

## ENFRENTAMENTO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM PROCESSO DE QUIMIOTERAPIA

Thatianne Almico <sup>✉</sup> & André Faro

Universidade Federal de Sergipe (Brasil), Núcleo de Pós-Graduação em Psicologia Social (NPPS),  
Mestrado em Psicologia Social, São Cristóvão, Sergipe, Brasil.

---

**RESUMO-** Esta pesquisa objectivou caracterizar o processo de enfrentamento da quimioterapia por cuidadores de crianças e, também, identificar suas principais estratégias de enfrentamento. Participaram 11 cuidadoras de crianças em tratamento quimioterápico, atendidas em Casas de Apoio a crianças com câncer na cidade de Aracaju (Sergipe, Brasil). No método foi utilizado um roteiro aberto de entrevista, tendo por base o eixo temático: Enfrentamento (da cuidadora e da criança). As entrevistas foram transcritas na íntegra e seu conteúdo foi analisado por meio do programa IRAMUTEQ, através do qual se obtiveram classes de léxicos que, quando agrupados, revelaram as estratégias de enfrentamento mobilizadas pelas cuidadoras. Os resultados revelaram as seguintes estratégias: Esforço e Dedicção no Cuidado (54,6%), Religiosidade como Fonte de Conforto e Segurança para Lidar com a Enfermidade (31,8%) e o Impacto do Cuidado no Dia a Dia e a Medicalização do Sofrimento (13,6%). Percebeu-se, ainda, que o sofrimento resultante da sobrecarga do cuidado pode dificultar o enfrentamento, produzindo meios de ajustamento associados à abnegação e resignação, em que os cuidadores abrem mão de tudo para cuidar do filho doente. Entretanto, apesar do desgaste da situação, encontrou-se também atitudes positivas das cuidadoras frente ao manejo da quimioterapia, tais como ajustar-se à situação, tentar de manter a integridade familiar e apoiar-se na fé religiosa para lidar com as repercussões do tratamento. Considerando a família como fonte essencial de enfrentamento para a criança, em especial o principal cuidador, confirmou-se que esse também precisa ser acompanhado e assistido.

*Palavras-chave* - Estratégias de Enfrentamento; Quimioterapia; Cuidador; Câncer Infantil.

---

## COPING OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CANCER IN CHEMOTHERAPY PROCESS

**ABSTRACT-** The study aimed to characterize the coping process of chemotherapy in children's caregivers, and also, identify the main coping strategies. Participated 11 caregivers of children undergoing chemotherapy attended in support houses for children with cancer in the city of Aracaju (Sergipe, Brazil). At the method an open interview guide was used, based on the main theme: Coping (of the children and of the caregiver). The interviews were transcribed fully and was analyzed by the IRAMUTEQ program, through which obtained lexical classes that, when clustered, revealed the coping strategies deployed by the caregivers. The results revealed the following strategies: Effort and

---

<sup>✉</sup> Universidade Federal de Sergipe (Brasil). Praça dos Nacionalistas, nº 08. Conjunto Inácio Barbosa, 49040-030. Aracaju, Sergipe, Brasil. Telef.: +55 79 9878-3729. E-mail: [thatiannealmico@gmail.com](mailto:thatiannealmico@gmail.com)

## ENFRENTAMENTO E QUIMIOTERAPIA INFANTIL

Dedication in care (54.6%), Religiosity as a Source of Comfort and Security to deal with Illness (31.8%) and the Impact on Day to Day Care and the Medicalization of Suffering (13.6%). It was noticed also that the suffering resultant from the overload of care can hamper coping, producing adjustment's means associated to denial and resignation in which caregivers give up everything to take care of the sick child. However, despite the wear of the situation, also found positive attitudes of the caregivers front of the management of chemotherapy, such as adjusting to the situation, trying to preserve family integrity and rely on religious faith to cope with the effects of treatment. Considering the family as an essential source of coping for the child, especially the primary caregiver, it was confirmed that they also need to be accompanied and assisted.

*Key- words* - Coping behavior; Chemotherapy; Caregiver; Child cancer.

---

Recebido em 28 de Maio de 2014/ Aceite em 25 de Outubro de 2014

Não só o diagnóstico, mas o tratamento do câncer também é acompanhado de dor e sofrimento para a criança e sua família, por ser muitas vezes incompreendido por ambos, já que os procedimentos invasivos e dolorosos do tratamento desgastam, às vezes, mais do que a própria doença. A possibilidade de cura ou controle da doença fornecida pela quimioterapia usualmente está ligada a uma série de efeitos colaterais incômodos que exigem, tanto das crianças quanto de seus cuidadores, o uso de modos para lidar com os problemas, a fim de facilitar o enfrentamento das vicissitudes do adoecimento e tratamento.

O câncer compreende um conjunto de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células malignas e o seu tratamento é sempre abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, mas também para as necessidades psicológicas e emocionais (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012; Kohlsdorf & Costa-Junior, 2012). Dentre as modalidades de tratamento, a quimioterapia é a mais frequente, associada ou não à radioterapia, cirurgia, imunoterapia ou hormonioterapia (Costa & Lima, 2002; Gelesson, et al. 2009). A quimioterapia consiste na aplicação de um conjunto de drogas que atua em diversas etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou na transcrição do Ácido Desoxirribonucleico (DNA), ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as células em divisão descontrolada. A célula maligna, por estar constantemente se multiplicando, torna-se um alvo fácil para essas drogas, assim como células do sangue e mucosas não afetadas pelo câncer, o que leva a uma repercussão sistêmica no organismo (Costa & Lima, 2002).

