacional de Humanização e Gestão do Sistema Único de Saúde busca a valorização dos sujeitos através de ações que incluam o protagonismo, autonomia, corresponsabilidade e participação na assistência de saúde e a promoção de vínculos solidários (Brasil, 2009). Nessa mesma perspectiva, o cuidado com a criança é norteado por práticas que favorecem a participação da família junto à equipe de saúde no processo saúde-doença. O acolhimento, participação da família, equidade, universalidade e integralidade são princípios que norteiam um modelo de cuidado com vistas para uma assistência humanizada (Brasil, 2018).

Durante tratamento quimioterápico infantil os pais se sentem vulneráveis diante das repercussões que terapia antineoplásica e a própria doença implicam. A equipe de saúde deve agir de modo a amenizar esse sentimento baseando-se nos pressupostos da humanização. Contudo, a realidade mostra-se inversa. O que se presencia, na atualidade, ainda é uma assistência mediada por um modelo biomédico, hegemônico e com poucas ações de acolhimento. A falta de acolhimento e humanização é percebida por aqueles que acompanham a criança como sendo uma falta de cuidado individualizado e uma atitude desrespeitosa por parte dos profissionais (Challinor et al., 2020; Pereira et al., 2018).

É atribuição da equipe de saúde prestar esclarecimentos e informações aos pais sobre a doença, tratamento e cuidados com a criança considerando o contexto sociocultural de cada família. Assim, a orientação exerce uma função significativa atenuando as dúvidas, incertezas e medos dos pais frente ao desconhecido (Veronez et al., 2017; Santos et al., 2017).

Nesse sentido, autores evidenciam a relevância da obtenção do conhecimento por parte dos pais no que se refere ao cuidado com seu filho doente. Ressaltam que o acesso constante a informação especializada reduz o sentimento de abandono e permite um maior vínculo entre pais e filho (Brás et al., 2014).

Em um estudo, profissionais de saúde, reconhecem que a comunicação é fundamental para o tratamento, uma vez que, através dela é possível construir uma relação de confiança entre equipe, criança e família, o que permite uma maior compreensão e adesão dos pais em relação as orientações do cuidado com seu filho (Afonso & Minayo, 2017).

Para que uma comunicação adequada aconteça é preciso que os profissionais de saúde dominem algumas estratégias facilitadoras desse processo, como por exemplo, indagar acerca dos anseios e saberes da família sobre a doença e o tratamento, demonstrar solicitude, empatia e escuta atenta (Borges et al., 2016).

Transmitir orientações de maneira adequada aos pais durante o tratamento da criança torna-os aptos a gerir o cuidado de forma correta e adequada no domicílio. Vale ressaltar que as informações devem ser constantes, pois em casa podem surgir dúvidas, medo e insegurança (de Abreu Felizardo et al., 2020).

A internet configura uma fonte de informação em saúde importante para as pessoas, porém, isso causa muita preocupação, pois as informações disponíveis no mundo virtual nem sempre são de fontes seguras e confiáveis. A população está sujeita a falsas informações de cunho comercial, como é o caso de instituições que promovem seus produtos e tratamentos

ineficientes visando lucro. Além do que, informações de conteúdo científico duvidoso pode direcionar o usuário a práticas indevidas e inadequadas quanto ao tratamento de dada doença (Al-Jefri et al., 2018).

Pesquisadores apontam que o processo saúde-doença de forma geral é assunto mais pesquisado na internet, seguido por saúde infantil, enfermidades específicas, comportamentos e notícias de saúde. Tal conduta se deve pela escassez de orientações por parte dos profissionais e serviços de saúde e a uma assistência centralizada no modelo biomédico, não satisfazendo assim, as necessidades do indivíduo (Rodrigues et al., 2018).

Um estudo demonstrou que mesmo após a consulta médica as pessoas sentem necessidade de buscar informações na internet sobre seu estado de saúde. O principal motivo dessa conduta é a má qualidade da comunicação entre o médico e o paciente, resultando em carência de informações, dúvidas e perda da confiança por parte do paciente e sua família (Hey et al., 2016).

Na perspectiva de Neuman, a mudança na rotina e no estilo de vida (extrapessoal), privações (extrapessoal), falta de autonomia para administrar o cuidado (intrapessoal), insegurança para tomar decisões (intrapessoal), postura desumana dos profissionais de saúde (interpessoal), comunicação inadequada (interpessoal) e a falta de informação especializada (interpessoal) configuram os agentes estressores extrapessoal, intrapessoal e interpessoal que os pais se deparam no universo da oncologia pediátrica (Neuman, 1995).

Sabe-se que os estressores são compostos por um conjunto de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais (Neuman, 1995). Em uma análise profunda dos discursos dos participantes, é possível identificar, nessa categoria, dois tipos deles: sociocultural e psicológica.

## **Tema 2: Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial**

Nesse tema, os pais retratam suas vivências. Conviver com um filho com câncer e em tratamento quimioterápico é lidar com uma terapêutica desconhecida e seus efeitos indesejáveis, deparar-se com estigmas e preconceitos e experimentar sentimentos nunca antes vivenciados.

