

# ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA

Rosimeire de Moraes Amorim Naves<sup>1</sup>

Huda Moraes de Araujo Cortes<sup>2</sup>

Marina Rodrigues de Souza<sup>3</sup>

Matheus de Liz da Silva Tavares<sup>4</sup>

## RESUMO

Esta pesquisa buscou investigar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores de crianças com diagnóstico de leucemia que estão em tratamento no Hospital do Câncer em Cuiabá/MT. O objetivo foi analisar as estratégias que facilitam o enfrentamento no cotidiano dos cuidadores propondo minimizar os fatores que causam impactos e implicações a esses cuidadores. A metodologia consiste em uma pesquisa explicativa/exploratória de natureza qualitativa, contendo oito entrevistas semiestruturadas. O método da pesquisa foi de campo, utilizando técnicas de investigação e observação simples para coleta de dados. Os resultados mostraram que os cuidadores enfrentam impactos emocionais, físicos e psicológicos devido ao diagnóstico e tratamento do câncer dos seus filhos, alterando suas rotinas e dinâmicas familiares. Entre as estratégias de enfrentamento, destacam-se: o apoio espiritual, psicológico, as relações sociais, familiares, ajuda financeira de amigos e a assistência profissional, além da crença na cura de seus filhos. A conclusão enfatiza a relevância do apoio dos profissionais de saúde, destacando a importância de um atendimento eficaz e acolhedor. O estudo sugere que a equipe de saúde esteja atenta a essas questões e recomende a implementação de políticas de humanização. Além disso, ressalta que nem todos os cuidadores tiveram acesso ao suporte psicológico necessário.

**Palavras-Chave:** Estratégias de Enfrentamento. Crianças. Cuidadores. Leucemia.

## ABSTRACT

This research sought to investigate the coping strategies of caregivers of children diagnosed with leukemia who are undergoing treatment at the Cancer Hospital in Cuiabá/MT. The objective was to analyze the strategies that facilitate coping in the daily lives of caregivers, proposing to minimize the factors that cause impacts and implications for these caregivers. The methodology consists of explanatory/exploratory research of a qualitative nature, containing eight semi-structured interviews. The research method was field, using simple investigation and observation techniques to collect data. The results showed that caregivers face emotional, physical and psychological impacts due to the diagnosis and treatment of their children's cancer, changing their routines and family dynamics. Among the coping strategies, the following stand out: spiritual and psychological support, social and family relationships, financial help from friends and professional assistance, in addition to the belief in their children's healing. The conclusion emphasizes the relevance of support from healthcare professionals, highlighting the importance of effective and welcoming care. The study suggests that the healthcare team be aware of these issues and recommend the implementation of humanization policies. Furthermore, it highlights that not all caregivers had access to the necessary psychological support.

**Keywords:** Coping Strategies. Children. Caregivers. Leukemia.

---

<sup>1</sup> Mestra em Psicologia pela UFMT, Professora do curso de Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.

<sup>2</sup> Graduanda em Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.

<sup>3</sup> Graduanda em Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.

<sup>4</sup> Graduando em Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.

## 1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa investigou as estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores de crianças diagnosticadas com leucemia em tratamento no Hospital do Câncer de Cuiabá, Mato Grosso. A escolha deste tema originou-se de uma revisão bibliográfica, utilizando artigos indexados em bases científicas como ferramenta principal de pesquisa. Com o aumento da incidência de câncer infantil nas últimas décadas no Brasil, observou-se a necessidade de aprofundar essa investigação, uma vez que o câncer tem se tornado uma preocupação crescente tanto no cenário nacional quanto internacional. De acordo com dados recentes do Instituto Nacional de Câncer (INCA)) as estimativas para o triênio 2023-2025 indicam um aumento significativo nos casos de câncer infantil, com especial destaque para leucemias e tumores do sistema nervoso central, refletindo tanto avanços nos diagnósticos e tratamentos quanto mudanças nos fatores ambientais e genéticos relacionados à doença.(INCA, 2024).

Dessa forma, espera-se que esta pesquisa contribua para o aprimoramento dos conhecimentos acadêmicos, capacitando os pesquisadores para futuras contribuições e ampliando a visão sobre o papel do psicólogo em sua atuação na área da saúde mental. A pesquisa visa enriquecer e proporcionar ao acadêmico em formação do curso de Psicologia a oportunidade de ir a campo, conhecer a realidade dos cuidadores de crianças que buscam estratégias para lidar com seu cotidiano, além de favorecer seu próprio desenvolvimento pessoal.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) destaca a complexidade da doença, que é considerada um conjunto de diferentes condições caracterizadas pela multiplicação descontrolada de células anormais. Essas células podem invadir tecidos e órgãos, com potencial para se espalhar para outras partes do corpo, formando tumores. O câncer pode ser causado por fatores externos, como o ambiente, e internos, como predisposições genéticas ou mutações celulares. Embora a medicina tenha avançado significativamente no diagnóstico e tratamento, o câncer ainda é visto como uma condição crônica, com abordagens terapêuticas em constante evolução. A luta contra a doença é frequentemente descrita como uma batalha, com pacientes assumindo o papel de "sobreviventes" ou "vencedores" conforme passam pelos tratamentos, como quimioterapia, radioterapia ou cirurgias (INCA, 2024).

Conforme dados informados pelo Inca (2022), a leucemia é um tipo de câncer que acomete crianças; trata-se de uma doença maligna dos glóbulos brancos, geralmente de origem desconhecida. Sua principal característica é o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais. Existem mais de 12 tipos de leucemia, sendo que os

quatro principais são a leucemia mieloide aguda (LMA), a leucemia mieloide crônica (LMC), a leucemia linfocítica aguda (LLA) e a leucemia linfocítica crônica (LLC).

Estimativas do Instituto Nacional de Câncer Inca (2016) indicam que, no Brasil, a leucemia foi o 13º tipo de câncer mais frequente em 2017, correspondendo a 1,7% do total de casos novos. No que se refere à mortalidade, os óbitos por leucemia representaram 3,1% do total de óbitos por câncer em 2017, sendo o 8º tipo de câncer com maior mortalidade (DATASUS, 2019).

"O psicólogo desempenha um papel crucial ao oferecer apoio psicológico aos cuidadores, ajudando-os a lidar com as questões existenciais, emocionais e sociais relacionadas ao processo de tratamento prolongado" (Santos, 2018). Diante disso, essa reflexão ressalta a relevância de contribuir com a minimização dos sofrimentos psíquicos dos cuidadores de crianças que recebem o diagnóstico, além de emergir o interesse em conhecer a temática e pesquisar novas estratégias de enfrentamento.

Considerando as repercussões e o tratamento das crianças diagnosticadas com leucemia, os cuidadores podem se deparar com reações inesperadas, como mudanças na dinâmica familiar. Para Kohlsdorf e Costa Júnior (2008, apud Noyes, 1999), visam gerenciar a crise, minimizando ou tolerando as demandas geradas pela situação. As crenças relacionadas à doença impõem uma experiência de perdas, angústia e sofrimento para o paciente e seus familiares. O diagnóstico de câncer e todo o processo da doença são vivenciados pelo paciente e por sua família como momentos de intensa angústia, sofrimento e ansiedade (Venâncio, 2004). Os estigmas associados ao câncer se manifestam na preocupação com a autoimagem, levando a sentimentos de constrangimento que podem culminar em quadros depressivos, impactando severamente a autoestima e resultando em consequências traumáticas, como sofrimento, dor e medo da morte. (Farinhas et al., 2013)

O enfrentamento refere-se ao processo de lidar com estressores, que pode incluir estratégias orientadas para a solução do problema e estratégias focadas na regulação emocional, dependendo da natureza da situação e da percepção individual do estresse. (Lazarus & Folkman, 1984).