Mesmo diante dos crescentes avanços da medicina, o câncer ainda está associado a uma representação simbólica de morte, incurabilidade, perdas, intenso sofrimento e descontrole, tanto por parte do doente quanto de quem o acompanha (Kohlsdorf & Costa-Junior, 2011). Por outro lado, a perspectiva de cura também vem crescendo, já que cerca de 80% das criança/adolescentes podem ser curados, se diagnosticados precocemente e se submetidos a procedimentos especializados adequados (INCA, 2011).

A falta de compreensão da doença e do tratamento na quimioterapia gera na criança sensação de perigo e de que algo ruim está acontecendo com ela, principalmente pelo fato de as limitações consequentes da doença interferir em sua vida social, impedindo-a de ir à escola, de brincar e realizar as atividades cotidianas. Logo, ajustes são necessários também na família

e, especialmente, na vida do principal cuidador, para que todos possam se adaptar ao novo contexto da doença e aos desafios inerentes ao processo (Ribeiro & Castro, 2007).

Esse principal cuidador, comumente a mãe, tem papel fundamental auxiliando a criança no enfrentamento da doença e na adaptação das dificuldades que surgem com o tempo de tratamento (Gomes, Amador, & Collet, 2012). Considerando o sentimento de ambivalência embutido na quimioterapia, pois, ao mesmo tempo em que é relacionada à dor, é também relacionada à possibilidade de cura, compreender essa experiência sob a ótica de quem a vivencia pode ajudar tanto a criança, quanto a sua família e as pessoas que estão ao seu redor, a desenvolver modalidades de enfrentamento ao tratamento no seu dia a dia, promovendo o desenvolvimento de meios de adaptação mais eficazes. Com efeito, tenciona-se corroborar a meta de assistência à saúde integral, que é criar condições de reabilitação física, psicológica e social dignas para a criança, e prover o máximo de apoio, equilíbrio emocional e orientação ao cuidador (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010).

O tratamento quimioterápico também afeta outras células saudáveis, e não apenas as cancerígenas, provocando inúmeros efeitos colaterais desagradáveis (Ribeiro & Castro, 2007). Em decorrência da desospitalização ao término da sessão de administração dos medicamentos, os efeitos colaterais tendem a surgir, em sua maioria, em casa, cabendo aos pais alguns cuidados, para os quais, muitas vezes, não estão preparados (Costa & Lima, 2002). Por isso, identificar estratégias que possam auxiliar as crianças e os pais no enfrentamento do processo quimioterápico, a partir da própria experiência que estes relatam, parece ser fundamental para amenizar o impacto do tratamento e otimizar o acompanhamento domiciliar nesse período.

A adaptação a essa nova situação é um desafio para o cuidador, podendo lhes causar estresse físico, emocional, psicológico e também financeiro, pois o filho doente torna-se o centro de sua vida (Bonner, Hardy, Willard, & Hutchinson, 2007; Trotsuk & Gray, 2012). Para tanto, faz-se uso de estratégias de enfrentamento entendidas como um conjunto de respostas comportamentais, cognitivas ou emocionais frente a uma situação de estresse, com a finalidade de modificar o ambiente ou a percepção que se tem do estímulo ou contexto estressógeno, a fim de se adaptar da melhor forma possível ao evento estressor, reduzindo ou minimizando seu caráter aversivo (Antoniazzi, Dell’Aglío, & Bandeira, 1998; Lazarus & Folkman, 1984; Matud, 2004).

No caso da quimioterapia infantil, o enfrentamento será efetivo quando as estratégias amenizarem os sentimentos e efeitos desconfortáveis do tratamento tanto para as crianças quanto para o cuidador. Dito isto, algumas modalidades de enfrentamento já são relatadas na literatura, compreende-las e aprofunda-las sob a visão do principal cuidador pode auxiliar, sobretudo a equipe médica, principalmente os profissionais que participam da rotina desse cuidador e seu filho. A fim de permitir um planejamento de assistência mais adequado e que amenize o sofrimento de ambos no ato do cuidado, visto que as atividades relacionadas ao cuidado de uma criança com câncer podem causar prejuízos na vida dos cuidadores (Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva, & Espinosa, 2012).

No estudo de Beck e Lopes (2007), os cuidadores relataram que diversas áreas de sua vida são afetadas, pois se veem obrigados a abrir mão do trabalho, do estudo, da hora de sono, da vida social, do lazer, do prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. Ainda segundo a pesquisa, gerenciar o tempo e reduzir a tensão são as principais preocupações dos cuidadores,

porque as atividades de cuidar impedem o cuidado pessoal e o lazer. Tais aspectos podem comprometer tanto a qualidade de vida do próprio cuidador, do ato do cuidado e da própria melhora do filho, uma vez que pesquisas relatam que o cuidado dos familiares influencia na recuperação mais eficaz da criança.

A fim de amenizar tais prejuízos ao cuidador, a escuta psicológica pode ser fundamental para o enfrentamento da doença, para a qualidade de vida do cuidador (Grant & Traesel, 2010) e para o desenvolvimento de estratégias adaptativas diante do sofrimento que este vivencia junto ao filho doente. O diagnóstico de uma doença crônica em seus filhos pode lhes acarretar sintomas físicos e emocionais drásticos, que poderão influenciar negativamente o comportamento e adaptação de ambos (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013). Por isso, todos os profissionais da equipe, em particular o psicólogo, deve estar preparado para oferecer apoio e suporte emocional, a fim de viabilizar a manutenção do equilíbrio psíquico e da saúde do cuidador.