Existe uma relação muito forte entre tabus e dogmas sócio-histórico-cultural relacionados ao câncer e a desinformação da população a cerca doença. Os participantes revelam que convivem e padecem com o preconceito e a desinformação da sociedade em relação ao câncer, e que, ao tomarem conhecimento acerca da doença de seus filhos, instantaneamente demonstram estigmas relacionados a morte e ao contágio, fazendo com que os pais e a criança sofram discriminação e exclusão social.

*Porque não é todo mundo que aceita também a doença do filho da gente, tem uns que ainda, por exemplo, no lugar onde eu moro tem aquela discriminação, que a gente pelo menos percebe que tem. Eu pelo menos sinto, a gente percebe que tem umas pessoas que quando sabe que o filho da gente tem essa doença, procura ficar até afastado, como se fosse pegar câncer do meu filho (voz chorosa durante a fala). Então, a gente sente excluído de tudo, né? Porque tá certo que o filho da gente tem essa doença, mas ninguém quer, né? Que às vezes exclua o filho, né? “Ah fulano é isso, fulano é aquilo”. Então eu me sinto bem mal quando eu vou em algum lugar que os outros me faz essa diferença. (G2 P3)*

*O câncer tem aquele certo tabu, né? Alguém chega e fala que fulano de tal tem câncer e daqui um tempo chega e fala: “morreu?”. Então é assim, já condenam a morte. (G1 P2)*

O sofrimento, a dor, a tristeza, o abalo psicológico e o desequilíbrio emocional são experienciados e apresentam-se constantes na convivência dos pais com o câncer e o tratamento antineoplásico de seus filhos, manifestando-se frequentemente por meio do choro.

*Quando eu perdi o pai dela eu achava que tipo assim, que aquela era a maior dor que eu poderia estar sentindo, que eu não iria suportar a perda dele. Daí logo depois veio o câncer dela e a quimioterapia. Gente do céu, um filho é tudo na vida da gente, eu não imaginei. Foi aí que eu descobri o que era dor, o que era sofrimento. Se fosse ela no lugar dele eu tinha morrido. Só consigo chorar. (G1 P3)*

*A hora que eu vou tomar banho aí a gente chora. Ah! dói na alma da gente. Entendeu? Isso dói na gente, é uma dor que nunca passa. (G2 P1)*

*Ontem eu já chorei o dia inteiro. A impressão que eu tenho é que eu vivo dentro de um quatinho minúsculo com uma bomba relógio e que a qualquer momento eu explodo e isso me deixa quase sem fôlego. Tem horas que dá uma sensação que parece que você vai desmaiar. (G3 P1)*

O processo terapêutico de um filho com câncer afeta diretamente os pais, que experimentam sentimento de impotência e inutilidade diante do sofrimento da criança. O desejo de se colocar no lugar do filho expressa um estado utópico de findar não somente o próprio sofrimento, mas sobretudo o sofrimento do filho, o que significa um ato de compaixão surreal.

*Impotente né! Você ali vendo seu filho em uma cama de hospital passando mal, eu como mãe penso que eu queria passar por ele, queria estar ali no lugar dele e passar por tudo isso no lugar dele. Eu acho que é uma coisa que se você pudesse dar a sua vida você daria. Destrói muito, sofre muito. (G1 P2)*

*A gente se sente inútil. Inútil porque a gente não pode fazer nada, entendeu? Eu nunca deixei ele, sempre estou ali, ajudo, pego o balde, pego água, sempre, né? Estou ali com ele 24 horas ajudando no que eu posso, né? Eu queria poder arrancar dele, eu queria tá no lugar dele. Ele fala assim, que toma aquela injeção, ele diz que dói muito. Aí eu falo: “se eu pudesse eu tomava”, porque gente, é a coisa mais triste do mundo você ver aquilo que você mais ama sofrendo, você sente a dor, né? Você sente na alma, né? Não é fácil não (pausa), não é fácil, muito difícil. (G2 P1)*

*Olha, desespero é pouco pra descrever o sentimento, sabe? É uma sensação de incapacidade, sabe? De você querer fazer alguma coisa com a sua mão e você não poder, você vê a coisa que você mais ama assim, em cima de uma cama tão debilitada e você não poder fazer nada. Se eu pudesse eu pegava aquilo pra mim. (G4 P1)*

A culpa é um sentimento que emerge nos discursos dos pais, tanto no sentindo de sentir-se responsável pelo fato quanto na busca de uma explicação que justifique aquilo que ainda não foi aceito e compreendido.

*Eu pensava que alguma coisa de errado eu fiz na minha gestação. Eu fiquei muito mal na gestação dela, eu ficava mais internada do que em casa. Aí eu ficava: “é os remédios que eu tomei na veia, é culpa minha”. Eu só ficava colocando a culpa em mim, tudo era minha culpa, o estado que ela tá, tudo o que aconteceu, eu colocava a culpa em mim. (G1 P4)*

*No começo o meu sentimento era de culpa, eu falava: “meu Deus, o que eu fiz?”. Não é fácil aceitar ver o filho da gente assim, até hoje eu não consigo entender. (G1 P1)*

A insegurança é relatada pelos participantes e relaciona-se com a incerteza da cura e a instabilidade que o tratamento quimioterápico acarreta para seus filhos. Para os pais, o câncer e a quimioterapia é algo imprevisível.