É essencial que tanto a criança quanto os membros da família desenvolvam habilidades de enfrentamento que os ajudem a navegar pelas dificuldades do tratamento, promovendo assim uma melhor adaptação e minimizando o impacto emocional da doença (Folkman; Moskowitz, 2004).

A recepção de um diagnóstico oncológico pode ter um impacto profundo na dinâmica familiar. Nesse contexto, a consciência da finitude da vida frequentemente se torna mais

acentuada, o que pode dar origem a mitos e expectativas em torno do paciente e de seu tratamento. Essas percepções podem influenciar as relações familiares e as interações entre os membros da família, exigindo uma adaptação emocional significativa (Farinhas et al., (2013 apud Mello Filho, 2002). A literatura indica que o suporte psicológico é crucial para os familiares de pacientes oncológicos, uma vez que ajuda a mitigar o sofrimento e a adaptação às mudanças decorrentes do diagnóstico. Nesse sentido, o acompanhamento psicológico pode proporcionar um espaço seguro para que as famílias expressem suas preocupações e encontrem estratégias eficazes para lidar com a situação (Farinha et al., 2013).

Minuchin (1974) destaca que a família funciona como um sistema complexo que afeta o bem-estar e o desenvolvimento dos seus membros, desempenhando um papel essencial na promoção do autocuidado e no suporte emocional. Além de sua capacidade subjetiva, a família é uma unidade de cuidado. Independentemente da configuração familiar, os pais ou cuidadores têm um papel fundamental nas práticas educativas das crianças, promovendo o autocuidado e fornecendo suporte durante os tratamentos. Além disso, são responsáveis pela adaptação das dinâmicas familiares e pela gestão de intercorrências, como internações hospitalares e protocolos de quimioterapia, bem como pela comunicação com a equipe de saúde, enfrentando também sentimentos de ansiedade, dúvidas, medos e perdas (Schumacher et al., 2008).

Diante do exposto, surgiu o seguinte questionamento: quais são as estratégias de enfrentamento que auxiliam os cuidadores de crianças com diagnóstico de leucemia? E como objetivo primário buscou analisar as estratégias que facilitam o enfrentamento no cotidiano dos cuidadores de crianças com leucemia que estão em tratamento no Hospital do Câncer em Cuiabá/MT. E como objetivos secundários, a fim de alcançar o objetivo referido, a pesquisa desenvolveu-se a partir dos seguintes objetivos secundários: levantar os desafios e as reações dos cuidadores em relação ao diagnóstico de leucemia do filho; analisar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores diante dos desafios existentes no tratamento de seus filhos. E compreender as expectativas dos familiares em relação ao cuidado e à remissão do câncer para os pacientes que ainda estão em tratamento.

## **2. METODOLOGIA**

A trajetória da presente pesquisa foi descrita de acordo com Minayo (2014), com uma proposta metodológica qualitativa que é compreendida por aquilo que não pode ser mensurável, pois o sujeito e suas experiências vivenciadas são elementos indissociáveis. Quando se trata do sujeito, considera-se seus traços subjetivos e sua singularidade. O método de pesquisa

qualitativa é uma abordagem que se concentra na compreensão aprofundada e na interpretação de fenômenos sociais, culturais e humanos (Richardson et al., 2015).

Utilizou-se esse mecanismo para entrevistar pessoas, buscando, assim, obter dados para uma coleta mais humanizada e, posteriormente, entender melhor a pesquisa, que teve o intuito de verificar e analisar as respostas. A pesquisa qualitativa valoriza a compreensão do contexto em que os fenômenos ocorrem, reconhecendo que o ambiente e as relações desempenham papéis essenciais na compreensão dos fenômenos estudados (Richardson et al., 2015).

De acordo com Richardson et al. (2015, p.80):

Em princípio, podemos afirmar que, em geral, as investigações que se voltam para uma análise qualitativa têm como objeto situações complexas ou estritamente particulares. Os estudos que empregam uma metodologia qualitativa podem descrever a complexidade de determinado problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais, contribuir no processo de mudança de determinado grupo e possibilitar, em maior nível de profundidade, o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos.

Deste modo, esta pesquisa propôs apresentar os passos do desenvolvimento de trabalho técnico-científico, a partir da classificação com base nos seguintes tipos de pesquisa: exploratória e explicativa. Segundo Gil (2002, p. 41), a pesquisa exploratória “proporciona maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”. De modo geral, esta pesquisa familiariza-se com um assunto pouco conhecido e pouco explorado. As características da pesquisa exploratória devem envolver: 1) Levantamento bibliográfico e entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; 2) A pesquisa exploratória depende da intuição do explorador. 3) Por ser um tipo de pesquisa muito específica, quase sempre ela assume a forma de um estudo de caso. 4) Como qualquer pesquisa, ela também depende de uma pesquisa bibliográfica, pois, mesmo que existem poucas referências sobre o assunto, nenhuma pesquisa hoje começa totalmente do zero.

Ainda de acordo com Gil (2002), as pesquisas explicativas têm como objetivo identificar fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência de fenômenos. Os aspectos da pesquisa explicativa incluem: 1) O tipo de pesquisa que mais aprofunda o conhecimento da realidade e, por isso mesmo, está fortemente fundamentado em métodos experimentais; 2) É uma pesquisa muito sujeita a erros, uma vez que depende de interpretações, o que acarreta subjetividade; no entanto, é de grande utilidade, pois geralmente possui aplicação prática. Muitas vezes, toma a forma de uma pesquisa aplicada (ou pesquisa experimental).

O método utilizado para a elaboração desta pesquisa foi o de campo. Para a produção dos dados empíricos, foram utilizadas técnicas de investigação por meio de observação e entrevistas. A pesquisa de campo, segundo Gil (2002), apresenta a maior probabilidade de os

sujeitos oferecerem respostas mais confiáveis, uma vez que o método consiste em observar fatos e fenômenos como ocorrem efetivamente, por meio da coleta de dados que, posteriormente, serão analisados e interpretados em relação ao grupo pesquisado.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram realizadas observações no contexto e durante a realização das entrevistas. As observações permitem considerar as atitudes, comportamentos e expressões dos entrevistados que não foram percebidos nas respostas formais. As anotações das observações foram registradas em diários de campo, conforme indicado por Minayo et al. 2007, p. 71).

O principal instrumento de trabalho de observação é o chamado diário de campo, que nada mais é que um caderninho, uma caderneta, ou um arquivo eletrônico no qual escrevemos todas as informações que não fazem parte do material formal de entrevistas em suas várias modalidades. Respondendo a uma pergunta frequente, as informações escritas no diário de campo devem ser utilizadas pelo pesquisador quando vai fazer análise qualitativa”.