Enfim, pressupondo-se que as estratégias utilizadas pelo cuidador para enfrentar o tratamento quimioterápico influenciará, por sua vez, o comportamento da criança em relação à evolução do seu estado de saúde (Motta & Enumo, 2010), este trabalho, volta-se à compreensão de como o cuidador está lidando com os desafios adaptativos do tratamento do filho, a fim de contribuir não só para atenção e cuidado do cuidador, mas também para facilitação na busca pelo bem-estar da criança.

O objetivo deste estudo foi caracterizar o processo de enfrentamento da quimioterapia pelos principais cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico, como também identificar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas diante da situação.

## MÉTODO

### *Participantes*

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 Apoio a Crianças com Câncer (GACC) e Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe (AVOSOS), ambas situadas em Aracaju (Sergipe, Brasil). Apenas uma criança era filha única e a maioria eram meninas, 6 (54,5%). O tipo de câncer predominante entre os filhos dos participantes foi a leucemia (45, 4%), enquanto que o diagnóstico dos demais distribuiu-se em tumores do sistema nervoso central ( $n = 3$ ), osteosarcoma ( $n = 1$ ), linfoma ( $n = 1$ ) e próstata ( $n = 1$ ).

Nas entrevistas o discurso dos participantes foi investigado até que atingisse o estágio de coerência interna e reiteração, mediante o critério da saturação (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008). O tipo de amostragem foi intencional, tendo como critério de inclusão estar acompanhando o filho na casa de apoio e denominar-se como principal cuidador.

### *Material*

As entrevistas foram gravadas em áudio de acordo com a disponibilidade e permanência dos pais nas casas de apoio. As instituições autorizaram a pesquisa através da assinatura de termo específico, respeitando-se os critérios éticos em pesquisas com seres humanos, e todos

os participantes declararam seu consentimento por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em vista da maioria absoluta dos participantes serem mães, a palavra cuidador, a partir deste ponto, será utilizada no feminino “cuidadoras”.

### *Procedimento*

Como se tratou de uma entrevista aberta, a condução se baseou no seguinte eixo temático: Enfrentamento (da própria 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, por exemplo: *Como é para passar pela experiência da quimioterapia? Quais sentimentos se revelaram diante dessa situação? O que mudou em você e no seu filho quanto ao interesse pelas atividades cotidianas? Como você poderia descrever o modo que lida com a quimioterapia de seu filho?* Dentre outras. Além dessas informações, coletaram-se 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 entrevista durou em média 30 minutos, sendo que a mais longa durou uma hora e a mais curta vinte minutos.

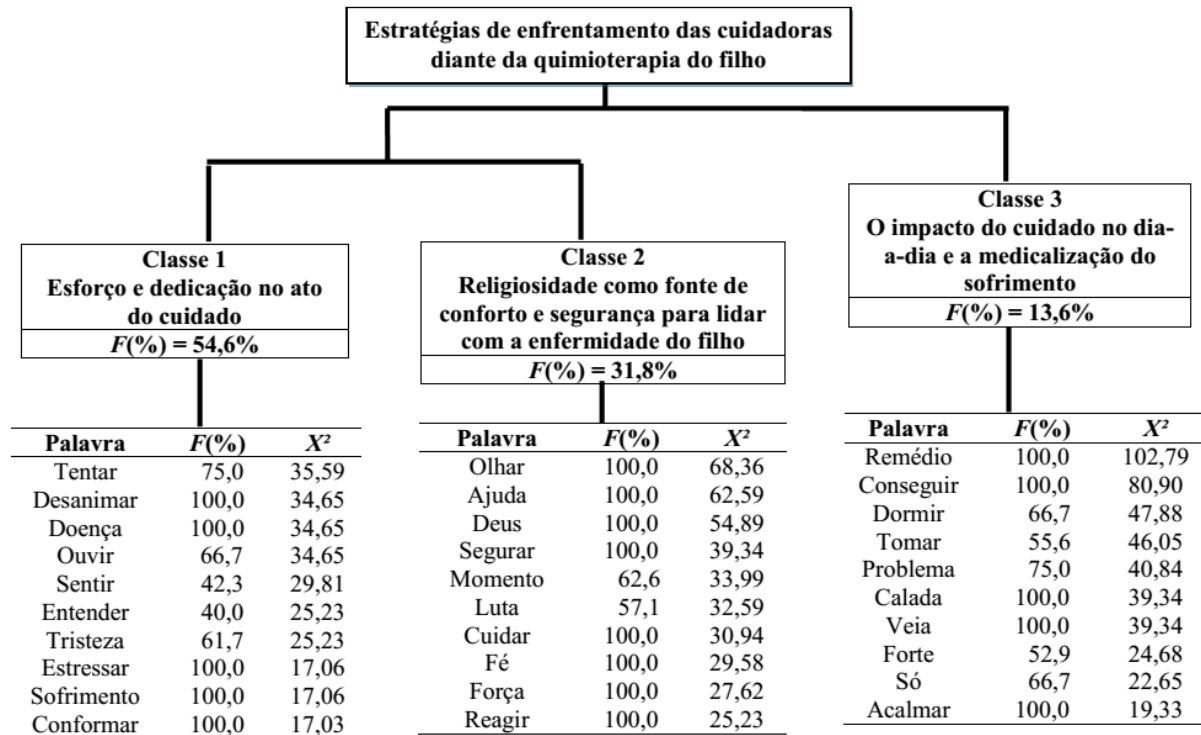
As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas através do programa *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ). O IRAMUTEQ é um método informatizado para análise de textos, que busca apreender a estrutura e a organização do discurso, informando as relações entre os mundos lexicais mais frequentemente enunciados pelo sujeito. Dentre os diferentes tipos de análise possíveis, utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e dendograma de classes (Camargo & Justo, 2013).

