

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Maria Fernanda Gonçalves

**RESILIÊNCIA FAMILIAR E LEUCEMIA INFANTIL:
ESTUDO COM FAMÍLIAS EM FASE DE MANUTENÇÃO DO
TRATAMENTO**

Taubaté – SP

2020

Maria Fernanda Gonçalves

**RESILIÊNCIA FAMILIAR E LEUCEMIA INFANTIL:
ESTUDO COM FAMÍLIAS EM FASE DE MANUTENÇÃO DO
TRATAMENTO**

Monografia apresentada ao Departamento de Psicologia da Universidade de Taubaté, como requisito parcial para conclusão do curso de Psicologia da Universidade de Taubaté sob orientação da Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira.

Taubaté – SP

2020

**Grupo Especial de Tratamento da Informação - GETI
Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBi
Universidade de Taubaté - UNITAU**

G635r Gonçalves, Maria Fernanda
Resiliência Familiar e Leucemia infantil: estudo com famílias em fase de manutenção do tratamento / Maria Fernanda Gonçalves. -- 2020.
110 f. : il.

Monografia (graduação) - Universidade de Taubaté,
Departamento de Psicologia, 2020.

Orientação: Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira,
Departamento de Psicologia.

1. Câncer infantil. 2. Resiliência. 3. Resiliência familiar. I.
Universidade de Taubaté. Departamento de Psicologia. Curso de Psicologia. II. Título.

CDD – 155.9

Maria Fernanda Gonçalves

**RESILIÊNCIA FAMILIAR E LEUCEMIA INFANTIL:
ESTUDO COM FAMÍLIAS EM FASE DE MANUTENÇÃO DO
TRATAMENTO**

Monografia apresentada ao Departamento de Psicologia da Universidade de Taubaté, como requisito parcial para conclusão do curso de Psicologia da Universidade de Taubaté sob orientação da Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira.

Data: 20 de Novembro de 2020
Resultado: Aprovada com a nota **DEZ**

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Adriana Leônidas de Oliveira

Universidade de Taubaté

Assinatura: _____



Profa. Ma. Monique Marques da Costa Godoy

Universidade de Taubaté

Assinatura: _____



**Taubaté – SP
2020**

AGRADECIMENTOS

Confesso que escrever esses agradecimentos é um tanto quanto simbólico, pois mostra que este trabalho está se encerrando. São sentimentos ambivalentes que permeiam a minha chegada até aqui, mas, sou muito grata por tantos acontecimentos nesses últimos anos, em especial, por todas as transformações que vivenciei nesse ano.

Quem me conhece, sabe que minha família é tudo que tenho de mais precioso neste mundo, então, primeiramente, meu eterno agradecimento aos meus pais, Fernandes e Maria Aparecida. Pelo privilégio de realizar essa graduação, pelo incentivo durante a vida toda e, principalmente, durante esses 4 anos. Vocês são os meus maiores exemplos de determinação. Meu agradecimento aos meus irmãos, Maria Clara e Matheus. Pela compreensão em muitos momentos difíceis e pela relação que construímos ao longo desses anos juntos. Ainda bem que vocês estiveram ao meu lado ao longo desse ano, confesso que tudo ficou mais tranquilo com vocês por perto.

Agradeço também ao meu namorado, Matheus Nunes. Uma das pessoas que mais me incentivou ao longo desses 4 anos e, nos momentos que não acreditei em mim mesma, ele sempre me mostrou que eu sou capaz. Obrigada por tudo e por tanto. Obrigada pela parceria em todos esses anos de relacionamento, mas, principalmente, nesse ano muito difícil, com muitas mudanças e transformações.

Não poderia deixar de agradecer também à todas as pessoas que de alguma forma cruzaram meu caminho ao longo desses anos. Pelas trocas e aprendizados que me fizeram refletir, amadurecer e me tornar uma pessoa melhor. A Psicologia me trouxe pessoas encantadoras que tocaram a minha vida com tamanha sensibilidade: Fernanda, Rafaela, Juliana, Mariana, Marina, Júlia, Renata e Veridiana. Mas, em especial, preciso agradecer a um ser humano que abriu seu coração para construirmos uma amizade linda, a minha eterna dupla da faculdade e da vida, Tatiane Monteiro.

Agradeço também a todos os professores da universidade que, de alguma maneira, me fizeram encantar ainda mais com a psicologia. Em especial, a minha querida orientadora Adriana Leônidas de Oliveira. Agradeço por esse ano de muito trabalho e por transmitir todo esse conhecimento com tamanha maestria. Obrigada pela confiança. Minha admiração por você é muito grande. Agradeço também a professora Monique Godoy que contribuiu imensamente com a minha vida acadêmica e pessoal nesse ano de trabalho, isso foi muito significativo para mim. Muito grata por tanto incentivo e por todo aprendizado que me proporcionou nesse ano.

Por último, mas não menos importante, meu agradecimento ao GACC pela disponibilidade e por ter me recebido de braços abertos na instituição. E, também, às mães que aceitaram compartilhar as histórias de suas famílias e toda sensibilidade que transmitiram ao relatarem toda vivência com o câncer infantil. Minha admiração pela força de vocês.

Encerro esse ciclo com a sensação de dever cumprido e ansiosa por tudo que virá.

*“Às vezes, os verdadeiros super-heróis
vivem nos corações de pequenas
crianças lutando em grandes batalhas”
(Autor desconhecido)*

RESUMO

Câncer é o nome dado ao crescimento desordenado de células as quais podem invadir tecidos e órgãos. Um dos tipos de câncer mais frequentes na infância é a leucemia, uma doença dos glóbulos brancos, que se caracteriza como o acúmulo de células neoplásicas na medula óssea. O diagnóstico e o tratamento do câncer infantil causam muito sofrimento, tanto para a criança quanto para a sua família, sendo necessária uma adaptação através de reorganizações e redefinições de papéis. Podemos relacionar esse evento com o conceito de resiliência, que se refere à capacidade de alguns indivíduos superarem as adversidades da vida. Considerando que a família também é afetada, temos o conceito de Resiliência familiar, que compreende como esta enfrenta e se adapta a esses eventos. Nesse sentido, o objetivo da presente pesquisa é compreender o processo de resiliência da família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil. A partir disso, em um primeiro momento realizamos uma revisão integrativa de literatura nas bases de dados IBICT, LILACS e SCIELO. Posteriormente, foi realizado um estudo de caso com abordagem qualitativa no GACC (Grupo de Assistência à Criança com Câncer) de São José dos Campos com três famílias que possuem filhos que estão em fase de manutenção do tratamento de leucemia infantil. Para a coleta de dados em campo foi utilizado o instrumento Escala de Processos Chaves da Resiliência Familiar e uma entrevista semiestrutura com as mães. Os resultados das categorias temáticas analisadas na revisão integrativa de literatura revelam que: as reações mais comuns frente ao diagnóstico são o medo, insegurança e desespero; as transformações mais significativas são referentes à rotina da família; as principais estratégias de enfrentamento utilizadas são atreladas à fé e à religiosidade; e o fator de proteção que mais se destacou foi a relação com a equipe multidisciplinar, que se mostrou uma fonte de apoio muito importante. Os resultados do estudo de caso revelam que as famílias mostraram boa estruturação dos elementos fundamentais da resiliência familiar, contudo, existem alguns deles que podem ser melhor trabalhados, como os Padrões de Comunicação. Nesse sentido, a resiliência mostrou-se como um processo fundamental para o enfrentamento do diagnóstico e todo processo de tratamento da leucemia infantil, visto que seus elementos fundamentais auxiliam no enfrentamento dessa adversidade, que é permeada por adaptações, inseguranças, dificuldades e desafios.

Palavras-chaves: Câncer infantil. Resiliência. Resiliência familiar.

ABSTRACT

Cancer is the name given to the disordered growth of cells which can invade tissues and organs. One of the most common types of cancer in childhood is leukemia, a disease of the white blood cells, which is characterized as the accumulation of neoplastic cells in the bone marrow. The diagnosis and treatment of childhood cancer cause a lot of suffering, both for the child and for his family, requiring adaptation through reorganizations and redefinitions of roles. We can relate this event to the concept of resilience, which refers to the ability of some individuals to overcome life's adversities. Considering the family is also affected, we have the concept of family resilience, which understands how the family copes and adapts to these events. In this respect, the objective of the present research is to understand the family's resilience process in the face of the diagnosis and treatment of childhood leukemia. From this, at first, we conducted an integrative literature review in the IBICT, LILACS and SCIELO databases. Subsequently, a case study with a qualitative approach was carried out at the GACC of São José dos Campos with three families with children who are in the maintenance phase of the treatment of childhood leukemia. The field data collection was realized using as instruments the Key Process Scale for Family Resilience and a semi-structured interview with the mothers. The results of the thematic categories analyzed in the integrative literature review reveal that: the most common reactions to the diagnosis are fear, insecurity and despair; the most significant changes are related to the family's routine; the main coping strategies used are linked to faith and religiosity; and the protective factor that stood out the most was the relationship with the multidisciplinary team, which proved to be a very important source of support. The results of the case study reveal that the families showed good structuring of the fundamental elements of family resilience, however, there are some of them that can be better worked on, such as the Communication Standards. In this sense, resilience proved to be a fundamental process to face the diagnosis and the whole treatment process for childhood leukemia, since its fundamental elements help to face this adversity, which is permeated by adaptations, insecurities, difficulties and challenges.

Keywords: Childhood Cancer. Resilience. Family resilience.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 PROBLEMA DE PESQUISA.....	12
1.2 OBJETIVOS.....	12
1.2.1 OBJETIVO GERAL	12
1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	13
1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO	14
1.5 ORGANIZAÇÃO DA MONOGRAFIA.....	14
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 CÂNCER INFANTIL	15
2.2 FAMÍLIA	18
2.3 RESILIÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR.....	20
2.4 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	25
3 MÉTODO	29
3.1 REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA	29
3.2 PESQUISA DE ESTUDO DE CASO	30
3.2.1 ÁREA DE REALIZAÇÃO	30
3.2.2 PARTICIPANTES	30
3.2.3 INSTRUMENTOS	31
3.2.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	31
3.2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	32
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
4.1 REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA	33
4.1.1 ANÁLISE FORMAL	33
4.1.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO	41
4.2 PESQUISA DE ESTUDO DE CASO.....	50
4.2.1 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS E SUAS VIVÊNCIAS	51
4.2.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICE A – QUADRO DE ESTUDOS	85
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	102
ANEXO A – ESCALA DE RESILIÊNCIA	103
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	106
ANEXO C – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	108

LISTA DE QUADROS

QUADRO 01 – Ano de publicação dos estudos analisados.....	34
QUADRO 02 – Autores dos estudos analisados.....	35
QUADRO 03 – Universidades em que foram desenvolvidas as dissertações de mestrado.....	37
QUADRO 04 – Revistas das publicações dos estudos analisados.....	37
QUADRO 05 – Área de pesquisa dos estudos analisados.....	38
QUADRO 06 – Quantidade de estudos referente a pesquisa de Campo e pesquisa Bibliográfica.....	38
QUADRO 07 – Tipo de pesquisa dos estudos analisados.....	39
QUADRO 08 – População e amostra dos estudos analisados.....	40
QUADRO 09 – Instrumentos utilizados nos estudos.....	41
QUADRO 10 – Categorias temáticas e respectivos estudos analisados.....	42
QUADRO 11 – Descrição das categorias analisadas no estudo de caso.....	50
QUADRO 12 – Categorias de análise e seguimentos da entrevista da família Super Poderosa.....	51
QUADRO 13 – Respostas da família Super Poderosa da Escala de Processos Chaves da Resiliência.....	53
QUADRO 14 – Categorias de análise e seguimentos da entrevista da família Valente.....	56
QUADRO 15 – Respostas da família Valente da Escala de Processos Chaves da Resiliência.....	57
QUADRO 16 – Categorias de análise e seguimentos da entrevista da família Incrível.....	61
QUADRO 17 - Respostas da família Incrível da Escala de Processos Chaves da Resiliência.....	64
QUADRO 18 – Famílias que mencionaram elementos referentes a categorias Sistemas de Crenças.....	68
QUADRO 19 – Famílias que mencionaram elementos referentes a categorias Padrões Organizacionais.....	71
QUADRO 20 – Famílias que mencionaram elementos referentes a categorias Processos de Comunicação.....	73

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 01 - Ano de publicação dos estudos analisados.....	34
--	----

1 INTRODUÇÃO

O câncer, de uma forma geral, refere-se ao crescimento desordenado das células neoplásicas e essa perda de controle da divisão celular pode fazer com que essas células invadam órgãos e tecidos vizinhos. As neoplasias referem-se a essa multiplicação anormal e, na prática, são denominados tumores os quais podem ser benignos ou malignos. O câncer trata-se de uma neoplasia maligna que tem a capacidade de invadir tecidos vizinhos e provocar metástases, podendo ser resistentes ao tratamento e levar o indivíduo a morte (ABC, 2019).

O câncer infanto-juvenil, na maioria das vezes, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Os tumores nessa fase, por serem geralmente de natureza embrionária, são constituídos de células indiferenciadas as quais podem proporcionar uma boa resposta aos tratamentos. Um dos mais comuns são as leucemias, uma neoplasia maligna dos glóbulos brancos, caracterizada pelo acúmulo de células neoplásicas na medula óssea. A multiplicação anormal dessas células faz com que as células do sangue que são saudáveis vão sendo substituídas pelas células neoplásicas (INCA, 2020). De acordo com INCA (2020), no Brasil, bem como nos países desenvolvidos, o câncer representa a primeira causa de morte por doenças que acometem crianças e adolescentes, sendo 8% do total de mortes. Contudo, é importante ressaltar que houve um progresso significativo nas últimas quatro décadas quanto ao tratamento de câncer de crianças e adolescentes, fazendo com que, atualmente, 80% desses pacientes acometidos pelas doenças conseguem ser curados.

Uma doença como o câncer gera uma instabilidade na dinâmica familiar, além disso, por haver uma incerteza quanto ao tratamento e prognóstico, desperta sentimentos de dúvidas, medos e inseguranças. A família, nessa nova realidade, precisa se adaptar por meio de reorganizações e redefinições de papéis para manter o equilíbrio familiar (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015).

Nesse sentido, a família pode ser conceituada como um sistema de relações que se estabelece de acordo com alguns princípios (CERVENY; BERTHOUD, 2002) e está em constante transformação para garantir o crescimento de seus membros (ANDOLFI, 1984 apud CERVENY; BERTHOUD, 2002). Relacionando esse conceito à Teoria Geral dos Sistemas, podemos dizer que uma experiência adversa com um dos membros, afeta o sistema familiar como um todo (HILL; MATTERSSICH, 1979 apud CERVENY; BERTHOUD, 2002). Sendo assim, o diagnóstico de uma doença, como o câncer, é um evento inesperado que provoca consequências nesse sistema, exigindo reorganização familiar a fim de lidar com o tratamento dessa doença (CARVALHO, 2008).

Como esse sistema familiar e seus membros enfrentam esses eventos inesperados está relacionada com o conceito de resiliência. De uma maneira geral, resiliência refere-se à capacidade de superar as adversidades da vida, contudo, também pode ser entendida como um processo de superação que, por meio dessas situações adversas, ocorre um crescimento e um desenvolvimento pessoal (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006). Relacionado diretamente à família, há o conceito de Resiliência Familiar, compreendida como um processo de adaptação no qual a família vai além do ajustamento ao se deparar com eventos estressores, e relaciona-se com a alteração de crenças e visões de mundo, passando por fatores internos e externos à própria família (MCCUBBIN, THOMPSON E MCCUBBIN, 1996 apud SOUZA; CEVERNY, 2006).

Dessa forma, levando em consideração que o diagnóstico do câncer infantil gera instabilidade na dinâmica familiar e um sofrimento para todos os seus membros (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015), é necessário compreender a maneira com que esses enfrentam tais adversidades e como o sistema familiar se reorganiza diante disso. Ou seja, fundamental compreender como se estabelece o processo de resiliência familiar tanto a partir do diagnóstico quanto durante o processo de tratamento.

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

A resiliência familiar está relacionada a maneira com que as famílias enfrentam e se adaptam a situações adversas. A forma desse enfrentamento influencia na adaptação imediata e a longo prazo dos membros, além da sobrevivência desse sistema familiar. Percebemos que o diagnóstico de câncer infantil é um momento que demarca uma série de mudanças no sistema familiar, trazendo um impacto muito significativo. Diante disso, questionamos: como se caracteriza o processo de resiliência na família frente ao diagnóstico e tratamento de leucemia infantil?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o processo de resiliência da família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil.

1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- A partir da revisão integrativa de literatura, compreender: as reações frente ao diagnóstico, os desafios e transformações da família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil, os fatores de proteção presentes, as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família e como o processo de resiliência contribui para esse enfrentamento.
- Por meio do estudo de caso, analisar as reações da família frente ao diagnóstico da leucemia infantil e compreender o processo da resiliência familiar a partir da análise das seguintes dimensões: Sistemas de Crenças, Padrões Organizacionais e Processos de Comunicação.

1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Referente à revisão integrativa, essa pesquisa se delimitou a analisar estudos a partir da busca no banco de dados IBICT, LILACS e SCIELO dos últimos 15 anos relacionados a temática em questão. Além disso, são estudos que possuem pelo menos dois dos seguintes descritores: “câncer infantil”, “leucemia infantil”, “família”. Importante pontuar que não foram selecionadas pesquisas em outros idiomas, que não tivessem esses descritores ou que fossem relacionadas somente a crianças com câncer.

Quanto ao estudo de caso, delimitou-se a analisar casos de famílias de São José dos Campos que enfrentaram o diagnóstico da leucemia infantil, já realizaram o tratamento e, atualmente, estão em fase de manutenção. Além disso, essas famílias foram indicadas pelo enfermeiro do Grupo de Assistência à Criança com Câncer (GACC). Importante ressaltar que não foram estudadas famílias que ainda estão no processo de tratamento de leucemia, famílias em que a criança teve o diagnóstico de outro tipo de câncer ou ainda famílias que estão realizando tratamento em outra instituição. A escolha de famílias que estão na fase de manutenção do tratamento é justamente porque espera-se que os membros tenham certo equilíbrio emocional para relatar sobre todo processo de diagnóstico e tratamento da leucemia infantil.

1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Considerando que, segundo INCA (2020), o câncer no Brasil representa a primeira causa de morte entre as crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (sendo 8% do total), é necessário ter um olhar específico para essa doença que acomete milhares de crianças no nosso país ao longo dos anos.

Analisando essa estatística, é relevante compreender de que maneira a criança recebe esse evento inesperado e, relacionado a ela, como a família também recebe esse diagnóstico, visto que traz sofrimento para ambas. Com isso, esse sofrimento exige que a família se reorganize e busque formas de enfrentamento para amenizar as consequências desse diagnóstico e seu tratamento. Ou seja, esse trabalho tem grande relevância, pois é importante compreender como se estabelece o processo de Resiliência Familiar, visto que este é fundamental no decorrer do tratamento do câncer infantil e possibilita que os membros da família possam enfrentar essa situação de uma forma mais saudável e que utilize mecanismos de enfrentamento que sejam eficientes.

No quesito científico, este estudo possibilita a ampliação de pesquisas na área da saúde relacionadas à família e oncologia pediátrica. Além disso, no que se refere à relevância social, trata-se uma pesquisa extremamente importante, visto que auxilia a ter um olhar mais específico à família dessas crianças e como esta também necessita de um suporte para o enfrentamento da doença, além de auxiliar outras famílias que futuramente virão enfrentar essa problemática.

Por fim, quanto à relevância profissional, esse estudo pode auxiliar os profissionais da saúde a compreender melhor a dinâmica familiar no enfrentamento do diagnóstico e do tratamento de câncer infantil, com o intuito de orientar esses familiares e o próprio paciente de maneira mais assertiva.

1.5 ORGANIZAÇÃO DA MONOGRAFIA

Esta monografia está organizada em cinco seções. A primeira seção corresponde à introdução, a fim de contextualizar a pesquisa apresentada e reforçar a relevância que esta possui. A segunda seção traz a revisão de literatura a qual aborda os seguintes temas: Câncer infantil, Família, Resiliência e Resiliência Familiar e Atuação do Psicólogo. A terceira seção apresenta o método utilizado na pesquisa. A discussão dos resultados é evidenciada na quarta seção, dividida em duas subseções: resultados da revisão integrativa e resultados da pesquisa de estudo de caso. Por fim, a última seção é composta pelas considerações finais desta pesquisa.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A literatura revisada para compor a fundamentação deste trabalho encontra-se organizada da seguinte forma: em um primeiro momento, foram abordadas as questões do câncer infantil e leucemia infantil, seus conceitos e os impactos tanto para a criança quanto para a família. Posteriormente, disserta-se acerca da família e como esta é compreendida sistemicamente. Adiante, apresenta-se o significado de Resiliência, além disso, com o enfoque na família, conceito de Resiliência Familiar. Finaliza-se abordando acerca da Psicologia Hospitalar, seus aspectos históricos e a atuação do psicólogo, principalmente na área da Psico-Oncologia pediátrica.

2.1 CÂNCER INFANTIL

O câncer se refere a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado das células, as quais podem ou não invadir outros órgãos e tecidos. A multiplicação celular é um processo natural, em que a grande parte das células normais cresce, se multiplica e morre, porém nem todas as células são iguais. No caso das células neoplásicas, o seu crescimento é diferente se comparadas às células normais, visto que, em vez de morrerem, crescem incontrolavelmente e formam outras células neoplásicas. O câncer é justamente essa perda do controle da divisão celular e é capaz de invadir órgãos e tecidos vizinhos (ABC, 2019).

As neoplasias, que na prática são denominados tumores, se referem a multiplicação anormal a qual pode afetar o indivíduo negativamente e podem ser benignas ou malignas. O câncer é uma neoplasia maligna a qual tem a capacidade de invadir tecidos vizinhos e provocar metástases, podendo ser resistentes ao tratamento e levar o indivíduo a morte (ABC, 2019).

O câncer infanto-juvenil, na maioria das vezes, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Os tumores nessa fase, por serem geralmente de natureza embrionária, são constituídos de células indiferenciadas as quais podem proporcionar uma boa resposta aos tratamentos. Os mais comuns são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). No que se referem aos fatores de risco, dificilmente a criança apresenta alterações genéticas ou comportamentos relacionados a seu estilo de vida que aumentam a probabilidade de desenvolver um câncer. Vale ressaltar que nos últimos 40 anos, houve um progresso significativo no tratamento do câncer infanto-juvenil. Atualmente, caso as crianças e adolescentes sejam diagnosticados precocemente e com tratamento específico, 80% deles podem ser curados (INCA, 2020).

As leucemias são um dos tipos mais comuns de neoplasias infantis. É uma doença maligna dos glóbulos brancos e com a origem geralmente desconhecida. Caracterizada como um acúmulo de células neoplásicas na medula óssea, substituindo as células sanguíneas normais. Nesse caso, uma célula do sangue que não atingiu maturidade sofre uma mutação, se transformando em uma célula neoplásica. Esta, não possui um funcionamento adequado e semelhante ao das células normais, ela se multiplica mais rápido e morre menos. Com isso, por conta dessa multiplicação anormal, as células do sangue que são saudáveis vão sendo substituídas pelas células neoplásicas (INCA, 2020).

As leucemias podem ser classificadas de acordo com a sua velocidade de evolução da doença e como ela se agrava, sendo assim, podem ser do tipo crônicas ou agudas. No caso da crônica, ela se torna grave mais lentamente, os sintomas surgem de uma forma branda, em que, conforme o número de células leucêmicas aumentam, há o inchaço de linfonodos ou infecções. Já no caso da aguda, a doença se agrava em um curto intervalo de tempo e as células neoplásicas crescem rapidamente. Outra classificação se refere aos tipos de glóbulos brancos que as leucemias afetam. Se afetam as células linfoides, são denominadas linfoide, linfocítica ou linfoblástica. Já as que afetam as células mieloides, são chamadas mieloide ou mieloblástica. Levando em consideração essas classificações, pode-se apontar os 4 tipos mais comuns de leucemia: leucemia linfoide crônica, leucemia mieloide crônica, leucemia linfoide aguda e leucemia mieloide aguda. Sendo a leucemia linfoide aguda o tipo mais comum em crianças pequenas, apesar de também ocorrer em adultos. Trata-se de uma leucemia que afeta as células linfoides e se agrava rapidamente (INCA, 2020).

O tratamento da Leucemia, mais especificamente da LLA, é através de uma poliquimioterapia, ou seja, utiliza-se mais de um quimioterápico. O protocolo utilizado atualmente pode ser resumido em algumas etapas: indução, consolidação, reindução e manutenção. A indução tem como objetivo a remissão, quer dizer, que as células neoplásicas não sejam mais encontradas na medula da criança e que haja um retorno da contagem normal das células do sangue. A remissão não significa cura, mas que a doença não está mais ativa e, muitas vezes, um mês intenso de tratamento já é o suficiente para alcançá-la. Outra fase é a consolidação, que normalmente tem a duração de dois meses, a qual utiliza-se a combinação de vários quimioterápicos para impedir a resistência de possíveis células neoplásicas que ainda possam existir no organismo da criança. Já a reindução é uma fase similar a indução, com a duração de 1,5 a 2 meses, a fim de eliminar células que no tratamento inicial podem ter adquirido certa resistência. Por fim, a fase da manutenção que se inicia caso a leucemia continue em remissão após a fase da reindução. É utilizada a medicação oral e nessa fase há uma chance

pequena de complicação, com isso, há a possibilidade de as crianças retornarem as suas rotinas sem muitas restrições e é possível o retorno às atividades escolares (A.C.CAMARGO, 2020).

Segundo Cardoso (2007), o câncer infantil, sendo um evento inesperado, pode trazer consequências físicas e psíquicas para a criança. A partir do diagnóstico, haverá uma mudança de hábitos e rotina, visto que aparecerão limitações por conta da doença e de seu tratamento. Com isso, os pais são fundamentais no que se refere a maneira com que a criança irá lidar com os efeitos do câncer. São eles quem irão transmitir aos seus filhos os sentimentos provocados pelo diagnóstico e a forma com que são orientados, pode fazer com que as crianças lidem com a situação de uma maneira menos sofrida (DÁVILA, 2006 apud CARDOSO, 2007).

O tratamento do câncer infantil traz muito sofrimento para as crianças por conta da hospitalização, de procedimentos invasivos e dolorosos e dos efeitos colaterais. Além disso, criança ainda terá que lidar com a dependência de outras pessoas para realizar determinadas atividades, as quais serão limitadas, e enfrentar a superproteção por parte de seus pais (PEDREIRA; PALANCA, 2007 apud CARDOSO, 2007). Existem também vários efeitos psicológicos que são consequências da doença e da hospitalização. Os temores, as dúvidas, as alterações de autoimagem, as condutas dentro do hospital podem acarretar uma ansiedade intensa. Apesar dessas reações serem esperadas, é preciso tentar estabelecer um controle, o que torna o apoio psicológico fundamental para que a criança retome o equilíbrio perdido (CHIATTONE, 2001).