Ademais, foram realizadas 08 (oito) entrevistas semiestruturadas, que contaram com um delineamento de roteiro norteador visando identificar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores de crianças com leucemia. Os participantes das entrevistas foram os cuidadores de crianças com diagnóstico de leucemia que estão em tratamento no Hospital do Câncer em Cuiabá/MT, local onde a pesquisa foi desenvolvida. Segundo Richardson et al. (2015), a entrevista semiestruturada possui um roteiro prévio que possibilita a coleta de dados de forma mais confiável, permitindo uma compreensão mais clara, além de conter tópicos relevantes para a evolução de questões pertinentes e significativas.

O documento de garantias aos participantes da pesquisa deve conter a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade durante todas as fases do estudo, exceto quando houver manifestação explícita em sentido contrário, mesmo após o término da pesquisa. (BRASIL, 2016). O respeito à dignidade e autonomia do participante é fundamental, reconhecendo sua vulnerabilidade e assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por meio de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Além disso, ponderou-se entre os riscos e benefícios, tanto conhecidos quanto potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se a maximizar benefícios e minimizar danos e riscos; garantir que danos previsíveis serão evitados; obter consentimento livre e esclarecido do participante e/ou seu representante legal, inclusive nos casos em que, por natureza, o consentimento deva ser justificado a posteriori; prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes, garantindo que as informações não serão utilizadas em prejuízo das pessoas

ou comunidades, inclusive em termos de autoestima, prestígio e aspectos econômico-financeiros; e, por fim, ser desenvolvida preferencialmente com indivíduos que possuam autonomia plena.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme as Resoluções nº 466 e 510 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), deve conter, obrigatoriamente, a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, detalhando os métodos a serem empregados. (BRASIL, 2016). Os pesquisadores se comprometem a manter os dados da pesquisa em arquivo, seja físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término do estudo.

Para a efetivação das entrevistas, foi realizado um contato prévio, via telefone, com a Técnica Responsável do setor de oncologia no Hospital do Câncer, a fim de agendar o dia, horário e sala específica para as entrevistas com os cuidadores, considerando também outros critérios que podem ser apresentados. Esta pesquisa considerou aspectos éticos conforme as Resoluções nº 466 e 510 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e a pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário de Várzea Grande-Mato Grosso.

Para participar desta pesquisa, foram selecionados cuidadores que atenderam aos seguintes critérios: a) Cuidadores de crianças com diagnóstico de leucemia em situação de remissão; b) Cuidadores que possuem grau de parentesco com as crianças diagnosticadas; c) Cuidadores de crianças que estão hospitalizadas no Hospital do Câncer de Cuiabá/MT. E não participaram desta pesquisa os cuidadores que se enquadram nas seguintes situações: a) Cuidadores de crianças com diagnóstico de outros tipos de câncer ou de outras doenças que não sejam leucemia; b) Cuidadores que não possuem grau de parentesco com as crianças diagnosticadas com leucemia; c) Cuidadores de crianças que estão em cuidados paliativos.

## **2.1 Análise de dados**

Como método de análise de dados, será utilizado a análise de conteúdo que é entendida segundo Minayo (2016 Apud Bardin p.42,1979):

“Conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos a condições de produção / recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

De acordo com Minayo (2016), entre os procedimentos metodológicos da análise de conteúdo, destacados a partir da perspectiva qualitativa, estão: categorização, inferência,

descrição e interpretação. Esses procedimentos, embora não ocorram necessariamente de forma sequencial, costumam incluir a decomposição do material em partes, distribuição dessas partes em categorias, descrição dos resultados da categorização, realização de inferências com base em premissas aceitas pelos pesquisadores e interpretação dos resultados à luz da fundamentação teórica adotada. Este processo auxilia na extração de significados e compreensão do conteúdo analisado. O trajeto a ser seguido pelo pesquisador dependerá da abordagem teórica adotada, dos objetivos da pesquisa, do objeto de estudo e da perspectiva do material disponível.

Nesse contexto, conforme Minayo (2016, apud Bardin, 1979), a categorização pode ser considerada como "uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com critérios previamente definidos". As categorias são rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) sob um título genérico. Além de respeitar o princípio da homogeneidade, as categorias devem ser: a) exaustivas; b) exclusivas; c) concretas; d) adequadas. As categorizações podem partir de critérios semânticos, sintáticos, léxicos ou expressivos.

Outro procedimento importante, segundo Minayo (2016), é a inferência. O pesquisador deve ter conhecimento do conteúdo a ser analisado e elaborar perguntas embasadas em estudos ou vivências anteriores. A interpretação, por sua vez, vai além do material. Considera-se interpretação quando o pesquisador realiza uma síntese entre as demandas da pesquisa e os resultados alcançados a partir da análise do conteúdo coletado, as inferências feitas e a perspectiva teórica empregada.

Esta pesquisa, conforme Minayo (2016), permite a aliança entre a dimensão subjetiva, posicionamentos de grupos, texto e contexto; falas e ações mais amplas; cognição e sentimento, entre outros aspectos. É a partir dessa base teórica investigativa que se articulam concepções da filosofia e das ciências sociais, promovendo uma compreensão explícita dos dados gerados pela pesquisa. A qualidade dos resultados obtidos por meio da análise de conteúdo depende da metodologia utilizada, da clareza dos critérios de análise, da representatividade da amostra e da habilidade dos pesquisadores em interpretar os dados de forma precisa e relevante para os objetivos da pesquisa.

Com a disponibilidade do Hospital para facilitar a mediação entre os pesquisadores e os cuidadores, foram feitas ligações para os cuidadores das crianças, a fim de verificar a disponibilidade para agendar um encontro presencial no hospital, onde as entrevistas seriam realizadas. Após a aceitação dos cuidadores, cada entrevista foi conduzida por três

entrevistadores, em um ambiente reservado no hospital, garantindo a privacidade e o conforto dos participantes.

### 3. RESULTADOS

Os resultados apresentados são frutos da análise de conteúdo das transcrições das entrevistas realizadas com oito participantes do grupo de pesquisa.

#### 3.1. Caracterização dos participantes

Foram analisadas oito entrevistas semiestruturadas com cuidadores de crianças diagnosticadas com leucemia, conforme descrito abaixo:

- **Participante 1:** Mãe de 33 anos, residente em Juína/MT, atuando como cuidadora principal de sua filha de 10 anos, diagnosticada com leucemia e em tratamento oncológico há 10 meses.
- **Participante 2:** Mãe de 43 anos, residente em Várzea Grande/MT, atuando como cuidadora principal de sua filha de 6 anos, diagnosticada com leucemia e em tratamento oncológico há 8 meses.
- **Participante 3:** Pai de 45 anos, residente em Sorriso/MT, atuando como cuidador principal de seu filho de 8 anos, diagnosticado com leucemia e em tratamento oncológico há 1 mês.
- **Participante 4:** Mãe de 50 anos, residente em Campo Verde/MT, atuando como cuidadora principal de seu filho de 9 anos, diagnosticado com leucemia e em tratamento oncológico há 10 meses.
- **Participante 5:** Mãe de 21 anos, residente em Cuiabá/MT, atuando como cuidadora principal de sua filha de 5 anos, diagnosticada com leucemia e em tratamento oncológico há 2 meses.
- **Participante 6:** Mãe de 41 anos, residente em Juína/MT, atuando como cuidadora principal de seu filho de 7 anos, diagnosticado com leucemia e em tratamento oncológico há 9 meses.
- **Participante 7:** Mãe de 30 anos, residente em Vila Bela da Santíssima Trindade/MT, atuando como cuidadora principal de seu filho de 3 anos, diagnosticado com leucemia e em tratamento oncológico há 10 meses.