A análise foi executada a partir de um *corpus* único, em que foram relacionadas todas as entrevistas. A CHD permite a análise de segmentos de textos que apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente de outros segmentos de texto, simultaneamente, calculando distâncias e proximidades a partir de testes do Qui-Quadrado (Camargo, 2005). Com essas análises, o IRAMUTEQ organiza as palavras em um dendograma, que representa a quantidade e composição léxica de classes a partir de um agrupamento de termos, do qual se obtém a frequência absoluta de cada um deles e o valor de qui-quadrado agregado.

Com a avaliação do dendograma, visualizou-se o conjunto de palavras agrupadas nas classes, sendo que as mais representativas foram aquelas com valor de qui-quadrado mais elevado (relação de pertinência entre termo e classe). Em cada uma das classes designou-se uma nomenclatura conceituando o conteúdo lexical obtido por meio da CHD, significando o aspecto semântico passível de interpretação a partir da organização em classes. Por fim, a análise de contraste permitiu a comparação dos discursos entre o grupo das mães e do único pai em cada uma das classes, de tal modo, constatou-se que não houve destaque do discurso desse pai em relação aos demais, o que significa que aquele mostrou-se homogêneo e assexuado. Deste modo, optou-se por utilizar o termo “cuidadoras” para referir-se aos participantes, inclusive ao pai.

RESULTADOS

A análise de Classificação Hierárquica Descendente resultou num dendrograma composto por 03 classes. Na Figura 1 são apresentadas as classes e denominação dos conteúdos relacionados a cada uma delas.



**Figura 1.** Dendrograma e Classes Léxicas das Estratégias de Enfrentamento das Cuidadoras diante da Quimioterapia do Filho.

*Classe 1: Esforço e dedicação no ato do cuidado (54,6%)*

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).

Algumas das palavras mais recorrentes foram “tentar” ( $p < 0,001$ ); “ouvir” ( $p < 0,001$ ); “desanimar” ( $p < 0,001$ ); “doença” ( $p < 0,001$ ); “sentir” ( $p < 0,001$ ); “entender” ( $p < 0,001$ ); “tristeza” ( $p < 0,001$ ); “sofrimento” ( $p < 0,001$ ); “estressar” ( $p < 0,001$ ) e “conformar” ( $p < 0,001$ ). Dessa forma, propõe-se a seguinte sentença como discurso simbólico representativo da classe, construída a partir da análise das principais palavras da classe 1: “*tentar ouvir para não desanimar, sentir tristeza devido ao sofrimento e estresse. Não entender, mas buscar se conformar*”.

Passado o choque de receber o diagnóstico de uma doença severa como o câncer, as cuidadoras sentem a necessidade de tentar reagir e serem fortes. Quando percebem que pouco pode ser feito para contornar a situação, a fim de adaptarem-se à nova realidade, estas demonstram conformismo, apesar de não aceita-la, sendo assim passam a dedicar cuidado e esforço a seus filhos, tentando sempre dar o seu melhor, para que enfrentem essa situação da maneira menos dolorosa possível. Com base no sentimento de conformismo, Fernandes, Ferreira, Silva, Sousa e Marziale (2012), perceberam em seu estudo que as mães aprendem uma nova forma de ver a realidade de ter um filho com câncer, bem como uma nova percepção de “mãe” em relação à vida. Tais mudanças podem auxiliar na adaptação das situações estressoras e também a encarar o tratamento de forma menos prejudicial ao bem-estar próprio e do filho. O que aqui também foi visto na fala das cuidadoras (vale ressaltar que todas as falas utilizadas para exemplificação foram retiradas dos segmentos com maior valor de qui-quadrado):

(...) *“eu acho um pouco estranho, mas a gente tenta fazer o possível, dar o melhor que a gente tem”* (...) (Participante nº10).

Concentrar a atenção ao cuidado da criança pode gerar conflitos familiares, prejuízos à comunicação e autocuidado dos pais (Costa & Lima, 2002; James, Keegan-Wells, Hinds, Kelly, Bond, Hall, & 2002; Steffen & Castoldi, 2006;). Ainda sobre isso, pesquisas indicam que há comprometimento significativo do estado emocional dos cuidadores de crianças com câncer, como a depressão, estresse e ansiedade, que tanto compromete o cuidado à criança quanto a qualidade de vida e o papel social daqueles (Kazak, et al., 2006). Considerando que a família é a principal fonte de apoio emocional às crianças em tratamento oncológico, torna-se fundamental o enfrentamento da doença e alívio do sofrimento (Alves, Guirardelo, & Kurashima, 2013), fazendo-se necessário trabalhar sentimentos e reações do ponto de vista psicológico. Diante disso, compreender a experiência de ser cuidador de uma criança com câncer, bem como o enfrentamento da doença, do tratamento e o seu impacto gerado no cotidiano da família, são essenciais para o ato do cuidado, visto que viabilizam ações de apoio e suporte.

O tratamento gera efeitos colaterais desagradáveis na criança, causando-lhes sofrimento e desânimo (Ribeiro & Castro, 2007). Logo, os pais precisam desenvolver uma série de recursos para lidar com os eventos de mudança que surgem (Santos & Gonçalves, 2008). Considerando que o câncer é uma situação não esperada pela família, pode ocorrer alguma instabilidade nas relações interpessoais, exigindo esforços extras de seus membros para lidar com essa nova situação. Em sua pesquisa, Gerhardt, et al. (2007), encontraram que o ambiente familiar influencia algumas associações entre o pai e a angústia da criança, assim, crianças que vivem num ambiente familiar positivo são menos suscetíveis a internalizar sintomas negativos quando os pais estão angustiados.