A doença, como o câncer, também gera uma instabilidade na dinâmica familiar. Além disso, há o sentimento de dúvidas, medos, inseguranças, visto que é uma doença com muitas incertezas no que se refere ao tratamento e ao prognóstico. No caso do câncer infantil, o impacto é ainda mais significativo, pois todos os membros da família são afetados de forma mais intensa. Para a nova realidade que a família passa a enfrentar, é exigido adaptações por meio de reorganizações e redefinições de papéis a fim da manutenção do equilíbrio familiar (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015). A forma com que cada membro lida com a situação reflete nas mudanças que irão ocorrer na dinâmica familiar. Por conta de o tratamento da doença exigir uma atenção integral a criança, a rotina e os papéis desempenhados também vão se alterar. A partir disso, todos os membros devem se adaptar a essa nova configuração familiar (CARDOSO, 2007).

Apresentaremos na próxima subseção a compreensão do conceito de família segundo a abordagem sistêmica. Essa perspectiva aborda como o sistema familiar se estrutura frente a uma experiência adversa.

2.2 FAMÍLIA

Nesse trabalho, família é compreendida como um sistema de relações que se estabelece de acordo com alguns princípios (CERVENY; BERTHOUD, 2002). Pode-se dizer que esse sistema está em constante transformação e se altera ao longo do tempo para garantir o crescimento de seus membros (ANDOLFI, 1984 apud CERVENY; BERTHOUD, 2002). Além disso, segundo Dias (2011), esse sistema familiar é composto por subsistemas que se influenciam tanto interna quanto externamente.

Levando em consideração a Teoria Geral dos Sistemas, o que afeta um dos seus componentes, afeta o sistema como um todo e impacta todos os membros, visto que nada acontece de maneira isolada (ANDRADE; MARTINS, 2011). Quer dizer, uma das características desse sistema é a interdependência entre os membros, ou seja, uma mudança em um dos membros acarreta uma alteração em cadeia (RELVAS, 1996; GIMENO, 2003; AMARO, 2006 apud DIAS, 2011).

Tal perspectiva pode ser utilizada em relação à família, ou seja, uma experiência adversa com um dos membros, afeta o sistema familiar como um todo. Essa unidade familiar sofre uma diferenciação estrutural progressiva quando precisa promover algumas mudanças a fim de manter esse sistema (HILL; MATTERSSICH, 1979 apud CERVENY; BERTHOUD, 2002). Assim, levando em consideração que o sistema familiar é o mais importante da vida dos indivíduos, é preciso compreendê-lo de uma maneira ampliada, atrelado ao contexto cultural, econômico e social (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Um dos olhares que podem descrever uma família é em relação ao seu ciclo vital e qual etapa está inserida. Esse Ciclo Vital Familiar se refere as fases que as famílias vivenciam enquanto um sistema, desde a sua constituição até o falecimento de um dos membros que iniciou tal família. Percebe-se que nesse ciclo as relações são dependentes nas fases iniciais, mas, posteriormente, é esperado que os membros se tornem mais independentes. Ao longo das etapas, há uma constante mudança e reorganização em relação aos papéis e funções de cada um e aos afetos (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Cerveny e Berthoud (2010) compreendem o Ciclo Vital Familiar a partir de 4 etapas: Fase de Aquisição, Fase Adolescente, Fase Madura e Fase Última. Se tratando da infância, relaciona-se com a Fase de Aquisição, considerada a primeira fase do ciclo que, de uma forma geral, inclui situações como a escolha do parceiro, formação do casal, chegada dos filhos pequenos.

Nessa primeira etapa do ciclo vital há a aquisição no que se refere aos aspectos emocionais, materiais e psicológicos, os quais auxiliam na construção do novo sistema familiar. Esse sistema está num processo de crescimento em que os membros, juntos, estão adquirindo novas formas de comunicação e novas capacidades. A chegada do primeiro filho marca a criação de um novo sistema familiar que é capaz de alterar todos os outros sistemas existentes, em que ocorre a ampliação do papel de casal para o papel de pais. É compreendido como um momento de crise, no sentido de transição, o qual traz muitos benefícios a família. Também expõe esse sistema a um período de desorganização, em que as novas circunstâncias ultrapassam temporariamente a capacidade do sistema de se adaptar (BERTHOUD; BERGAMI, 2010).

A maneira como a família vivencia essa fase de mudança é muito particular, mas é fato que essas alterações são irreversíveis e afetam o sistema como um todo, seja no nível individual, conjugal e familiar. Além disso, nessa fase do ciclo vital familiar é considerada a fase do “nascimento psicológico da família” principalmente porque é constituído um elo entre as gerações da família e a perpetuação do sistema (BERTHOUD; BERGAMI, 2010).

Passada essa transição, de acordo com Berthoud e Bergami (2010), uma nova etapa se inicia dentro da Fase de Aquisição, em que são estabelecidos os limites e as características dos novos papéis que estão sendo constituídos dentro do sistema familiar, a fim de atender as novas demandas. Uma tarefa complexa do casal é conseguir manter um equilíbrio nas funções conjugais e parentais, visto que pode haver a confusão e o deslocamento de papéis. Os pais precisam administrar as questões emocionais e práticas com os filhos e com o ambiente em que vivem, além disso, o casal pode entrar em conflito por conta dos seus modelos familiares da família de origem os quais podem tentar reproduzir na família atual. Conflitos como esse, muitas vezes, comprometem a unidade familiar e refletem na escolha dos papéis que serão desempenhados. Com isso, o contexto pode se tornar muito inseguro para que os pais desenvolvam seus papéis de cuidadores. Observando que as demandas dos seus filhos mudam constantemente, os pais se moldam e vão construindo os papéis de cuidadores para acompanhar o processo de crescimento dos filhos. É importante ressaltar, que o exercício da parentalidade se estabelece em meio a uma luta constante em encontrar um equilíbrio entre as pressões internas e externas que são impostas.

Essa fase do Ciclo Vital se trata de uma etapa em que todos os membros da família se encontram sensíveis quanto a todas as mudanças que ocorrem, visto que é um momento em que tanto as crianças quanto os adultos passam por uma série de transformações constantes. Assim, podemos dizer que todo o sistema familiar sofre modificações e cresce em conjunto, a fim de

adquirir novas capacidades e novas maneiras de estabelecer vínculos e se comunicarem (BERTHOUD; BERGAMI, 2010).

Contudo, eventos inesperados, como o surgimento de uma doença grave, podem impulsionar transformações no sistema familiar. As características da situação, do sentido que a família dá a ela, a forma como ela se insere na história da família e ainda a resiliência familiar, desenvolvida a partir das experiências ao longo do ciclo de vida, determinam como a família lidará com essa situação inesperada (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; LAMANNO-ADAMO, 2006; WALSH, 2005 apud BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013). O diagnóstico de uma doença, como o câncer, é um evento inesperado que provoca consequências no sistema familiar, exigindo reorganização a fim de lidar com o tratamento dessa doença (CARVALHO, 2008 apud BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013).

Na próxima subseção abordaremos os conceitos de resiliência e resiliência familiar. Levando em consideração a instabilidade na dinâmica familiar a partir do diagnóstico de câncer infantil, esses conceitos buscam compreender a maneira com que a família enfrenta as diversidades e como o sistema familiar se reorganiza.

2.3 RESILIÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR

Como esse sistema familiar e seus membros enfrentam esses eventos inesperados está relacionada com o conceito de Resiliência. Esse conceito tem uma origem física, com base em estudos sobre resistência de materiais. Dentro dessa disciplina, resiliência está atrelada, de acordo com Nash (1982 apud BRANDÃO et al., 2011) à capacidade do material de absorver energia na região não elástica. Já Beer e Johnston (1981/1989 apud BRANDÃO et al, 2011), apontam que o conceito de resiliência tem relação direta com a capacidade do material de resistir a um determinado impacto sem se deformar de forma permanente.

Dentro das ciências da saúde, esse conceito foi introduzido na década de 70 a partir de um estudo com pessoas que não adoeciam como o esperado mesmo expostas a situações que poderiam desenvolver traumas (SOUZA; CEVERNY, 2006). De acordo com Anthony e Cohler (1987 apud SOUZA; CEVERNY, 2006), a resiliência relacionada a psicopatologia, desenvolvimento e estresse era definida como traços de personalidade que, as pessoas as quais passavam por experiências traumáticas, se mostravam resistentes no que se refere ao desenvolvimento de doenças psíquicas. Já Masten e Coatsworth, em 1998, (apud SOUZA; CEVERNY, 2006), ao discorrerem acerca do conceito de resiliência, associaram a competências e habilidades como desempenho acadêmico e profissional na vida adulta mesmo

após uma infância com experiências de privação socio-emocional que poderia trazer algumas dificuldades.

Esse conceito remete ao indivíduo que é capaz de ter uma adaptação considerada boa, após viver situações de alto risco ou se expor a traumas severos (MASTEN; COATSWORTH, 1998 apud SOUZA, 2003). Ou seja, de maneira geral, a resiliência é compreendida como a capacidade de alguns indivíduos em superar as adversidades da vida. Porém, pode ser entendida como um processo de superação o qual através dessas situações adversas, há um crescimento e desenvolvimento pessoal, visto que o sujeito possui qualidades que são resultantes desse processo, mas que também possibilitam enfrentá-lo (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006).

Sob um olhar focado na família, há o conceito de Resiliência Familiar. McCubbin, Thompson e McCubbin (1996 apud SOUZA; CEVERNY, 2006) estudaram a resiliência dentro da esfera familiar, compreendendo a família como um todo e considerando os desafios encontrados no decorrer do seu ciclo vital. A partir disso, conceituaram Resiliência Familiar como um processo de adaptação no qual a família vai além do ajustamento ao se deparar com eventos estressores, e está relacionado com a alteração de crenças e visões de mundo, passando por fatores internos e externos à própria família.

Segundo Walsh (2005), a família pode ser compreendida como uma unidade e conceito de resiliência familiar está relacionado a maneira como esta enfrenta e se adapta a situações adversas. Pode-se dizer a maneira desse enfrentamento influencia na adaptação imediata e a longo prazo dos membros, além da sobrevivência desta unidade familiar. Esse conceito é sustentado por alguns fundamentos da Teoria dos Sistemas, por conta disso, pode-se dizer que eventos estressores persistentes afetam a família e todos os seus membros, oferecendo risco tanto para a disfunção individual quanto familiar. Além disso, a autora expõe que a resiliência, de maneira geral, é formada através das adversidades e não apesar dela. Tal afirmação explica o fato que muitas famílias em meio à crise mostram seus pontos fortes e, após enfrentarem essa fase, se fortalecem.

Walsh (2005) discorre acerca de alguns elementos fundamentais para a Resiliência Familiar: Sistemas de Crenças Familiar, os Padrões Organizacionais e Processos de Comunicação. A organização desses elementos em um mapa orientador tem como objetivo compreender os processos chave que fortalecem a habilidade da família em encontrar uma solução em meio à crise. Vale ressaltar que esses Processos Chave são considerados universais, contudo, a maneira com que são manifestados tem influência direta da cultura em que a família está inserida.

Os sistemas de crenças estão no interior do sistema familiar e são forças que auxiliam no processo de resiliência. Ele se refere a valores, convicções, atitudes, tendências e suposições os quais formam princípios que afetam as ações, decisões e emoções dos indivíduos. Além disso, as crenças e as ações são interdependentes, de forma que uma pode alterar, facilitar, restringir a outra dependendo da dificuldade enfrentada (WALSH, 2005).

Podemos considerar que as crenças, de uma forma geral, refletem na maneira em que damos sentido às experiências. A família desenvolve crenças compartilhadas as quais são socialmente construídas, com base em valores, experiências, posição social que são desenvolvidos ao longo do tempo. Se esta tem um bom funcionamento, compartilha essas diversas percepções, permitindo que cada membro enfrente determinada situação de uma maneira diferente (WALSH, 2005).

De acordo com Bussel e Reiss (1993 apud WALSH, 2005), essas crenças compartilhadas são desenvolvidas e passíveis de alteração ao longo do ciclo de vida da família e, considerando que o ambiente familiar e social se modifica com o passar do tempo e para cada membro, nem todas as crenças são compartilhadas dentro da família. Contudo, as crenças que são dominantes influenciam na forma com que a unidade familiar enfrentará a situação adversa. Podemos dizer que as crenças básicas conferem identidade às famílias e são fundamentais para as estratégias de enfrentamento. Os rituais familiares, por exemplo, demonstram qual é a identidade e a crença de determinada família (WALSH, 2005).

As principais crenças na resiliência familiar podem ser organizadas em três: extração de sentido da adversidade, uma perspectiva positiva e a transcendência e espiritualidade. (WALSH, 2005). A construção de um sentido da adversidade é baseada no compartilhamento dos sentimentos e pensamentos por parte dos membros da família, o qual possibilita uma ressignificação daquele momento e pode auxiliar no enfrentamento através da colaboração de todos da unidade familiar. Dessa forma, os relacionamentos podem ser fortalecidos a partir do momento em que esse momento de crise é percebido como um desafio comum. É importante que a família compreenda quais as mudanças que acontecem ao longo do ciclo vital familiar e contextualize esse momento adverso, para que seja possível atribuir um significado a esse presente vivenciado. Além disso, a forma com que a família avalia essa crise e como será o processo de recuperação influencia na maneira com que é enfrentada, e esse processo inclui as chamadas crenças causais, explicativas e expectativas futuras. As crenças causais têm influência da cultura e da religião e influencia se determinado momento adverso será atribuído a uma falha da própria família ou uma falha externa a ela, já as crenças explicativas, por não serem generalizadas a todas as famílias, são mais flexíveis; por fim, vale pontuar que as

expectativas futuras afetam em como a família irá avaliar a crise e quais atitudes serão tomadas para o enfrentamento desta (SOUZA, 2003).

No caso de uma expectativa futura positiva, sendo um dos elementos do Sistemas de Crenças, é uma característica que aponta uma perseverança e um encorajamento por parte da família os quais são sustentados por aspectos internos ou externos a ela. Também aponta para uma esperança para o futuro que demonstra uma crença de que a situação pode melhorar, seja ela apoiada em valores religiosos ou porque a família já enfrentou uma situação semelhante ou simplesmente por uma autoestima positiva. É fundamental também que, nesses momentos, a família tenha uma avaliação realista da sua situação para reconhecer seus limites a fim de que as ações sejam baseadas nisso e não ultrapasse esses limites (SOUZA, 2003).

Contudo, existem situações que a família enfrenta as quais não podem ser resolvidas ou mudadas tão rapidamente e isso pode fazer com que as esperanças se enfraqueçam. Nesse momento, a espiritualidade, sendo um dos elementos dos Sistemas de Crença, é fundamental. A espiritualidade, de acordo com Job (2000 apud SOUZA, 2003), auxilia a família nesses momentos de incerteza, além de oferecer um significado que pode trazer conforto e o apego a uma crença espiritual pode manter a esperança de uma perspectiva positiva quanto ao futuro. Além disso, a transcendência, como outro elemento desse Sistema de Crença, possibilita que a situações adversas sejam compreendidas de uma maneira mais ampliada, considerando que a família, o indivíduo, a sociedade, a natureza e a espiritualidade estão conectados. Dessa forma, mesmo que num primeiro momento a família não consiga ver um significado nessa situação, ao longo do tempo, ela consegue atribuir um sentido e ver um sentido positivo após o enfrentamento das adversidades (SOUZA, 2003).

Já os Padrões Organizacionais regulam comportamentos e definem relacionamentos em que são mantidos por normas tanto internas quanto externas. Podemos apontar alguns elementos dessa organização para um funcionamento familiar eficiente, como flexibilidade, conexão e recursos sociais e econômicos (WALSH, 2005). A flexibilidade está atrelada a padrão de interação que seja de certa forma estável, com uma rotina estabelecida e com rituais os quais facilitam a manutenção de uma sensação de continuidade. Esses rituais podem ser considerados interações que auxiliam na transição entre ciclos e em transformações que são exigidas quando ocorre uma mudança inesperada. A flexibilidade é importante em momentos de mudanças tanto para que seja possível atender as novas demandas existentes ao longo do ciclo vital familiar, quanto em situações de crise, as quais podem ocorrer uma redefinição de papéis e regras da família (SOUZA, 2003).

Já a conexão está relacionada a conservação da unidade familiar, considerando a autonomia de cada membro, definindo fronteiras e hierarquias, porém com certa flexibilidade para as relações de troca. Esse elemento dos padrões de organização considera a individualidade de todos os membros da família e o mais importante é união destes a fim de se apoiarem em determinados momentos (SOUZA, 2003).

Os recursos sociais e econômicos também se inserem nos padrões de organização, e se referem à utilização, quando for preciso, de recursos tanto da família quanto da comunidade, como atividades que envolvam educação, cultura. Um exemplo é o caso de pais que não são disponíveis e precisam de auxílio para orientação dos filhos, com isso buscam modelos e mentores que a família extensa ou a comunidade pode oferecer (SOUZA, 2003).

Por fim, o último elemento fundamental para a Resiliência Familiar é os Processos de Comunicação os quais facilitam o funcionamento familiar e têm aspectos importantes que são fundamentais no processo de resiliência, como a clareza das informações, a expressão emocional aberta dos membros da família e a resolução colaborativa dos problemas (WALSH, 2005). A clareza de informações, seja com outros membros da família ou outros profissionais, é essencial para que seja esclarecido como se estabelece determinada situação de estresse e quais são as possíveis estratégias de enfrentamento (SOUZA, 2003).

A expressão emocional aberta se trata da importância do compartilhar os sentimentos entre os membros, tendo empatia pelo outro e se responsabilizando pelos próprios sentimentos. Já solucionar os problemas de maneira colaborativa compreende em reconhecer que realmente existe um problema, como ele é importante e qual a possibilidade de ser solucionado, além da troca de ideias e a tomada de decisão compartilhada entre os membros. Nesse momento de resolução é essencial que existe reciprocidade e negociação entre os integrantes da família, visto que todos são afetados quando surge um problema. Além disso, importante o compartilhamento tanto dos sucessos quanto dos erros, a fim de auxiliar o enfrentamento de desafios futuros, reformular estratégias para solucionar os problemas e prevenir problemas e crises, quando possível (SOUZA, 2003).

É inevitável a família se desestruturar por conta do diagnóstico de câncer infantil e não é possível prever algum padrão de comportamento diante disso, visto que a maneira com que cada membro lida com essa situação é algo particular. Importante que a equipe de saúde compreenda isso para realizar um trabalho tanto com a família quanto com a própria criança (CARDOSO, 2007).

Na próxima subseção desenvolveremos acerca da atuação do psicólogo diante dessa questão enfrentada tanto pela criança quanto pela família. É de suma importância

compreendermos como o psicólogo se estabelece dentro da área da psicologia hospitalar e mais especificamente, dentro do setor de oncologia pediátrica.

2.4 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Para se compreender a Psicologia da Saúde, é preciso considerar historicamente como as visões sobre saúde e doença se modificaram ao longo do tempo. Nas culturas mais antigas, relacionava-se a doença com forças místicas e espíritos malignos, posteriormente, estudos gregos abordaram saúde e doença a partir de uma explicação racional. A partir do século V, na Idade Média, as ideias acerca desses dois conceitos se voltaram a questões religiosas, em que doença era tratada como uma punição. Nesse período, René Descartes desenvolveu a sua teoria a qual abordava o dualismo entre mente-corpo, em que os seres humanos tinham duas naturezas, a mental e a física. A contribuição de Descartes, fez com que a pesquisa médica caminhasse para um estudo científico do corpo atrelado a um pensamento racional. Com isso, foram desenvolvidas teorias relacionadas a anatomia, células e germes da doença. Contudo, vale ressaltar que esse ponto de vista fez com que criasse um preconceito quanto aos processos psicológicos na saúde, o qual só começou a ser desfeito a partir da década de 70 (STRAUB, 2005).

A visão da medicina moderna dominante no século XX tinha como base o modelo biomédico o qual relaciona o conceito de doença com causas biológica. Esse modelo não menciona variáveis psicológicas, sociais e comportamentais e ao considerar que fenômenos como saúde e doença são derivados somente de uma variável, trata-se de um modelo reducionista. Com isso, esse modelo biomédico não conseguia explicar transtornos que foram observados por Sigmund Freud os quais não tinham uma causa física observável. Ele acreditava que sintomas físicos como perda da fala, surdez e paralisia física eram causados por conflitos emocionais do inconsciente e se convertiam para uma forma física, chamados de transtorno-conversivo. Já na década de 40, com Franz Alexander, a partir da ideia de que determinadas doenças poderiam ser causadas por conflitos de ordem psicológica, contribuiu para se estabelecer a medicina psicossomática. Essa medicina relaciona o diagnóstico e o tratamento de doenças físicas com causas mentais deficientes, contudo também foi considerada reducionista por levar em conta somente um problema psicológico ou uma falha da personalidade para desenvolver doenças. Mesmo assim, a medicina psicossomática foi essencial para uma conexão entre medicina e psicologia, possibilitou que a doença fosse vista de uma forma multifatorial (STRAUB, 2005).

Também no século XX, considerando o movimento behaviorista que dominou a psicologia norte-americana, na década de 70 se desenvolveu a medicina comportamental a qual estuda a função dos comportamentos aprendidos na saúde e na doença. Esse campo é interdisciplinar, apesar de ter sido originado do behaviorismo, visto que reúne conhecimentos de diversos campos como antropologia, sociologia, genética e psicologia. Mais especificamente sobre a Psicologia da Saúde, em 1973, a *American Psychological Association* (APA) buscou entender a função da psicologia dentro dessa medicina comportamental, criando assim, em 1978, a divisão da Psicologia da Saúde (divisão 38). Esse novo campo tinha 4 principais objetivos: estudar a etiologia de determinadas doenças, promover saúde, prevenir e tratar doenças e promover políticas de saúde pública. A Psicologia da Saúde, com o passar do século, foi sendo direcionada para uma perspectiva biopsicossocial, ou seja, a saúde e a doença são compreendidas a partir de forças biológicas, psicológicas e socioculturais (STRAUB, 2005).

Podemos dizer que a Psicologia da Saúde tem como objetivo compreender de que maneira aspectos psicológicos influenciam na manutenção da saúde, no desenvolvimento de doenças e quais comportamentos estão relacionados. As intervenções dos profissionais têm como foco a prevenção de doenças e como enfrentá-las, ou seja, busca contribuir para um bem-estar dos indivíduos (MIYAZAKI; DOMINGOS; CABALLO, 2001 apud ALMEIDA; MALAGRIS, 2011).

Conforme esse campo da Psicologia se amplia, as funções dos profissionais vão se expandindo. Os psicólogos, na maioria das vezes, estão presentes em hospitais, clínicas e departamentos de universidades, auxiliando os pacientes direta ou indiretamente. No caso da atuação clínica, atende pacientes doentes com dificuldades para enfrentar a sua nova condição de vida, ajudando a amenizar, por exemplo, sintomas de depressão e manejos de dor (SARAFINO, 2004 apud ALMEIDA; MALAGRIS, 2011).

A Psicologia da Saúde no Brasil teve, num primeiro momento, atuações mais consistentes dentro de hospitais, com isso, um modelo de atuação que foi muito difundido no país foi o da Psicologia Hospitalar (ALMEIDA; MALAGRIS, 2011).

A Psicologia Hospitalar busca compreender e tratar os aspectos psicológicos em torno do adoecimento. Nesse contexto, o conceito de doença é compreendido através de várias dimensões: biológica, psicologia e cultural. Com isso, esse campo da psicologia não trata somente doenças que possuem causas psíquicas, como as psicossomáticas, mas, mais especificamente, dos aspectos psicológicos de qualquer doença. Esses aspectos psicológicos se manifestam nos indivíduos que estão em torno desse adoecimento, seja no próprio paciente, na sua família e até na equipe de profissionais. Assim, além de olhar para a subjetividade de todos

as pessoas, o psicólogo hospitalar leva em consideração as relações entre elas, ou seja, busca facilitar a relação entre paciente, família e equipe. Essas relações precisam ser manejadas visto que cada um possui objetivos diferentes, seja o paciente querendo se livrar do sintoma, a família interessada no prognóstico e o médico buscando o diagnóstico (SIMONETTI, 2016).

Percebemos que a atuação na psicologia hospitalar não é uma simples transposição do modelo clássico desenvolvido no ambiente clínico para o hospitalar. Foi preciso desenvolver teorias e técnicas específicas para auxiliar os indivíduos hospitalizados que trazem demandas psicológicas tanto relacionadas às doenças, ao processo de internação e de tratamento quanto reações a esse quadro que podem dificultar ou inviabilizar o processo de recuperação (SEBASTIANI; MAIA, 2005 apud ALMEIDA; MALAGRIS, 2011).

No caso do tratamento oncológico infantil, o psicólogo deve reconhecer que o câncer é um diagnóstico temido pelos familiares justamente por evidenciar sentimentos de medo da morte, fantasias quanto a hospitalização e mudanças na dinâmica familiar (ALVES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017). Além disso, deve levar em conta o contexto em que a criança está inserida, pois este influencia na manifestação e no enfrentamento da doença, já o paciente se depara com muitas limitações dentro do ambiente hospitalar (CARDOSO, 2007).

Ademais, nessa situação, o profissional também deve ter em mente que as reações de cada criança e cada familiar é muito particular, visto que essas dependem tanto do estágio da doença como da personalidade de cada indivíduo envolvido. É um momento que exige tanto do paciente infantil oncológico quanto da sua família recursos internos para conseguir enfrentar a doença (CARDOSO, 2007).

Considerando todos esses aspectos da doença, o psicólogo mostra-se um profissional essencial para compor a equipe. Tem como papel facilitar como será o protocolo mais adequado de tratamento desde a entrada do paciente com sua família no hospital, além disso, participar da comunicação do diagnóstico, como são os estágios do tratamento, a alta e os cuidados paliativos e até mesmo auxiliar os pais na elaboração do luto que faz parte desse processo (MENEZES et al, 2007).

O psicólogo tem como objetivo de atuação auxiliar o paciente a expressar suas emoções, relatar sobre medos e angústias. Colocar o sujeito como ativo no seu processo para conseguir elaborar as suas experiências da melhor forma. É necessário que a prática hospitalar tenha uma dinâmica interdisciplinar e humanizadora, que seja capaz de analisar o paciente como um todo juntamente a equipe envolvida. Esse aspecto é mais relevante quando envolvem crianças, as quais exigem uma atenção emocional especial (CARDOSO, 2007).

Além disso, para a criança conseguir se adaptar ao ambiente hospitalar, é preciso utilizar estratégias que possam minimizar os efeitos dessa situação. Com isso, as atividades lúdicas podem auxiliar em ganhos relacionados a aprendizagem, além de ajudarem no processo de recuperação e adaptação ao hospital, podendo expressar suas emoções e criatividade (BORGES; NASCIMENTO; SILVA, 2008). Ou seja, o brincar pode ser considerado um espaço de reabilitação justamente por permitir que a criança elabora melhor sua situação e possibilitar uma continuidade do desenvolvimento infantil (MITRE, 2000 apud BORGES; NASCIMENTO; SILVA, 2008).

Tendo finalizada a revisão de literatura, apresentaremos na próxima seção o método adotado nessa pesquisa, o qual foi desenvolvido a fim de alcançar os objetivos propostos. Serão especificados qual o tipo de pesquisa, a área de realização, os participantes e os instrumentos que foram utilizados, além dos procedimentos de coleta e análise de dados.

3 MÉTODO

O método desta pesquisa foi dividido em duas etapas, sendo a primeira a Revisão Integrativa de Literatura, em que foram analisados 20 artigos do tema em questão, escolhidos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão a partir dos descritores selecionados. A segunda etapa, a pesquisa de Estudo de Caso, foi realizada com familiares de crianças que estão na fase de manutenção do tratamento.