- **Participante 8:** Mãe de 36 anos, residente em Feliz Natal/MT, atuando como cuidadora principal de sua filha de 12 anos, diagnosticada com leucemia e em tratamento oncológico há 10 meses.

### 3.2. Características das temáticas

Diante do roteiro de perguntas norteadoras da entrevista, os participantes evidenciaram uma gama de percepções e sentimentos relacionados à sua vivência sobre as estratégias de enfrentamento dos desafios e reações ao diagnóstico de leucemia. Essas percepções e sentimentos foram apresentados e discutidos com base nas seguintes categorias (Quadro 1).

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TEMÁTICAS DE ANÁLISE
1. DESAFIOS E REAÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA DA(O) FILHA(O)	1.1. ASPECTOS EMOCIONAIS	1.1.1. Insegurança 1.1.2. Medo 1.1.3. Desespero 1.1.4. Desânimo 1.1.5. Tristeza
	1.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS, FÍSICOS E COMPORTAMENTAIS	1.2.1 Negação 1.2.2 Choro 1.2.3. Esgotamento físico e mental
	1.3. DESAFIOS E MUDANÇAS	1.3.1 Mudança de rotina 1.3.2 Mudança nas relações sociais 1.3.3 Mudança na alimentação da família 1.3.4 Mudança de cidade 1.3.5 Dinâmica familiar 1.3.6 Cuidador(a) deixa de trabalhar
2. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO	2.1. RECURSOS EXTERNOS OU APOIO PSICOSSOCIAL	2.1.1. Apoio na espiritualidade/religião 2.1.2. Apoio psicológico 2.1.3. Apoio familiar 2.1.4. Apoio financeiro dos amigos 2.1.5. Apoio e acolhimento das instituições hospitalares e dos profissionais da saúde
3. AS EXPECTATIVAS DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO	3.1 EXPECTATIVAS POSITIVAS	3.1.1. Acredita na melhora e cura do câncer da(o) filha(o)

**Quadro 1.** Síntese das categorias e subcategorias da análise de dados das entrevistas realizadas na pesquisa:

## **CATEGORIA 1. DESAFIOS E REAÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA DA(O) FILHA(O)**

A primeira categoria identificada nas entrevistas refere-se às reações diante do diagnóstico da(o) filha(o). O diagnóstico pode gerar inúmeros sentimentos, sendo essencial compreender que cada processo é único. No entanto, existem reações comuns à maioria dos(as) cuidadores, embora cada uma vivencie esse processo de forma diferente.

### **Subcategoria 1.1: Aspectos emocionais**

Os aspectos emocionais aparecem em todo o processo vivenciado pelos cuidadores. As emoções identificadas como mais frequentes incluem, a *insegurança* e isso sugere que a incerteza é uma constante no processo de cuidado, o que pode levar a um estado de estresse emocional.

“[...] sentindo o peso de uma mudança tão grande para todos nós. Mesmo em meio a essa insegurança, eu precisava encontrar força dentro de mim, para poder dar o apoio e o carinho que meu filho tanto precisava.” (Entrevistada 04).

Todos os entrevistados demonstraram experienciar a emoção *medo* diante do diagnóstico da(o) filha(o). E esse medo é descrito como constante e impactante, mostrando como o sofrimento da criança afeta profundamente o estado emocional dos cuidadores.

“[...] O medo de perder minha filha é constante, e há dias em que o desânimo bate forte, especialmente quando vejo o sofrimento dela. A quimioterapia e as restrições alimentares têm sido tentadas, tanto fisicamente para ela quanto emocionalmente para mim.”. (Entrevistada 01).

A emoção *Desespero* aparece nas falas de três entrevistados e esse sentimento pode estar associado à percepção de perda de controle e à incompreensão da situação.

“[...] Inicialmente, senti como se o chão tivesse desaparecido sob meus pés. Embora sempre realizasse cuidados e exames regulares. O diagnóstico trouxe incredulidade e desespero, e a confusão inicial dos médicos sobre a causa da doença intensificou ainda mais o desespero, pegando a todos de surpresa”. (Entrevistada 02)

A emoção *Desânimo* aparece nas falas da metade dos entrevistados, e isso pode estar relacionado ao desgaste físico e emocional.

“[...] Houve momentos em que parecia impossível seguir adiante, o desânimo tomou conta de mim, não sentia forças suficientes para

lutar, mas, felizmente, muitas pessoas nos ajudaram ao longo do caminho, família, amigos.”. (Entrevistada 02)

É notável que a emoção *tristeza* foi presente durante todo o processo da descoberta do diagnóstico e durante o tratamento, assim, mais da metade dos cuidadores mencionaram essa emoção.

“[...] No início foi um choque, não tem como explicar. Fiquei sem chão, uma profunda tristeza. Eu já tinha muita dificuldade de falar, e naquele momento me tranquei, não conseguia falar com ninguém.”. (Entrevistada 05).

Alguns cuidadores vivenciam as emoções de forma mais intensa e, também, notou-se que ainda no momento da entrevista muitas dessas emoções continuavam presentes na vida delas. Em algumas, essas vivências são menos intensas e mais esporádicas, no entanto, continuam existindo.

### **Subcategoria 1.2: Aspectos psicológicos, físicos e comportamentais**

Uma entrevistada menciona a *negação* como uma resposta inicial, indicando uma tentativa de evitar a realidade dolorosa do diagnóstico. Isso pode ser uma defesa psicológica comum em situações de estresse agudo.

“[...] A primeira sensação foi de medo, de não acreditar. Não queira ser forte. É uma fase difícil, uma fase em que você vê o quanto é importante, o quanto você é uma guerreira, assim como seu filho, que está passando por aquilo.” (Entrevistada 05).

O *choro*, associado ao luto do diagnóstico do filho, é uma resposta comportamental frequente entre os cuidadores. Isso sugere que, embora tentem se manter fortes, a dor e o choque são sentimentos que emergem, sinalizando a necessidade de expressar essa tristeza através do choro.

“[...] Foi muito difícil para mim. Foi um choque imenso, uma dor muito forte. Chorei muito, mas nunca na frente dela. Tentei ser forte por ela, mesmo quando, por dentro, estava desmoronando.” (Entrevistada 08).

O estado de vigilância permanente leva o cuidador à exaustão e ao *esgotamento físico e mental*, prejudicando a capacidade de cuidar da criança e de outros membros da família:

“[...] O tratamento trouxe desafios consideráveis. Entre eles, uma sobrecarga física e mental de dar atenção redobrada à minha filha, o que gerou ciúmes nos outros filhos.” (Entrevistada 02).