*No mesmo dia que eles estão bem, eles não estão bem. A gente nunca sabe, hoje eles estão aqui com a gente e amanhã pode não tá, entendeu? Então assim, a gente não sabe o que esperar, o que vai ser, hoje eles podem estar bem e amanhã não, daqui a meia hora faz uma quimio e já muda tudo. (G1 P2)*

*Eu falo: “ela tá lutando pra viver”, eu nunca falo ela tá bem, porque o câncer, o paciente nunca tá bem, ele tá bem agora. Daqui 10 minutos ele não tá bem mais, então se você fala tá bem, aí daqui a pouco não tá bem. E isso é viver na insegurança do que vai ser amanhã. (G3 P1)*

*É viver na incerteza. Eu não sei vocês, mas eu vivo com medo, de não saber. É tudo muito imprevisível. (G3 P2)*

Percebe-se uma ambiguidade de significado em relação a terapêutica antineoplásica e o sentimento de insegurança relatado pelos pais. Ao passo que a instabilidade que a quimioterapia apresenta gera insegurança devido aos efeitos colaterais que ela produz, conforme supramencionado, tem-se a mesma insegurança relatada quando o tratamento quimioterápico é suspenso, porém neste caso, a incerteza relaciona-se com o medo da recidiva da doença.

*Eu me sinto muito insegura, tenho medo. Agora em abril ele vai ter alta das medicações, e aí depois que acabar as medicações, como que vai ser? Será que não vai voltar de novo? Teve muitas crianças que a doença voltou. (G2 P2)*

*E a hora que ele parar de tomar o remédio? Porque daí a gente tem medo. Eu mesmo tenho medo, como é que eu vou deixar o meu filho 3 anos sem tomar o remédio? E o medo que eu tenho dessa doença vim de novo, né? (G2 P3)*

Outro medo que atormenta os pais é a possibilidade de perder seus filhos. Para os pais, o maior medo é o da morte.

*Ela vai entrar no centro cirúrgico de novo pra colocar o portocath, todo mundo diz que é tranquilo, mas é uma anestesia, é um centro cirúrgico, você sabe que você vai entregar e não sabe se vai ter de voltar. Porque a gente entregar eles ali e a gente não sabe se eles vão voltar. É o único medo que eu tenho, é de perder ela. (G1 P2)*

*O meu medo é de perder (silêncio), o meu medo é de perder. Hoje o meu maior medo é de perder ela. Lutar, lutar e tipo nadar e morrer na praia. Esse é meu maior medo. (G3 P1)*

*O meu maior medo é de perder ele. E eu estou perdendo meu filho (choro). (G4 P1)*

Os participantes relatam o pavor que sentem diante da possibilidade de falecimento de seus filhos, porém, em um determinado momento, quando se deparam e não suportam mais o sofrimento que o câncer e os efeitos indesejáveis que o

tratamento quimioterápico causa à criança, neste instante, os pais são tomados por um desejo de cessar tamanha dor que transcende o medo da perda, e, assim, preferem entregar seus filhos para a morte.

*Ao mesmo tempo que eu tenho medo de perder eu também não quero ver ele sofrer. Porque assim, eu já vi ele sofrendo tanto que chegou num ponto que a gente não quer mais sofrer, mas o medo de perder ele está ali ainda. Tem horas que eu penso que é melhor perder mesmo do que ver ele se acabando e sentindo tanta dor e a gente não poder fazer nada. (G3 P2)*

*Eu não quero ver minha filha definhando. Paciente com câncer definha. Se for pra ver ela definhando eu aceitaria, eu preferiria que Deus tirasse antes dela sofrer. Eu sempre falei pra doutora, antes dela ir pra UTI eu falei: “por favor, não faça minha filha sofrer, não judie dela”, e se for pra judiar, eu ia na capela e pedia pra Deus “Senhor, se for pra ela sofrer, se for pra judiar, que seja então a tua vontade e não a minha, se é da tua vontade tira, porque eu não quero ver ela definhando”. Eu prefiro que Deus tire, que leve embora, porque eu acho, eu penso, né, pra mim mãe é melhor não ter ela do que ver ela sentindo dor e chorando e perguntando o porquê? Eu não aguento isso, eu não quero perder, a gente tá lutando, mas se for pra ser assim eu prefiro. (G3 P1)*

A palavra câncer é compreendida pela sociedade como um risco de morte antecipado, causando grande sofrimento às pessoas envolvidas. Para a família, lidar com o câncer, seus tabus e estigmas não é algo simples. Muitos aspectos permeiam essa convivência: emocional, psicológico, social e cultural, desencadeando a ideia de que o câncer é um castigo divino, uma desgraça social e influenciando negativamente no processo de aceitação da doença (Slongo et al., 2019; de Aguiar Porto et al., 2019).

A desinformação e os mitos presentes no imaginário social em relação ao câncer, como por exemplo, a impossibilidade de cura, faz com que as famílias se deparem com o preconceito da sociedade (de Aguiar Porto et al., 2019). Outro estigma muito presente é do contágio da doença. Esse pensamento leigo gera preconceito, discriminação e exclusão social, aumentando o sofrimento da família (Fagundes et al., 2015).