Neste estudo foi possível perceber que o modo como os pais lidam com a doença e condição do filho podem influenciar no enfrentamento deste. Se eles percebem que os pais não estão bem, sentem-se menos fortes e confiantes para enfrentar a situação. Com efeito, o apoio da família é fundamental para que a criança possa encarar o problema de modo que minimize o seu sofrimento, pois quando o apoio social é percebido como ausente ou inadequado, influencia negativamente a recuperação e adaptação do paciente (Ell, 1996) e

consequentemente da sua família. Tal noção pode ser extraída da seguinte fala de uma cuidadora:

*(...) “como meu esposo ficou abalado meu filho não gostava que ele ficasse perto porque o pai chorava muito e isso deixava nosso filho muito triste eu falava para ele não chorar porque estava fazendo mal a ele” (Participante nº5).*

Ao longo do tratamento as mães relataram desenvolver várias estratégias de enfrentamento com o objetivo de manter a integridade familiar. Isso ocorre na busca por gerenciar as dificuldades desencadeadas pelo contexto do câncer. Algumas mencionaram a necessidade da ajuda de parentes e amigos para cuidar do filho que está em tratamento e, também, dos outros filhos, cuja necessidade de atenção e cuidado também foi lembrada.

A autocobrança que a situação evoca pode esgotar os recursos de enfrentamento, causando desgaste devido ao cuidado e atenção despendidos ao filho em tratamento, além das responsabilidades como cuidar dos outros familiares, da casa, desprezando-se a demanda de cuidados para si (Faria & Cardoso, 2010). Apesar do papel fundamental que as cuidadoras exercem, nem sempre há o reconhecimento do processo doloroso que passam e da necessidade de ajuda, apoio e orientação (Sanchez, Ferreira, Costa, & Dupas, 2010). A disponibilidade de apoio social proveniente de familiares, amigos, vizinhos e colegas de trabalhos é, portanto, crucial (James et al., 2002).

Dessa forma, o apoio social de pessoas próximas e profissionais de saúde pode amenizar o sofrimento desses cuidadores, que ficam sobrecarregados diante de tantas demandas, assim como se observa nesta fala: *(...) “mudou tudo porque eu não posso mais dar atenção às outras como eu dava antes eu deixo as duas sozinhas em casa para levar ele para o hospital às vezes eu fico fora de mim parada no tempo” (...)* (Participante nº 11).

Percebe-se ainda que as cuidadoras tentam adaptar-se quando precisam estar internadas com seus filhos no hospital, pois procuram não se abater, tentando tirar proveito dos aspectos positivos do ambiente hospitalar. Este ambiente gera um sentimento ambíguo, de um lado o medo da morte, principalmente devido ao contato com outras crianças que também estão acometidas com o câncer e vêm a óbito (Gomes, Amador, & Collet, 2012). De outro lado, surge a ideação em torno da expectativa de cura, que facilita o surgimento de uma percepção mais positiva do tratamento de seu filho.

Desse modo, medidas de intervenção psicológica para com as cuidadoras no hospital são importantes, a fim de permitir que utilizem recursos adaptativos de enfrentamento que contribuam também para a minimização do sofrimento no tratamento de seu filho doente, tal como se apreende da seguinte expressão: *(...) “sempre que estou no hospital nunca fico parada arrumo umas amigas para ir ocupando o tempo porque se for para ficar sentado o tempo todo não tem quem aguentar não”* (Participante nº2).

### *Classe 2: Religiosidade como fonte de conforto e segurança para lidar com a enfermidade do filho (31,8%)*

A categoria traz como tema central a religiosidade como estratégia de adaptação e manejo frente a situações de estresse diário. A religiosidade e fé estão presentes na vida da maioria das pessoas, primordialmente em momentos difíceis. Em seu estudo Beltrão, Vasconcelos, Pontes e Albuquerque (2007), relatam a importância da espiritualidade e sua influência na



vida dos cuidadores de crianças com câncer. Nos discursos das cuidadoras relatados a seguir perceber-se-á que a fé e a religião são instrumentos usados para enfrentar a realidade de ter um filho acometido pelo câncer.

As palavras mais importantes na classe foram “olhar” ( $p < 0,001$ ); “ajuda” ( $p < 0,001$ ); “deus” ( $p < 0,001$ ); “momento” ( $p < 0,001$ ); “cuidar” ( $p < 0,001$ ); “fé” ( $p < 0,001$ ); “força” ( $p < 0,001$ ); “reagir” ( $p < 0,001$ ). Sendo assim, sugere-se a seguinte sentença como discurso simbólico representativo da classe: *“É o momento de olhar e pedir força a Deus, buscando a fé para reagir e cuidar”*.

Conforme o relato das cuidadoras, ter um filho com câncer é muito difícil, pois o tratamento os deixa muito debilitados e os priva de ter um desenvolvimento normal como as demais crianças, pois são privados de brincar, correr, e até de comer determinados alimentos, dentre outras limitações. Para enfrentar essa situação, as cuidadoras buscam força e coragem na religiosidade, em que elas tentam encontrar explicação/sentido para o adoecimento do seu filho (Malta, Schall, & Modena, 2008) e ao mesmo tempo a esperança de obterem a cura. Fernandes et al. (2012), citou que quando a família não perde a fé e consegue seguir em frente, mesmo diante do sofrimento, conseguem um aliado na luta contra a grave doença. Como se observa no discurso a seguir:

*“(...) eu estou enfrentando porque você sabe que é difícil a pessoa tem que colocar Deus primeiramente e abaixo de Deus tudo está no controle. Mudou porque eu fiquei preocupada porque ele não pode comer de tudo, tem alguns lanches e salgados que ele não pode, brincadeiras também tem umas que ele não pode mais, correr, etc.”. (Participante nº4)*

Observa-se ainda que as cuidadoras atribuem à fé o progresso e melhora de seus filhos. Para elas, só é possível enfrentar e reagir a essa situação porque a fé religiosa tem dado força e coragem também aos seus filhos. Como exposto a seguir: *“(...) ela é muito esforçada e tem muita força de vontade, eu vejo que ela luta muito para ficar boa, deus vai nos ajudar”*. (Participante, nº6).