### **Subcategoria 1.3 Desafios e mudanças**

A entrevista revela uma reorganização completa da vida familiar, com *Mudança de rotina*:

“[...] A rotina familiar mudou significativamente. Meu marido e eu estamos sempre em alerta, dormimos mal e vivemos preocupados com as recaídas dela. A rotina de cuidar da casa e dos outros filhos também foi impactada.” (Entrevistada 01)

A fala dos entrevistados destacam um dos principais impactos enfrentados pelos cuidadores que é a **mudança nas relações sociais**. Essa transformação é marcada pela priorização absoluta da saúde da criança, alterando drasticamente a forma como os cuidadores se relacionam com o mundo ao seu redor.

“[...] Passei a me dedicar exclusivamente ao tratamento da minha filha, restringindo todas as atividades sociais e priorizando sua saúde. A imunidade baixa dela no início trouxe mudanças significativas, através dos cuidados a imunidade dela tem sido controlada” (Entrevistada 02).

A fala da entrevistada demonstra que o cuidador adota uma alimentação mais saudável como uma estratégia para cuidar melhor do filho, refletindo na preocupação em manter sua saúde durante a fase de manutenção do tratamento e como consequência há uma **mudança na alimentação da família**:

“[...]Agora que estamos na fase de manutenção, voltamos para casa. Muita coisa mudou, especialmente na alimentação. Hoje, cuido de cada detalhe; o que preparo para meu filho, todos em casa também comem. Tudo é mais saudável agora” (Entrevistada 4).

A entrevistada 06 revelou o alto custo emocional e logístico que a necessidade de proximidade ao hospital exige à família, destacando a necessidade de **mudança de cidade para** acompanhar o tratamento do filho.

“[...] Tivemos que mudar de cidade e alugar um apartamento aqui em Cuiabá para ficar mais perto do hospital. Foi um desafio enorme reorganizar nossas vidas, deixando tudo para trás, mas era o necessário para garantir o melhor tratamento para meu filho.” (Entrevistada 06).

A **Dinâmica familiar** foi profundamente transformada pela separação geográfica (após mudança de cidade) e neste sentido, o suporte social foi reduzido:

“[...] Estar distante de todos foi muito difícil, e isso abalou bastante a todos nós. A dinâmica da família inteira se transformou, e a saudade e o impacto emocional são grandes, mas sabemos que era necessário para o tratamento.”. (Entrevistada 07).

Outra mudança drástica na vida dos cuidadores é que uma pessoa da família (**cuidador**) **deixa de trabalhar**, ou seja, normalmente sai do emprego para cuidar exclusivamente do filho:

“[...] Os desafios foram imensos, renunciar a tudo. Deixar minha casa, minha cidade, minha vida inteira para trás e vir para Cuiabá, um lugar totalmente desconhecido, foi devastador, sem contar que perdi o emprego.”. (Entrevistada 04).

## CATEGORIA 2. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

### Subcategoria 2.1 Recursos externos ou apoio psicossocial

A maioria dos entrevistados destacou a fé e a espiritualidade, ou seja, o *apoio da espiritualidade/religião* desempenhou um papel crucial em sua experiência como cuidadores. Apegar-se às crenças religiosas, é visto como uma fonte de força, calma e resiliência diante das dificuldades:

“[...] Tenha força e fé, porque a luta não é para sempre. Apegar-se a Deus traz calma e tranquilidade, é fundamental não desistir no meio da caminhada. O que me ajudou foi Jesus Cristo! Essa experiência mudou completamente a minha forma de ver a vida, a família e o mundo ao meu redor.”. (Entrevistada 07).

Apenas três cuidadores relataram que tiveram o *apoio psicológico* para lidar com as emoções geradas pelo diagnóstico e durante o tratamento da leucemia da(o) filha (o):

“[...] Quando conversei com a psicóloga do hospital, senti mais leve. Antes de vir para cá, eu tinha pensamentos de morte, de perder minha filha. Mas, com o tratamento, comecei a perceber que não era assim. Há tratamento, acompanhamento médico, e a equipe conversou bastante comigo.” (Entrevistada 05).

*O Apoio familiar* é crucial para ajudar os cuidadores a lidarem com a situação:

“[...] Os desafios são grandes, mas o apoio à família e aos amigos é essencial para esse momento, nos fortalece e nos dá força para prosseguir”. (Entrevistada 03).

A rede de suporte formada por familiares e amigos é crucial para ajudar os cuidadores a lidarem com a complexidade e os desafios do tratamento de crianças com leucemia, e isso inclui o *apoio financeiro dos amigos*, pois o tratamento tem um custo alto:

“[...] Estamos mais unidos, orando, recebemos apoio de amigos, meu filho de 20 anos, promoveu um almoço (churrasco) e arrecadou uma ajuda de custo para alguns gastos iniciais, mas agora está tudo bem.” (Entrevistada 03).

*O apoio e acolhimento oferecidos pelas instituições hospitalares e profissionais de saúde, especialmente médicos, desempenham um papel fundamental na experiência dos cuidadores de crianças com leucemia:*

“[...] Uma das principais estratégias tem sido focada no apoio que recebo no hospital. Quando estou desanimado, lembro-me do carinho que recebemos aqui, tanto da equipe de saúde (médicos) quanto de outras famílias, e isso me fortalece”. (Entrevistada 01).

### **CATEGORIA 3. AS EXPECTATIVAS DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO**

#### **Subcategoria 3.1: Expectativas positivas**

Todos os cuidadores, em geral, *acreditam na melhora e cura do câncer da(o) filha(o):*

“[...] Minhas expectativas são positivas. Acredito que o tratamento logo terminará e tudo voltará ao normal. A médica nos tranquiliza, dizendo que estamos próximos do fim do processo, o que fortalece nossa esperança de que logo esse desafio será superado”. (Entrevistada 02).

## **4. DISCUSSÃO**

Os resultados deste estudo revelam características significativas sobre o processo de enfrentamento dos cuidadores de crianças em tratamento de leucemia. A pesquisa incluiu entrevistas com oito cuidadores que têm filhos recebendo tratamento no Hospital do Câncer de Mato Grosso. A partir da análise dos relatos, foi possível organizar as informações em três categorias, cinco subcategorias e vinte temáticas, conforme ilustrado na figura 1.

### **4.1 Os desafios e as reações dos cuidadores ao diagnóstico de leucemia do filho (a)**

A primeira categoria diz respeito aos desafios e às reações das cuidadoras ao diagnóstico do filho, sendo as três subcategorias aspectos emocionais, impactos psicológicos, físicos e comportamentais e por último, os desafios e mudanças que ocorrem na vida das cuidadoras após o diagnóstico do filho. Os sentimentos mais comuns que apareceram nas entrevistas foram: insegurança, medo, desespero, desânimo e tristeza. Além disso, os impactos psicológicos, físicos e comportamentais identificados foram: negação e choro e esgotamento físico e emocional.

E por último, os aspectos relacionados aos desafios e mudanças que ocorreram na vida dos cuidadores foram: mudança de rotina; mudança nas relações sociais; mudança na alimentação da família; mudança de cidade; dinâmica familiar; cuidador(a) deixou de trabalhar.