Seja qual for a patologia pediátrica que se expressa com sérias consequências clínicas faz com que os pais sintam-se angustiados com a possibilidade de morte do filho, que, muitas vezes, não aceitam o diagnóstico de câncer devido ao medo da perda que é acompanhado por outros sentimentos geradores de sofrimento como desespero, revolta e abalo emocional (Costa et al., 2018).

Vários estudos acerca das vivências, experiências e percepções de pais, mães e familiares frente ao câncer infantil e os cuidados com a criança oncológica demonstram que os principais sentimentos que emergem são: incerteza, medo da morte, desesperança, instabilidade, dor, sofrimento, desespero, culpa, preocupação com o sofrimento do filho, cobrança, pânico e dificuldade de aceitação da doença (da Silva et al., 2020; Paula et al., 2019; de Siqueira et al., 2019; de Arruda-Colli et al., 2015; Fagundes et al., 2015).

Ter um filho com câncer não somente repercute na dinâmica familiar, mas resulta em intenso sofrimento, aflição emocional, problemas financeiros, renúncias e sacrifícios. O sentimento é de “viver uma luta constante” (de Arruda-Colli et al., 2015).

É possível compreender, a partir do Modelo de Sistemas (Neuman, 1995), que os estigmas do câncer e os sentimentos que os participantes vivenciam são resultantes da interação do indivíduo com o ambiente. A discriminação e o preconceito sofrido pelos pais referem-se ao ambiente externo de cunho interpessoal e extrapessoal, ou seja, advém da relação com outras

peças e do contexto histórico e cultural que o câncer apresenta na sociedade, enquanto que, as emoções sentidas, relacionam-se com o ambiente interno de cunho intrapessoal, que provém dos próprios pais.

### **Tema 3: Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial**

O relacionamento e a abordagem da equipe são fundamentais neste momento. O acolhimento e a humanização são de grande importância para enfrentar e superar esse período. Para os pais, a criação de vínculo e o bom relacionamento com a equipe representa conforto, confiança, esperança e força.

*Até hoje eu brinco que as enfermeiras foram anjos de Deus, que Deus colocou aqui, porque desde o começo foram as enfermeiras que vinham e falavam: “olha não é assim, ó você tá assim, mas não é assim”, me ajudaram muito. (G1 P2)*

*A equipe aqui do hospital é muito especial, muito querida. Eu costumo dizer que é um hospital de excelência, não tem explicação, até pela equipe de fisioterapia, a equipe da UTI foi o meu alicerce naquela época, o carinho e a atenção acaba ajudando a gente né, ajudando a gente mãe a aceitar aquilo ali. (G3 P1)*

*Tem alguns médicos que vão às vezes até acompanhar alguns exames, eles são muito carinhosos, muito atenciosos. E isso é importante, porque tanto a mãe, quanto a criança, quanto o adolescente, eles têm que ficar em um ambiente que eles confiam né, porque a partir do momento que você não confia mais no médico ou naquele ambiente automaticamente você não vai conseguir seguir o tratamento. Nessa parte a equipe traz confiança pra gente, conforto e segurança. (G3 P1)*

Os participantes relatam a ajuda e o acolhimento que recebem de outros pais. O universo da doença e do tratamento antineoplásico provoca nos pais uma solicitude para com o outro que está na mesma situação que a sua. O convívio com outros pais que possuem experiência semelhante oportuniza o estabelecimento de vínculos em que o outro pode apoiar-se para enfrentar seu sofrimento. Este é o momento em que a solidariedade e o apoio mais se expressam, suavizando a dolorosa experiência e até mesmo propiciando um certo contentamento aos pais.

*E da outra vez que ele fez o tratamento, era até legal, tinha umas mães que era até engraçado, a gente fazia assim, quando ela via que uma estava desesperada com vontade de chorar, dizia: “vai tomar banho, gente fica de olho”. Entendeu? A gente fazia assim. Pra não ficar perto, pra não passar para eles o sofrimento, né? Então a gente se ajudava. (G2 P1)*

*A gente vai conversando com as mães e vai passando força uma pra outra, é assim que a gente foi vendo que nem um caso é igual ao outro. (G1 P3)*

*No meu caso foi tudo muito rápido, cirurgia, quimio e ninguém tem um manual de instrução pra saber como que é, a gente vai com o tempo, as outras mães ajudam muito. (G1 P1)*

Os filhos também são vistos pelos pais como fonte de apoio e força, encorajando-os a continuar lutando.

*Eu falo pra ele que ele é meu apoio, mas eu que deveria ser o dele, porque eu vejo ele lutar tanto, né? E eu acho que ele é o que mais sorri naquele hospital, é o que mais brinca com as enfermeiras. Eu falo que ele tem uma força dentro dele que é uma força muito bonita, isso me dá forças para continuar. (G1 P2)*

*Ela me dá uma lição de coragem todos os dias, então ela enfrenta bem graças a Deus e eu também. (G3 P1)*

A fé em Deus é um fenômeno presente nos discursos pais, é consolador e fortalecedor para o enfrentamento da situação delicada que vivem. A espiritualidade está presente em diversos momentos: na confiança em Deus, que leva a certeza da cura de seus filhos, no suportar e no aceitar os acontecimentos como uma vontade de Deus para um propósito maior, e, na consolação diante da possibilidade da morte, na qual, Deus se faz sustento.