3.1 REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

A primeira parte do método desta pesquisa se refere à revisão integrativa de literatura, a qual tem como finalidade a sintetização e a reunião de estudos, de forma ordenada e sistemática, sobre um determinado tema de maneira que contribua para um conhecimento mais profundo do tema em questão. É um método que possibilita a síntese de variados estudos e permite conclusões acerca de uma área de estudo em específico (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A fim de desenvolver essa revisão integrativa, foi preciso percorrer seis etapas distintas. Em um primeiro momento, foi necessária a formulação da questão de pesquisa, depois disso, estabeleceu-se os critérios para inclusão e exclusão dos estudos os quais, posteriormente, foram categorizados para serem avaliados e interpretados. Para que assim, seja possível divulgar o conhecimento a respeito dessa questão de maneira sintetizada (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Com isso, essa pesquisa buscou compreender como se estabelecem as famílias frente ao diagnóstico de câncer infantil. A busca foi realizada nos seguintes bancos de dados: IBICT, Literatura da América Latina e Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Biblioteca Eletrônica Brasil (SCIELO) em que foram utilizados os seguintes descritores: “câncer infantil”, “leucemia infantil”, “família” e “psicologia”. Os critérios de inclusão foram publicações relacionadas a temática em questão dos últimos 15 anos, no idioma português e que tivessem no mínimo dois descritores. Já os critérios de exclusão foram pesquisas que tivessem como foco questões relacionadas somente a criança ao invés da família, além de outros idiomas ou que não incluíssem os descritores selecionados.

A partir disso, a fim de selecionar os estudos que se enquadrassem dentro da temática em questão, foi feita a leitura dos resumos e com isso, 20 estudos que se encaixaram nos critérios de inclusões propostos foram selecionados. Os estudos foram organizados em um

quadro de estudos (Apêndice A), com informações relevantes para uma análise posterior, como: título, ano de publicação, revista de publicação, autor, objetivos, população e amostra, instrumentos, área e principais resultados.

3.2 PESQUISA DE ESTUDO DE CASO

A segunda etapa desta pesquisa foi desenvolvida a partir do delineamento de estudo de caso, com abordagem qualitativa. Segundo Ventura (2007), um estudo de caso como modalidade de pesquisa busca a investigação de um caso delimitado em determinado contexto, tempo e lugar a fim de uma busca detalhada de informações e que podem incluir tanto abordagens qualitativas quanto quantitativas. No caso da abordagem qualitativa, que foi realizada nesse estudo, é fundamental interpretar os dados realizadas no contexto, descrever a realidade de forma completa e profunda e revelar diferentes pontos de vista acerca o objeto estudado. De acordo com Godoy (1995), o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e o contexto estudado são fundamentais.

3.2.1 ÁREA DE REALIZAÇÃO

O estudo foi realizado no Grupo de Assistência à Criança com Câncer (GACC) na cidade de São José dos Campos. Desde o início de suas atividades, em 1996, essa instituição existe com o objetivo de aumentar a expectativa de vida e garantir a oferta e a qualidade global do tratamento de crianças e jovens com câncer. No caso do Hospital CTFM/GACC de São José dos Campos, o qual teve a sua primeira fase em 2007, o que motivou a criação e implantação foi o surgimento constante de novos casos e a dificuldade de encaminhamento das crianças e jovens para tratamento nos hospitais existentes. O Hospital CTFM/GACC é um complexo clínico-sócio-hospitalar, multidisciplinar e especializado, que atende crianças e jovens com câncer, diagnosticados entre 0 e 19 anos. Além disso, este hospital oferece atendimento integral e humanizado e é único do Vale do Paraíba, Litoral Norte e Serra da Mantiqueira habilitado pelo Ministério da Saúde como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (GAAC, 2019).

3.2.2 PARTICIPANTES

A pesquisa teve a participação de três famílias que possuem filhos que estão na fase de manutenção do tratamento da leucemia infantil, e as mães das crianças quem participaram da

entrevista. Como critério de inclusão, são famílias que possuem filhos que já encerraram o ciclo de quimioterapia ou radioterapia do tratamento de leucemia. Já o critério de exclusão, se refere a famílias que ainda possuem filhos que ainda estão no ciclo de tratamento de quimioterapia ou radioterapia. Vale ressaltar que as famílias participantes foram indicadas pelo enfermeiro da instituição. As famílias serão apresentadas na seção de resultados.

3.2.3 INSTRUMENTOS

Para a coleta de dados foi utilizado o instrumento Escala Processos Chaves da Resiliência Familiar, construído por Souza (2003). Trata-se de uma escala intervalar que tem como objetivo avaliar como os membros da família se auto avaliam em relação aos Padrões Organizacionais, Processos Comunicacionais e Sistema de Crenças, na maneira com que lidam as adversidades atuais. Também foi realizada uma entrevista semiestruturada (Apêndice B), a qual se refere a um tipo de entrevista em que há a combinação de perguntas abertas e fechadas em que o entrevistado discorre acerca do tema proposto. O pesquisador, nesse tipo de entrevista, segue as perguntas que foram desenvolvidas previamente, mas as realiza em um contexto semelhante a uma conversa informal (BONI; QUARESMA, 2005).

Esta entrevista foi organizada pela própria pesquisadora, composta por 16 questões, para aprofundamento da compreensão dos seguintes aspectos: desafios enfrentados pela família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil; os fatores de proteção presentes; as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família, além de aspectos relacionados aos Processo Chave da Resiliência Familiar. A entrevista foi realizada com as mães das crianças que estão na fase de manutenção do tratamento de leucemia infantil.

3.2.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética de Pesquisa da UNITAU e foi aprovado com parecer 3.915.740 (Anexo B). A coleta de dados ocorreu na instituição Grupo de Apoio a Crianças com Câncer de São José dos Campos, São Paulo. Inicialmente, após a apresentação de um pré-projeto, a instituição assinou o Termo de Autorização Institucional (Anexo C). A pesquisa atendeu aos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos previstos na Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta de dados com as famílias foi realizada na própria instituição em um único encontro, de maneira presencial, com todas as medidas de segurança para diminuir o risco de

contaminação cruzada devido a pandemia do COVID-19. Após as orientações de como funcionaria esse encontro, os objetivos da pesquisa, cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os instrumentos para coleta de dados foram aplicados na seguinte ordem: Escala de Resiliência e a entrevista semiestruturada, que foi gravada e transcrita para a análise de dados. Esse material ficará guardado por 5 anos pela pesquisadora responsável.

3.2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados através da Entrevista Semiestruturada e a Escala de Processos Chaves de Resiliência foram analisados de maneira conjunta. Importante ressaltar que escala não possui um padrão de correção e, apesar de ainda não ser validada, a mesma serviu como um guia para explorar esses Processos Chaves de Resiliência, os quais também foram abordados na entrevista.

Para a análise das entrevistas semiestruturadas utilizou-se do método de análise de conteúdo a partir de categorias de análise apriorísticas. Essa análise de conteúdo, segundo Campos (2006), refere-se a uma metodologia de pesquisa utilizado para análise de dados qualitativos em que tem a comunicação como ponto de partida em que busca um sentido em determinado documento analisado. As categorias de análise apriorísticas são um sistema de categorias que foi estabelecido previamente e os elementos coletados são distribuídos da melhor maneira entre essas categorias (RICHARDSON et al., 1999). Neste caso, as categorias foram estabelecidas previamente a partir da teoria de Walsh (2005) referente aos Processos Chaves na Resiliência Familiar.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção serão expostos os resultados tanto da revisão integrativa de literatura quanto do estudo de caso.

4.1 REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

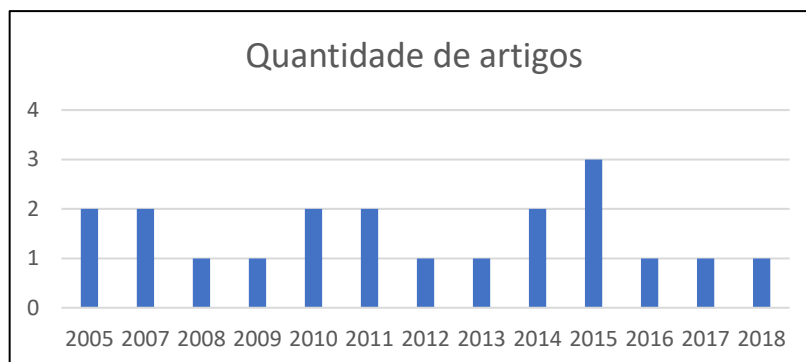
Nesta seção serão apresentados os resultados referentes à revisão integrativa, os quais serão divididos em análise formal e análise de conteúdo. Nesta revisão foram analisados 20 artigos que atenderam os critérios de inclusão propostos e, a partir disso, foram organizados em um quadro de estudo (Apêndice A) para posterior análise.

4.1.1 ANÁLISE FORMAL

Os aspectos formais se referem ao ano de publicação, autores de cada pesquisa, local de publicação, área profissional, tipo de pesquisa, instrumentos utilizados e com qual população a pesquisa foi realizada.

Quanto ao ano de publicação dos estudos, foram selecionados somente artigos dos últimos 15 anos (2005 até 2020), visto a grande quantidade de publicações que relacionam aos descritores escolhidos. Ao longo dos anos, pode-se perceber que em 2015 foi o ano com maior número de publicação (3 publicações), seguido com os anos de 2005, 2007, 2010, 2011, 2014 com o segundo maior índice (2 publicações). Também se nota a ausência de publicações nos anos 2006, 2019, 2020. Além disso, observou-se também uma diminuição da publicação nos últimos 5 anos já que nos anos de 2016, 2017, 2018 foram publicados somente 1 pesquisa por ano e nos últimos 2 anos não houve publicações do tema em questão. Os dados podem ser observados no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Ano de publicação dos estudos analisados



Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Quadro 1 – Ano de publicação dos estudos analisados

Ano de publicação	Quantidade de artigos
2005	2
2007	2
2008	1
2009	1
2010	2
2011	2
2012	1
2013	1
2014	2
2015	3
2016	1
2017	1
2018	1

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Quanto aos autores das publicações, verificou-se um total de 62 autores, em que a maioria contribuiu com apenas uma obra. Contudo, os autores ALBUQUERQUE, G. A., ALVES, D. de A., KERNTOPF, M. R., LEMOS, I. C. S., SILVA, L. G. da, e AMADOR, D. D. publicaram 2 estudos, sendo esses cinco primeiros os autores dos estudos 7 e 18, já o último foi contribuiu com os estudos 19 e 20.

Quadro 2 – Autores dos estudos analisados

Autores	Quantidade de artigo	Referência do artigo
ALBUQUERQUE, G. A.	2	Estudo 7 e 18
ALVES, D. de A.;	2	Estudo 7 e 18
AMADOR, D. D.	2	Estudo 19 e 20
KERNTOPF, M. R.	2	Estudo 7 e 18
LEMOS, I. C. S.;	2	Estudo 7 e 18
SILVA, L. G. da;	2	Estudo 7 e 18
GUEDES, M. de S.;	1	Estudo 17
SANT'ANA, R. S. E.;	1	Estudo 10
ALBUQUERQUE, M. C.;	1	Estudo 6
ALMICO, T.;	1	Estudo 8
ANJOS, C. de;	1	Estudo 13
BARROS, M. A.	1	Estudo 5
BELTRÃO, M. R. L. R.;	1	Estudo 6
BIELEMANN, V. de L. M.;	1	Estudo 15
BURILLE, A.;	1	Estudo 15
CARVALHO, E. M. M. S. de	1	Estudo 13
CASTRO, E. H. B. de	1	Estudo 12
COLLET, N.	1	Estudo 19
DELMONDES, G. de A.;	1	Estudo 7
DRUDE, F. S.;	1	Estudo 14
ENUMO, S. R. F.	1	Estudo 11
FARO, A.	1	Estudo 8
FEIJO, A. M.;	1	Estudo 15
GOMES, I. P.;	1	Estudo 19
GUIMARAES, C. A.;	1	Estudo 11
HEYNES, V. H.;	1	Estudo 9
KOHLSDORF, M.	1	Estudo 1
LACERDA, G. M. da;	1	Estudo 18
LIMA, R. A. G. de;	1	Estudo 9
LIRA, F. T.;	1	Estudo 18
LOPES-JUNIOR, L. C.	1	Estudo 10
MARCON, S. S.	1	Estudo 16
MENEZES, C. N. B.;	1	Estudo 14
MONTEIRO, E. M. L. M.	1	Estudo 17
NASCIMENTO, L. C.;	1	Estudo 9
NETO, W. B.;	1	Estudo 17
NOIA, T. de C.;	1	Estudo 10
OLIVEIRA, S. de C.;	1	Estudo 10
PASSARELI, P. M.;	1	Estudo 14
PONTES, C. M.;	1	Estudo 6
PRIMIO, A. O. Di;	1	Estudo 15

Continua...

Continuação...

QUIRINO, D. D.	1	Estudo 4
REICHERT, A. P. da S.;	1	Estudo 19
ROCHA, S. M. M.;	1	Estudo 9
SALES, C. A.;	1	Estudo 16
SALVAGNI, A.	1	Estudo 2
SANTANA, J. B. de;	1	Estudo 17
SANTO, F. H. do E.;	1	Estudo 13
SANTOS, A. D. S. dos;	1	Estudo 10
SANTOS, A. F. dos;	1	Estudo 17
SANTOS, G. M.;	1	Estudo 16
SANTOS, J. A.;	1	Estudo 16
SANTOS, M. A. dos;	1	Estudo 14
SCHWARTZ, E.;	1	Estudo 15
SILVA, J. M. B. da;	1	Estudo 17
TAVARES, R. C.;	1	Estudo 17
TELES, S. S.	1	Estudo 3
VALLE, E. R. M. do;	1	Estudo 14
VASCONCELOS, M. G. L.;	1	Estudo 6
VERAS, S. M. C. B.;	1	Estudo 10
ZILLMER, J. G. V.;	1	Estudo 15

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

No que se refere ao local das publicações, foi possível encontrar dois tipos: publicações em revistas ou teses/dissertações. Na amostra escolhida, dos 20 estudos, 6 foram dissertações de mestrado, os outros 14 foram publicações de revistas.

Quanto às dissertações de mestrados, todas foram desenvolvidas em universidade públicas brasileiras, enfatizando a Universidade Federal da Paraíba (estudos 4 e 20) e Universidade de São Paulo (estudos 3 e 5), onde cada uma desenvolveu-se duas pesquisas de mestrados da amostra escolhida.

Já as revistas das publicações, 3 são de origem estrangeira: *Investigación y Educación en Enfermería*, *Enfermería actual en Costa Rica* (Online) e *Investigación y Educación en Enfermería* referentes aos estudos 10, 17 e 18, respectivamente. As demais revistas são brasileiras, dando destaque para Revista Mal-estar e Subjetividade, a qual foi responsável pela publicação de dois estudos (estudo 12 e 14).

Quadro 3 – Universidades em que foram desenvolvidas as dissertações de mestrado

Estudos	Dissertação	Universidade
Estudo 1	Mestrado	Universidade de Brasília
Estudo 20	Mestrado	Universidade Federal da Paraíba
Estudo 4	Mestrado	Universidade Federal da Paraíba
Estudo 2	Mestrado	Universidade Federal de Santa Maria
Estudo 3	Mestrado	USP
Estudo 5	Mestrado	USP

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Quadro 4 – Revistas das publicações dos estudos analisados

Estudos	Revistas das publicações
Estudo 17	Enfermería actual en Costa Rica (Online)
Estudo 10	Investigación y Educación en Enfermería
Estudo 6	Jornal de pediatria
Estudo 8	PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS
Estudo 19	Revista Brasileira de Enfermagem
Estudo 18	Revista Cubana de Enfermería
Estudo 7	Revista CUIDARTE
Estudo 9	Revista da Escola de Enfermagem da USP
Estudo 16	Revista Eletrônica de Enfermagem
Estudo 12	Revista Mal-estar e Subjetividade
Estudo 14	Revista Mal-estar e Subjetividade
Estudo 13	Revista Mineira de Enfermagem
Estudo 11	Revista Psicologia: Teoria e Prática
Estudo 15	Texto & Contexto - Enfermagem

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Já as áreas de pesquisa dos estudos realizados, a maioria deles foram publicados por enfermeiros, total de 12 artigos; os demais eram publicações da área de psicologia (total de 7 artigos) e da área médica, mais especificamente da área de pediatria (somente 1 artigo). É importante destacar essa maior publicação por enfermeiros, visto que a formação da equipe de enfermagem deve dar subsídios às questões psicológicas a fim de facilitar o cuidar da criança com câncer e sua família. Além disso, é por meio do profissional da enfermagem que família, muitas vezes, se sente amparada, ouvida, acolhida, com dúvidas esclarecidas, o que reforça a importância desse profissional na equipe multidisciplinar (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015).

Quadro 5 – Área de pesquisa dos estudos analisados

Área profissional	Quantidade de publicações
Enfermagem	12
Psicologia	7
Medicina (pediatria)	1

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Sobre os tipos de pesquisas dos estudos selecionados, utilizamos a classificação segundo Gil (2002). O autor expõe uma classificação das pesquisas com base nos procedimentos técnicos utilizados, em que se analisa os fatos da visão empírica para comparar teórica com os dados da realidade pesquisada. Essa classificação refere-se ao delineamento da pesquisa, o qual está relacionado com o planejamento da pesquisa, desde a coleta de dados, previsão de análise e a interpretação desses dados coletados. Para identificar um delineamento da pesquisa, é preciso se atentar ao procedimento adotado para a coleta de dados, o qual pode ser definido em dois grandes grupos: fontes de “papel” que se refere a pesquisa bibliográfica e pesquisa documental e o grupo em que os dados são coletado com pessoas, a pesquisa de campo (GIL, 2002).

Nesta pesquisa, analisamos pesquisas bibliográficas e pesquisas de campo. De acordo com Gil (2002), a pesquisa bibliográfica é desenvolvida por meio de matérias que já foram elaborados, como artigos e livros. Já as pesquisas de campo possuem o foco em uma comunidade e é desenvolvida por meio da observação das ações do grupo que será estudado e por meio de entrevistas e outras técnicas de coleta direta.

Analisando os 20 estudos, temos que 16 podem ser classificados como Pesquisa de Campo, segundo de definição de Gil (2002), sendo que 2 estudos especificaram o delineamento como estudo de caso (estudo 2 e 4), já os outros 14 estudos não apontaram nenhum delineamento específico. Além disso, podemos apontar 4 Pesquisas Bibliográficas nessa amostra de estudos analisados, considerando também o conceito apontado por Gil (2002), em que 2 são classificadas como Revisão Integrativa (estudo 13 e 19) e Revisão de Literatura (estudo 9 e 14).

Quadro 6 – Quantidade de estudos referente a Pesquisa de Campo e Pesquisa Bibliográfica

Tipo de pesquisa	Quantidade de artigos
Pesquisa de campo	16
Pesquisa bibliográfica	4

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Quadro 7 – Tipo de pesquisa dos estudos analisados

Estudos	Tipo de pesquisa
Estudo 1	Pesquisa de campo
Estudo 2	Pesquisa de campo (estudo de caso)
Estudo 3	Pesquisa de campo
Estudo 4	Pesquisa de campo (estudo de caso)
Estudo 5	Pesquisa de campo
Estudo 6	Pesquisa de campo
Estudo 7	Pesquisa de campo
Estudo 8	Pesquisa de campo
Estudo 9	Pesquisa bibliográfica (revisão de literatura)
Estudo 10	Pesquisa de campo
Estudo 11	Pesquisa de campo
Estudo 12	Pesquisa de campo
Estudo 13	Pesquisa bibliográfica (revisão integrativa)
Estudo 14	Pesquisa bibliográfica (revisão de literatura)
Estudo 15	Pesquisa de campo
Estudo 16	Pesquisa de campo
Estudo 17	Pesquisa de campo
Estudo 18	Pesquisa de campo
Estudo 19	Pesquisa bibliográfica (revisão integrativa)
Estudo 20	Pesquisa de campo

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Sobre a população de pesquisa, nota-se um maior número (total de 6 estudos) de pesquisas com as mães das crianças acometidas com a doença. Tal ponto relaciona-se com o fato de que muitas vezes, são as mães quem acompanham todo processo de hospitalização da criança e, se necessário, alteram seu estilo de vida por conta dessa mudança na dinâmica familiar (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Além disso, essas mães, na maioria das vezes, assumem o cuidado da criança e são consideradas a principal fonte de suporte (YOUNG, et al, 2002 apud MOREIRA; ANGELO, 2008). Com isso, é possível perceber a importância do papel materno tanto na reorganização da dinâmica familiar quanto no cuidado da criança com câncer. No que se refere à análise da população dos estudos, o item “Não se aplica” do Quadro 8 refere-se a estudo com a metodologia de Pesquisa Bibliográfica.

Quadro 8 – População e amostra dos estudos analisados

População e amostra	Quantidade de estudos
Mães	6
Cuidadores (familiares)	5
Não se aplica	4
Família	2
Familiares	2
Crianças	1
Pais	1

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Quanto aos instrumentos utilizados para coleta de dados, temos que a maioria dos estudos utilizaram o instrumento Entrevista (total de 15 estudos), em que especificaram sendo 9 desses 15 estudo, entrevistas do tipo semiestruturada, 2 do tipo abertas e 4 não especificaram o tipo. Além disso, houve o auxílio em alguns estudos de outros instrumentos para a coleta, como Escalas, Observações, uso de Genograma, Ecomapa e até mesmo a Técnica do Desenho da Família (utilizada em 1 estudo).

As entrevistas, de maneira geral, segundo Richardson (1999), são técnicas que permitem o desenvolvimento de uma relação estreita entre indivíduos, quer dizer, trata-se de uma maneira de estabelecer uma comunicação em que as informações são transmitidas de uma pessoa a outra, sendo uma o emissor e o outro o receptor, respectivamente.

Já as Escalas Psicológicas, de maneira geral, são utilizadas a fim de medir variáveis, conceitos, constructos que não podem ser observados de maneira direta. A construção dessas escalas tem como objetivo mensurar de forma precisa aquilo que era realmente proposto, ou seja, que seja fidedigno (preciso, exato) e validado (FACHEL; CAMEY, 2007).

O Genograma é a elaboração da árvore da família e é utilizada como uma técnica de avaliação em clínicas que atendem famílias em que se apresentam informações demográficas, posições funcionais dos membros e acontecimentos críticos que já ocorreram dentro da dinâmica familiar. Esse instrumento, muitas vezes, é associado ao Ecomapa em que ambos podem fornecer informações acerca do contexto de vida em que a família está inserida. O Ecomapa retrata as relações da família com o ambiente, entre os vínculos desses membros com os recursos da comunidade, trata-se de uma representação da família com outras pessoas e com outras instituições (MELLO et al., 2005).

Por fim, a Técnica do Desenho da Família trata-se de uma técnica projetiva em que a criança projeta, por meio do desenho, suas ações e sentimentos em relação a sua família

(MORVAL, 1974 apud ORTEGA, 1981). É uma ferramenta que permite a expressão dos conflitos familiares e, por meio da interpretação dos desenhos, é possível realizar uma análise da personalidade global da criança (MINKOWSKA, 1949 apud ORTEGA, 1981).

Quadro 9 – Instrumentos utilizados nos estudos

Estudos	Instrumentos
1	Escalas e entrevista semidirigida
2	Entrevista semidirigida, observações e técnica do desenho da família
3	Entrevista
4	Entrevista semidirigida e observações
5	Entrevista
6	Entrevista e observação
7	Entrevista semidirigida
8	Entrevista aberta
9	Não se aplica
10	Entrevista semidirigida
11	Escala
12	Entrevista aberta
13	Não se aplica
14	Não se aplica
15	Entrevista semidirigida, genograma e ecomapa
16	Entrevista
17	Entrevista semidirigida
18	Entrevista semidirigida
19	Não se aplica
20	Entrevista semidirigida

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

4.1.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO

A partir da análise dos estudos selecionados, de acordo com os critérios de inclusão mencionados anteriormente, podemos perceber semelhanças nos conteúdos abordados do tema em questão. Com isso, foi possível agrupar e analisar quatro categorias de análise: reações frente ao diagnóstico, desafios e transformações da família, fatores de proteção e estratégias de enfrentamento, como apontado no Quadro 10.

Quadro 10 – Categorias temáticas e respectivos estudos analisados

Estudo	Título	Categoria 1	Categoria 2	Categoria 3	Categoria 4
1	Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias				X
2	Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar		X		
3	Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança			X	X
4	Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil	X		X	X
5	Câncer infantil: Fé e enfrentamento de mães	X		X	
6	Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico	X			X
7	Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento				X
8	Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia			X	X
9	Crianças com câncer e suas famílias	X			X
10	Enfrentamento do diagnóstico e hospitalização do filho com câncer infanto-juvenil	X			
11	Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil		X	X	
12	A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais		X		
13	O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa	X		X	
14	Câncer infantil: organização familiar e doença	X			
15	Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer			X	
16	O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido	X			

Continua...

Continuação...

17	Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer	X			X
18	Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador	X			
19	Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa		X		
20	Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar	X			X

Fonte: Elaborado a partir dos dados IBICT, SCIELO e LILACS.

Categoria 1: Reações frente do diagnóstico

Essa categoria 1 traz os elementos que caracterizam as reações mais frequentes frente ao diagnóstico do câncer infantil. Refere-se a maneira com que os membros familiares reagiram, os sentimentos mais comuns e como esse momento foi percebido pela família.

Beltrão et al. (2007), autores do estudo 6, em sua pesquisa, ao analisar as percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de câncer, as mães apontaram o momento do diagnóstico como uma experiência única, chocante, que traz desespero, dor e até traumatiza. Essas mães mencionam sentimentos de angústia, tristeza, dúvidas quanto ao desfecho do tratamento, uma delas até refere a dor do momento do diagnóstico como semelhante a dor da “perda”. Essa dor da perda relaciona-se com o medo de perder o filho, manifestado por outra mãe, já que o câncer carrega um estigma e preconceito em que é visto como sinônimo de morte.

Amador (2011), em sua pesquisa de campo (estudo 20), também aponta para sentimentos semelhantes ao mencionado por Beltrão et al (2007), somado a isso, refere que os cuidadores entrevistados também remetem a sentimentos que mostram o diagnóstico do câncer como devastador em sua estrutura emocional. Eles referem o momento do diagnóstico como algo que traz sofrimento imediato, um instante em que não conseguem perceber um lugar que fosse possível se sustentar e manter-se firme para enfrentar todo esse processo doloroso (AMADOR, 2011).

Nascimento et al. (2005), em sua revisão de literatura (estudo 9), mencionou acerca das reações dos pais ao longo de todo processo da doença, desde o diagnóstico e durante o tratamento. Os autores mencionaram um estudo quali-quantitativo em que os pais relatavam diminuição do apetite, perda de peso, dificuldades para dormir, dores de cabeça, tontura e resfriado. Além disso, neste estudo pode-se perceber, segundo Nascimento et al (2005), que a reação dos pais depende do estágio em que a doença se encontra e em casos de morte da doença, foi o fator que mais gerou estresse. Contudo, foi possível analisar os níveis altos de ansiedade ao longo do processo, independente da fase da doença.