Os cuidadores expressaram uma gama significativa de emoções diante do diagnóstico e tratamento de seus filhos. As emoções mais frequentemente mencionadas incluem: **a insegurança, medo, desespero, desânimo e tristeza**. Cada uma dessas emoções carrega significados profundos, impactando diretamente a saúde mental e o bem-estar desses indivíduos. Os cuidadores de crianças com câncer lidam com desafios permanentes que impactam seu equilíbrio emocional e psicológico, exigindo deles adaptações constantes às demandas impostas pelo tratamento e pelo cuidado da criança (Kohlsdorf; Costa Junior, 2012).

A dificuldade de verbalizar essa emoção em momentos críticos aponta para uma possível resistência em lidar com a vulnerabilidade. Essas emoções refletem a complexidade do papel de cuidador, onde a carga emocional é alta e a necessidade de apoio é evidente. Kohlsdorf e Costa Júnior (2012), discutem o impacto psicológico nos cuidadores de crianças com câncer e descrevem sentimentos como medo e insegurança como respostas naturais ao longo do tratamento, associando-as à percepção de incerteza e à complexidade emocional do processo de cuidado.

Em relação aos aspectos **psicológicos, físicos e comportamentais** no contexto dos cuidadores de crianças com câncer, como a leucemia, as reações de choro e negação são comuns e refletem respostas emocionais e cognitivas diante do estresse intenso associado ao diagnóstico e ao tratamento prolongado. A **negação** é frequentemente observada como uma defesa inicial, funcionando como um mecanismo temporário de proteção ao impacto emocional, especialmente em momentos de estresse extremo. Segundo Beck (2011), a negação é uma tentativa de manter a estabilidade emocional, uma vez que impede que o indivíduo enfrente a realidade em sua totalidade de maneira abrupta, permitindo uma adaptação gradual à situação. Entretanto, quando mantido por longos períodos, essa defesa pode se tornar disfuncional, pois evita que o cuidador desenvolva estratégias adaptativas para lidar com as exigências do cuidado.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o choro é um comportamento, uma manifestação natural e saudável de expressão emocional, proporcionando ao cuidador um canal para liberar a tensão acumulada. Essa expressão emocional pode ser fundamental para a saúde mental, uma vez que permite que os cuidadores processem seus sentimentos e busquem apoio, além de auxiliar na regulação emocional diante das adversidades enfrentadas.

E o **esgotamento físico e mental** surge devido a necessidade de estar em alerta constante devido ao estado de saúde da criança, especialmente no que se refere a possíveis

recaídas, impondo um esgotamento emocional que afeta o sono e o descanso dos cuidadores. Esse estado de vigilância permanente pode levar à exaustão e ao desgaste físico e mental, prejudicando a capacidade de cuidar da criança e de outros membros da família.

Esse contexto evidencia o peso emocional do cuidador ao tentar equilibrar a atenção entre todos os filhos e, simultaneamente, ministrar as exigências médicas e emocionais da criança com leucemia. Segundo Batista e Cavalcante (2020), esses desafios são comuns em situações de cuidado prolongado, nos quais as demandas de um membro da família, devido à gravidade de sua condição, afetam a dinâmica de todos. Isso reforça a necessidade de estratégias de apoio à família, minimiza o estresse emocional e fornece uma rede de suporte emocional não apenas para o cuidador, mas também deve ser estendido a demais membros da família.

Já em relação aos **desafios e mudanças** que ocorreram na vida dos cuidadores, destacam-se a **mudança na rotina e mudanças nas relações sociais**. Essas mudanças justificam-se pelo foco intenso nas necessidades do filho frequentemente leva ao isolamento social, uma consequência comum identificada na literatura. Kazemi et al. (2017) e Cohen e Janicki-Deverts (2012) afirmam que a dedicação exclusiva ao tratamento resulta em restrição das atividades sociais, diminuindo as interações habituais com amigos e familiares. Essa interrupção limita as oportunidades de apoio emocional, intensificando o sentimento de solidão que muitos cuidadores já enfrentam.

**A mudança na alimentação da família** reflete como um cuidado que se estende a toda a família, mostrando como a rotina alimentar coletiva é influenciada pelas necessidades de um dos membros. Isso vai de encontro com a literatura segundo Lazarus e Folkman (1984) durante o tratamento oncológico, a alimentação se torna um fator crucial para o bem-estar e a recuperação da criança. Esse cuidado se estende a toda a família, mostrando como a rotina alimentar coletiva é influenciada pelas necessidades de um dos membros.

**A mudança de cidade, a mudança na dinâmica familiar e um da(o) cuidador deixar o trabalho.** A decisão de deixar sua cidade e alugar um apartamento em Cuiabá, para garantir o melhor tratamento ao filho, simboliza um sacrifício profundo. O cuidador abdica de sua vida anterior, incluindo casa, amigos, e estabilidade, em prol da saúde da criança. Ocorre uma reorganização drástica da vida. Essa mudança exige que uma família reorganize sua vida do zero, lidando com novos desafios como a adaptação ao ambiente urbano, a criação de uma rede de apoio e o enfrentamento da solidão e incertezas que a nova realidade impõe Resiliência e compromisso com o tratamento. O impacto da distância em relação à cidade natal e aos

familiares é destacado pela entrevistada 07, que enfatiza como a dinâmica da família foi profundamente transformada pela separação geográfica impacto emocional e a saudade: a saudade e o sofrimento emocional são sublinhados como questões centrais. Estar longe de parentes próximos e do ambiente familiar afetando o equilíbrio emocional de todos os envolvidos, especialmente quando o suporte social é reduzido, o que pode agravar sentimentos de isolamento. Além disso, um dos cuidadores tem que deixar o seu emprego para cuidar exclusivamente do filho, o que afeta a família financeiramente, que muitas vezes passam a depender de doações.

Esses relatos evidenciam a resiliência da família ao lidar com mudanças abruptas. Embora a transição tenha sido difícil, a decisão reflete um forte compromisso com o tratamento da criança e a busca pelo melhor cuidado possível, mesmo que isso signifique romper com a vida familiar anterior (Kazak et al., 2005). O impacto emocional da distância em relação à cidade natal e aos familiares enfatiza como a dinâmica familiar foi transformada pela separação geográfica. A saudade e o sofrimento emocional emergem como questões centrais, afetando o equilíbrio emocional de todos os envolvidos, especialmente quando o suporte social é reduzido, o que pode agravar os sentimentos de isolamento (Cohen; Janicki-Deverts, 2012).

Assim, fica evidente, nesta categoria 1, é essencial a compreensão dos aspectos emocionais que surgem após o diagnóstico de leucemia do filho, pois os cuidadores ficam fragilizados física e emocionalmente. E que existem muitos desafios e mudanças na vida dos cuidadores após o diagnóstico de leucemia do filho. Sendo essencial que os profissionais de saúde mental adotem uma abordagem sensível e informada, oferecendo suporte que valide as experiências dos cuidadores e os ajude a construir estratégias de enfrentamento que considerem essas mudanças significativas que ocorrem em suas vidas.