*Desde o começo do diagnóstico ele tinha 80% de chance de amputar e a gente sempre confiou em Deus, nós somos evangélicos, então a gente falava e conversava sobre isso e eu consigo te dizer que se no mês que vem ele entrar no centro cirúrgico e voltar sem a perna, os outros órgãos do corpo dele vai funcionar, o cérebro vai funcionar, o coração vai funcionar. Então é nisso que eu tento confiar. A primeira coisa que você tem que ter é a fé. A fé move montanha. Deus é maior. (G1 P2)*

*Eu sempre acreditei muito em Deus. Deus sempre foi refúgio, fortaleza, o socorro presente na hora da angústia, mas a gente sabe que Deus tem um plano pra cada um, e dentro da vontade dele, dentro da vontade suprema de Deus, ele sempre fez o que ia ser melhor, tanto que em todas as situações que o meu filho precisou, Deus sempre foi preparando todas as coisas. Só que eu acho que não é plano de Deus deixar o meu filho aqui, eu vou sofrer, mas Deus vai estar comigo. (G4 P1)*

*A gente estava tão tranquilo que chegou um ponto que a médica fez uma reunião com a gente, eles estavam achando que a gente não estava querendo ver o que estava acontecendo com o nosso filho. A gente ficou ali firme, a gente não ficou desesperado, a gente acredita em Deus. (G4 P3)*

Para os pais, enfrentar leva a superação, superar consiste em manter acesa a esperança, e, a esperança, condiciona a uma busca incessante pela cura, significa não desistir de seu filho.

*É igual eu falo: “onde tem chance de cura eu estou indo atrás, se é aqui ou se é lá no Japão, eu vou”. (G1 P1)*

*Todos os dias eu ouvia: “mãe ela não tem chance, mãe ela tá muito grave, hoje ela tá mais grave ainda”, e eu sempre com a esperança que ela sairia dali, e saiu. Nunca desisti, eu acredito na cura da minha filha. (G3 P1)*

*Eu vou até o último minuto, se eu puder fazer algo, faço o que for, vou onde for, tudo pela cura dele. Como se diz: “a esperança é a última que morre”. (G4 P1)*

A solidariedade e a partilha de experiências entre os pais e familiares que estão na mesma situação é um fator importante de apoio, adaptação e coping parental, tornando possível seguir em frente (Medeiros da Nóbrega et al., 2010; Magalhães, 2010).

Um estudo realizado com mães de crianças diagnosticadas com câncer buscou compreender como elas enfrentam o câncer de seu filho. O estudo revelou que a solidariedade entre as mães transcende o pensamento de que o outro, apenas, possui o mesmo problema que o seu. A solicitude, neste caso, significa estar junto do outro, criar vínculo, apoiá-lo e não o deixar sozinho diante do seu sofrimento. Para as mães, é mediante ao zelo, afeto, cuidado e atenção recebida que elas conseguem enfrentar e vencer as dificuldades (de Aguiar Porto et al., 2017).

Outras pesquisas evidenciam que o compartilhamento de experiências, o amparo e o apoio social recebido por parte de outros pais, familiares e profissionais de saúde é de suma importância para o enfrentamento e adaptação parental (Silva, 2021; Bazzan et al., 2020; Moraes et al., 2021; Silveira, 2019).

Os pais percebem a importância da disponibilidade, proximidade e empatia por parte dos profissionais de saúde como sendo alicerces para a construção de uma relação baseada na confiança, de partilha de seus anseios e sentimentos quanto aos cuidados com a criança e de auxílio para restabelecer o papel parental. Além do mais, a sintonia entre os pais e os profissionais e o acolhimento recebido, minimizam o sofrimento e a preocupação frente ao tratamento e o prognóstico da condição de saúde da criança, repercutindo positivamente no estado emocional dos pais e familiares. Para a família a empatia significa uma atitude solícita e sincera, baseada na verdade, escuta, compromisso, alento, esperança e confiança (Brás et al., 2014; Noda et al., 2018; Silva et al., 2018).

Autores corroboram que a religiosidade e espiritualidade surgem como uma estratégia de enfrentamento diante de situações difíceis e dolorosas. O diagnóstico e tratamento de uma criança com câncer é permeado por agentes estressores e, nesse sentido, a crença e a espiritualidade auxiliam na aceitação da doença, potencializam a esperança da recuperação e cura da criança e dão sentido à vida. Além disso, são fonte de alento e alívio para os envolvidos transformando suas percepções e seus sentimentos diante desse momento de sofrimento (Araújo Alves et al., 2016; Mendonça et al., 2018; Gazzoni & Carretta, 2018; Barreto & Medeiros, 2016).

A partir do referencial teórico (Neuman, 1995), percebe-se que devido a interação do sistema com os estressores, os pais, buscam através do ambiente criado, um mecanismo de proteção para equilibrar o sistema e meios de enfrentamento diante da doença de seu filho. Nesse processo, contam com as linhas de defesa do sistema para impedir que o agente estressor invada o núcleo do sistema e que o indivíduo adoça. Para que isso aconteça, os pais reagem, buscando conforto, confiança e força na equipe de saúde, na solidariedade de outros pais, na coragem do filho e na fé.