Na pesquisa de Noia et al. (2015), referente ao estudo 10, com familiares de crianças com câncer, os participantes demonstraram que o momento que trouxe mais sofrimento foi na confirmação do diagnóstico por conta do medo do desconhecido, o qual foi uma das primeiras reações manifestadas. Também se destacou reações de choque, desespero, abalo, choro, negação e medo, reações semelhantes ao que Beltrão et al. (2007) observaram em seu estudo. Nas reações referentes a hospitalização, Noia et al. (2015) percebeu nas entrevistas que os familiares manifestavam sentimentos de ansiedade, tristeza, sofrimento por conta dos procedimentos realizados, medo e incerteza devido ao prognóstico.

Anjos, Santo e Carvalho (2015), em sua revisão integrativa (estudo 13), ao analisarem os estudos selecionados, referem aos sentimentos como medo, pânico, pavor, preocupações, insegurança, ansiedade e nervosismo. Os autores mencionam que o diagnóstico e o contato inicial com a doença geram o medo do desconhecido e, muitas vezes, pais trazem sentimento de culpa por essa situação adversa. Em alguns casos, os pais manifestam sintomas de depressão, em que há o predomínio de impotência, desespero e desesperança.

Santos et al. (2018), referente ao estudo 17, também trazem questões quanto aos sentimentos manifestados pelos familiares, mais especificamente as mães. Reações de desespero, angústia, aflição, medo, choque e incertezas quando o diagnóstico é confirmado e faz com que a família tenha que encarar peculiaridades que permeiam esse diagnóstico do câncer infantil.

Menezes et al. (2007) trazem, a partir do estudo bibliográfico (estudo 14) sobre as experiências das famílias de crianças com câncer, pesquisas referentes a organização dessas famílias frente ao câncer infantil. Essas pesquisas mostram que o adoecer do filho desperta reações emocionais intensas por parte dos pais, eles demonstram sentimentos de hostilidade, medo e raiva os quais, muitas vezes, são direcionados ao pediatra da criança. Quanto a essas reações, também se queixam de cansaço físico devido ao acompanhamento de consultas e exames do filho.

Quirino (2011) desenvolve sua pesquisa (estudo 4) através de um estudo de caso com mães lactantes em que elas relatam suas reações frente ao diagnóstico de câncer do filho. Trazem reações como choque, como mencionado anteriormente, e sentimentos de que a vida perdeu o sentido. Além disso, a família, muitas vezes, demonstra dificuldade em assimilar as informações quando o diagnóstico é feito devido a essas primeiras reações.

Barros (2009) expõe sua pesquisa realizada com mães cujos filhos estão na fase final do tratamento oncológico (estudo 5) de maneira que, por meio da entrevista, foi possível analisar os sentimentos mobilizados a partir do primeiro contato com o câncer. Esses sentimentos são mencionados como inesperados, chocantes, contudo, em alguns casos, o sentimento de alívio e esperança foi trazido, pois a partir desse diagnóstico, o estado do filho era passível de tratamento.

Sales et al (2012) disserta sobre as vivências e sentimentos frente ao diagnóstico da doença em um estudo com famílias que vivenciam o cuidar de criança com câncer (estudo 16). Os participantes, de maneira semelhante aos estudos mencionados anteriormente, relatam sentimentos de choque, angústias e trazem discursos que citam a morte, visto que imediatamente pensam na possibilidade de perder a criança.

Por fim, esse último estudo (estudo 18) desenvolvido por Alves et al (2017) com cuidadores familiares de crianças com câncer, através dos discursos dos participantes, as reações ao receberem o diagnóstico foi permeada por angústias, desespero e incertezas. Além disso, outros participantes também trouxeram sentimentos mais pessimistas referentes a morte e perda da criança.

Na categoria a seguir, desenvolveremos acerca das transformações da família, visto que o diagnóstico do câncer acarreta não só em mudanças na vida da criança, mas também em todo sistema familiar a qual ela está inserida.

Categoria 2: Desafios e transformações da família

Essa categoria apresenta quais foram os desafios e as transformações mais comuns que esse sistema familiar enfrentou. Serão expostas quais as mudanças que os membros tiveram que se adaptar e como o momento do diagnóstico demarca alterações significativas dentro da família.

Amador et al. (2013) expõem, em sua revisão integrativa (estudo 19), que o enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer infantil demarca uma série de mudanças em diferentes aspectos da vida: o ambiente, as pessoas, relacionamentos. Esse evento repercute

na vida daquele cuidador familiar o qual, muitas vezes, renuncia à sua saúde física e mental para cuidar da criança acometida, afetando diretamente na qualidade de vida desse familiar. Além disso, esses autores trazem como outro desafio enfrentado pela família no que diz respeito as alterações financeiras, visto que o tratamento possui muitas despesas e porque, muitas vezes, um dos pais abdica do emprego para cuidar do filho.

Salvagni (2014) traz a questão, a partir dos seus estudos de caso com as famílias (estudo 2), sobre a transformação na relação conjugal dos pais, visto que há uma demanda no que se refere as adaptações que os membros precisam fazer. Esses pais podem se aproximar e se fortalecer devido a união que pode ocorrer para o enfrentamento dessa doença. Contudo, muitas vezes, a relação conjugal é colocada em segundo plano, podendo acontecer um afastamento entre os cônjuges na relação como casal, já que o cuidado do filho passa a ser o foco nesse período e há uma prioridade maior na relação parental.

Além disso, Castro (2010) cita em sua pesquisa com mães de crianças com o diagnóstico de câncer (estudo 12), realizada através de uma entrevista, que elas trazem a questão das transformações na dinâmica familiar, principalmente no que se refere a relação conjugal, como trazido anteriormente por Salvagni (2014). Relatam a interferência nessa relação em que feridas antigas do casal acabam se manifestando por conta do afastamento de ambos devido ao longo tratamento do filho. Inclusive, uma das mães trouxe a situação do marido ter saído de casa definitivamente, acarretando o término da relação em decorrência desse tratamento.

Por fim, Guimarães e Enumo (2015) abordam no estudo 11, desenvolvido com mães que estão em diferentes fases do tratamento de leucemia do filho, as mudanças vivenciadas pela família e citam como o processo do câncer altera a rotina diária tanto do paciente quanto dos familiares. As mães também mencionam as transformações nos relacionamentos com amigos, outros membros da família, acarretando um isolamento e um afastamento do convívio com outras pessoas.

A categoria a seguir abordará acerca dos fatores de proteção os quais, muitas vezes, são oferecidos às famílias que enfrentam o diagnóstico de câncer infantil.

Categoria 3: Fatores de proteção

Essa categoria retrata acerca dos fatores de proteção da família, ou seja, quais elementos que foram fundamentais para oferecer um suporte a essas famílias e auxiliaram no processo de enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer infantil.

Teles (2005), em sua pesquisa de campo (estudo 3), as mães mencionam a importância da rede de apoio. Apontam a equipe multidisciplinar como um suporte, visto que, muitas vezes, se estabelece um vínculo de confiança e uma postura acolhedora por parte dos profissionais. Além disso, a própria família também se mostrou como um grande pilar de apoio frente a essa doença, o suporte de amigos e até mesmo outras mães que vivenciam experiências semelhantes. Almico e Faro (2014), referente ao estudo 8, também referem à questão do apoio social por parte de pessoas próximas e profissionais de saúde, pois auxiliam a amenizar o sofrimento dos cuidadores dessas crianças.

Anjos, Santo e Carvalho (2015), no estudo 13, ao se referirem em seu estudo sobre os desafios enfrentados devido ao tratamento de um filho com câncer, ressaltam a importância do apoio entre as famílias, como entre famílias que já estão em fase de manutenção e outras que iniciaram o tratamento há pouco tempo. Essa rede de apoio facilita na superação de obstáculos que permeiam o cotidiano da hospitalização.

Guimarães e Enumo (2015), trazem em seu estudo (estudo 11) com mães que estão em diferentes fases do tratamento de leucemia infantil, a importância de compreender as demandas dessas famílias. Citam o quanto redes de apoio, como comunidades religiosas, e um apoio adequado referente a equipe de profissionais, como citado por Teles (2005), podem amenizar as dificuldades enfrentadas por esses membros.

Quirino (2011) também menciona em seu estudo com famílias lactantes que estão acompanhando o tratamento oncológico do filho (estudo 4) a questão do apoio social e redes sociais as quais são fundamentais para fortalecer a família no enfrentamento da doença do filho. Nesse estudo, umas das fontes de apoio que foi identificada foi a família extensa, como vizinhos e amigos. Outra fonte também se refere a própria instituição de saúde, ao compartilhar as vivências, alegrias e angústias com outras famílias que enfrentam situações semelhantes.

Barros (2009), ao desenvolver sua pesquisa (estudo 5) com mães cujos filhos estão na fase final do tratamento oncológico, traz como uma das suas categorias de análise a importância do apoio recebido. A partir das entrevistas, as participantes mencionam suporte dos profissionais tanto no nível técnico para esclarecer acerca da doença, quanto para acolher os sentimentos e necessidades das famílias e citam a relação com as outras mães da instituição, de forma semelhante ao estudo anterior de Quirino (2011). Além disso, referem-se ao apoio familiar, como de avós e tios da criança, e até de pessoas desconhecidas que ofereceram conforto espiritual e financeiro.

Primio et al. (2010), por fim, discutem também em sua pesquisa desenvolvida com familiares que estão inseridos em um contexto de criança com câncer (estudo 15) acerca da rede

social e vínculos apoiadores dessas famílias. Através das entrevistas, os participantes mencionaram que esses vínculos foram constituídos pelos profissionais de saúde e por amigos que acompanharam todo processo de diagnóstico e tratamento.

A categoria desenvolvida posteriormente abordará sobre as estratégias utilizadas pelas famílias que vivenciam o diagnóstico e tratamento do câncer infantil, as quais auxiliam de maneira significativa todo esse processo de enfrentamento.

Categoria 4: Estratégia de enfrentamento

Essa categoria evidencia as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias a partir do diagnóstico do câncer infantil. Trata-se de ações e atitudes tomadas pelos membros que auxiliaram em todo esse processo.

Beltrão et al. (2007) apontam, em sua pesquisa, referente ao estudo 6, o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento como uma das temáticas extraídas das suas entrevistas. Esse tema refere-se à comunicação entre a família e a equipe da instituição nas informações que são passadas desde o diagnóstico até o tratamento. Algumas mães mencionam que a clareza dessas informações, entendendo de maneira eficaz todo diagnóstico, fizeram com que a crença na cura e a fé se manifestassem de alguma forma.

Alves et al. (2016) desenvolvem, a partir de um estudo com cuidadores familiares (estudo 7), acerca da religiosidade e a espiritualidade como importantes recursos de enfrentamento. A partir dos depoimentos desses cuidadores, podemos perceber que a fé no poder divino se manifestou como fonte de apoio nesse momento delicado e é considerada um recurso utilizado por esses cuidadores para enfrentar a doença em que se é depositado a esperança. Esse estudo mostrou como o cuidador se apega a fé e espiritualidade para conseguir lidar e enfrentar todas incertezas e desafios frente ao diagnóstico de câncer infantil.

Em um estudo com cuidadores de crianças com câncer (estudo 8), as falas das participantes revelaram também a fé e a religião como um instrumento para enfrentar essa realidade da criança acometida pelo câncer. Elas utilizam desse recurso para buscar força, coragem e esperança para alcançar a cura, mas também buscam um sentido e uma explicação para essa adversidade (ALMICO; FARO, 2014). Teles (2005), em sua pesquisa de campo com mães das crianças com câncer através de entrevistas (estudo 3), também menciona que as mães apontam a fé como um dos pilares em que elas encontraram forças para o enfrentamento dessa situação.

Nascimento et al. (2005), em sua revisão de literatura (estudo 9), teve como uma das suas temáticas as estratégias utilizadas pelos pais diante da doença, mencionou um estudo realizado com a família que teve uma criança a qual foi recentemente diagnosticada com câncer. A partir disso, foi possível identificar estratégias como manejar o fluxo de informações, reorganização de papéis, avaliar prioridades, dar significado a doença, mudar a orientação futura e manejar o protocolo terapêutico.

Uma outra estratégia de enfrentamento eficaz, de acordo com Santos et al. (2018), referente ao estudo 17, é intensificar as relações afetivas familiares visto que traz conforto, alivia os sofrimentos que a doença traz. O fortalecimento dessas relações auxilia os familiares a perceberem a capacidade que possuem para o enfrentar e superar todos os obstáculos que permeiam o câncer.

Kohlsdorf (2008) também aponta em sua pesquisa de campo (estudo 1) que os cuidadores familiares manifestaram nas entrevistas além de estratégias de enfrentamento voltadas para a espiritualidade, mencionaram estratégias com o foco em emoções, como voltadas para o autocontrole, evitação da expressão de sentimentos e sentimentos de negação.

Amador (2011) menciona em seu estudo com cuidadores familiares (estudo 20) que eles mostram nos discursos o esforço para se adaptar à nova realidade, a fim de amenizar essa situação adversa. A partir disso, o autor traz também a questão da fé e religiosidade, como os autores anteriores, mas menciona a construção da resiliência. A resiliência se manifesta no discurso dos cuidadores quando revelam ter encontrado uma força em si mesmos em meio a todas essas adversidades. Dessa forma, a resiliência surge como uma estratégia de enfrentamento que auxilia na adaptação e superação de eventos como o diagnóstico e tratamento de câncer infantil.

Finalmente, Quirino (2011) traz em seu estudo de caso com famílias lactantes que estão em acompanhamento oncológico dos filhos (estudo 4) que a religião trouxe fortalecimento a essas famílias, como trazido anteriormente por alguns autores. A partir dos relatos das entrevistas nessa pesquisa, percebemos que esse processo de adoecimento do filho fez com que as mães se apegassem a forças espirituais para suportar a realidade. Além disso, em meio a sentimentos de angústia, a fé trouxe conforto a essas famílias e sustentou um sentimento de esperança e de certeza de cura dos filhos, fortalecendo ainda mais esse processo de enfrentamento.

A seguir, serão apresentados, através da análise de categorias, os resultados referentes ao estudo de caso realizado.

4.2 PESQUISA DE ESTUDO DE CASO

Nessa seção serão apresentados e discutidos os resultados obtidos a partir da análise da Escala de Processos Chave de Resiliência Familiar juntamente com a entrevista realizada com três famílias. A análise da escala está organizada de acordo com os processos chaves de resiliência, em que da primeira à sexta e a décima oitava perguntas se referem ao Sistema de Crenças, já da sétima a décima segunda perguntas, aos Padrões Organizacionais e da décima terceira a vigésima, aos Processos de Comunicação.

Posteriormente, será apresentada uma discussão dessas análises individuais de maneira horizontal, apontando semelhanças e diferenças entre essas famílias, à luz da teoria. Importante ressaltar que as categorias de análise se referem às categorias apriorísticas que formam os elementos fundamentais para a Resiliência Familiar: Sistemas de Crenças, Padrões Organizacionais e Processos de Comunicação. Contudo, ao longo da análise dos elementos das entrevistas, outra categoria emergiu: Reações frente ao diagnóstico. A descrição dessas categorias e suas respectivas subcategorias estão expostas no Quadro 11.

Quadro 11 – Descrição das categorias analisadas no estudo de caso

Categorias	Descrição	Subcategorias
Sistemas de Crenças Familiar	Valores, convicções, atitudes que se misturam formando um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e orientam ações.	Construindo o significado da adversidade Expectativa futura positiva Transcendência e espiritualidade
Padrões Organizacionais	Oferecem apoio a integração da família como uma unidade. São padrões que definem relacionamentos e regulam comportamentos.	Flexibilidade Conexão Recursos sociais e econômicos
Processos de Comunicação	Relaciona-se a transmissão de mensagens claras, esclarecimentos de informações, compartilhamentos dos sentimentos e resolução de conflitos	Clareza Expressão emocional aberta Solução colaborativa de problema
Reações frente ao diagnóstico	Refere-se a maneira com que os membros familiares reagiram, os sentimentos mais comuns e como esse momento foi percebido pela família.	Não se aplica

Fonte: Elaborado a partir de Walsh (2005).

4.2.1 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS E SUAS VIVÊNCIAS

Nessa seção serão apresentadas as vivências de cada família de maneira individual frente ao diagnóstico e tratamento do câncer infantil. Vale ressaltar que os nomes das famílias são fictícios.

4.2.1.1 A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA SUPER PODEROSA

“Hoje em dia, depois da doença, eu parei tudo.

Eu vivo por ela hoje.”

A família Super Poderosa é composta pelo pai, mãe, 3 filhos e 1 neto. A filha Super Poderosa tem 5 anos e foi diagnosticada com Leucemia há 2 anos. Mãe, quem participou da entrevista, tem 43 anos, não terminou o segundo grau e, atualmente, não trabalha devido à situação da filha. A família reside interior de São Paulo.

No quadro a seguir serão expostos os segmentos da entrevista realizada com a mãe Super Poderosa dentro das categorias e subcategorias de análise selecionadas.

Quadro 12 – Categorias de análise e segmentos da entrevista da família Super Poderosa

Categorias	Subcategorias	Segmentos da entrevista
Sistema de Crenças	Extraír sentido da adversidade	Não identificado
	Perspectiva positiva	<i>"Foi uma caminhada muito forte na fé. Muita esperança." "É muito difícil né, tudo que a gente passou e a vitória que a gente teve."</i>
	Transcendência e espiritualidade	<i>"Que a gente tem que ter muita fé em deus, em primeiro lugar, se a gente não tiver fé a gente não consegue nada."</i>
Padrões Organizacionais	Subcategorias	Segmentos da entrevista
	Flexibilidade	<i>"A vida da gente muda, a gente não podia sair. Se saia, o outro ficava em casa com ela."</i>
	Conexão	Não identificado

Continua...

Continuação...

	Recursos sociais e econômicos	<p><i>"Esse lugar é maravilhoso, as pessoas te acolhem, tratam a gente. Essas pessoas não tenho o que falar, só coisas boas."</i></p> <p><i>"Quando a gente tá no auge da doença, qualquer dorzinha você liga aqui. Então é um alívio, qualquer hora, tem o telefone do plantão na sua mão, qualquer problema você liga."</i></p> <p><i>"A gente troca whats, face. Quando acontece umas perdas no caminho, a gente fica muito triste. A gente sente como se fosse a gente."</i></p> <p><i>"A gente faz parte da pastoral da família, a gente ia bastante, daí a turma da pastoral dava muito apoio."</i></p> <p><i>"Tive apoio até de outra religião que não era minha que me ajudavam com mantimentos no começo, levavam fruta pra ela. Quando iam comemorar a vida dela, levavam bolo pra ela."</i></p>
Processos de comunicação	Subcategorias	Segmentos da entrevista
	Clareza	Não identificado
	Expressão emocional aberta	Não identificado
	Resolução colaborativa dos problemas	<p><i>"Em casa, a minha filha casada sofreu muito, queria ficar aqui ajudando."</i></p> <p><i>"Junto com a família, os 3 irmãos, ela sentiu muito o apoio deles porque eles mimavam muito ela e faziam muito por ela. E o pai dela também."</i></p>
Reações frente ao diagnóstico	Não se aplica	<p><i>"Quando aconteceu isso, eu pensei que era o pior. "</i></p> <p><i>"Quando você recebe uma notícias dessas, é uma bomba. Porque você nunca espera passar, ter uma pessoa com câncer na sua família, a gente nunca teve."</i></p> <p><i>"Foi um choque pra todo mundo. Sentimento de medo."</i></p>

Fonte: Dados da pesquisa

A partir da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, as respostas da mãe Super Poderosa foram organizadas no quadro a seguir (Quadro 13) de acordo com as categorias de análise.

Quadro 13 – Respostas da Família Super Poderosa da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar

Categorias	Perguntas referentes à escala	Quantidade de respostas positivas ou totalmente	Quantidade de respostas mais ou menos ou às vezes	Quantidade de respostas negativas
Sistemas de Crenças Familiar	Perguntas 1 a 6 e número 18	6	1	0
Padrões Organizacionais	Perguntas 7 a 12	4	2	0
Processos de Comunicação	Perguntas 13 a 20	4	3	0

Fonte: Dados da pesquisa

Categorias temáticas

Categoria 1: Sistema de Crenças Familiares

Em relação ao Sistema de Crenças dentro da família, podemos apontar as subcategorias referentes à Perspectiva Positiva e Transcendência e Espiritualidade. Isso porque a mãe Super Poderosa trouxe elementos, no decorrer da entrevista, que remetiam a sua fé que se fortaleceu ao longo do tratamento. Dessa maneira, podemos perceber a importância da espiritualidade nesse momento, que trouxe um conforto à família. Além disso, relacionado à subcategoria de Perspectiva Positiva, mencionou o sentimento de esperança e reconhece que este foi importante para alcançar esse estágio de manutenção do tratamento.

Na Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, as perguntas referentes a essa categoria apontaram para 6 respostas positivas e 1 resposta “mais ou menos, às vezes”, o que nos permite afirmar que o Sistema de Crenças tem auxiliado a fortalecer a Resiliência dessa família. Essas respostas convergem para o que foi apontado na entrevista, visto que a mãe trouxe um fortalecimento da fé a qual auxilia na resolução de problemas, demonstrou uma boa compreensão da situação e, por conta da filha já estar na fase de manutenção do tratamento, realmente mostrou que se sente capaz de lidar com tudo isso. Contudo, na escala, a questão que

expõe acerca da resolução de problemas com a resposta “às vezes” denota que é um aspecto que pode ser trabalhado com os membros da família, no sentido de acreditarem mais na sua capacidade de resolver os problemas, para que assim a resiliência também se fortaleça.

Categoria 2: Padrões Organizacionais

No que se refere aos Padrões Organizacionais, a mãe Super Poderosa, na entrevista, mencionou questões que podem ser relacionadas às subcategorias Flexibilidade e Recursos Sociais e Econômicos.

A primeira subcategoria pode ser percebida através da adaptação que a família teve após o diagnóstico da filha Super Poderosa, que foi permeada por várias restrições, como trazida pela mãe, a questão do viajar e sair de casa.

Já na segunda subcategoria, esses recursos são encontrados na comunidade, mais especificamente em instituições de saúde e instituições religiosas. A mãe aponta o GACC, hospital em que foi realizado o tratamento de Leucemia, quanto ao acolhimento por parte da equipe e da disponibilidade para qualquer emergência que acontecesse. Além disso, menciona as relações que desenvolve com as mães de outras crianças as quais se fortalecem juntas para conseguir lidar com essa situação. Quanto às instituições religiosas, a mãe menciona os grupos (Pastoral da família) que também encontrava muito apoio, além de conhecidos, que mesmo pertencentes a outras religiões, ajudavam em mantimentos e muito suporte.

Referente a essa categoria na escala aplicada, temos 4 respostas positivas e 2 “mais ou menos, às vezes”, o que nos indica que os Padrões Organizacionais fortalecem a Resiliência da família, contudo, existem elementos que podem ser trabalhados. Na pergunta referente à ajuda que recebe de amigos e parentes, a resposta “às vezes” converge para o que foi trazido pela mãe na entrevista, já que ela mencionou somente instituições de saúde e religiosa como sua rede de apoio.

Categoria 3: Processos de Comunicação

Quanto aos Processos de Comunicação, podemos apontar somente a subcategoria Resolução Colaborativa dos Problemas. A mãe menciona a colaboração de todos os membros da família, em que filha mais velha se oferecia para ficar com a irmã no período de internação. Além disso, o outro filho e o pai também dava muito apoio, visto que faziam muito pela filha Super Poderosa e a mimavam muito.

Nessa categoria, referente às questões da escala, temos 4 respostas positivas e 3 “mais ou menos, às vezes”, o qual nos aponta que os Processos de Comunicação não fortalecem de maneira tão expressiva a resiliência dessa família, visto que existem elementos que ainda podem ser trabalhados. Os dados da escala apontam que os membros possuem uma colaboração entre si nas decisões e resolução de problemas, o que converge para o que foi relatado na entrevista em que a mãe apontou que o pai e os irmãos da filha Super Poderosa auxiliaram em todo período de internação da filha. Contudo, a questão referente a expressão de sentimento com a resposta “às vezes” demonstra que os membros nem sempre possuem uma boa comunicação quanto ao que cada um sente frente aos problemas. Trata-se de um aspecto que pode ser melhorado, a fim de fortalecer um vínculo de maior confiança entre essa família no sentido de maior clareza quanto aos sentimentos o qual auxilia em todo processo de comunicação e, conseqüentemente, na resiliência dessa família.

Categoria 4: Reações frente ao diagnóstico

No discurso, a partir da entrevista com a mãe Super Poderosa, podemos perceber que diante do diagnóstico da filha as reações foram permeadas por sentimentos de medo e choque, tanto para ela quanto para o restante da família. Em um primeiro momento, essa mãe também teve uma reação negativa pensando que o pior poderia acontecer, remetendo a ameaça à morte da filha. Além disso, esse evento inesperado como o diagnóstico do câncer desperta uma reação de surpresa, visto que, como trazido pela participante, não existia nenhum membro da família que já havia passado por uma situação semelhante.

4.2.1.2 A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA VALENTE

“Quando a criança tá com câncer, não adianta pensar muito além, tem que viver um dia de cada vez.”

A família Valente é composta pelo pai, mãe e 2 filhos. A filha Valente tem 13 anos e foi diagnosticada com Leucemia quando tinha 10 anos. Mãe, quem participou da entrevista, tem 42 anos, possui o segundo grau completo e não exerce nenhuma atividade remunerada. A família reside interior de São Paulo.

No quadro a seguir serão expostos os segmentos da entrevista realizada com a mãe Valente dentro das categorias e subcategorias de análise selecionadas.

Quadro 14 – Categorias de análise e respectivos segmentos da entrevista da família Valente

Categorias	Subcategorias	Segmentos da entrevista
Sistema de Crenças	Extraír sentido da adversidade	<i>"A gente foi absorvendo e aprendendo a lidar com aquilo e prosseguindo cada dia um dia de cada vez."</i>
	Perspectiva positiva	<i>"Sempre estar ajudando um ao outro e que tudo vai passar."</i>
	Transcendência e espiritualidade	<i>"O que ajudou a gente enfrentar foi a fé que a gente tem, fé em deus." "Eu aprendi que acredita em Deus vale a pena, que as vezes a gente pode ficar triste com a vontade de Deus." "Eu acredito que Deus é Deus, se ele fizer é Deus e se não fizer, continua sendo Deus. A gente ta aqui nessa terra só de aprendizagem." "Mas Deus tem ajudado né, no tratamento dela, serviu de bastante exemplo pras pessoas."</i>
Padrões Organizacionais	Subcategorias	Segmentos da entrevista
	Flexibilidade	<i>"Na rotina, no começo a gente ficava bem bitolado com a higiene, de lavar a mão, quando vinha visita tinha que colocar máscara." "Em relação a comer, a gente não comia nada fora."</i>
	Conexão	<i>"A família, o apoio, carinho, união que normalmente a gente já tinha." "É importante a gente estar unido, ajudando o outro, respeito o limite do outro e que a família é muito importante."</i>
	Recursos sociais e econômicos	<i>"Foi chegar no GACC que é um ambiente maravilhoso, as pessoas passam alegria, passam amor, isso ajuda bastante, o ambiente não parece um hospital. O carinho do hospital eu deu bastante força pra gente."</i>
Processos de comunicação	Subcategorias	Segmentos da entrevista
	Clareza	Não identificado
	Expressão emocional aberta	<i>"O que a gente quer falar e quer que a pessoa converse, o diálogo é bom. A gente conversa, explica, se ta com algum problema, alguma dificuldade. Se quer se abrir, a gente fala, dá conselho."</i>

Continua...

Continuação...