Logo, vê-se que as crianças são incentivadas a seguir o exemplo das cuidadoras e terem fé para alcançar a cura. A busca pela religiosidade atua positivamente nesse sentido, como um auxílio externo quando o indivíduo percebe que seus recursos internos estão se exaurindo (Vieira & Queiroz, 2006). Especialmente quando o estágio da doença é avançado, algumas mães relatam que sentem medo de perder seus filhos, mas que a fé dá a elas a esperança de tê-los por perto por mais tempo. O desespero em ver a morte se aproximar de uma criança, figura que representa pureza e bondade, só é compreendida através da fé que se tem de superar a situação em que vivem. Sobre isso, Ano e Vasconcelles (2005) mencionam que a afiliação religiosa está positivamente associada à qualidade de vida e que existe uma relação positiva moderada entre estratégias de enfrentamento religioso e resultados positivos de ajustamento psicológico, possibilitando uma variedade de outros recursos adaptativos ao indivíduo.

A religiosidade parece facilitar o acesso a redes de suporte e integração social nas instituições religiosas (Seigel, Anderman, & Schirmsshaw, 2001), o que pode indicar a busca desta em momentos de doenças graves, a fim de obter apoio emocional e assistencial. Dito isto, estudos mostram que o enfrentamento religioso pode estar associado tanto a estratégias focadas no problema, quanto na emoção, bem como à liberação de sentimentos negativos relacionados ao estresse, podendo ser ou não adaptativos (Panzini & Bandeira, 2007).

Enfim, considerando a importância da fé como um elemento de suporte emocional as cuidadoras em situações de adoecimento de seus filhos, acredita-se ser fundamental compreender essa experiência em seu sentido particular e singular, na tentativa de desenvolver modos mais saudáveis de lidar com o sofrimento desencadeado pela quimioterapia.

### *Classe 3: O impacto do cuidado no dia a dia e a medicalização do sofrimento (13,6%)*

A seguinte categoria apresenta os conteúdos relativos à necessidade de regulação do estado emocional/psicológico das cuidadoras e ao sofrimento inerente à situação de adoecimento de seus filhos. Observou-se que elas recorrem a atitudes paliativas, tais como a medicalização para enfrentar as fases de tratamento quimioterápico. Enfrentar a doença requer muitos esforços a fim de ajudar a criança nas dificuldades que surgem ao longo do tratamento, o que pode gerar uma desestruturação emocional, acarretando sentimentos como culpa, depressão, medo, insegurança, angústia e estresse (Ribeiro & Castro, 2007).

As palavras mais importantes na classe foram “remédio” ( $p < 0,001$ ); “conseguir” ( $p < 0,001$ ); “tomar” ( $p < 0,001$ ); “problema” ( $p < 0,001$ ). Desse modo, indica-se a seguinte frase como representativa do conteúdo da classe: *“A sobrecarga devido ao sofrimento no cuidado do filho me leva a tomar remédios para conseguir enfrentar o problema”*.

Segundo Duarte et al., (2012) na maioria dos casos a mãe é quem assume a rotina dos retornos ambulatoriais, internações, cuidado, horário dos remédios e intercorrências, dedica-se como pode ao filho, e, tal situação pode reduzir sua qualidade de vida. Além disso, tais exigências podem levá-las a negligenciar a própria saúde, comprometendo o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adaptativas ao tratamento. As exigências do cotidiano também foram observadas neste estudo e entende-se que sejam potenciais geradores de conflito, prejudicando a qualidade de vida das cuidadoras durante o tratamento (Kohlsdorf & Costa-Junior, 2008). Com isso, por vezes, a medicalização é requisitada para que consigam enfrentar as situações de estresse que surgem no sofrimento atrelado ao cuidado.

Além do manejo do cuidado do filho doente, e de seus irmãos saudáveis, as cuidadoras têm de enfrentar seus próprios medos, expectativas e ameaças de recaída. Relatam gastar todas as suas energias tentando manter o controle e o equilíbrio da situação, visto que se sentem responsáveis por transmitir apoio e confiança ao filho, e se esforçam para não transparecer medo e insegurança impostas pela vivência do câncer. Diante de uma situação ambígua, as cuidadoras se deparam com a angústia de um desfecho ainda incerto e as próprias consequências do tratamento no dia-a-dia, visto que a quimioterapia apresenta inúmeros efeitos colaterais, dentre eles, vômito, desânimo, choro e raiva (Costa & Lima, 2002). Como o relato seguinte evidencia:

*“fazia tudo sempre com paciência, acalmava a todos e me acalmava e acalmava ela. Eu nunca tive nenhum problema de nervos, eu nunca tomei remédio nenhum. Vendo minha situação meu filho ligou para a SAMU (...) fui para o hospital e tomei um remédio forte na veia e voltei para casa. Só depois disso foi que eu consegui voltar a dormir normal” (...).* (Participante nº6)

Como foi percebido neste estudo, algumas cuidadoras relatam não suportar a sobrecarga, emocional e/ou física, da qual tentam se recuperar à base de remédios. Estudos já revelam os

prejuízos na saúde dos pais, em especial das mães, pois acabam necessitando de assistência médica, psicológica e social (Rubira et al., 2012). Dessa forma entende-se que nem todos os cuidadores resistem continuamente ao sofrimento e, por vezes, adoecem no ato de cuidar. Ainda que estudos demonstrem que o principal cuidador pode adaptar-se de forma satisfatória à nova condição familiar, apresentam perturbações psicológicas diferentes daquelas vivenciadas por cuidadores de crianças que não expostas a tratamento oncológico (Kohlsdorf & Costa-Junior, 2011). Logo, é essencial o fortalecimento do apoio social, um modo específico de enfrentamento, e que também haja divisão na responsabilidade do cuidado, isso quando a sobrecarga se resume a um cuidador apenas (Gomes et al., 2012).