#### **4. Considerações Finais**

Incorporar nessa temática o Modelo de Sistemas proposto por Betty Neuman permitiu perceber a vulnerabilidade dos pais enquanto cuidadores de crianças oncológicas. Os pais não são um ser doente, mas, a partir do adoecimento do filho, estão expostos e sofrem o impacto da doença apresentando grandes chances de adoecerem.

Esse fato se dá pela exposição aos agentes estressores advindos do tratamento ambulatorial e consequentemente dos cuidados que a criança demanda em casa. Os principais fatores estressores identificados foram: a mudança na estrutura e na dinâmica familiar, falta de apoio e confiança no profissional de saúde e as dúvidas que permeiam o processo de cuidar no domicílio.

Em relação a interação dos pais com o universo oncopediátrico, o estigma social em relação a doença e o tratamento quimioterápico associado aos sentimentos negativos experimentados por eles, se fazem presentes e constantes, levando ao desarranjo do sistema.

Em contrapartida, com o intuito de preservar seu estado de bem-estar, os pais, através das linhas de defesa do sistema, buscam meios de enfrentamento. O acolhimento e apoio nos serviços de saúde, a solidariedade de outros pais e a fé em Deus,

proporcionam consolo e esperança, tornando-se fonte de superação e enfrentamento diante dos estressores e da interação nociva com o ambiente.

Nesse sentido, faz-se necessário desenvolver estudos que busquem compreender a unidade familiar como uma unidade de cuidado, através da valorização e respeito acerca de suas multidimensões, gerir o cuidado de forma compartilhada, inserir os pais no processo de tomada de decisão, promover ações de empoderamento frente aos cuidados domiciliares através de informações especializadas de fácil compreensão e oferecer uma assistência humanizada, pois são medidas importantes para amenizar o sofrimento dos pais e reduzir a probabilidade deles adoecerem em função dos agentes estressores.

## Referências

- Aires, B. C., Albuquerque, M. T. F., & de Matos, D. N. (2021). Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. *Facit Business and Technology Journal*, 1(23). <https://jnt1.websiteseuro.com/index.php/JNT/article/view/858>
- Afonso, S. B. C., & Minayo, M. C. D. S. (2017). Relações entre oncohematopédia mães e crianças na comunicação de notícias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 53-62. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14592016>
- Al-Jefri, M., Evans, R., Uchyigit, G., & Ghezzi, P. (2018). O que é qualidade da informação em saúde? Dimensão ética e percepção dos usuários. *Fronteiras na medicina*, 5, 260.
- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(3). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36232744014>
- Alves, C. P. M. (2012). *Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental* (Doctoral dissertation, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu). <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1514>
- Alves, J. M. N. D. O., Amendoeira, J. J. P., & Charepe, Z. B. (2018). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
- Amador, D. D., Reichert, A. P. D. S., Lima, R. A. G. D., & Collet, N. (2013). Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26, 542-546. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000600006>
- Araújo Alves, D. D., Gomes da Silva, L., Delmondes, G. D. A., Santiago Lemos, I. C., Kerntopf, M. R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-1324.
- Azevedo, M. D. S. N., Oliveira, I. C. D. S., Souza, T. V. D., Moraes, J. R. M. M. D., Martinez, E. A., & Araújo, B. D. S. (2018). O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 998-1006. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0689>
- Bandinelli, L., & Goldim, J. R. (2016). Avaliação da tomada de decisão de pais frente ao tratamento oncológico pediátrico. *Psicologia em Estudo*, 21(4), 603-615. [10.4025/psicoestud.v21i4.31716](https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i4.31716)
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições.
- Barreto, C. L. B. T., & Medeiros, W. C. M. (2016). *Integrando a espiritualidade na saúde: caminho em construção*. Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa. CRV.
- Bazzan, J. S., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Cordeiro, F. R., Freitag, V. L., & Schwartz, E. (2020). O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018056203614>
- Borges, A. A., Lima, R. A. G. D., & Dupas, G. (2016). Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Escola Anna Nery*, 20. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>
- Brás, M. S., Ferreira, R., Torcato, L. (2014). Parentalidade positiva e capacitação parental no cuidado à criança doente. *Revista da UIIPS*, 2(5): 61-74. [https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2014/03/Revista-da-UIIPS\\_N5\\_Vol2\\_ESSS\\_2014.pdf#page=61](https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2014/03/Revista-da-UIIPS_N5_Vol2_ESSS_2014.pdf#page=61)
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, INCA. (2016). *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. (2017). *Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica*. <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatrico.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. (2008). *Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_crianca\\_adolescente\\_brasil.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf)
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2009). *Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS*. [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza\\_sus\\_atencao\\_basica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf)