	Resolução colaborativa dos problemas	<i>"É importante a gente ter união, respeitar um ao outro, se ajudar." "Meu marido, tudo olhava, pesquisava, queria saber."</i>
Reações frente ao diagnóstico	Não se aplica	<i>"Você sente um buraco abrir e desespero em saber. Você fala "nossa, minha filha tem câncer". É difícil como vai ser." "No começo, nas primeira semanas, nossa, foi muito desesperador por tudo."</i>

Fonte: Dados da pesquisa

A partir da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, as respostas da mãe Valente foram organizadas no quadro a seguir (Quadro 15) de acordo com as categorias de análise.

Quadro 15 – Respostas da Família Valente da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar

Categorias	Perguntas referentes à escala	Quantidade de respostas positivas ou totalmente	Quantidade de respostas mais ou menos ou às vezes	Quantidade de respostas negativas
Sistemas de Crenças Familiar	Perguntas 1 a 6 e número 18	7	0	0
Padrões Organizacionais	Perguntas 7 a 12	4	1	1
Processos de Comunicação	Perguntas 13 a 20	6	1	0

Fonte: Dados da pesquisa

Categorias temáticas

Categoria 1: Sistema de Crenças Familiares

Quanto ao Sistema de Crenças dentro da família, podemos apontar a presença de todas as subcategorias a partir dos elementos da entrevista: a subcategoria Extrair Sentido da Adversidade, a Perspectiva Positiva e a Transcendência e Espiritualidade.

No que se refere à construção desse sentido, a mãe trouxe na entrevista que com o tempo os membros conseguiram lidar com esse processo do diagnóstico e tratamento da leucemia e foram vivência um dia de cada vez. Ou seja, frente a essa adversidade, a família, com o tempo, conseguiu olhar para essa situação com um outro significado a fim de auxiliar nesse enfrentamento e vivenciá-lo de uma forma com menos sofrimento.

Quanto à Perspectiva Positiva, a mãe enuncia a frase “tudo vai passar”, demonstrando uma visão otimista da situação vivenciada e uma confiança de que a família vai conseguir superá-la.

Já a subcategoria Transcendência e Espiritualidade, notamos, ao longo da entrevista, que mãe menciona a fé várias vezes como um elemento que ajudou essa família a enfrentar a doença e essa crença aponta para um valor de todos os membros dessa família. Além disso, a mãe contou que a filha decidiu expor seu tratamento nas redes sociais e o seu sucesso serviu de exemplo e inspiração para outras pessoas que enfrentam situações semelhantes.

Na Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, as perguntas referentes a essa categoria apontaram para todas as respostas positivas, o que nos permite afirmar que o Sistema de Crenças contribui para o fortalecimento da resiliência dessa família. Essas respostas estão de acordo com o que a mãe trouxe ao longo da entrevista, pois ela demonstrou compreender a situação vivenciada pela família, trouxe um sentimento de esperança e a união da família sustentada pela fé foi fundamental para esse enfrentamento.

Categoria 2: Padrões Organizacionais

No que se refere aos Padrões Organizacionais, de acordo com o que foi trazido pela mãe na entrevista, podemos perceber a presença de todas as subcategorias. São elas: Flexibilidade, Conexão e Recursos Sociais e Econômicos.

A subcategoria Flexibilidade relaciona-se com o processo de adaptação que a família passou devido a algumas restrições que a doença como o câncer impõe. Como mencionado pela mãe, houve uma alteração significativa na rotina no que se refere a higienização pois precisavam usar máscara e lavar sempre as mãos. Também houve uma mudança na alimentação, visto que a família não poderia comer em locais externos por conta do risco de contaminação.

Já a subcategoria Conexão, percebemos uma união muito forte entre os membros da família, a qual já existia anteriormente, mas que a partir do diagnóstico se fortaleceu. A mãe demonstra o quanto essa união foi fundamental para esse processo de diagnóstico e tratamento

do câncer, a família se ajudava, tinha apoio e respeitava o limite do outro para conseguirem estabelecer uma relação saudável entre os membros.

Quanto à última subcategoria, o recurso trazido pela mãe na entrevista como uma rede de apoio se refere a uma instituição da saúde, o GACC, onde foi realizado o tratamento do câncer de sua filha. A mãe menciona que a estrutura do hospital é diferente do padrão, segundo ela, “o ambiente não parece um hospital”, além disso também aponta para o suporte da equipe que transmite muito amor, carinho e alegria, os quais auxiliaram nesse período de tratamento.

Na escala aplicada, temos 4 respostas positivas e 1 “mais ou menos, às vezes” e 1 negativa, o que nos indica que essa categoria de Padrões Organizacionais tem fortalecido a resiliência dessa família, contudo, existem aspectos dessa categoria que podem ser trabalhados. A questão que se refere a busca de recursos na comunidade, a resposta da escala negativa aponta para uma divergência se comparado a fala da mãe na entrevista, visto que ela trouxe o GACC como uma instituição que foi uma rede de apoio a qual auxiliou no processo desde o diagnóstico até o tratamento da leucemia. Porém, podemos perceber que os outros aspectos respondidos na escala convergem para o que foi relatado na entrevista, visto que a mãe menciona a união da família com apoio mútuo, além da adaptação às novas mudanças em que trouxe as alterações na rotina, principalmente referente a alimentação e higiene.

Categoria 3: Processos de Comunicação

Na categoria de Processos de Comunicação, a partir dos elementos que foram enunciados na entrevista, percebemos aspectos relacionados às subcategorias Expressão Emocional Aberta e Resolução Colaborativa dos Problemas.

No que se refere à primeira subcategoria, podemos notar a Expressão Emocional Aberta quando a mãe menciona existir um diálogo saudável entre os membros da família, os quais estão dispostos a conversar e esclarecer quanto às dificuldades que podem surgir. Demonstram ter uma boa comunicação, no sentido de compartilharem o que sentem, se escutarem e “dar conselho”.

Já a segunda categoria, a fala da mãe mostra uma colaboração entre os membros da família no sentido de solução dos problemas. Mencionou que seu marido pesquisava acerca da doença, entrou em contato com pessoas que já tinham enfrentado uma situação semelhante, para conseguir compreender melhor o que estava acontecendo.

Referente às questões da Escala de Processos Chave na Resiliência Familiar, temos 6 respostas positivas e 1 “mais ou menos, às vezes”, dessa maneira, podemos notar como os

processos de comunicação fortalecem de maneira significativa a resiliência dessa família. No entanto, há um aspecto que pode ser trabalhado justamente para auxiliar no fortalecimento dessa resiliência. Esse aspecto se refere a questão de conversar acerca dos sentimentos, em que na escala se obteve a resposta “mais ou menos, às vezes”, contudo, na entrevista, a mãe trouxe a questão de um bom diálogo dentro da família. Com isso, podemos perceber uma ambivalência nas falas da mãe com relação aos processos de comunicação. Além disso, no que se refere as outras respostas da escala, elas convergem para o que foi mencionado pela mãe na entrevista, visto que esta demonstrou que a família possui uma iniciativa e uma colaboração para tomar decisões e solucionar problemas.

Categoria 4: Reações frente ao diagnóstico

A mãe Valente, ao relatar acerca de como reagiu ao se deparar com a notícia do diagnóstico da filha, menciona o sentimento de medo e desespero frente a isso. Além do pensamento referente a dificuldade que todos irão enfrentar a partir daquele momento.

4.2.1.3 A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA INCRÍVEL

“Eu amo tanto e eu só me dei conta que eu amava tanto de uma forma tão profunda quando eu descobri que ele estava doente. E é muito assustador, foi a pior parte.”

A família Incrível é composta pela mãe, 1 filho, avós que possuem outros três filhos. A criança Incrível tem 2 anos e meio e foi diagnosticado com Leucemia quando tinha 1 ano. A mãe, quem participou da entrevista, tem 24 anos, possui o segundo grau completo, é cabelereira e está no último ano da graduação. A família reside interior de São Paulo.

No quadro a seguir serão expostos os segmentos da entrevista realizada com a mãe Incrível dentro das categorias e subcategorias de análise selecionadas.

Quadro 16 – Categorias de análise e respectivos segmentos da entrevista da família Incrível

Categorias	Subcategorias	Segmentos da entrevista
Sistema de Crenças	<p>Extraír sentido da adversidade</p>	<p><i>"Na minha crença, dentro do espiritismo, eu sentia que a gente aprende lá no evangelho espírita que tudo que a gente vai viver na vida, a gente já concordou com isso. Eu pensava exatamente assim. Se eu aceitei passar por isso, é porque eu sabia que ia conseguir passar por isso. Então isso me dava mais força."</i></p> <p><i>"Se ele aceitou isso, ele consegue passar, eu consigo passar. Era assim uma espécie de aceitação."</i></p>
	<p>Perspectiva positiva</p>	<p><i>"Ele já não tem um pai presente, eu mãe e pai dele, tudo o que eu puder fazer para ele ficar bem e saudável eu vou fazer, então eu já comecei a pensar de forma prática."</i></p> <p><i>"Coisa mais correta que fiz, não entrar em desespero. O máximo que eu pude aprender com a doença dele, eu procurei saber. Ajuda, orientação, para não desesperar."</i></p> <p><i>"Durante todo tratamento foi assim. Energia positiva. Eu tinha alguma certeza de que isso não ia piorar. Eu falava 'não, ele vai ficar bem e logo a gente tá em casa'."</i></p>
	<p>Transcendência e espiritualidade</p>	<p><i>"Eu não tinha muito o que ter medo. Porque tudo que eu precisar, eu posso pedir que eu vou receber."</i></p> <p><i>"Também sentia que cada vez que eu fazia uma oração sincera e pedia alguma coisa, isso aparecia de alguma forma."</i></p> <p><i>"Muita gente fazendo oração e achava que isso era muito importante, ainda acho, muita gente pensando positiva, desejando que ele ficasse bem. Esse tipo de energia é muito boa pra pessoa. Eu sentia acolhimento. Eu me sentia amparada e sentia que as pessoas estavam desejando coisas boas. Isso fez muita diferença."</i></p>

Continua...

Continuação...

	Subcategorias	Segmentos da entrevista
<p style="text-align: center;">Padrões Organizacionais</p>	Flexibilidade	<p><i>"Primeira coisa que mudou sério foi a rotina. Porque ai passou todo mundo a ter um pouco mais de responsabilidade. A doença dele implicava em algo tudo mais limpo. Ele não ligava muito pras coisas, mas a médica falava que ele não podia comer mais comida crua, tem que higienizar tudo muito bem porque ele ta sem imunidade, então precisa ter mais um controle."</i></p> <p><i>"Então a gente começou a sair menos com ele, porque eue levava ele para todos os lugares."</i></p> <p><i>"A rotina mudou, a alimentação mudou porque em casa minha mãe comia muita coisa enlatada, embutida, parou com isso, mudou tudo, meu pai entrou em pânico."</i></p> <p><i>"Rotina, falta de tempo, os cuidados com ele."</i></p> <p><i>"Meu tipo de atenção com ele mudou. Eu sempre fui meio rígida. Com ele frágil, eu não tinha coragem de brigar. Mudou também o jeito de lidar com ele, acho que ficou mais paciente com tudo isso."</i></p>
	Conexão	Não identificado
	Recursos sociais e econômicos	<p><i>"O hospital foi muito acolhedor, muita gente explicava muita coisa."</i></p> <p><i>"O contato com as outras mães também foi muito importante porque elas já passaram por aquela fase e muitas me deram mais calma e tranquilidade."</i></p> <p><i>"A gente teve desde o começo muito apoio, de muita gente que a gente mal conhecia. Uma moça falou pro meu pai 'meu deus, seu neto ta doente' e ela se solidarizou muito. Na outra semana recebi 120 pacotes de fraldas."</i></p> <p><i>"Eu recebi fralda, teve uma moça que arrecadou leite."</i></p>

Continua...

Continuação...

		<p><i>"Recebia presente pra ele, roupa pra ele."</i></p> <p><i>"Eu tive amigos que me trouxeram aqui, amigos que ficaram com ele aqui algumas vezes que eu realmente não tive como ficar."</i></p> <p><i>"Eu tive muito apoio, mais apoio que muita gente que passa aqui. De amigos e da família."</i></p> <p><i>"Me abria muito com os meus amigos. Meus amigos são muito mais compreensivos que a minha família."</i></p>
Processos de comunicação	Subcategorias	Segmentos da entrevista
	Clareza	Não identificado
	Expressão emocional aberta	<p><i>"Eu me abria com meu pai, mas a gente discute muito também porque ele ainda continua me vendo como criança e ele se sente pai do (nome da criança), então era um pouco difícil de se abrir."</i></p>
		<p><i>"A minha família, minha mãe não é muito próxima de mim então ela não é muito de falar e também não é muito de escutar. Meus irmãos são bem fechados. Minha irmã é bem fechada."</i></p>
Resolução colaborativa dos problemas	<p><i>"Minha família me deu muito apoio, mas eles têm um jeito único de dar apoio, eles oferecem o que eles têm que dar."</i></p>	
Reações frente ao diagnóstico	Não se aplica	<p><i>"Foi assustador, muito assustador."</i></p> <p><i>"Eu não sabia o que era. Estava sempre doente, sempre indo para o hospital. Quando falaram que ele ter que vir pra cá, entrei em pânico."</i></p> <p><i>"Eu já comecei a entrar em pânico, via as outras crianças passando na frente do quarto, de cadeira de rodas, carequinha. É um pânico porque você não faz ideia do que você vai esperar."</i></p> <p><i>"Na hora eu sentei e pânico, pânico. Liguei para minha mãe. Fiquei desesperada."</i></p>

Fonte: Dados da pesquisa

A partir da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, as respostas da mãe Incrível foram organizadas no quadro a seguir (Quadro 17) de acordo com as categorias de análise.

Quadro 17 – Respostas da Família Incrível da Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar

Categorias	Perguntas referentes à escala	Quantidade de respostas positivas ou totalmente	Quantidade de respostas mais ou menos ou às vezes	Quantidade de respostas negativas
Sistemas de Crenças Familiar	Perguntas 1 a 6 e número 18	5	2	0
Padrões Organizacionais	Perguntas 7 a 12	4	2	0
Processos de Comunicação	Perguntas 13 a 20	2	5	0

Fonte: Dados da pesquisa

Categorias temáticas

Categoria 1: Sistema de Crenças Familiares

Quanto ao Sistema de Crenças dentro dessa família, podemos notar que a mãe trouxe elementos referentes a todas as subcategorias, são elas: Extrair Sentido da Adversidade, Perspectiva Positiva e Transcendência e Espiritualidade.

No que se refere à extração de um sentido, a mãe menciona que a partir da sua religião (espírita), conseguiu compreender essa adversidade relacionado a aceitação e que, com isso, percebeu que seria capaz de passar por essa situação. Ela relata que se manteve com esse pensamento e este possibilitou que ela enfrentasse o câncer de seu filho com mais força.

Podemos notar a Perspectiva Positiva nos elementos que a mãe relata as atitudes que teve em um primeiro momento após o diagnóstico de seu filho, as quais a mesma diz que tentou ser muito prática e fazer tudo que poderia para auxiliar na recuperação do seu filho. Além disso, procurou compreender a doença, buscar orientações e não entrar em desespero, pois sabia que esse sentimento não ajudaria a enfrentar essa situação. Essas atitudes apontam para uma iniciativa significativa por parte da mãe, além de um encorajamento frente a adversidade.

Relacionado também a essa subcategoria, a mãe mencionou que buscou manter uma energia positiva, um pensamento de que ele não ia piorar e que logo retornariam para casa, o que demonstra uma visão otimista e um foco na esperança.

A última subcategoria pode ser percebida por meio das palavras da mãe que, ao relatar acerca da sua religião, demonstra que quando orava ou pedia alguma coisa que precisava, ela recebia de alguma maneira, isso fez com que ela não sentisse tanto medo frente a essa situação. Há também o suporte de outras pessoas que, mesmo de outra religião, oravam pela recuperação da criança e isso proporcionada certo acolhimento e amparo à mãe.

Na Escala de Processos Chaves na Resiliência Familiar, temos 5 respostas positivas e 2 respostas “mais ou menos, às vezes”, o que nos indica que o Sistema de Crenças tem fortalecido a resiliência dessa família, porém, existem elementos que podem ser trabalhados. As respostas positivas convergem para o que foi trazido na entrevista, visto que a mesma demonstra compreender a situação vivenciada e há uma esperança de melhora. Uma das respostas “mais ou menos, às vezes” se refere a questão que aborda a capacidade de lidar com o problema e o estresse, no entanto, isso diverge com o que foi trazido pela mãe na entrevista já que ela conta que sempre tentou não se desesperar e mostrou-se bem fortalecida frente a situação problema. Outra questão da escala com essa resposta se refere a busca por ajuda religiosa ou espiritual, mas percebemos uma ambivalência nesse discurso, pois a mãe menciona sua religião como um suporte para a encontrar um significado nessa adversidade e a mesma utiliza desse mecanismo de enfrentamento.

Categoria 2: Padrões Organizacionais

No que se refere aos Padrões Organizacionais, a mãe mencionou na entrevista questões que se referem às subcategorias Flexibilidade e Recursos Sociais e Econômicos.

A Flexibilidade relaciona-se ao processo de adaptação da família frente aos desafios decorrentes da situação adversa, como é o caso do câncer infantil. A mãe traz as mudanças significativas referentes a rotina, que exigiu muito mais responsabilidade e algumas restrições, como na higiene, na alimentação e nos lugares que levava o filho antes do diagnóstico. Além disso, houve uma mudança na relação mãe e filho a qual precisou se flexibilizar e demandou ainda mais paciência, de acordo com o relato da mãe.

Quanto aos Recursos Sociais e Econômicos, a mãe cita como rede de apoio o GACC, onde foi realizado o tratamento da criança, o qual, segundo ela, foi um espaço muito acolhedor. Nesse local, ela também se relacionou com as mães de outras crianças que, ao entrar em contato

com casos que tiveram um prognóstico positivo no tratamento, proporcionaram calma e tranquilidade. Outro apoio que a mãe recebeu foi de pessoas que se solidarizaram a situação e para ajudar, realizaram algumas doações, como fraldas, roupas, leite. Também mencionou o suporte que recebeu de amigos, os quais ajudaram no transporte até a instituição e até em acompanhar a criança durante a internação em casos que a mesma não conseguia.

Os dados da escala apontaram para 4 respostas positivas e 2 respostas “mais ou menos, às vezes”, com isso, podemos afirmar que essa categoria de Padrões Organizacionais tem fortalecido a resiliência dessa família. De acordo com as respostas, alguns elementos podem ser tratamento para um melhor enfrentamento da situação, no entanto, percebemos uma ambivalência na fala da mãe se compararmos com as questões que obtiveram respostas “mais ou menos, às vezes” as quais se referem a busca de recursos na comunidade e adaptação a novas mudanças. Percebe-se uma divergência, visto que a mãe relatou na entrevista uma boa adaptação frente a adversidade no que se refere a rotina e na relação com o filho e também utilizou-se de recursos da comunidade, como a própria instituição que o tratamento foi realizado e alguns suportes sociais, como as doações que recebeu.

Categoria 3: Processos de Comunicação

A partir do relato da mãe na entrevista, quanto aos Processos de Comunicação, percebemos algumas subcategorias: Expressão Emocional Aberta e Resolução Colaborativa dos Problemas.

Quanto a Expressão Emocional Aberta, a mãe, por morar com seu pai (avô da criança Incrível), relatou acerca da relação dos dois. Mencionou que conseguia ter uma relação de abertura para compartilhar os sentimentos, contudo há um conflito decorrente ao tratamento por parte do pai. Dessa maneira, essa expressão aberta não ocorre de maneira tão adaptada no sentido de auxiliar no processo de resiliência da família. Relacionado a isso, a mãe também se refere a relação que tem com a sua mãe (avó da criança Incrível) e com os irmãos, o qual não há uma proximidade que auxilie no compartilhamento dos sentimentos. Ou seja, é uma subcategoria que é trazida pela mãe, mas que não é estruturada de maneira positiva dentro da família.

Já a subcategoria referente a Resolução Colaborativa dos Problemas, segundo a mãe, houve um apoio e suporte da família ao longo de todo processo de diagnóstico e tratamento, porém, não ocorreu de maneira satisfatória.

Os dados da escala apontaram para 5 respostas “mais ou menos” e 2 respostas positivas, sendo assim, podemos notar que é uma categoria que não auxilia no fortalecimento da resiliência dessa família de maneira expressiva. Comparado com as respostas da escala, há mais aspectos que podem ser melhorados. E é uma categoria que converge para o que foi mencionado na entrevista, visto que a própria mãe traz a relação com seus pais e seus irmãos, a qual não tem uma abertura para compartilhar sentimentos e não há muita uma colaboração para lidar com os problemas e desafios. Ela relata na entrevista que tinha uma maior abertura com seus amigos, ou seja, há um suporte maior por parte da família ampliada. Sendo assim, é uma categoria que precisa ser melhor estruturada e reorganizada no sentido dos membros terem uma melhor comunicação, esclarecendo os conflitos e compartilhando os sentimentos, para que assim, consiga fortalecer a resiliência da família.

Categoria 4: Reações frente ao diagnóstico

A mãe da família Incrível, ao relatar acerca da sua reação frente ao diagnóstico de câncer do seu filho, em um primeiro momento, nomeia essa vivência como “assustadora”, “horível”. Traz o sentimento de pânico, justamente porque não tinha nenhum conhecimento sobre o câncer, como seu filho reagiria e todas as mudanças que precisariam enfrentar. Também cita o desespero que sentiu devido ao medo de perder a criança, principalmente pela relação mãe e filho que havia se estruturado há pouco tempo, visto que a mãe relatou a gravidez difícil que teve, por conta da ausência do pai.

4.2.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta subseção serão discutidos os resultados das entrevistas juntamente com a escala Processos Chaves na Resiliência Família. Essa discussão será desenvolvida por meio de uma análise horizontal, em que serão exploradas as semelhanças e diferenças das famílias participantes a partir das categorias temáticas apriorísticas.

As categorias analisadas neste estudo de caso se referem aos elementos fundamentais da Resiliência Familiar, são esses: Sistemas de Crenças, Padrões Organizacionais e Processos de Comunicação. Em cada categoria, há processos que auxiliam no fortalecimento dessa resiliência, os quais podem ser organizados e expressados de maneiras diferentes em cada família.

A categoria 1 desse estudo de caso refere-se ao Sistemas de Crenças, composto pelos elementos: extrair sentido da adversidade, uma perspectiva positiva e a transcendência e espiritualidade. Tais elementos foram observados nas 3 famílias analisadas, conforme ilustrado no Quadro 18.

Quadro 18 – Famílias que mencionaram elementos referentes à categoria Sistemas de Crenças

SISTEMAS DE CRENÇAS	
Extrair sentido da adversidade	Família Valente
	Família Incrível
Perspectiva positiva	Família Super Poderosa
	Família Valente
	Família Incrível
Transcendência e espiritualidade	Família Super Poderosa
	Família Valente
	Família Incrível

Fonte: Dados da pesquisa

A extração de um sentido da adversidade pode ser percebida na família Valente e na família Incrível, em que a primeira trouxe a questão de ir aprendendo a lidar com a situação adversa um dia de cada vez e a segunda mencionou o sentido a partir da sua religião. Segundo Walsh (2005), a situação adversa torna-se mais fácil de suportar quando é esclarecida e é dado um significado a ela. A construção de um sentido frente à adversidade pode se basear no compartilhamento de sentimentos e pensamentos entre os membros familiares, os quais auxiliam na ressignificação daquele evento e no enfrentamento por meio da colaboração de todos esses membros (SOUZA, 2003). Isso pode ser percebido na família Valente em que a mãe menciona que os membros foram capazes de viver “um dia de cada vez”, fortalecendo a união familiar.

Além disso, de acordo com Souza (2003), a maneira com que a família avalia essa situação adversa e como será todo processo de recuperação influencia diretamente em como que esta será enfrentada. Em tal processo de recuperação se insere uma das crenças que pode ser observada na família Incrível, as crenças causais. Essas crenças têm influência da cultura e da religião e relaciona se determinado momento adverso será atribuído a uma falha da própria família ou a uma falha externa a ela. Essa crença pode ser percebida na respectiva família, visto que a mãe traz um significado voltado a sua religião, em que se é atribuído uma explicação externa a própria família, principalmente ao mencionar sua aceitação a essa situação com base

na sua crença religiosa. A mãe também ressalta que essa aceitação fez com que se sentisse mais forte para enfrentar a doença do filho.

A perspectiva positiva é de extrema importância para a resiliência da família. Walsh (2005) cita que o sentimento de perseverança, coragem e otimismo são fundamentais para a construção de uma força que auxilie na recuperação das adversidades. Indivíduos resilientes percebem esses eventos como um desafio e os enfrentam com iniciativas a fim de vencê-los e superá-los.

De acordo com Souza (2003), essa perspectiva indica um sentimento de perseverança e um encorajamento da família, os quais se sustentam por aspectos internos ou externos a ela. Aponta também para um sentimento de esperança para o futuro, demonstrando uma crença de que a situação pode melhorar futuramente. Situação essa que pode melhorar seja com o suporte na religião ou porque a família já enfrentou situações semelhantes ou, até mesmo, por possuir uma autoestima positiva. Pode-se perceber que esse pensamento acerca do futuro foi demonstrado pelas 3 famílias analisadas.

A família Super Poderosa trouxe a questão da fé que se fortaleceu, mencionou o sentimento de esperança e reconhece que este foi importante para alcançar o estágio de manutenção do tratamento. Com isso, percebemos que essa esperança se apoia em recursos da própria religião, como mencionado por Souza (2003) em relação aos aspectos externos a família que sustentam esse sentimento de perseverança. Além disso, importante apontar que a fé no poder divino pode ser manifestada como uma fonte de apoio nesse momento delicado e é considerada um recurso utilizado pelos familiares para enfrentar a doença, em que se é depositado o sentimento de esperança (ALVES et al., 2016).

Já a família Valente cita a união da família somada a um pensamento de que tudo vai passar, sendo assim, dentro da própria família já existe uma autoestima positiva. Como trazido por Souza (2003), a expectativa futura se sustenta por aspectos internos desse sistema, que é essa autoestima. Logo, a própria família se mostrou como um grande pilar de apoio frente a essa doença (TELES, 2005).

Na família Incrível, nota-se esse elemento a partir da iniciativa da mãe em compreender a doença e enfrentar todo processo de tratamento de maneira ativa, sem que o desespero tomasse conta. Por persistirem mesmo diante da adversidade, percebemos a perseverança dessa família, a qual é um elemento fundamental na resiliência (WALSH, 2005). Além disso, a atitude da mãe frente ao diagnóstico aponta para um iniciativa ativa a qual é essencial, visto que, de acordo com Walsh (2005), diante de uma adversidade, para ser resiliente, é preciso que o indivíduo consiga realizar um balanço dessa situação vivenciada, compreendendo os desafios, restrições

e recursos. Também é preciso tanto de um domínio ativo quanto uma aceitação, que foi justamente o que a mãe mencionou como elemento na subcategoria Extrair sentido da adversidade a qual foi mencionada acima.