#### **4.2 Estratégias de enfrentamento dos cuidadores durante o tratamento de seus filhos**

E na categoria 2 da pesquisa, os entrevistados apontaram como fatores que os auxiliaram nesse processo, ou seja, que utilizam como estratégias de enfrentamento: o apoio da espiritualidade, apoio psicológico, apoio decorrente das relações familiares e sociais, apoio financeiro e dos profissionais da saúde, fatores estes, que são discutidos a seguir:

**Apoio espiritual e religioso:** a espiritualidade serve como um recurso psicológico importante, proporcionando esperança e a crença de que o sofrimento terá um fim, o que alivia a ansiedade e o medo. Para muitos, a fé oferece significado e propósito, ajudando-os a lidar melhor com a incerteza. A experiência de cuidar de uma criança com leucemia é marcada por desafios significativos que impactam profundamente a saúde mental e emocional dos cuidadores. Nesse contexto, muitos entrevistados destacaram que a fé e a espiritualidade desempenharam um papel crucial em sua jornada. De acordo com Koenig (2012), a espiritualidade não apenas oferece um sentido de propósito e significado, mas também facilita o enfrentamento das adversidades. Para muitos cuidadores, a fé representa uma âncora emocional, ajudando-os a lidar melhor com a incerteza inerente ao tratamento da criança.

Quanto à necessidade **de apoio psicológico**, alguns cuidadores relataram a importância de buscar apoio psicológico para lidar com as emoções geradas pelo diagnóstico e tratamento da leucemia. A terapia e a participação em grupos de apoio são vistas como fundamentais para compartilhar experiências e encontrar alívio emocional. Essas emoções refletem a complexidade do papel de cuidador, no qual a carga emocional é alta e a necessidade de apoio se torna evidente. Fletcher et al. (2010) sugerem que o diagnóstico e tratamento do câncer infantil não afeta apenas a criança, mas o núcleo familiar como um todo, trazendo uma série de desafios emocionais e dificuldades de enfrentamento. O apoio psicológico e social é essencial, pois auxilia os cuidadores a ressignificar suas emoções, desenvolver estratégias de enfrentamento e construir um suporte emocional para enfrentar as adversidades.

**Apoio familiar:** a rede de suporte formada por familiares e amigos é crucial para ajudar os cuidadores a lidar com a situação. O suporte prático, como a ajuda nas tarefas diárias, e o suporte emocional, como a escuta ativa, são fundamentais para aliviar a carga que esses cuidadores enfrentam. Assim, conforme Antoni et al. (2006), o suporte social e pela família pode reduzir a sensação de desamparo e aumentar a motivação dos cuidadores para se engajar ativamente no processo de tratamento.

**Apoio financeiro dos amigos:** o custo associado ao tratamento de leucemia pode ser um fator de estresse adicional para os cuidadores. A necessidade de gerenciar despesas e, em muitos casos, buscar assistência financeira representa uma demanda prática que afeta seu bem-estar emocional. A rede de suporte formada por familiares e amigos é crucial para ajudar os cuidadores a lidarem com a complexidade e os desafios do tratamento de crianças com

leucemia. De acordo com Antoni et al. (2006). O fortalecimento desses laços sociais contribui significativamente para a resiliência emocional e a capacidade de enfrentamento dos desafios impostos pela doença.

**Apoio e acolhimento dos profissionais da saúde:** o reconhecimento do acolhimento dos profissionais da saúde como médicos, como fonte de tranquilidade, destaca a importância da comunicação clara e encorajadora entre a equipe médica e os familiares, que pode criar um ambiente de confiança e apoio. O acolhimento e o apoio oferecidos pelos profissionais de saúde, especialmente médicos, desempenham um papel fundamental na experiência dos cuidadores de crianças com leucemia. O reconhecimento de que a equipe médica pode ser uma fonte de tranquilidade é essencial para a construção de um ambiente favorável à comunicação. A interação clara e encorajadora entre os profissionais de saúde e os familiares é crucial para estabelecer um relacionamento de confiança e apoio (Meyer et al., 2015).

A literatura aponta que a qualidade da comunicação na equipe médica não apenas informa os cuidadores sobre o tratamento e as expectativas, mas também atua como um fator mitigador do estresse emocional que eles enfrentam. Segundo o estudo de D'Agostino et al. (2016), a comunicação eficaz pode aumentar a satisfação dos pacientes e familiares, melhorando a adesão ao tratamento e fortalecendo a resiliência emocional dos cuidadores. A confiança na equipe de saúde é, portanto, um aspecto vital que contribui para a sensação de segurança e para a capacidade dos cuidadores de lidar com as adversidades do tratamento oncológico.

Além disso, o acolhimento por parte da equipe médica pode fornecer um suporte emocional significativo. A empatia e a atenção demonstradas pelos profissionais de saúde não apenas aliviam a ansiedade, mas também proporcionam um espaço para que os cuidadores expressem suas preocupações e sentimentos (McGowan et al., 2017). Esse suporte emocional é um componente essencial que pode fazer a diferença na experiência dos cuidadores durante o tratamento de seus filhos.

Esses relatos refletem a importância dos diferentes tipos de apoio que os cuidadores de crianças com leucemia receberam ao longo da jornada de tratamento do filho. Assim, vimos que esses apoios contribuíram para os cuidadores enfrentarem os desafios que se apresentaram. E podemos destacar, o que Fletcher et al. (2010) sugeriu como essencial, o apoio psicológico e

social, pois eles auxiliaram os cuidadores a ressignificar suas emoções, desenvolverem estratégias de enfrentamento e construir um suporte emocional para enfrentar as adversidades.

O destaque dado ao apoio emocional e dos profissionais da saúde (médicos) é um ponto interessante encontrado no estudo, que nos faz refletir sobre a importância de um atendimento eficaz e acolhedor fornecido pelo profissional de saúde. Logo, esse trabalho chama atenção para que a equipe de saúde esteja atenta a tais questões e sugere-se um trabalho de efetivação dessa política de humanização na atuação dos profissionais que estarão em contato com essa demanda. E cabe ressaltar também, que alguns cuidadores relataram o apoio psicológico, demonstrando assim a importância da psicologia, mas no geral, foram poucos os cuidadores tiveram esse suporte da psicologia para o enfrentamento.

#### **4.3 As expectativas dos familiares em relação a melhora e remissão do câncer dos filhos**

Em relação às expectativas de melhora do filho, oito entrevistados compartilharam uma visão otimista. A fala de todos os entrevistados reflete uma perspectiva otimista em relação ao tratamento e à remissão do câncer, evidenciando como as expectativas positivas podem influenciar a experiência dos cuidadores. Destacando a importância de manter uma visão positiva durante o processo de enfrentamento da doença. E os estudos sobre saúde mental indicam que a expectativa positiva de recuperação pode ser um fator significativo na diminuição da ansiedade e do estresse, contribuindo para uma abordagem mais adaptativa frente à adversidade (Snyder, 2002).