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2018). *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*. [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica\\_Nacional\\_de\\_Atencao\\_Integral\\_a\\_Saude\\_d\\_a\\_Crianca\\_PNAISC.pdf](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_d_a_Crianca_PNAISC.pdf)
- Caprini, F. R., & Motta, A. B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicologia: teoria e prática*, 19(2), 164-176. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906>
- Costa, M. A. D. J., Agra, G., Santos, C. C. B., Oliveira, C. D. B., Freire, M. E. M., & Costa, M. M. L. (2018). Vivências das mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. *J Enfermeiras UFPE online*, 12 (5), 1355-64. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980790>
- Challinor, J.M., Day, S.W., Afungchi, G.M., Alquidimat, M.R. (2020) Pesquisa de Enfermagem em Oncologia Pediátrica em Países de Baixa e Média Renda. *Enfermagem em Oncologia Pediátrica*. 275-342. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7_15)
- da Silva, D. B. (2021). *Epidemiologia e diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil*. <http://www.scp.org.br/wp-content/uploads/2021/09/dc-epidemio-e-diag-precoce-ca-infantojuvenil.pdf>
- da Silva, R. S., Miranda, L. L., de Souza, A. C., Araujo, P. M. J., & Baldo, R. C. S. (2020). Experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil: uma compreensão à luz de Betty Neuman. *Brazilian Journal of Development*, 6(12), 98446-98463. [10.34117/bjdv6n12-364](https://doi.org/10.34117/bjdv6n12-364)
- de Abreu Felizardo, M. J., Henriques, N. L., da Silva, J. B., Macêdo, M. M. L., Borges, Z., & Charepe, E. D. D. (2020). Vivências das famílias no cuidado domiciliar às crianças prematuras: revisão sistemática qualitativa. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 10, 3906. [10.19175/recom.v10i0.3906](https://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3906)
- de Aguiar Porto, R. L., da Silva, M. R. O., & de Castro, E. H. B. (2017). A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. *Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação*, 19(2), 100-119.
- de Arruda-Colli, M. N. F., & dos Santos, M. A. (2015). Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 67(3), 75-93. <https://www.redalyc.org/pdf/2290/229044976007.pdf>
- de Chico Cicogna, E., Nascimento, LC, & de Lima, RAG (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (5), 1-9. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/PwZfZ37N3T6dBJQtHrg7jgw/?format=pdf&lang=en>
- de Oliveira, R. R., Santos, L. F., Marinho, K. C., Cordeiro, J. A. B. L., Salge, A. K. M., & Siqueira, K. M. (2010). Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(2), 374-382. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v9i2.11250>
- de Siqueira, H. C. H., Bick, M. A., Sampaio, A. D., de Medeiros, A. C., de Siqueira Bento, A., & Severo, D. F. (2019). Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Revista Renome*, 8(1), 20-29. <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>
- Di Battista, A., Dupuis, LL, Cassidy, M., Portwine, C., Johnston, DL, Pradier Silva, M., ... & Barrera, M. (2017). Atribuições dos pais sobre os sintomas da criança relacionados à terapia do câncer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(1), 44-50.
- Dias, B. C., Ichisato, S. M., Marchetti, M. A., Neves, E. T., Higarashi, I. H., & Marcon, SS (2019). Desafios de necessidades familiares de crianças com cuidados múltiplos, complexos e contínuos em casa. *Escola Anna Nery*, 23(1). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
- Dias, M. B. K., Tomazelli, J. G., Sant'Ana, D. R., & Bertholascce, A. C. A. (2019). Estudo descritivo do tratamento do câncer em crianças e adolescentes no Sistema Único de Saúde do Brasil em 2014. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(6), e522-e522. <https://doi.org/10.25248/reas.e522.2019>
- Fagundes, C. S. O., da Silva, M. F., Júnior, R. F. S., & Barbosa, H. A. (2015). "Senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar"-percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte*, 4(2). [https://www.revistabionorte.com.br/arquivos\\_up/artigos/a22.pdf](https://www.revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a22.pdf)
- Ferigato, S. H., & Carvalho, S. R. (2011). Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: conexões. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 15(38), 663-676. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011005000037>
- Fernandes, M. A., Ferreira, C. T. N. P., Silva, S. A. A., de Sousa, L. E. N., & Marziale, M. H. P. (2012). Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 4 (4), 3094-3104. <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750895007.pdf>
- Figueiredo, B. L., de Barros, S. M. M., & Andrade, M. A. C. (2020). Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova perspectiva sistêmica*, 29(67), 98-113. <https://doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>
- Gazzoni, C., & Carretta, M. B. (2018). Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. *Saúde (Santa Maria)*, 44(2). <https://doi.org/10.5902/2236583425284>
- Guimarães, C. A., Dellazzana-Zanon, L. L., & Enumo, S. R. F. (2021). Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. *Pensando famílias*, 25(2), 81-97. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v25n2/v25n2a07.pdf>
- Hey, A. P., Caveião, C., Motezeli, J. H., Visentin, A., Takano, T. M., & da Silva Buratti, F. M. (2016). Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4697-4703. <http://orcid.org/0000-0003-2664-7542>
- Iuchno, C. W., & De Carvalho, G. P. (2019). Toxicidade e efeitos adversos decorrente do tratamento quimioterápico antineoplásico em pacientes pediátricos: revisão integrativa. *Ciência & Saúde*, 12(1), e30329-e30329. <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2019.1.30329>
- Kanda, MH, Contim, D., Gonçalves, JRL, & dos Santos, É. A. (2014). A percepção dos cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Cogitare Enfermagem*, 19(1), 84-88. <https://www.redalyc.org/pdf/4836/483647660012.pdf>
- Magalhães, S. (2011). *A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança* (Tese de doutorado). <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/1784>