Referente à Transcendência e Espiritualidade, como uma subcategoria dentro da categoria dos Sistemas de Crenças, temos que a espiritualidade se trata de uma relação com os valores internos que promovem um significado, os quais podem incluir diferentes crenças, como a crença em um poder maior ou em uma unidade holística. Além disso, a espiritualidade pode ser vivenciada tanto dentro quanto fora da religião (WALSH, 2005) e, de acordo com Job (2000 apud SOUZA, 2003), ela auxilia a família nesses momentos de incerteza. A transcendência amplia a compreensão das situações adversas, considerando a conexão existente entre a família, o indivíduo, a sociedade, a natureza e espiritualidade. Dessa maneira, mesmo que num primeiro momento a família não consiga ver um significado nessa situação, ao longo do tempo, ela consegue atribuir um sentido positivo após o enfrentamento das adversidades (SOUZA, 2003). Essa subcategoria pode ser observada em todas as famílias, as quais trouxeram elementos referentes à fé ou a crença que se manifestaram desde o diagnóstico e ao longo do processo de tratamento.

Nesse sentido, podemos apontar uma semelhança na família Super Poderosa e família Valente, as quais trazem de forma expressiva a fé e a religião como um instrumento para enfrentar essa realidade da criança acometida pelo câncer. Elas utilizam desse recurso para buscar força, coragem e esperança para alcançar a cura, mas também buscam um sentido e uma explicação para essa adversidade (ALMICO; FARO, 2014).

De maneira semelhante, sem trazer o uso da fé diretamente, mas somente da religião, a família Incrível cita recursos relacionados a essa subcategoria, como oração. Com isso, percebemos que por conta do processo de adoecimento do filho, essas mães de apegaram a forças espirituais para suportar a realidade (QUIRINO, 2011) e que o enfrentamento através da religião é uma das estratégias que podem ser utilizadas frente a uma situação de doença, como por meio da oração, ações rituais (PAIVA, 2007), como trazido pela mãe Incrível que realiza orações e pedidos na esperança da melhora do filho.

Assim sendo, percebemos que a fé, a religião e a espiritualidade se apresentam como estratégias de enfrentamento significativas dessas famílias. De forma semelhante, Alves et al. (2016), em um estudo com cuidadores familiares de crianças com câncer, concluíram, a partir dos depoimentos desses participantes, que esse familiar se apega a fé e a espiritualidade como uma fonte de apoio a fim conseguir lidar e enfrentar todas as incertezas e desafios frente ao diagnóstico de câncer infantil.

A categoria 2 desse estudo de caso trata-se dos Padrões Organizacionais, formado pelos elementos: Flexibilidade, Conexão e Recursos Sociais e Econômicos. No que se refere a esses elementos, o primeiro e o terceiro podem ser observados nas 3 famílias, já o segundo somente na Família Valente, como exposto no Quadro 19.

Quadro 19 – Famílias que mencionaram elementos referentes à categoria Padrões Organizacionais

PROCESSOS ORGANIZACIONAIS	
Flexibilidade	Família Super Poderosa
	Família Valente
	Família Incrível
Conexão	Família Valente
Recursos Sociais e Econômicos	Família Super Poderosa
	Família Valente
	Família Incrível

Fonte: Dados da pesquisa

Elementos referentes à Flexibilidade podem ser apontados nas famílias Super Poderosa, Valente e Incrível, em que as 3 trazem questões relacionadas à adaptação da família a partir do diagnóstico. Mencionam mudanças significativas referente à rotina que foi permeada por restrições, questões da alimentação, higienização e limitação nos lugares que a família poderia frequentar. Diante disso, percebemos que o enfrentamento dessa situação demarca uma série de mudanças em diferentes aspectos da vida: o ambiente, as pessoas, relacionamentos (AMADOR et al, 2013), mudanças essas que foram mencionadas pelas 3 famílias do estudo.

A flexibilidade se insere na capacidade da família em desenvolver uma estrutura flexível para ter um bom funcionamento. Ou seja, toda família possui um padrão de funcionamento que resiste a mudança, a qual traz um desequilíbrio para o sistema, contudo, essa família também precisa ser capaz de se adaptar as exigências, visto que em situações de crise, há uma perturbação na rotina familiar. Nesse elemento, a resiliência familiar se apresenta justamente na capacidade da família em saber equilibrar a estabilidade e a mudança nos momentos de crises e desafios (WALSH, 2005), capacidade essa que pode ser percebida pelas famílias analisadas as quais relataram uma boa adaptação frente ao câncer infantil.

O segundo elemento dentro da categoria de Padrões Organizacionais trata-se da Conexão que, segundo Walsh (2005), diz respeito ao equilíbrio da unidade, apoio mútuo e colaboração entre os membros considerando a autonomia de cada um. A autora aponta que em momentos conturbados, esses membros se estruturam melhor quando podem buscar um ao

outro a fim de apoio e colaboração. Essa conexão foi percebida somente na família Valente a qual cita de maneira significativa a união da família, que se fortaleceu a partir do diagnóstico da leucemia, e a colaboração entre os membros, respeitando o limite do outro para estabelecerem uma relação saudável.

Embora as outras famílias não tenham explicitado na fala esse elemento, a conexão pode ser observada por passagens de experiências compartilhadas pelas mães. Por exemplo, quando a mãe Super Poderosa mencionou que seus outros filhos ofereciam apoio para cuidar da criança ou no discurso que a mãe Incrível trouxe que em alguns momentos seus irmãos se ofereceram para ficar com a criança Incrível no período da internação. Esses depoimentos mostram que mesmo não exposto diretamente, podemos perceber que houve uma união e colaboração entre os membros dessas outras duas famílias, mas que pode ser um aspecto a ser trabalhado dentro desse sistema familiar, a fim de maior apoio e colaboração entre os membros.

Por fim, dentro da categoria dos Padrões Organizacionais, temos os Recursos Sociais e Econômicos. Estes estão atrelados, como apontado por Walsh (2005), à família ampliada e às redes sociais as quais oferecem auxílio de forma mais prática, se dispendo de ações mais concretas e apoio, promovendo solidariedade. Relacionam-se a atividades dentro do âmbito religioso e em comunidades as quais trazem um bem estar a família. Exemplo são grupos compostos por várias famílias que se tornam uma rede de apoio a famílias que enfrentam tensões relacionadas a doença grave, que é justamente o caso do câncer infantil. O uso desses recursos é trazido de forma significativa pelas três famílias analisadas.

Um ponto em comum entre essas três famílias é a menção do hospital GACC como uma forte rede de apoio, principalmente quanto ao acolhimento realizado pela equipe multidisciplinar. A mãe Super Poderosa e mãe Incrível citam a relação com as outras mães da instituição, a qual trouxe tranquilidade e conseguiram se fortalecer juntas para lidar com a doença. Com isso, importante apontarmos a equipe multidisciplinar como um suporte, visto que, muitas vezes, se estabelece um vínculo de confiança e uma postura acolhedora por parte desses profissionais (TELES, 2005).

As famílias Super Poderosa e Incrível também mencionaram suporte relacionados aos mantimentos, em que a segunda mãe cita de forma direta o suporte material e até financeiro que recebeu de pessoas desconhecidas as quais se solidarizaram com a situação. De forma semelhante, as participantes do estudo de Barros (2009) também receberam apoio de indivíduos desconhecidos os quais ofereceram auxílio financeiro. Ou seja, percebe-se que é uma fonte de suporte os quais as famílias muitas vezes recebem por conta da compaixão que as outras pessoas têm e, com isso, se propõem a ajudar essas famílias.

Além disso, as atividades religiosas como fonte de apoio foram trazidas somente pela família Super Poderosa a qual cita que encontravam muito apoio ao participarem da Pastoral da Família. Sendo assim, podemos dizer o quanto ações relacionadas a religião e espiritualidade, como em comunidade religiosas, podem amenizar as dificuldades enfrentadas por esses membros familiares (TELLES, 2005), já que a família Super Poderosa, ao frequentar esse ambiente atrelados a religião, recebia muito apoio e muita oração dos participantes.

Já a família Incrível foi a única que mencionou o suporte significativo que tinha dos seus amigos, os quais se inserem na família extensa. Importante ressaltar novamente que a descoberta do câncer, acarreta uma reorganização das funções familiares para a manutenção do equilíbrio, com isso, o suporte da família extensa é uma importante fonte de apoio emocional e de cuidado desse filho (QUIRINO, 2011). Dessa maneira, os amigos da mãe Incrível supriam, de certa forma, a falta da união familiar que pode ser percebida nessa família (apontado na subcategoria Conexão), trazendo um suporte muito significativo.

A terceira categoria desse estudo de caso refere-se aos Processos de Comunicação, composta pelas subcategorias: Clareza, Expressão Emocional Aberta e Resolução Colaborativa dos Problemas. Quanto a esses elementos, o primeiro não foi observado em nenhuma das famílias, o segundo somente nas famílias Valente e Incrível, já o terceiro, foi percebido nas 3 famílias analisadas, como apontado no Quadro 20.

Quadro 20 - Famílias que mencionaram elementos referentes a categoria Processos de Comunicação

PADRÕES DE COMUNICAÇÃO	
Clareza	Não identificado
Expressão emocional aberta	Família Valente
	Família Incrível
Resolução colaborativa dos problemas	Família Super Poderosa
	Família Valente
	Família Incrível

Fonte: Dados da pesquisa

Referente aos Processos de Comunicação, Walsh (2005) aponta que uma boa comunicação é fundamental para o funcionamento familiar, contudo, há uma percepção diferente dos membros familiares no que se refere a comunicação. Trata-se da forma com que os indivíduos se comunicam e de que maneira consegue solucionar os problemas que afeta o sistema familiar como um todo.

Segundo a autora, existem três elementos importantes da comunicação que são fundamentais para o desenvolvimento da resiliência familiar: clareza, expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas, que são justamente as subcategorias que serão analisadas a seguir de acordo com o que foi trazido pelas participantes.

Importante ressaltarmos num primeiro momento que essa foi uma das categorias menos abordadas pelas famílias. Com isso, podemos notar que não há uma boa compreensão da importância da comunicação efetiva dentro do sistema familiar.

A clareza não foi trazida por nenhuma das famílias analisadas, ou seja, há uma limitação entre os membros familiares no que diz respeito a transmissão de mensagens claras e na busca desse sistema em esclarecer informações que possam ser compreendidas de maneira ambígua. Sendo assim, trata-se de uma subcategoria que dificulta o desenvolvimento da resiliência familiar, pois quando a comunicação se torna vaga e pode ser entendida de forma distorcida, traz confusões e mal-entendidos a família (WALSH, 2005).

Importante destacar que esclarecimento das informações é fundamental, principalmente em situações de crise, como é caso do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, uma vez que, entender e compreender o prognóstico de tal doença, por exemplo, fortalece o enfrentamento e a adaptação da família frente a essa adversidade (WALSH, 2005).

A Expressão Emocional Aberta relaciona-se à importância do compartilhar os sentimentos entre os membros, tendo empatia pelo outro e se responsabilizando pelos próprios sentimentos (SOUZA, 2003).

Esse compartilhamento dos sentimentos foi evidenciado na fala da família Valente e da família Incrível, mas de formas opostas. No caso da família Valente, a mãe menciona a existência de um diálogo saudável entre os membros, os quais mantêm uma comunicação e buscam esclarecer as informações em momentos de dificuldades, além de compartilharem acerca dos sentimentos e se escutarem. Sendo assim, trata-se de uma família com um bom funcionamento familiar no que se refere a esse aspecto, já que há um compartilhamento aberto e honesto das emoções, evidenciando a Expressão Emocional Aberta (WALSH, 2005).

Já a família Incrível menciona elementos dessa subcategoria, contudo, esses apontam para a dificuldade dessa família em compartilhar os sentimentos. A mãe Incrível, que ainda mora com seus pais, refere que há uma relação aberta com seu pai, há um conflito o qual prejudica esse compartilhamento das emoções. Já com a sua mãe e seus irmãos, a mãe Incrível cita que não há uma proximidade entre esses membros, fazendo com que não dialoguem acerca dos sentimentos que permeiam o tratamento da leucemia infantil. Ou seja, apesar da mãe Incrível ter trazido esses elementos na entrevista, não é algo bem estruturado na família. Sendo

assim, nota-se um mau funcionamento do sistema familiar referente a isso, pois a expressão aberta dos sentimentos é fundamental, uma vez que auxilia a suportar conflitos significativos e fortalece a relação entre os membros já que mostra uma relação de confiança (WALSH, 2005).

A última subcategoria inserida nos Processos de Comunicação relaciona-se à Resolução Colaborativa dos Problemas, que pode ser percebida, através das entrevistas, pelas 3 famílias. De forma unânime, as famílias trouxeram a questão da colaboração ao longo do processo de tratamento no sentido de solucionar os problemas, diante disso, os outros membros da família nuclear ofereciam auxílio no cuidado com a criança. Tais aspectos dessas famílias apontam para um bom desenvolvimento da resiliência, visto que demonstram uma capacidade em administrar bem os conflitos, ao desenvolverem estratégias eficazes em situações de crise em busca de solucionar os problemas (WALSH, 2005).

Podemos destacar a manifestação da mãe Incrível a qual cita o suporte da família para resolução dos conflitos, contudo, esse não ocorreu de forma satisfatória. Tal aspecto influencia no funcionamento familiar pois, como apontado por Walsh (2005), é necessário que a família desenvolva estratégias eficazes para enfrentarem, principalmente, situações de crise que é o caso do diagnóstico de câncer infantil.

Por fim, a última categoria, sendo a única que emergiu a partir da análise das entrevistas: Reações frente ao diagnóstico, que pode ser percebida nas 3 famílias. Essas reações convergem de maneira expressiva com o que foi trazido na categoria da revisão integrativa.

O sentimento de medo foi relatado pelas 3 famílias, principalmente, o medo da perda. Esse medo está relacionado com o estigma e preconceito em que é visto como sinônimo de morte (BELTRÃO et al., 2007). Ou seja, num primeiro momento, manifesta-se um pensamento negativo de que não haverá cura. Além disso, as mães citam sentimentos de surpresa, choque, justamente porque, segundo Cardoso (2007), o câncer infantil é um evento inesperado, que traz consequências físicas e psíquicas para a criança. Com isso, esses sentimentos emergem visto que é um diagnóstico realizado de uma forma repentinamente, sem que a família espere. Ponto importante trazido pela mãe Super Poderosa é a ausência dessa doença em outros membros da família, o que intensificou ainda mais o sentimento de surpresa.

Portanto, ao longo dessa discussão, podemos identificar muitos elementos trazidos pelas famílias os quais sustentam a Resiliência Familiar. Como apontado por Silva et al. (2009), uma família resiliente possui uma maneira particular de se organizar, de se comunicar, em como se utiliza de recursos sociais e da comunidade para solucionar os problemas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adoecimento da criança a partir do diagnóstico de leucemia infantil traz mudanças que permeiam a família como um todo. São necessárias adaptações no que se refere ao papel dos membros, toda rotina, momentos intensos de hospitalização. Essas vivências acarretam consequências significativas para a criança e toda sua família. Dessa maneira, a resiliência familiar, considerando a família como uma unidade, se insere na forma com que esta enfrenta as adversidades, como se estabelece a comunicação, organização e crenças frente ao diagnóstico. A partir disso, questionou-se na presente pesquisa como se caracteriza o processo de resiliência familiar frente a esse evento adverso. Tivemos como objetivo geral compreender o processo de resiliência da família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil.

Metodologicamente, a pesquisa foi estruturada em duas etapas. Na primeira, referente à revisão integrativa, elencamos categorias de análise relacionadas ao processo de resiliência da família. Percebemos que o processo de diagnóstico e tratamento da leucemia desperta reações, principalmente, atrelada ao medo, desespero, angústias, inseguranças, justamente pelo estigma que a doença traz, o qual relaciona-se com a morte. Além disso, a família, ao se deparar com o diagnóstico de câncer, passa a enfrentar diversos desafios e transformações, dos quais podemos destacar as mudanças da rotina, que exigem uma adaptação da família frente a isso. Identificamos os fatores de proteção, dos quais destacam-se a relação com a equipe multidisciplinar, que é considerada uma fonte de apoio, e a relação com a família extensa, como amigos e outros membros da família. Quanto aos mecanismos de enfrentamentos ressaltam-se, de maneira significativa, o uso da fé e instrumentos relacionados à religião como fonte de suporte, conforto e esperança.

Dessa forma, percebe-se que os objetivos específicos referentes à revisão integrativa foram atingidos, visto que a resiliência da família foi compreendida a partir dessas dimensões analisadas. Importante destacar que a resiliência da família se relaciona com a maneira que a família reage frente ao diagnóstico e como se estrutura posteriormente, que foram justamente as categorias analisadas na revisão integrativa.

O estudo de caso, referente a segunda etapa dessa pesquisa, analisamos os dados a partir dos elementos fundamentais da resiliência familiar: Sistema de Crenças, Padrões Organizacionais e Processos de Comunicação.

Importante ressaltarmos que utilizamos a Escala de Processos Chaves em Resiliência Familiar, contudo, por ser uma escala ainda não validada, ela foi utilizada como um guia para explorar esses elementos, os quais também foram abordados na entrevista. Contudo, é

importante ressaltarmos a existência de uma limitação ao utilizar esse instrumento. Primeiro, no que se refere ao padrão de correção e as questões sobre os elementos da Resiliência Familiar, o que dificultou a análise das respostas relacionando-as com cada categoria exposta. Além disso, a questão referente à autoridade (questão 10), devido a essa limitação, foi um aspecto que não pode ser analisado de maneira específica, pois poderia gerar uma interpretação equivocada.

Apesar dos aspectos ressaltados, os dados obtidos pela escala em conjunto com a entrevista, permitiram o alcance dos objetivos propostos no estudo de caso. Constatamos que a partir do diagnóstico de leucemia, a família mencionou reações como o medo da morte, inseguranças, choque e surpresa, reações essas que também foram percebidas nos estudos da revisão integrativa. Além disso, com o enfoque nos elementos da Resiliência Familiar, as famílias demonstraram conseguir observar um sentido nessa situação adversa, seja através da religião ou pela união familiar, além de ter um sentimento de esperança quanto ao tratamento, principalmente, por conta da fé ou de algum elemento religioso, que se mostraram como fontes de apoio muito significativas. As famílias demonstraram boa adaptação no tange às mudanças exigidas a esse sistema a partir do diagnóstico. Utilizaram de recursos, como o hospital GACC, que se apresentou como uma instituição que ofereceu um suporte muito importante aos familiares. Notamos que a união dessas famílias também foi fundamental no enfrentamento da doença. Sendo assim, esses aspectos percebidos pelas famílias se mostraram como elementos que auxiliaram no enfrentamento de todo esse processo de diagnóstico e tratamento da leucemia infantil.

Contudo, válido ressaltar, a partir dessa análise, que há aspectos nas famílias que podem ser trabalhados, principalmente, no que se refere à comunicação da família. Na pesquisa, percebemos, muitas vezes, não priorizar o esclarecimento das informações e o compartilhamento dos sentimentos durante todo esse processo. Contudo, sabe-se que a comunicação é fundamental dentro do sistema familiar, principalmente na vivência de câncer infantil dentro da família, e que um bom funcionamento refere à comunicação é um recurso que no enfrentamento da doença.

Concluimos que, a resiliência familiar mostra-se como um processo fundamental para o enfrentamento do câncer infantil. Seus elementos possibilitam uma adaptação, no que diz respeito à reorganização de papéis e na rotina da família de maneira eficiente, além de possibilitar que esse sistema supere a situação de crise que é esse diagnóstico e todo processo de tratamento do câncer infantil, desenvolvendo recursos de enfrentamento os quais também podem ser utilizados futuramente em outras situações adversas.

Dessa maneira, nota-se a importância da temática resiliência familiar e câncer infantil. Contudo, por ser uma temática pouco abordada, são escassas as pesquisas referentes à resiliência frente ao câncer infantil, o que ressalta a necessidade de investimento de pesquisas na área, visto que o câncer acomete milhares de crianças ao longo dos anos e a família é fundamental em todo esse processo. Com isso, sugerimos, além da continuação de pesquisas voltadas a essa temática, estudos com outras configurações familiares e com famílias que estejam em outras fases de tratamento do câncer infantil. Além disso, proponho a realização de pesquisas juntamente a criança para se compreender o impacto da relação entre os pais e o filho após o diagnóstico. Sendo assim, além do enfoque à criança, é importante que a família esteja amparada e as pesquisas são capazes de desenvolver estratégias que auxiliem todo o sistema familiar nesse momento.

REFERÊNCIAS

- ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. – 5. ed. Revista atualizada ampliada – Rio de Janeiro: Inca, 2019.
- A.C.CAMARGO. Disponível em: <https://www.accamargo.org.br/sobre-o-cancer/tipos-de-cancer/leucemia-infantil>. Acesso em Nov. 2020.
- ALMEIDA, Raquel Ayres de; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. **A prática da psicologia da saúde**. Revista SBPH. Rio de Janeiro. v. 14, n.2, p. 183-202, 2011.
- ALMICO, Thatianne; FARO, André. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 3, p. 723-737, dez. 2014. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 nov. 2020.
- ALVES, Dailon de Araujo et al. CUIDADOR DE CRIANÇA COM CÂNCER: RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, Dez. 2016. Disponível em <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.
- ALVES, Dailon de Araujo et al. Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 33, n. 2, p. 300 – 312, 2017. Disponível em <<http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v33n2/enf11217.pdf>>. Acesso em 09 Nov. 2020.
- ALVES, Daniela Fernanda dos Santos; GUIRARDELLO, Edinêis de Brito; KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 1, p. 356-362, Fev. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.
- ALVES, Stephanie Witzel Esteves; UCHOA-FIGUEIREDO, Lúcia da Rocha. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.20, n. 1, p. 55-74, jun. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 abr. 2020.
- AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-270, Abr. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.
- AMADOR, Daniela Doulavince. **Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar**. 2011. Dissertação (Mestrado em Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

ANDRADE, Ana Isabel Nunes Pereira de; MARTINS, Rosa Maria Lopes. Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. **Millenium**, v. 40, p. 185-199, 2011. Disponível em: <<https://www.ipv.pt/Millenium/Millenium40/13.pdf>>

ANJOS, Cristineide dos; SANTO, Fátima Helena do Espírito; CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**. v. 19, n. 1, p. 227-233, 2015. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>>.

BARROS, Michel Arantes. **Câncer infantil: Fé e enfrentamento de mães**. 2009. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

BARROS, Sibelle Maria Martins de; ANDRADE, Maria Angélica Carvalho; SIQUEIRA, Flávia Alves Aguiar. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. **Pensando famílias**. Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 96-110, dez. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200008&lng=pt&nrm=iso>.

BELTRAO, Marcela Rosa L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, Dez. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

BERTHOUD, Cristina Mercadante Esper; BERGAMI, Nancy Benedita Berruezo. Família em Fase de Aquisição. In: CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristiane Mercadante Esper. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010, p. 45-71.

BONI, Valdete; QUARESMA, Silvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós Graduados em Sociologia Política da UFSC**. Santa Catarina, v. 2, n. 1, p. 68-80, janeiro-julho, 2005.

BORGES, Emnielle Pinto; NASCIMENTO, Maria do Desterro Soares Branao; SILVA, Silvana Maria Moura da. Benefícios das atividades lúdicas na recuperação de crianças com câncer. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, Maranhão, Ano XXVIII, n. 02, p.211-221, Jan. 2008. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v28n2/v28n2a09.pdf>>. Acesso em 15 abr 2020.

BRANDAO, Juliana Mendanha; MAHFOUD, Miguel; GIANORDOLI-NASCIMENTO, Ingrid Faria. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 49, p. 263-271, Ago. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 14 abr 2020.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-614, Out. 2004. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000500019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 Dez. 2020.

CARDOSO, Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 25-52, jun. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de Carvalho. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008. Disponível em <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>

CASTRO, Ewerton Helder Bentes de. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, set. 2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 nov. 2020.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristiane Mercadante Esper. **Visitando a família ao longo do ciclo vital: Visitando a fase última**. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p.129-160.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristiane Mercadante Esper. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. 2. ed. São Paulo: 2010

CHIATTONE, Heloisa Benevides Carvalho. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMOM, Valdemar Augusto (Org.) **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001. p. 69-102.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica – O processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**. N.º 19, p. 139-156, 2011. Disponível em <http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>

DIAS, Maria Olívia. A família uma sociedade em mudança problemas e influências. **Gestão e desenvolvimento**. N.º 9, p. 81-102, 2000. Disponível em <http://www4.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD9/gestaodesenvolvimento9_81.pdf>

FACHEL, Jandyra M. G.; CAMEY, Suzi. Avaliação psicométrica: a qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: CUNHA, Jurema Alcides. **Psicodiagnóstico V**. São Paulo: Artmed, 2000. p. 158-170.

GAAC. GACC Vale. Disponível em: <http://www.gacc.com.br/conheca-o-gacc/sobre>. Acesso em: 14 out 2019

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 66-78, dez. 2015. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

GODOY, Arlida Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, Abril 1995. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75901995000200008&lng=en&nrm=iso>

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer> Acesso em: 23 set 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia> Acesso em: 3 abr 2020.

KOHLSDORF, Marina. **Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias**. 2008. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

KOSCHMIEDER, Jéssica Raquel. **Processo de Resiliência de famílias em contexto de vulnerabilidade social**. 2017. Tese (Pós Graduação) – Universidade de Taubaté, São Paulo, 2017.

MELLO, Debora F. de. et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. São Paulo, v. 15, n. 1, p. 79-89, Abril, 2005.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVAO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, Dez. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 Ago. 2020.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, Mar. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 Abr. 2020.

MOREIRA, Patrícia Luciana; ANGELO, Margareth. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 355-361, Jun. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 Sept. 2020.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola da Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, Dez. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

NOIA, Tainan de Cerqueira et al. Enfrentamento do diagnóstico e hospitalização do filho com

câncer infantiljuvenil. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 465-472, Dez. 2015. Disponível em <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

ORTEGA, Antonio Carlos. O Desenho da Família como técnica objetiva de investigação psicológica. **Arq. Bras. Psic.**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 33, p. 73-81.

PAIVA, Geraldo José de. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 99-104, Mar. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 Nov. 2020.

PRIMIO, Aline Oliveira Di et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, Jun 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

QUIRINO, Daniela Dias. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

RICHARDSON, Roberto Jarry (org.). **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3ª. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

SALES, Catarina Aparecida et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 841-849, Out/Dez, 2012.

SALVAGNI, Adelise. **Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar**. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2014.

SANTOS, Amanda Figueiredo dos et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 34, p. 38-52, Jun 2018. Disponível em <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682018000100038&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Nov. 2020.

SILVA, Mara Regina Santos da et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 92-99, Mar. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 nov. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100011>.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual da Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. 8ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.

SOUZA, Marilza Terezinha Soares de. **Resiliência na terapia familiar: construindo, compartilhando e ressignificando experiências**. 2003. 278 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2003.

SOUZA, Marilza Terezinha Soares de; CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 40, n. 1, p. 115-122, abr. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902006000100013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 30 mar. 2020.

STRAUB, Ricardo O. **Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

TABOADA, Nina G.; LEGAL, Eduardo J.; MACHADO, Nivaldo. Resiliência: em busca de um conceito. **Rev. bras. crescimento desenvolvimento humano**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 104-113, dez. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000300012&lng=pt&nrm=iso>.