#### *Análise geral das classes: Como ocorre o enfrentamento das cuidadoras?*

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 conseqüentemente de seus filhos, já que a falta de controle sobre os efeitos colaterais do tratamento geram preocupação, dor e angústia, como vislumbrado anteriormente.

Apesar do desagrado com a situação, percebem-se atitudes positivas frente ao manejo da quimioterapia, provavelmente por acreditar que essa terapêutica seja a chance de recuperação da vida dos seus filhos, tais atitudes definem o enfrentamento das cuidadoras. Apesar de o ato de cuidar ser entendido culturalmente como um prolongamento do papel que a mulher já tinha como mulher, mãe e dona de casa, a análise de contraste mostrou que não houve diferença entre os discursos dos participantes. Pode-se concluir que embora estudos foquem em mães como cuidadoras, a presença de um pai revelou que o cuidado, embora menos frequente, independe do sexo do cuidador.

## **DISCUSSÃO**

Pretendeu-se com este estudo contribuir para o aprimoramento do conhecimento acerca do processo de enfrentamento da quimioterapia pelas cuidadoras bem como das principais estratégias de enfrentamento utilizadas por elas. Acredita-se, a partir dos resultados e da própria expressão dos participantes, que o esforço, a dedicação e o cuidado geram nas cuidadoras uma sobrecarga e que para tentar lidar com o sofrimento, elas buscam na religiosidade o conforto e a segurança que necessitam para lidar com as demandas do tratamento quimioterápico de seus filhos (as três classes que emergiram nas respostas das participantes).

Os resultados indicam ainda que o tratamento é uma experiência transformadora, pois acarreta mudanças estruturais e contextuais na interação familiar, ressignificação de valores e prioridades, e, por isso, a necessidade de suporte social, além da busca de sentido para a situação vivida através da religiosidade. Entende-se que o cuidar de criança com câncer durante o tratamento quimioterápico sobrecarrega o cuidado e compromete a qualidade de vida do cuidador, devido à exigência e dificuldade no ato do cuidar, sendo assim, percebe-se a

necessidade de uma rede de suporte também a esses cuidadores, visto que esta pode diminuir a sobrecarga dos mesmos.

Por outro lado observou-se também relatos de formas menos adaptativas de enfrentamento, tais como a resignação e abnegação, em destaque na classe 1, visto que as cuidadoras abrem mão de tudo, inclusive da própria vida, se fosse possível, para cuidar do filho. A literatura mostra que tal experiência gera na cuidadora medo e insegurança para lidar com situações angustiantes decorrentes do tratamento, apreendendo desse modo o tratamento como um mal estar necessário para alcançar a cura do filho.

Apesar da literatura na área contemplar o apoio social enquanto estratégia importante no enfrentamento de doenças e tratamentos complexos, como a quimioterapia (Ell, 1996; Lutgendorf et al., 2005), neste estudo percebeu-se que o Apoio Social apareceu não como uma estratégia delimitada em si, mas como base para os demais tipos de enfrentamento. O Apoio Social destacou-se em todas as classes, o que permitiu uma análise destas através do próprio apoio social. Observou-se na classe 1 que o apoio social é fundamental no ato do cuidado, visto que, ameniza o impacto deste no cotidiano familiar; na classe 2 percebeu-se que as cuidadoras buscam na religiosidade força para lidar com a doença do filho, desse modo, o apoio social pode vir das instituições religiosas possibilitando apoio emocional e psicológico que aquelas necessitam e por fim na classe 3 o apoio social principalmente dos familiares, amigos e vizinhos, é crucial para minimizar o impacto do cuidado diário do filho doente gerado nas cuidadoras. Conclui-se então que o tema é transversal a todas as classes e por isso é básico para o processo de enfrentamento de doenças crônicas como o câncer.

Como já foi dito, o diagnóstico do câncer pediátrico gera um choque, e pode desencadear na criança e familiares reações e sentimentos que precisam ser trabalhados nos mais diversos aspectos, inclusive do ponto de vista psicológico. Visto que a família tem papel fundamental durante todo o tratamento, esta também precisa ser acompanhada e assistida por profissionais capacitados.

Por fim, o estudo apresenta resultados que corroboram dados indicados na literatura, e permite destacar as exigências e demandas enfrentadas por cuidadores pediátricos durante o tratamento quimioterápico, indicando estratégias que podem ser favoráveis e devem ser atentadas no processo de tratamento. No entanto, como os participantes deste estudo já recebem apoio de instituições, sugere-se que mais pesquisas investiguem, de modo sistematizado e em caráter longitudinal, a vivência de cuidadores, pacientes pediátricos, bem como outros familiares, ao longo do tratamento. Para tanto seria importante incluir, também, a visão da criança doente, o que requer outro delineamento metodológico, não contemplado nesta pesquisa. Considerando que a resignação e abnegação foram evidentes no discurso das cuidadoras, propõe-se que os profissionais da área de saúde sejam preparados para lidar com tais aspectos no enfrentamento destes cuidadores.