- Medeiros da Nóbrega, V., Collet, N., Lima da Silva, K., & Duarte Coutinho, S. E. (2010). Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 431-440.
- Mendonça, A. R. T. F. D., Barbosa, L. N. F., Cabral, R. O., Jordan, A. D. P. W., & Ferreira, A. G. D. C. (2018). Religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida em familiares de pacientes da pediatria oncológica do IMIP. [http://200.133.11.20/bitstream/123456789/365/1/Artigo%20PIBIC\\_Aman da%20Rebeca%20Torres%20Furtado%20de%20Mendonca%20CC%20A7a.pdf](http://200.133.11.20/bitstream/123456789/365/1/Artigo%20PIBIC_Aman%20Rebeca%20Torres%20Furtado%20de%20Mendonca%20CC%20A7a.pdf)
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista pesquisa qualitativa*, 5(7), 1-12. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>
- Minayo, M. C. D. S., & Guerriero, I. C. Z. (2014). Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(04), 1103-1112. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.18912013>
- Moraes, E. S., Silva, C. C. D., Melo, L. D. L., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2021). Grupo de apoio para famílias de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0097>
- Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>
- Neuman, B. (1995). *The Neuman Systems Model*. Appeton & Lange.
- Neuman, B. M. & Fawcett, J. (2002). *The Neuman systems model*. Pearson Education Incorporated.
- Noda, L. M., Alves, M. V. M. F. F., Gonçalves, M. F., Silva, F. S. D., Fusco, S. D. F. B., & Avila, M. A. G. D. (2018). A humanização em unidade de terapia intensiva neonatal sob a ótica dos pais. *Revista mineira de Enfermagem*, 22. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180008>
- Nogueira Reis, K. M., Vilaça Alves, G., Araújo Barbosa, T., de Oliveira Lomba, G., & Pinto Braga, P. (2017). La vivencia de la familia en el cuidado domiciliar al niño con necesidades especiales de salud. *Ciencia y enfermería*, 23(1), 45-55. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>
- Paula, D. P. S. D., Silva, G. R. C. D., Andrade, J. M. O., & Paraiso, A. F. (2019). Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>
- Pereira, C. R., de Jesus Lima, K. G., Rodrigues, M. T. M., Durães, P. J. A., Neves, S. D. J. O., Viana, T. M., ... & de Souza, A. A. M. (2018). A humanização da assistência de enfermagem à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. *Revista Intercambio*, 11, 70-85. <http://www.intercambio.unimontes.br/index.php/intercambio/article/view/224>
- Pezente, C. C., Valvassori, E., & Zugno, P. I. (2014). Sentimento dos pais e das crianças com câncer submetidas à quimioterapia. *Revista Inova Saúde*, 3(2), 88-96. <http://periodicos.unesc.net/Inovasaude/article/view/1665/1673>
- Rodrigues, A. C. M., Lima, G. C. D., Coelho, L. O., Silva, L. D. O., Oliveira, S. A. D., & Torres, T. G. (2018). A internet como fonte de informação em saúde para pacientes de uma unidade de saúde pública de Anápolis, Goiás. <http://repositorio.aee.edu.br/jspui/handle/aee/849>
- Santos, L. F., Souza, I. A. D., Mutti, C. F., Santos, N. D. S. S., & Oliveira, L. M. D. A. C. (2017). Forças que interferem na maternagem em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(3). <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001260016>
- Silva, M. J. A. D. (2021). Percepções dos profissionais e dos conviventes significativos relativamente à intervenção dos Palhaços de Hospital no contexto pediátrico. <http://hdl.handle.net/1822/75126>
- Silva, T. P. D., Leite, J. L., Stinson, J., Lalloo, C., Silva, Í. R., & Jibb, L. (2018). Estratégias de ação e interação para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 27(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072018003990017>
- Silva-Rodrigues, F. M., & Nascimento, L. C. (2011). Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(1), 191-196. <https://doi.org/10.4025/ciencuisaude.v10i1.7867>
- Silva-Rodrigues, F. M., de Lucca, M., Leite, A. C. A. B., Alvarenga, W. D. A., Nunes, M. D. R., & Nascimento, L. C. (2021). Gerenciamento dos sintomas relacionados à quimioterapia em crianças e adolescentes: perspectivas de cuidadores familiares. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484>
- Silveira, T. V. L. (2019). *Adaptação parental à situação de internação do filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. <http://hdl.handle.net/1843/31020>
- Slongo, A., de Figueiredo Pordeus, I. M., de Oliveira, L. C. M., Calado, V. C., & Pordeus, M. A. A. (2019). O benefício da espiritualidade no tratamento de pacientes com câncer: uma revisão bibliográfica. *Revista Saúde & Ciência Online*, 8(2), 100-109. <https://doi.org/10.35572/rsc.v8i2.48>
- Veronez, M., Borghesan, N. A. B., Corrêa, D. A. M., & Higarashi, I. H. (2017). Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.60911>