TELES, Shirley Santos. **Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VENTURA, Magda Maria. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SOCERJ**, v. 20, n. 5, p. 383-386, Setembro/Outubro, 2007

WALSH, Froma. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

APÊNDICE A – QUADRO DE ESTUDOS

Estudo 1 – IBICT	
Título	Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias
Ano de publicação	2008
Local de publicação	Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde – Unb (Dissertação de mestrado)
Autor (es)	KOHLSDORF, Marina
Tipo de pesquisa	Pesquisa de campo
Objetivos	Investigar mudanças nas estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores de pacientes pediátricos e alterações em manifestações de ansiedade relatadas pelos acompanhantes, ao longo do semestre inicial de tratamento para leucemia.
População e amostra	Participaram do estudo 30 cuidadores pediátricos entre 21 e 55 anos de idade (cinco pais, uma avó, uma tia e 23 mães), acompanhantes de crianças e adolescentes entre zero e 18 anos de idade que foram recém diagnosticados com leucemia.
Instrumentos	Aplicação da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), do o Inventário Beck de Ansiedade (BAI) e entrevista semi-estruturada.
Área	Psicologia
Principais resultados	Indicaram mudanças importantes nas estratégias de enfrentamento ao longo do semestre inicial de tratamento e uma redução das manifestações de ansiedade a partir do diagnóstico. Custos comportamentais e operacionais relevantes foram evidenciados pelos relatos em entrevista, além da tendência à aquisição de comportamentos mais adaptativos às demandas do ambiente e ampliação do repertório comportamental para lidar com situações do tratamento percebidas como estressoras. Algumas características demográficas e socioeconômicas foram associadas a manifestações de ansiedade e uso prioritário de determinadas estratégias de enfrentamento, ao longo das três etapas do estudo. Informações mencionadas em entrevista referem algumas exigências do tratamento que persistem até o sexto mês após a comunicação do diagnóstico, indicando a necessidade de intervenções sistemáticas para minimizar as contingências aversivas do tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores pediátricos.

Estudo 2 – IBICT	
Título	Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar
Ano de publicação	2014
Local de publicação	Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2014
Autor (es)	SALVAGNI, Adelise
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Conhecer as implicações do câncer infantil na dinâmica familiar.
População e amostra	Famílias de crianças que haviam recebido o diagnóstico de câncer infantil e realizavam tratamento em uma cidade do sul do Brasil

Instrumentos	Entrevista semidirigidas com os protenitores e os irmãos adolescentes. Com as crianças (tanto paciente quanto irmãos menores) foi utilizado a técnica do desenho da família com estória. Também foram realizadas observações no hospital e nas residências das famílias.
Área	Psicologia
Principais resultados	Os resultados são apresentados em três artigos, em que cada um deles aborda um caso e enfatiza uma das relações familiares: relacionamento conjugal, parental e relacionamento fraterno. Quanto ao subsistema conjugal, o artigo demonstra que essa relação é afetada pela vivência da doença, a qual demanda do casal adaptações e reorganização dos papéis. Acontece uma união entre o casal, porém, esta corre com o foco no cuidado da criança, deixando de lado aspectos íntimos da relação. O segundo artigo, que aborda o subsistema parental diante do adoecimento, sugere que as atenções da família estão destinadas ao cuidado da criança neste momento. Como consequência, há uma aproximação entre os pais e o filho doente a e um afastamento dos outros filhos. O terceiro relata acerca da relação entre os irmãos nesse contexto a qual aponta para uma união e cuidado entre os irmãos para lidar com essa situação e enfrentar as ausências da mãe no ambiente do lar. Levando em consideração os resultados apresentados, é possível dizer que, de forma geral, as famílias se unem para enfrentar o acontecimento.

Estudo 3 – IBICT	
Título	Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança
Ano de publicação	2005
Local de publicação	Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP – Departamento de Psicologia e Educação.
Autor (es)	TELES, Shirley Santos
Tipo de pesquisa	Pesquisa de campo
Objetivos	Compreender o que mães e crianças percebem a partir de suas vivências com o câncer, que pôde contribuir para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização.
População e amostra	Estudo foi desenvolvido no “Ambulatório de Curados” do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo e contou com a colaboração de nove crianças com idades entre 6 e 11 anos, com diagnósticos diversos, e suas respectivas mães.
Instrumentos	Uma entrevista com cada mãe a partir da questão norteadora “Como foi o tratamento do seu filho?”; e com cada criança “O que você lembra do seu tratamento?”
Área	Psicologia
Principais resultados	As falas das mães relataram 3 grandes temáticas: trajetória da doença e o tratamento; condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento como fé em Deus, equipe multidisciplinar, família, amigos, órgãos municipais, as outras mães, o brincar e ajuda da professora; e o momento atual, fora de tratamento. Já as falas das crianças relataram acerca de 3 temáticas: além da trajetória da doença e tratamento e o momento atual, fora de tratamento, como as mães abordaram, as crianças apontaram as situações que auxiliaram no enfrentamento da situação de adoecimento

	<p>como família nuclear e estendida, equipe multidisciplinar, voluntárias e professor. Pode-se concluir que frente a essa situação, mães e crianças se apropriaram de mecanismos de proteção os quais ajudaram a enfrentar a doença, como a fé e o brincar, além de recursos externos como uma rede social de apoio, como a equipe, as voluntárias, a família, os amigos e as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação. Fenomenologicamente, mães e crianças enfrentaram a situação de doença sendo-com o outro, estabelecendo relações autênticas de cuidado com os outros e entre eles (mães e filhos). E estas relações autênticas de cuidado só foram possíveis nos momentos em que ambos estavam inteiros na relação, ou seja, estavam verdadeiramente sendo-com o outro, pois só assim o indivíduo consegue perceber as reais necessidades do outro, podendo ajudar verdadeiramente.</p>
--	--

Estudo 4 – IBICT	
Título	Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil
Ano de publicação	2011
Local de publicação	Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.
Autor (es)	QUIRINO, Daniela Dias
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Apreender o cotidiano da família de crianças com câncer menores de dois anos.
População e amostra	Participaram do estudo três famílias de lactentes que estavam em acompanhamento oncológico na instituição.
Instrumentos	Foi realizada uma entrevista semi-estruturada, complementada por observações realizadas junto à criança e sua mãe no ambiente hospitalar
Área	Enfermagem
Principais resultados	Os resultados mostraram que todas as famílias enfrentaram angústias que iniciaram na busca por serviços de saúde e se acentuou com a descoberta do câncer no filho. A dinâmica da família foi completamente modificada para cuidar do filho, porém esse movimento foi comprometido em vários momentos em que a família, e em especial, a mãe se veem desamparadas. Para enfrentar essas situações a família fortalece suas preces ao Ser Maior, no qual depositam toda a sua esperança de cura do filho, com isso referem sentir-se menos angustiadas, bem como com uma maior capacidade de aceitação das dificuldades da vida. Associado à fé, o apoio social recebido da rede na qual a família está inserida foi percebido como valiosa ajuda no enfrentamento do câncer. O sentimento de valorização é aflorado quando as famílias recebem vários tipos de apoio de setores diferentes da sociedade, assim como da família estendida. Poder contar com outras pessoas revigora as forças dos familiares que se encontram extremamente abaladas. Observamos que, embora o hospital seja um lugar de dor e sofrimento, as mães relataram uma significativa empatia pelos profissionais que ali trabalham, pois se sentem ouvidas e atendidas em suas necessidades.

Estudo 5 – IBICT	
Título	Câncer infantil: Fé e enfrentamento de mães.
Ano de publicação	2009

Local de publicação	Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
Autor (es)	BARROS, Michel Arantes
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Compreender como enfrentaram a doença do filho e como se deu a manifestação da fé em seu discurso
População e amostra	Foi desenvolvido no “Ambulatório de Curados” do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e contou com a participação de sete mães, cujos filhos têm idade entre 3 e 10 anos e estão em fase final de tratamento de câncer
Instrumentos	Foi realizada uma entrevista com as mães que se iniciou a partir da seguinte questão norteadora: “Gostaria que a senhora me contasse como foi estar passando por esta experiência com a doença de seu filho(a)”.
Área	Enfermagem
Principais resultados	Pode-se concluir que a maioria delas enfrentou a doença com uma postura mais ativa, implicando-se de forma determinada e confiante no tratamento e cuidado ao filho. Enfrentaram a doença como se estivessem numa luta contra a possibilidade de morte. Nesta busca pela cura do filho, as mães relataram o recurso da fé para adquirirem forças para esse enfrentamento e para dar sentido e aumentar a esperança nos momentos de sofrimento que vivenciaram. A fé, para a maioria das mães, aparece como endereçada a Deus, através do Qual, acreditam ter recebido auxílio para lhes dar forças. A relação destas mães com Deus é permeada pela postura delas frente ao momento vivenciado e frente à vida, de modo que, mães que trazem consigo uma proximidade com a sua existência, tendem a enfrentar a doença de forma mais ativa e Este é requisitado nos momentos em que foge às possibilidades humanas da mãe conseguir a cura para o filho, ou na busca de um sentido para o momento. Em casos de distanciamento da existência, como o choque recebido pelo diagnóstico de câncer em seu filho, a mãe parece se perder em meio ao enfrentar, fazendo-o de maneira mais passiva, aguardando que Deus ou alguém venha a seu socorro. Além do auxílio de Deus, as mães também afirmaram receber diversos apoios de: família, vizinha, pessoas inesperadas e desconhecidas, Casa de Apoio, religião e equipe de profissionais da saúde. Tendo em vista os apoios buscados e recebidos, torna-se importante um cuidado cada vez mais apropriado levando em consideração as necessidades das mães de crianças com câncer.

Estudo 6 – SCIELO E LILACS	
Título	Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico
Ano de publicação	2007
Local de publicação	Jornal de pediatria
Autor (es)	BELTRÃO, Marcela Rosa L. R. et al
Tipo de pesquisa	Pesquisa de campo
Objetivos	Conhecer a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento em uma unidade pediátrica do Recife.
População e amostra	Relato de 10 mães acompanhantes. O local da investigação foi a unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando

	Figueira (IMIP), em Recife (PE), entidade filantrópica e não-governamental.
Instrumentos	Foram utilizadas técnicas de observação e entrevista gravada, abordando 3 principais questões: como você se sentiu quando descobriu que seu filho tinha câncer? O que significou para você participar da admissão social? O que tem ajudado você a enfrentar essa experiência?
Área	Medicina – pediatria
Principais resultados	<p>Pode-se apontar algumas características principais da amostra analisada, como idade, situação conjugal, religião, escolaridade, ocupação, renda e se tinham ou não mais filhos. A partir das percepções maternas, algumas temáticas foram identificadas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença, o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento e o apoio social.</p> <p>Quanto aos sentimentos e atitudes, as mães relevaram em seus discursos que ao descobrirem a doença foi uma experiência única, dolorosa, chocante, traumática e desesperadora, já o sentimento de tristeza e dúvida relacionados ao desfecho do tratamento. Alguns depoimentos demonstraram estigmas e preconceitos que a doença carrega, visto que, muitas vezes, é relacionada com a morte, outros relacionam o câncer ao medo. O desgaste emocional também foi presente nos discursos já que muitas mães exercem múltiplos papéis, além do materno, como dona de casa, esposas e profissionais. Outros casos demonstraram que experiências anteriores com a doença são capazes de intensificar ou aliviar o impacto emocional dos pais.</p> <p>No que se refere ao esclarecimento como subsídio para o enfrentamento, algumas mães ressaltaram a contribuição que as informações acerca da doença têm no momento da admissão social, os pais demonstram satisfação quando as questões relacionadas sobre o câncer são francas e abertas. Os familiares relataram que esclarecer todas as informações dá a oportunidade para eles participarem dos cuidados com a criança. Por outro lado, familiares também demonstraram reações ambíguas ao se depararem com a verdade acerca do diagnóstico, como uma mãe que relatou sentimento de perturbação. Além disso, é preciso ressaltar que um aspecto muito importante é que a maneira como a família percebe essas informações é muito particular, percebido a partir dos relatos das mães.</p> <p>Também foi possível identificar vários tipos de suporte como a família, outras famílias com algum membro com diagnóstico de câncer, as amigas antes e após a doença, o hospital e os profissionais de saúde, o religioso e o financeiro. O primeiro apoio considerado o mais importante no enfrentamento da doença foi o religioso em que alguns relatos apontaram que por meio da fé espiritual conseguiram obter força, segurança, conforto e cura. Outro apoio social que se destaca nos relatos é da própria família, de familiares distantes que compartilham esse momento difícil e são um meio de auxílio e de manter a unidade familiar. Outro depoimento mostra que o estreitamento da relação conjugal também é uma forma de apoio, ou seja, ao prestarem cuidado ao filho, os pais acabam se aproximando, o que reestrutura a família e restabelece forças. Porém, em alguns casos, não há essa possibilidade de dividir com o pai a sobrecarga de cuidar do filho, o que pode tornar a experiência mais sofrida. Outro apoio utilizado para enfrentar essa situação é as amigas</p>

	criadas no ambiente hospitalar, a relação entre as mães acompanhantes possibilita o acolhimento e a troca de experiências, amenizando o sofrimento. Por fim, os relatos também mostraram que a relação com a equipe se reverteu em um suporte para a família enfrenta a doença.
--	---

Estudo 7 - SCIELO	
Título	Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento
Ano de publicação	2016
Local de publicação	Revista CUIDARTE
Autor (es)	ALVES, Dailon de Araujo et al.
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Investigar o papel da religiosidade e da espiritualidade como mecanismo de enfrentamento utilizado pelos cuidadores familiares diante do câncer infantil.
População e amostra	A pesquisa foi conduzida no Instituto de Apoio à Criança com Câncer. Participaram como sujeitos da pesquisa, 10 cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com câncer, com faixa etária entre 27 a 49 anos de idade e estavam há no mínimo quatro meses acompanhando as crianças em tratamento oncológico. A grande maioria possuía ensino fundamental incompleto e eram agricultores.
Instrumentos	Os participantes foram individualmente entrevistados, por meio de um roteiro semiestruturado
Área	Enfermagem
Principais resultados	Os dados coletados foram analisados e, em seguida, aglomerados em duas categorias temáticas: “A fé como fonte de apoio nos momentos delicados do tratamento” e “As expectativas para o término do tratamento”. Quanto a fé como fonte de apoio, a partir dos depoimentos, pode-se perceber que a confiança em Deus, ou seja, a fé no poder divino é um recurso utilizado por esses cuidadores no enfrentamento do câncer infantil, depositando nele suas esperanças ao reconhecerem sua limitação diante da doença.

Estudo 8 - SCIELO	
Título	Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia
Ano de publicação	2014
Local de publicação	PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS
Autor (es)	ALMICO, Thatianne; FARO, André.
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Caracterizar o processo de enfrentamento da quimioterapia pelos principais cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico e identificar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas diante da situação.
População e amostra	Foram entrevistados 11 cuidadores, dos quais 10 eram as mães, de crianças com câncer que estão em tratamento quimioterápico há pelo menos um mês, assistidas pelas seguintes casas de apoio: Grupo de Assistência à Criança com Câncer (GACC) e Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe (AVOSOS).

Instrumentos	Foi utilizado um roteiro aberto de entrevista, tendo por base o eixo temático: Enfrentamento (da cuidadora e da criança). A partir desse eixo e na própria dinâmica da entrevista, as perguntas foram elaboradas no sentido de conhecer mudanças comportamentais (cuidadora e criança), internas e externas, envolvidas no processo quimioterápico. Além disso, foram coletados dados das cuidadoras e clínicos acerca do tratamento da criança, a saber: Nome e grau de parentesco do responsável, nome da criança e idade, a quantidade de irmãos, o diagnóstico, o tempo de diagnóstico e o tempo de quimioterapia. Cada
Área	Psicologia
Principais resultados	<p>Dentre os diferentes tipos de análise possíveis, utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e dendograma de classes. A análise de Classificação Hierárquica Descendente resultou num dendograma composto por 03 classes. A primeira classe se refere a esforço e dedicação no ato do cuidado em que esta categoria abarca a resignação e abnegação resultantes do esforço, dedicação e sofrimento das cuidadoras junto ao seu filho doente, a fim de promover o bem-estar físico, emocional e psicológico destes. O sentimento de medo da possível perda do filho que é vivenciado se mostra evidente quando elas relatam que, se possível, doariam sua vida pelo filho (abnegação). Diante dessa situação, as cuidadoras se veem obrigadas a deixar para trás tudo que lhes era prazeroso e fazia parte da sua rotina, dedicando-se integralmente a cuidar do filho em tratamento (resignação). As falas das cuidadoras também demonstraram um pouco de conformismo para se adaptarem a nova realidade, com isso, se dedicam muito para que seus filhos enfrentem essa situação da forma menos dolorosa. Também foi possível perceber nessa classe que a maneira com que os pais lidam com a doença e a condição de seu filho, podem influenciar no enfrentamento deste, em que ao perceber que seus pais não estão bem, se sentem menos fortes e confiantes. Também foi relatado pelas mães a necessidade de desenvolver estratégias de enfrentamento para manter a integridade familiar, além disso, em algumas falar pode-se observar que o apoio social de pessoas próximas e profissionais de saúde amenizou o sofrimento dessas cuidadoras que se sentiam sobrecarregadas. A segunda classe trata-se da religiosidade como fonte de conforto e segurança para lidar com a enfermidade do filho, em que nos discursos das cuidadoras relatados percebe-se que a fé e a religião são instrumentos usados para enfrentar a realidade de ter um filho acometido pelo câncer, em que tentam encontrar uma explicação/sentido para essa situação dolorosa. Além disso, atribuem a melhora e o progresso de seus filhos à fé e para elas, essa fé religiosa tem dado força e coragem também aos seus filhos. A terceira classe relaciona-se ao impacto do cuidado no dia a dia e a medicalização do sofrimento, ou seja, a necessidade de regulação do estado emocional e psicológico da cuidadas e o sofrimento relacionado a situação de adoecimento do filho. Pode-se observar que algumas recorreram a atitudes paliativas, como a medicalização, para enfrentar as fases de tratamento e as situações de estresse que surgem no sofrimento atrelado ao cuidado. Além disso, as cuidadoras precisam lidar com seus medos, expectativas e relataram que gastam todas as suas energias tentando manter o controle e o equilíbrio da situação, visto que se sentem</p>

	<p>responsáveis por transmitir apoio e confiança ao filho, e se esforçam para não transparecer medo e insegurança. Foi possível perceber em alguns discursos das cuidadoras que algumas não conseguem suportar a sobrecarga, emocional e/ou física, da qual tentam se recuperar à base de remédios.</p> <p>Em suma, analisando de forma geral as 3 classes, pode-se dizer que o tratamento quimioterápico na infância se constitui em um evento adverso ao desenvolvimento e à dinâmica familiar, carregando em sua própria dinâmica de desafios e sofrimento, um poderoso elemento estressor. Assim, entende-se que o sofrimento resultante da sobrecarga do cuidado pode dificultar o enfrentamento satisfatório das cuidadoras e consequentemente de seus filhos, já que a falta de controle sobre os efeitos colaterais do tratamento gera preocupação, dor e angústia. Apesar do desagrado com a situação, percebem-se atitudes positivas frente ao manejo da quimioterapia, provavelmente por acreditar que essa seja a chance de recuperação da vida dos seus filhos.</p>
--	--

Estudo 9 – LILACS/SCIELO	
Título	Crianças com câncer e suas famílias
Ano de publicação	2005
Local de publicação	Revista da Escola de Enfermagem da USP
Autor (es)	NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HEYNES, V. H.; LIMA, R. A. G. de;
Tipo de pesquisa	Revisão de literatura
Objetivos	Revisar a literatura nacional e internacional, relativa à criança com câncer e sua família, a fim de identificar temas que têm sido pesquisados e levantar indicadores de necessidades, subsidiando a sistematização da assistência de enfermagem.
População e amostra	Não se aplica
Instrumentos	Não se aplica
Área	Enfermagem
Principais resultados	Os resultados foram apresentados em três temas: impacto do câncer infantil no sistema familiar; processo de adaptação e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante da doença e o processo de perda e luto frente à morte da criança. A revisão demonstrou que a enfermagem está construindo um conhecimento específico sobre as necessidades individuais, culturais e regionais das famílias de crianças com câncer, para uma assistência de enfermagem que considere o cuidado de acordo com a singularidade de cada caso.

Estudo 10 – SCIELO	
Título	Enfrentamento do diagnóstico e hospitalização do filho com câncer infanto-juvenil
Ano de publicação	2015
Local de publicação	Investigación y Educación en Enfermería
Autor (es)	NOIA, Tainan de Carqueira et al.
Tipo de pesquisa	Descritivo exploratório com análise qualitativa

Objetivos	Conhecer como os membros da família enfrentam a hospitalização devido a um diagnóstico de câncer infantil.
População e amostra	10 familiares (9 mães e 1 pai) de crianças com câncer que pertencem ao Núcleo de Apoio ao Combate do Câncer Infantil da cidade de Salvador (Bahia) – critério de inclusão é ser familiar de criança e/ou adolescente internado em função do diagnóstico de câncer no Núcleo; ser o acompanhante responsável da criança e/ou adolescente durante a internação.
Instrumentos	Revista semiestruturada para coleta do material empírico
Área	Enfermagem
Principais resultados	Pode-se observar que os membros da família sofrem profundamente e enfrentam de diferentes maneiras o diagnóstico de câncer. Além disso, o estresse emocional e desequilíbrio, que tem impacto cumulativo nos longos períodos de internação ocorrem simultaneamente com tristeza, ansiedade, sofrimento pelos procedimentos invasivos realizados nas crianças, medo e incertezas relacionadas com o prognóstico.

Estudo 11 – LILACS	
Título	Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil
Ano de publicação	2015
Local de publicação	Revista Psicologia: Teoria e Prática
Autor (es)	GUIMARAES, Claudiane Aparecida; ENUMO, Sônia Regina Fiorim.
Tipo de pesquisa	Estudo de caso
Objetivos	Este estudo analisou como a condição de ter um filho com leucemia afeta o cuidador familiar em diferentes fases da doença, visando obter dados comparativos e sistematizados sobre as principais áreas de impacto
População e amostra	A amostra de conveniência foi composta por quatro mães (nomes de flores) de crianças com leucemia (nomes de jogadores de futebol), em quatro fases distintas da doença. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador um familiar, não exercer o cuidado de forma remunerada e concordar em participar da pesquisa espontaneamente. Os critérios de exclusão foram: cuidador ter menos de 18 anos de idade, exceto se fosse a mãe da criança, e não responder a todos os instrumentos psicológicos da pesquisa
Instrumentos	Foi usado um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida da família – o Pediatric Quality of Life – PedsQLTM Family Impact Module – PedsQLTM -FIM (Varni et al., 2004), na versão traduzida e adaptada para o português, é aplicado aos pais e mede o impacto da doença na qualidade de vida relacionada à saúde, nos relacionamentos e nas atividades familiares. Além desse resultado quantitativo, durante a coleta de dados, as mães completaram os itens investigados fornecendo informações qualitativas e específicas para cada caso apresentado, o que possibilitou maior detalhamento dos dados. Esses relatos foram considerados na análise dos dados.
Área	Psicologia
Principais resultados	As mães da amostra estavam lidando com a doença do filho em tempos diferentes – M1: 4 meses; M2: 2 anos; M3: 4 anos e 4 meses; e M4: 6 anos e 1 mês. Cada uma das quatro famílias estudadas apresentou um grau de impacto diferente, segundo a escala PedsQLTM-FIM: o menor resultado ocorreu na família em fase de cuidados paliativos (M4), e o

	<p>melhor funcionamento foi apresentado pela família cuja criança estava em fase de manutenção (M3). Em ordem decrescente de impacto total da doença, tem-se a sequência, em termos de médias de pontos na escala: M4 (cuidados paliativos) – M2 (tratamento/transplante) – M1 (diagnóstico) – M3 (manutenção). Quando se analisam as respostas de cada mãe em ordem decrescente de impacto familiar e de qualidade de vida, vê-se que M4-Kattleya (cuidados paliativos) apresentou médias menores em metade das oito dimensões da PedsQLTM-FIM. A maior dificuldade foi na área da “comunicação”. As verbalizações deixam claro que a prioridade, no momento, era a criança e que dedicava o tempo integralmente para cuidar do filho, o que pode explicar a maior média do grupo na subescala de “atividades diárias”. Embora a “comunicação” seja uma das áreas de maior dificuldade para as pessoas na fase terminal de doenças, M4-Kattleya considerava que esse aspecto era uma característica dela. Além disso, relatou que por causa do tempo de tratamento e da gravidade do caso, ela preferia se isolar, para proteger o filho, para não o expor, e evitar que ele escutasse comentários sobre o avanço da doença, decorrem daí o isolamento e a falta de comunicação. Observaram-se uma ambivalência de sentimentos entre conformismo e esperança de reversão no quadro clínico, e o reconhecimento da gravidade e da iminência da morte. O segundo lugar em termos gerais de impacto da doença ficou com M2-Hortência (tratamento/transplante), que apresentou uma média do escore bruto de 52,78 pontos, com média menor em “atividades diárias” e maior em “funcionamento físico”. Relatou que o impacto na rotina era grande, mesmo com ajuda da mãe. O melhor resultado foi na dimensão “relacionamento” (M = 100), coerente com o suporte familiar, que como demonstrado em sua fala, era feito sem conflitos. A participante M1-Dália, que havia recebido o diagnóstico de câncer do filho fazia quatro meses, ficou em terceiro lugar (M = 58,34). A menor média dela foi em “funcionamento físico”. A coleta de dados com essa mãe foi feita um dia após um período de internação do filho, o que pode justificar um pior funcionamento nessa dimensão. A sua melhor média foi na dimensão “relacionamento”, por estar possivelmente à rede de apoio familiar, que procurava suprir as demandas da criança, que era o único neto homem, tal característica foi possível perceber de acordo com seus relatos. Por fim, M3-Magnólia (manutenção) foi a mãe que apresentou as maiores médias (M = 81,25), especialmente em “funcionamento físico” (M = 100) e “funcionamento emocional” (M = 100). Esses resultados podem ser justificados pelo fato de o tratamento do filho estar em fase de manutenção desde 2012, com prognóstico de cura total. Assim, ela podia cuidar de si, já que o filho não demandava atenção por tempo integral. A mãe recorria à fé como forma de lidar com essa situação, como observado nos relatos. Apesar do apoio do marido, das filhas adultas e de amigos, a menor média de M3 foi na dimensão “relacionamento” (M = 55,00). Porém, ponderou em seu discurso, que a família conseguia chegar a soluções positivas para o bem de todos.</p>
--	--

Estudo 12 – LILACS

Título	A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais
---------------	---