Finalmente, estudos como este, com o objetivo de investigar o enfrentamento das cuidadoras neste âmbito podem permitir o planejamento de programas de intervenção e de suporte familiar direcionados às necessidades das cuidadoras e seus filhos. Dito isto, novos estudos com outros familiares e/ou com a própria criança, devem ser realizados, a fim de alcançar um maior entendimento e esclarecimento das estratégias de enfrentamento já identificadas. Além de investigar as possíveis relações entre tais estratégias como

responsáveis por formas mais (ou menos) adaptativas para o manejo das adversidades, visando uma melhor adaptação para os cuidadores e crianças.

### REFERÊNCIAS

- Alves, D. F. S., Guiraderlo, E. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: O impacto do câncer na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 356-362. doi: 10.1590/S0104-11692013000100010.
- Ano, G. G., & Vasconcelles, E. B. (2005). Religious coping and psychological adjustment to stress: A meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 61, 461-480. doi: 10.1002/jclp.20049
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglío, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos em Psicologia*, 3, 273-294. doi:10.1590/S1413-29X1998000200006.
- Beck A. R. M., & Lopes M. H. B. M. (2007). Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60, 513-518. doi:10.1590/S0034-71672007000500006.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C.(2007). Câncer infantil: Percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83, 562-566. doi: 10.1590/S0021 – 75572007000800014.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., & Hutchinson, K. C. (2007). Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 851–856. doi:10.1093/jpepsy/jsm011.
- Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuino, & S. M. Nóbrega (Eds.), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 511-539). João Pessoa, PB: Editora da Universidade Federal da Paraíba.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21, 513-518. doi: 10.9788/TP2013.2-16.
- Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: Experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 864-872. doi: 10.1590/S0104-11692010000500005.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10, 321-333. doi: 10.1590/S0104-11692002000300007.
- Duarte, M. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33,111-118. doi: 10.1593/S1983-14472012000300015.
- Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection. *Social Science Medicine*, 42, 173-183. doi: 10.1016/0277-9536(95)00100-X.
- Faria, A. M. D. B., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: Stress e enfrentamento. *Estudo em Psicologia*, 27, 13-20. doi: 10.1590/S0103-166X2010000100002.

- Fernandes, M. A., Ferreira, C. T. N. P., Silva, S. A. A., Sousa, L. E. N., & Marziale, M. H. P. (2012). Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. *Revista de pesquisa: Cuidado é fundamental*, 4, 3094-3104.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, 24, 17-27. doi: 10.1590/S0102-311X2008000100003.
- Gelesson, D. D., Hiraish, L. Y., Ribeiro, L. A., Pereira, S. R., Gutiérrez, M., G. R., & Domenico, E. B. L. (2009). Significado da neutropania e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 933-939. doi: 10.1590/S0104-11692009000600002.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family*, 25, 263-275. doi: 10.1037/1091-7527.25.3.263.
- Gomes, I. P., Amador, D. D., & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65, 803-808. doi: 10.1590/S0034-71672012000500013.
- Grant, C. H., & Traesel, E. S. (2010). Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: Uma reflexão sobre o apoio psicológico. *Ciências da saúde*, 11, 89-108.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2011). *ABC do câncer: Abordagens básicas para o controle do câncer*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 218-228. doi:10.1177/10434520201900606.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 343-355. doi: 10.1093/jpepsy/jsj058.
- Kohlsdorf, M., & Costa-Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25, 417-429. doi:org/10.1590/S0103-166X2008000300010
- Kohlsdorf, M., & Costa-Junior, A. L. (2011). Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 16, 227-234. doi:10.1590/S1413-29X2011000300004.
- Kohlsdorf, M., & Costa-Júnior, A., L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paidéia*, 22, 119-129. doi: 10.1590/S0103-86X2012000100014.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lutgendorf, S. K., Sood, A. K., Anderson, B., Mcginn, S., Maiseri, H., Dao, M., ,,, Lubaroff, D. M. (2005,). Social suport, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal Clinical Oncology*, 23, 7105-7113. doi: 10.1200/JCO.2005.10.015.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008) Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44, 114-118. doi:10.1590/S0031-39202008000400002.

- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences, 37*, 1401–1415. doi:10.1016/j.paid.2004.01.010.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26*, 445-454. doi: 10.1590/S0102-37722010000300007.
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica, 34*, 126-135. doi:10.1590/S0101-608320070007000016.
- Ribeiro, L. M. S., & Castro, M. M. C. (2007). Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: Um relato de experiência. *Revista Pediatria Moderna, 43*, 90-93. doi:10.1590/S0031-39202007004000005.
- Rubira, E. A., Marcon, S. R., Belasco, A. G. S., Gaíva, M. A. M., & Espinosa, M. M. (2012). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem, 25*, 567-573. doi: 10.1590/S0103-21002012005000020.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Costa, D. B., & Dupas, G. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: Identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem, 63*, 290-299. doi: 10.1590/S0034-71672010000200019.
- Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista de Enfermagem Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 16*, 224-229.
- Siegel, K., Anderman, S. J., & Schrimshaw, E. W. (2001). Religion and coping with health-related stress. *Psychology and Health, 16*, 631-653. doi: 10.1080/08870440108405864.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Profissão, 26*, 406-425. doi: 10.1590/S1414-98932006000300006.
- Trotzok, C., & Gray, B. (2012). Parent's dilemma: Decisions concerning end-of-life care for their child. *Journal of Pediatric Health Care, 26*, 57-61. doi: 10.1016/j.pedhc.2011.07.006.
- Vieira, C. P., & Queiroz, M. S. (2006). Representações sociais sobre o câncer feminino: Vivência e atuação profissional. *Psicologia e Sociedade, 18*, 63-70. doi: 10.1590/S0102-71822006000100009.