Ano de publicação	2010
Local de publicação	Revista Mal-estar e Subjetividade
Autor (es)	CASTRO, Ewerton Helder Bentes de.
Tipo de pesquisa	A pesquisa é de natureza qualitativa, o estudo é retrospectivo e exploratório.
Objetivos	Compreender as repercussões familiares, pessoais e sociais de mães de crianças com diagnóstico de câncer
População e amostra	15 mães de crianças com diagnóstico de câncer, que no momento da pesquisa estavam sendo atendidas na Fundação Centro de Oncologia do Amazonas e hospedadas no Lar de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer. Têm idade que varia de 23 a 51 anos; nível de escolaridade do Ensino Fundamental Incompleto ao Superior completo. Os critérios de inclusão adotados foram: ser mãe de criança com câncer, diagnosticada há mais de um ano; estar hospedada no Lar de Apoio; consentir em participar voluntariamente do estudo.
Instrumentos	Os dados foram obtidos mediante uma entrevista aberta que partiu da seguinte questão norteadora: “Gostaria que descrevesse para mim como foi, para a senhora, o momento do diagnóstico de câncer de sua filha, o que sentiu ao receber a notícia”.
Área	Psicologia
Principais resultados	A partir da análise dos dados foi construída a categoria Repercussões familiares, pessoais e sociais, e que se constitui de subcategorias: a dinâmica familiar: transformações; o impensável: a possibilidade da morte do filho; Con-vivendo com a morte do outro: um remeterse à possibilidade da própria perda; Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado e aprendendo com o processo. Quanto a primeira subcategoria, as mães relataram a separação dos familiares causa sofrimento contínuo, pois podem ocorrer mudanças da família para outros municípios, acarretando maiores preocupações e angústias. Um outro tipo de situação relatado é a separação de outros filhos, desencadeador de sofrimento e essa lembrança dos outros filhos propicia a emoção, o choro. A preocupação com a família é um fato contínuo na vida dessas mulheres. Além disso, revelaram mudanças na relação conjugal. Na segunda subcategoria, um fenômeno muito presente ao comunicar o diagnóstico a família é a possibilidade da morte de seus filhos. Mães relatam que a angústia diante do sofrimento do filho e dos outros pequenos pacientes internos faz com que peçam para trocar de lugar com ele (o filho); As mães demonstram desespero ao verem o sofrimento de seus filhos e elas pensam na possível morte do filho, principalmente em decorrência da idade da criança, mostram sinal de pânico ao perceberem que o câncer é uma doença silenciosa, que algo pode ocorrer a qualquer momento. Podemos perceber o estigma do câncer bem evidenciado, a morte é o pensamento que, de imediato surge, caracterizando como é assustador conviver com essa doença. A terceira subcategoria que refere sobre conviver com a morte de outros pacientes. A quarta subcategoria apresenta relatos de mães que ao se depararem com situações como agravamento do quadro, pedem a Deus a possibilidade de trocar de lugar com seus filhos para tentar ampará-los e livrar do sofrimento e da dor. A quinta subcategoria expõe relato de mães, vendo a fragilidade que seus filhos estão, passam a enfrentar essa situação sem demonstrar sua

	insegurança e fragilidade. Por fim, a sexta subcategoria retrata acerca da possibilidade de aprendizagem nesse processo.
--	--

Estudo 13 - LILACS	
Título	O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa
Ano de publicação	2015
Local de publicação	Revista Mineira de Enfermagem
Autor (es)	ANJOS, Cristineide dos; SANTO, Fátima Helena do Espírito; CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de.
Tipo de pesquisa	Trata-se de revisão integrativa da literatura, realizada mediante busca na base de dados LILACS, MEDLINE, BDNF e na biblioteca virtual SCIELO, com os descritores família, criança, câncer, enfermagem oncológica, publicados entre 2008 e 2014, que possibilitou a identificação de 26 artigos. A questão norteadora proposta para este estudo foi: quais as repercussões do câncer infantil no âmbito familiar?
Objetivos	Caracterizar a produção científica em artigos on-line acerca das repercussões do câncer infantil no âmbito familiar
População e amostra	Não se aplica
Instrumentos	Não se aplica
Área	Enfermagem
Principais resultados	Na análise dos selecionados constatou-se que 23 foram elaborados por pesquisadores da área da Enfermagem e quatro da área de Psicologia. Quanto ao ano de publicação dos 26 artigos, cinco foram publicados no ano de 2013, nove em 2012, cinco em 2011, três em 2010, um em 2009 e três em 2008. Dos 26 artigos, 23 foram publicados em português e três em inglês. Quanto às características relativas aos tipos de estudo, dois utilizaram a abordagem quali-quantitativa, baseada em estudo descritivo-explicativo, 20 usaram a abordagem qualitativa, um adotou a contribuição winnicottiana e três são de revisão integrativa. Dos 26 artigos, 23 são originais e três são de revisão. Todas as pesquisas foram feitas com familiares/ cuidadores de crianças com câncer em tratamento hospitalar, ambulatorial ou em controle da doença. Foi possível identificar três temáticas relacionadas: alterações e sentimentos de familiares frente à descoberta do câncer na criança; desafios no tratamento do filho com câncer; relacionamento da família com a equipe de enfermagem durante a hospitalização da criança com câncer. Na primeira categoria, notamos que a doença da criança e sua hospitalização alteram o cotidiano familiar, já que além dos pais terem que lidar com a questão da doença, precisa lidar com a questão econômica. Os sentimentos são apontados como medo, pavor, pânico, preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo. Referente aos desafios, podemos apontar que a família é convidada a participar integralmente no tratamento do seu filho, porém não estão preparados psicologicamente para enfrentar as transformações decorrentes do tratamento agressivo. No processo de adaptação e enfrentamento da doença, nesse momento de confusão e conflito que ocorre a união dos pais, que já estão na fase de manutenção e que estão iniciando o tratamento, formando um vínculo de apoio, em que os mais antigos confortam os mais novos. Tanto essa rede de apoio formada pelas famílias quanto a enfermagem podem atenuar as dificuldades e contribuir

	para superar os obstáculos. Já quanto o relacionamento família e equipe de enfermagem durante a hospitalização da criança com câncer, a equipe pode atenuar as dificuldades encontradas pelas famílias em relação à doença e ao tratamento e potencializar estratégias de conforto, estimulando a criação de redes e vínculos que auxiliam no enfrentamento do cotidiano da hospitalização. Podemos concluir que uma assistência de enfermagem pautada na humanização durante o tratamento desse tipo de cliente, extensiva aos seus familiares, é de grande relevância.
--	--

Estudo 14 - LILACS	
Título	Câncer infantil: organização familiar e doença
Ano de publicação	2007
Local de publicação	Revista Mal-estar e Subjetividade
Autor (es)	MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al.
Tipo de pesquisa	Estudo bibliográfico
Objetivos	Investigar a literatura psicossocial sobre as experiências das famílias que têm crianças e adolescentes com câncer, publicada no contexto brasileiro nos últimos dez anos.
População e amostra	Não se aplica
Instrumentos	Para a coleta de dados, foi utilizado o método do levantamento bibliográfico, mediante a busca não-sistemática de artigos indexados e livros.
Área	Psicologia
Principais resultados	Os resultados evidenciaram um número crescente de publicações nessa área, que mostram que a equipe multiprofissional necessita oferecer informações e apoio contínuo às famílias para ajudá-las a enfrentar as situações estressantes, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento. Além disso, os resultados mostram que, apesar dos avanços médicos atualmente em relação ao câncer infantil, ainda existem muitos obstáculos a serem ultrapassados para que o processo do tratamento não represente uma fonte de tensão e estresse elevado para a família. Ainda que se constate que o número de mortes decorrentes das neoplasias mais comuns que acometem a criança tenha decrescido substancialmente nos últimos anos, de tal modo que hoje o câncer infantil já pode ser considerado uma condição crônica, sua repercussão social permanece acentuada.

Estudo 15 – SCIELO/LILACS	
Título	Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer
Ano de publicação	2010
Local de publicação	Texto & Contexto - Enfermagem
Autor (es)	PRIMIO, Aline Oliveira Di et al.
Tipo de pesquisa	Trata-se de uma investigação exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa.
Objetivos	Conhecer os vínculos apoiadores e as redes sociais formadas pelas famílias que têm em seu contexto uma criança com diagnóstico de câncer.
População e amostra	O cenário da pesquisa foi a Unidade Onco-Hematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no Município de Florianópolis, do estado de

	Santa Catarina. Os sujeitos da pesquisa foram seis familiares, sendo dois de cada uma das crianças portadoras de câncer. Consideraram-se os seguintes critérios de inclusão das famílias: ter uma criança com câncer; estar ciente do diagnóstico e tratamento, e a criança estar em tratamento quimioterápico.
Instrumentos	Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados a entrevista semiestruturada, o genograma e o ecomapa.
Área	Enfermagem
Principais resultados	Neste estudo, as famílias se revelaram como seres autênticos assumindo o adoecer da criança e buscando as melhores estratégias para lidar com a doença, assim como para seu núcleo familiar. Evidenciamos que a procura de caminhos para superar as dificuldades encontradas nem sempre demonstrou homogeneidade nas famílias. Enquanto algumas tinham flexibilidade e estavam abertas para encontrar soluções favoráveis para essa situação de doença, outras apresentavam dificuldades de trabalhar com as questões inerentes que surgiram frente ao adoecer. A principal rede de apoio das famílias são os familiares, mas o apoio recebido de amigos, vizinhos e colegas de trabalho também foi enfatizado como indispensável para superar as dificuldades. Nesse contexto, a religiosidade aparece como estratégia das pessoas envolvidas no cuidado à criança com câncer, para lidar com as situações difíceis, as mudanças em seu cotidiano, mas sempre acreditando na recuperação da criança e com a esperança de cura. Entretanto, destacamos que, mesmo possuindo uma boa rede social, muitos vínculos familiares e sociais podem ser fragilizados pela doença. Consideramos que os profissionais de enfermagem podem atuar no fortalecimento dos vínculos apoiadores e da rede social, influenciando e sendo influenciados pela família da criança com câncer, buscando conhecer a natureza das relações das pessoas envolvidas com o grupo familiar.

Estudo 16 - LILACS	
Título	O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido
Ano de publicação	2012
Local de publicação	Revista Eletrônica de Enfermagem
Autor (es)	SALES, Catarina Aparecida et al.
Tipo de pesquisa	Estudo qualitativo
Objetivos	Apreender o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer em um filho e descrever de que maneira eles percebem os cuidados prestados pelos serviços de saúde
População e amostra	Os sujeitos da pesquisa constituíram-se de familiares que estavam vivenciando o cuidar de uma criança com câncer e, ao mesmo tempo eram atendidos pela Associação dos Portadores de Doença Especial (APDE). Seis familiares de cinco famílias foram entrevistados (pai e mãe de uma mesma família manifestaram o desejo de contribuir com o estudo).
Instrumentos	Entrevista com os familiares com as seguintes questões norteadoras: “o que a descoberta de um câncer infantil na família significou no seu seio familiar?”; Como você avalia todo o cuidado prestado pelos serviços de saúde?”.
Área	Enfermagem

Principais resultados	Da análise da linguagem dos pais emergiram três temáticas ontológicas; vivenciando a possibilidade de morte de seu filho; Experienciando o cuidado inautêntico dos profissionais de saúde; vivenciando o cuidado autêntico dos profissionais de saúde. Quanto a temática “vivenciando a possibilidade de morte de seu filho”, os pais, ao serem questionados sobre o impacto em suas vidas do diagnóstico de câncer, todos os familiares citaram as palavras angústia ou morte. Também relataram que ao perceberem essa nova condição de seus filhos, direcionaram seus pensamentos para a possibilidade da perda. No que se refere a temática “Experienciando o cuidado inautêntico dos profissionais de saúde”, um pai relatou em seu depoimento a relação com o profissional de saúde, que ao mesmo tempo em que se ocupa em atendê-lo, o profissional omite informações importantes para o tratamento da doença, porém, vale ressaltar que nesse depoimento a omissão da informação não é atribuída totalmente ao descaso no atendimento. Outro relato relatou acerca da deficiência de comunicação em relação a doença. Outra fala de uma mãe que manifestou sua insatisfação com o atendimento prestado pelos profissionais de saúde, que esquecem de questões essenciais e realmente importantes quando a pessoa tem uma doença grave. Já a temática “Vivenciando o cuidado autêntico dos profissionais de saúde”, por meio dos relatos é possível verificar o quanto é importante para a família que os profissionais estejam com ela de forma autêntica, visto que, por meio da atenção dispensada são capazes de despertar a esperança e otimismo. Além disso, por meio dos depoimentos, depreende-se que, ao se sentirem acolhidos com manifestações de solicitude, os familiares se apegaram ao hospital como se fosse seu próprio lar, pois dependem de sua assistência para a manutenção do tratamento e da vida de seus filhos. Assim, os familiares expressaram sentimentos positivos em relação ao seu estar hospitalizada com seu filho por conta das atitudes autênticas dos profissionais.
------------------------------	--

Estudo 17 – LILACS	
Título	Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer
Ano de publicação	2018
Local de publicação	Enferm. actual Costa Rica (Online)
Autor (es)	SANTOS, Amanda Figueiredo dos et al.
Tipo de pesquisa	Estudo descritivo de abordagem qualitativa
Objetivos	Apreender as experiências das mães que acompanham seus filhos no tratamento do câncer
População e amostra	8 mães que acompanha as crianças em uma casa de apoio em Recife
Instrumentos	Entrevista semiestruturada
Área	Enfermagem
Principais resultados	O estudo revelou as singularidades da experiência das mães de crianças com câncer, com relatos de sentimentos de medo, incertezas, angústia, solidão e sofrimento e formas de enfrentar a situação para proteger a dedicação e o cuidado que a criança exige.

Estudo 18 – LILACS	
Título	Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador
Ano de publicação	2017
Local de publicação	Revista Cubana de Enfermería
Autor (es)	ALVES, Dailon de Araujo et al.
Tipo de pesquisa	Estudo descritivo e exploratório, com utilização de abordagem qualitativa
Objetivos	Compreender as implicações para a vida do cuidador familiar frente ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer.
População e amostra	10 cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com câncer que estejam em tratamento quimioterápico ou radioterápico
Instrumentos	Entrevista semiestruturada
Área	Enfermagem
Principais resultados	<p>A partir da análise dos dados coletados emergiram as seguintes categorias temáticas que esboçam as alterações ocorridas na vida do cuidador durante o período de diagnóstico e tratamento da criança com câncer: 1) A definição de câncer, segundo a ótica do cuidador; 2) O impacto para o cuidador familiar; 3) O tratamento e suas dificuldades; 4) A distância da cidade natal; 5) As dificuldades econômicas; 6) O cuidador diante da exigência hospitalar e da adaptação à nova cidade; 7) Afastando-se do trabalho; 8) A separação da família; 9) A perda do vínculo social e 10) A importância da relação cuidador e criança.</p> <p>De maneira geral, os cuidadores são submetidos a diversas alterações em suas rotinas cotidianas, indo desde a confirmação do diagnóstico, até a finalização do tratamento e podem afetar sobremaneira, a sua qualidade de vida, uma vez que o cuidado dispensado à criança precisa ser estabelecido de maneira integral.</p>

Estudo 19 – LILACS	
Título	Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa
Ano de publicação	2013
Local de publicação	Revista Brasileira de Enfermagem
Autor (es)	AMADOR, Daniela Doulavince et al.
Tipo de pesquisa	Revisão integrativa
Objetivos	Identificar as repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar.
População e amostra	Não se aplica
Instrumentos	Não se aplica
Área	Enfermagem
Principais resultados	<p>A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de quatro categorias temáticas: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar; repercussões físicas e psicológicas do sofrimento do cuidador familiar; Impacto financeiro do câncer infantil na vida do cuidador e necessidade de apoio social ao cuidador familiar.</p> <p>A partir dos resultados das publicações, pode-se identificar algumas fragilidades, necessidades e consequências do câncer infantil para os cuidados. Esse diagnóstico traz prejuízos à vida do cuidador podem fragilizar a relação criança/cuidador necessitando efetiva atuação da</p>

	equipe de saúde no intuito de oferecer suporte, acompanhamento e orientação
--	---

Estudo 20 – LILACS	
Título	Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar.
Ano de publicação	2011
Local de publicação	Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba
Autor (es)	AMADOR, Daniela Doulavince
Tipo de pesquisa	Estudo exploratório-descritivo para o qual se elegeu a abordagem qualitativa
Objetivos	Compreender as vivências do cuidador familiar no cuidado à criança com câncer.
População e amostra	9 familiares responsáveis pelo cuidado à criança em tratamento contra o câncer que estivessem assistindo a criança com diagnóstico de neoplasia há pelo menos 30 dias e que a criança estivesse na faixa etária de 2 a 12 anos e que se encontravam hospedados na instituição Casa da Criança.
Instrumentos	Entrevistas
Área	Enfermagem
Principais resultados	A partir dos fatores analisados nas entrevistas destacam-se alguns aspectos que precisam ser considerados pelo enfermeiro que atua na assistência a crianças com câncer e suas famílias: a importância de uma relação dialógica eficaz que permita ao familiar expor seus sentimentos e sentir-se acolhido nas instituições prestadoras de cuidado; o incentivo ao enfrentamento do câncer em família diminuindo a sobrecarga do cuidador; a compreensão da vulnerabilidade do cuidador, que precisa ser assistido integralmente, e a necessidade de fortalecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador.

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Informação dos pais: nome, idade, qual parentesco, nível de escolaridade e se exerce alguma atividade remunerada, se sim, qual.
2. Dados básicos sobre o filho que tem o diagnóstico – idade, há quanto tempo está fazendo o tratamento
3. Como é constituída a família de vocês?
4. Como foi para a família receber a notícia do diagnóstico? Quais foram as reações de vocês como pais?
5. Quais foram as atitudes que tomaram assim que receberam a notícia?
6. Vocês contaram para seu o filho sobre a doença? Como foi? Qual foi a reação dele?
7. Quais as principais mudanças que aconteceram na família de vocês após o diagnóstico da doença?
8. Como a família se estruturou ao longo do tratamento?
9. Quais foram as maiores dificuldades enfrentadas? (financeira, falta de recursos sociais, falta de rede de apoio)
10. O que ajudou a família a enfrentar a situação? (religião, família extensa, equipe profissional)
11. Que tipo de iniciativa você tiveram para auxiliar no enfrentamento de todo esse processo (desde o diagnóstico até essa etapa do tratamento)?
12. Quais crenças e valores da sua família ajudou a enfrentar essa situação?
13. Vocês conseguiam manter uma comunicação dentro da família? De que forma?
14. Vocês conseguiam compartilhar todos os sentimentos e emoções tanto desde o diagnóstico, quanto ao longo do processo de tratamento?
15. O que a família aprendeu com essa situação?
16. Vocês gostariam de fazer mais algum comentário ou informação sobre a vivência da sua família?

ANEXO A – ESCALA DE RESILIÊNCIA

PROCESSOS CHAVES NA RESILIÊNCIA FAMILIAR AUTO-REGISTRO

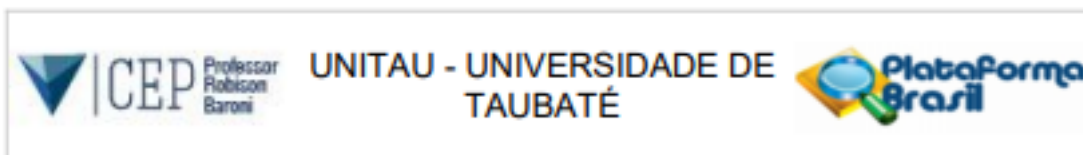
Vocês vão responder a um questionário que vai nos ajudar a conversar sobre sua família. Vou fazer algumas perguntas sobre como você acha que você e sua família lida com os problemas atuais. Consideraremos família as pessoas com quem você tem laços de parentesco e residem com você habitualmente. Algumas das perguntas podem incluir a família extensa (avós, tios, primos) e eu avisarei antes quais são. Não existem respostas certas ou erradas. Quando estiver respondendo, tente pensar sobre o comportamento da família em geral. Existem três respostas possíveis.

1. Os problemas atuais são compreendidos pelas pessoas de sua família?		
<input type="checkbox"/> Sim, totalmente	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> De jeito nenhum.
2. Vocês se sentem capazes de lidar com os problemas atuais e com o estresse?		
<input type="checkbox"/> Sim, totalmente	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum
3. As pessoas de sua família encorajam uns aos outros para enfrentar os problemas atuais?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, nunca.
4. As pessoas de sua família acreditam que elas possam resolver os problemas atuais?		
<input type="checkbox"/> Sim, com certeza	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum
5. Vocês têm esperança de que as coisas serão melhores no futuro?		
<input type="checkbox"/> Sim, com certeza	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum
6. Com que frequência as pessoas de sua família procuram por ajuda religiosa ou espiritual?		
<input type="checkbox"/> Sempre	<input type="checkbox"/> Às vezes	<input type="checkbox"/> Nunca
7. É fácil para você e sua família se adaptarem à novas mudanças?		
<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum

8. As pessoas de sua família são confiáveis?		
<input type="checkbox"/> Sim, totalmente	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum
9. As pessoas de sua família apoiam-se uns aos outros?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, nunca
10. Como é a autoridade dos pais em sua família?		
<input type="checkbox"/> São muito autoritários	<input type="checkbox"/> São mais ou menos	<input type="checkbox"/> Não tem autoridade
11. Seus parentes e amigos ajudam quando vocês precisam?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos	<input type="checkbox"/> Não, nunca
12. Vocês procuram os recursos que existem na sua comunidade?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Às vezes	<input type="checkbox"/> Nunca
13. A comunicação em sua família é clara?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes.	<input type="checkbox"/> Não, de jeito nenhum
14. Vocês costumam conversar entre si sobre seus sentimentos?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, nunca
15. Vocês costumam conversar sobre coisas boas e se divertirem juntos?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não de jeito nenhum
16. As pessoas de sua família colaboram nas decisões e soluções dos problemas?		
Sim, sempre	Mais ou menos, às vezes	Não, nunca
17. Vocês tomam iniciativa para tentar resolver os problemas?		

<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, nunca
18. As pessoas da família insistem mesmo quando as coisas estão difíceis e as tentativas de solução falham?		
<input type="checkbox"/> Sim, continuam lutando	<input type="checkbox"/> Às vezes	<input type="checkbox"/> Não, sempre desistem
19. As pessoas de sua família aprendem com os erros evitando culpar os outros?		
<input type="checkbox"/> Sim, aprendem com certeza	<input type="checkbox"/> Às vezes, mais ou menos	<input type="checkbox"/> Não aprendem, de jeito nenhum
20. As pessoas de sua família procuram prevenir problemas futuros?		
<input type="checkbox"/> Sim, sempre	<input type="checkbox"/> Mais ou menos, às vezes	<input type="checkbox"/> Não, nunca.

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Leucemia infantil e resiliência: estudo com famílias em fase de manutenção do tratamento

Pesquisador: Adriana Leonidas de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24513019.7.0000.5501

Instituição Proponente: Universidade de Taubaté

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.915.740

Apresentação do Projeto:

Trata-se da segunda versão do projeto de pesquisa sobre Leucemia infantil e resiliência, estudo com famílias em fase de manutenção do tratamento.

Objetivo da Pesquisa:

Adequado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios apresentados de maneira adequada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As recomendações realizadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados de maneira satisfatória.

Recomendações:

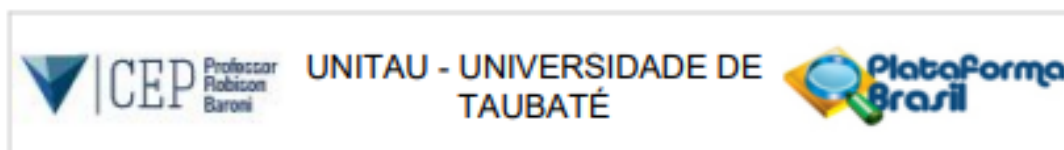
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa aprovado, sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté, em reunião realizada no dia

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro **CEP:** 12.020-040
UF: SP **Município:** TAUBATÉ
Telefone: (12)3635-1233 **Fax:** (12)3635-1233 **E-mail:** cep@unitau.br



Continuação do Parecer: 3.915.740

13/03/2020, e no uso das competências definidas na Resolução CNS/MS 466/12, considerou o Projeto de Pesquisa: APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1455829.pdf	21/02/2020 20:23:51		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	21/02/2020 20:19:02	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	documento_gaac.pdf	21/02/2020 19:02:03	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	autorizacao_gaac.pdf	21/02/2020 19:01:05	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	Carta_resposta_CEP.pdf	21/02/2020 18:55:09	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado.pdf	21/02/2020 18:54:40	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_assinada.pdf	29/10/2019 19:37:22	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	Adriana_Leonidas_Termo_de_Compromisso_do_Pesquisador.pdf	26/10/2019 15:33:47	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito
Outros	instrumentos.pdf	26/10/2019 15:33:06	Adriana Leonidas de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

TAUBATE, 13 de Março de 2020

Assinado por:
José Roberto Cortelli
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro CEP: 12.020-040
UF: SP Município: TAUBATE
Telefone: (12)3635-1233 Fax: (12)3635-1233 E-mail: cep@unitau.br

ANEXO C – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Esta pesquisa está sendo realizada pela aluna Maria Fernanda Gonçalves, do Curso de Psicologia da Universidade de Taubaté, como trabalho de graduação, sendo orientada e supervisionada pelo(a) professor(a) Profa. Dra. Adriana Leonidas de Oliveira.

Seguindo os preceitos éticos, informamos que a participação desta instituição será absolutamente sigilosa, não constando seu nome ou qualquer outro dado que possa identificá-la no manuscrito final da monografia ou em qualquer publicação posterior sobre esta pesquisa. Informamos ainda que pela natureza da pesquisa, a participação desta instituição não acarretará quaisquer danos à mesma. A seguir, damos as informações gerais sobre esta pesquisa, reafirmando que qualquer outra informação poderá ser fornecida a qualquer momento, pela aluna pesquisadora ou pela professora responsável.

TEMA DA PESQUISA: Leucemia infantil e Resiliência: estudo com famílias em fase de manutenção do tratamento.

OBJETIVO: Compreender o processo de resiliência da família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil.

PROCEDIMENTO:

- **Tipo de pesquisa** – Pesquisa de estudo de caso, com abordagem qualitativa.
- **Área de realização** – GACC São José dos Campos
- **Participantes** – 6 famílias que possuem filhos que estão na fase de manutenção do tratamento da leucemia infantil.
- **Instrumentos** – Para a coleta de dados serão utilizados os seguintes instrumentos:
 - (a) **Escala Processos Chaves na Resiliência Familiar:** Construído pela Dra. Marilza Terezinha Soares de Souza (2003) e tem como objetivo analisar como os familiares se avaliam em relação aos Padrões Organizacionais, Processos Comunicacionais e Sistema de Crenças quanto a maneira de lidar com as situações adversas (SOUZA, 2003).
 - (b) **Entrevista semiestruturada:** A ser realizada para aprofundamento da compreensão dos seguintes aspectos: desafios enfrentados pela família frente ao diagnóstico e tratamento da leucemia infantil; os fatores de proteção presentes; as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família.
- **Plano para coleta de dados:** Submissão do Projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa da Unitaú. Após aprovação, será realizada a aplicação dos instrumentos nos pais da criança mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

SUA PARTICIPAÇÃO: Autorizar a aplicação da pesquisa nesta instituição.

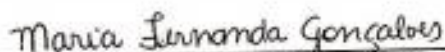
Após a conclusão da pesquisa, prevista para dezembro de 2020, uma monografia, contendo todos os dados e conclusões, estará à disposição no acervo *on line* da Biblioteca da Universidade de Taubaté.

Agradecemos sua autorização, enfatizando que a mesma em muito contribuirá para a construção de um conhecimento atual nesta área.

Local, _____ de _____ de 2019



 Profa. Orientadora Dra. Adriana Leonidas de Oliveira
 RG 22056458-9
 e-mail: adrianaleonidas@uol.com.br
 Tel:12-981326333



 Maria Fernanda Gonçalves
 RG 46.906.012-8
 e-mail: mfgoncalves2006@gmail.com
 Tel: (12) 992216577

Tendo ciência das informações contidas neste Termo de Consentimento, Eu

ROSEMARY D. SANZ

_____, portador do RG nº 16 896419 - 3

_____, responsável

instituição Grupo de Assistência à Criança com Câncer, autorizo a aplicação desta pesquisa na mesma.

Local, 10 de Fevereiro de 2020.



Assinatura

Carimbo
Rosemary D. Sanz
 Presidente