### **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou analisar as estratégias que contribuem para o enfrentamento cotidiano dos cuidadores de crianças com leucemia que estão em tratamento no Hospital do Câncer em Cuiabá/MT. Para tanto, foram realizadas oito entrevistas semiestruturadas com esses cuidadores. Os resultados evidenciaram que esses cuidadores enfrentam um impacto significativo em suas dimensões emocionais, físicas, psicológicas e comportamentais. Durante as entrevistas, os participantes relataram sentimentos intensos de tristeza, insegurança, desespero, desânimo, medo, negação e episódios de choro, refletindo o impacto profundo do diagnóstico do filho. Além disso, relataram enfrentarem desafios e mudanças expressivas em

suas rotinas e vidas pessoais. Assim, torna-se fundamental direcionar atenção aos aspectos emocionais decorrentes do diagnóstico de leucemia, considerando que os cuidadores frequentemente se encontram em um estado de fragilidade física e emocional, necessitando de suporte adequado para lidar com as demandas desse contexto. Os entrevistados apontaram como estratégias de enfrentamento: o apoio da espiritualidade, apoio psicológico, apoio decorrente das relações familiares e sociais, apoio financeiro e dos profissionais da saúde e que acreditam na melhora e cura do câncer dos filhos.

O destaque dado ao apoio psicológico e dos profissionais da saúde (médicos) é um ponto interessante encontrado no estudo, que nos faz refletir sobre a importância de um atendimento eficaz e acolhedor fornecido pelo profissional de saúde. Logo, esse trabalho chama atenção para que a equipe de saúde esteja atenta a tais questões e sugere-se um trabalho de efetivação dessa política de humanização na atuação dos profissionais que estarão em contato com essa demanda. Cabe ressaltar, a importância do acompanhamento psicológico, visto que, foi possível identificar nas entrevistas que não foram todos os cuidadores que tiveram esse suporte da Psicologia para o enfrentamento.

Embora este estudo tenha nos fornecido valiosas experiências sobre o enfrentamento dos cuidadores diante do diagnóstico e tratamento do filho, esta pesquisa tem algumas limitações, como, o tempo que não foi favorável na inclusão de uma amostra maior de participantes e limitações de artigos científicos e recursos literários relacionados ao assunto. Para aprimorar futuras investigações desse tema, sugere-se ampliar o tamanho da amostra e investir mais tempo na coleta de dados. Além disso, buscar recursos adicionais de pesquisa sobre a temática e as práticas de manejo dos profissionais de saúde, principalmente em relação ao trabalho em equipe, uma vez que o diálogo entre diversos profissionais proporciona o cuidado integral e subjetivo aos cuidadores.

Espera-se que essa pesquisa contribua para aprimorar e ampliar a rede de apoio aos cuidadores, já que são elas que apareceram nesta pesquisa como estratégia de enfrentamento durante o tratamento do câncer do filho e evidenciar as questões que envolvem essa temática sendo um caminho para novas descobertas e estudos.

## **6. REFERÊNCIAS**

ANTONI, M. H. *et al.* A importância do suporte social no enfrentamento do câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 8, n. 2, p. 31-40, 2006.

BATISTA, Joselito da Silva; CAVALCANTE, Bruna Pereira. A importância do suporte familiar na saúde mental de cuidadores. *Revista Brasileira de Terapia Familiar*, v. 16, n. 1, p. 12-25, 2020.

BECK, Aaron T. **Terapia cognitiva: teoria e prática**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as diretrizes éticas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. *Diário Oficial da União*, Brasília, 24 maio 2016.

COHEN, S. JANICKI-DEVERTS, D. Quem está estressado? Distribuições do estresse psicológico na população. *Current Directions in Psychological Science*, v. 21, n. 6, p. 330-335, 2012.

D'AGOSTINO, A. *et al.* O papel da comunicação em saúde no cuidado ao câncer pediátrico: uma revisão sistemática. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, v. 38, n. 5, p. 365-372, 2016.

DATASUS. Óbitos por câncer no Brasil 2017. 2019. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>. Acesso em: 23 set. 2023.

FARINHAS, C. S. *et al.* Estigmas associados ao câncer: impactos na autoestima e saúde mental. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, v. 9, n. 2, p. 123-135, 2013.

FARINHAS, C. S.; FREITAS, L. M.; GOMES, P. S. O impacto do diagnóstico oncológico na dinâmica familiar. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 15, n. 2, p. 87-96, 2013.

FLETCHER, J. *et al.* A importância do apoio psicológico e social no cuidado a crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 12, n. 1, p. 45-58, 2010.

FOLKMAN, S.; MOSKOWITZ, J. T. Enfrentamento: armadilhas e promessas. *Revisão Anual de Psicologia*, v. 55, p. 745-774, 2004.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2002. p. 42-43.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa de incidência de câncer no Brasil. 2023-2025. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/>. Acesso em: 18 nov. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Leucemia: informações gerais. 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br>. Acesso em: 23 set. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Estimativas de câncer no Brasil 2016. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://www.inca.gov.br>. Acesso em: 23 set. 2023.

KAZAK, A. E.; BOYER, M.; DUNN, M. J. HARRIS, S. K. KRAMER, H. R.; LANDAU, M. O funcionamento familiar e o ajuste psicossocial de crianças com câncer. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 30, n. 7, p. 633-642, 2005.

KAZEMI, F.; BROWNING, M. WONG, J. S. O efeito do cuidado sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em cuidadores de crianças com doenças crônicas: uma revisão sistemática. *Child: Care, Health and Development*, v. 43, n. 3, p. 316-332, 2017.

KOENIG, Harold G. Espiritualidade e saúde: o impacto da espiritualidade no bem-estar psicológico. *The American Journal of Psychiatry*, v. 169, n. 4, p. 360-363, 2012.

KOHLSDORF, M. COSTA JÚNIOR, Á. L. da. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 25, n. 3, p. 417-429, jul. 2008.

KOHLSDORF, Tânia; COSTA JÚNIOR, Adilson A. O papel do cuidador no tratamento de crianças com câncer: desafios e estratégias. *Revista de Enfermagem Referência*, v. 2, n. 4, p. 121-129, 2012. DOI: 10.12707/RIV12025.

LAZARUS, Richard S.; FOLKMAN, Susan. Estresse, avaliação e coping. Tradução de Miriam C. S. Ribeiro. Porto Alegre: Artmed, 1984.

MCGOWAN, J. *et al.* Apoiando famílias na oncologia pediátrica: a importância da comunicação compassiva. *Supportive Care in Cancer*, v. 25, n. 5, p. 1409-1416, 2017.

MEYER, A. S. *et al.* A interação entre profissionais de saúde e familiares: construindo confiança e apoio. *Revista Brasileira de Saúde Pública*, v. 31, n. 3, p. 25-34, 2015.

MINAYO, S. C. M.; GOMES, R. D. F. S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. p. 74-87.

MINUCHIN, Salvador. Família e terapia familiar. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

RICHARDSON, R. J. *et al.* Pesquisa social: métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015. p. 80.

SANTOS, Maria de Fátima. Psicologia e cuidadores: desafios no apoio emocional. 2. ed. São Paulo: Editora Vida, 2018.

SCHUMACHER, Karen L.; BORS, Carrie; BECK, Karen. Cuidado familiar em saúde: foco no papel das famílias. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 61, n. 5, p. 640-646, 2008. DOI: 10.1590/S0034-71672008000500016.

SNYDER, C. R.; LOPEZ, Shane J. Psicologia positiva: uma abordagem científica e prática das qualidades humanas. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

VENÂNCIO, A. F. Estigmas e enfrentamento do câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 6, n. 2, p. 117-123, 2004.

## **7. Anexos – Modelo do Instrumento de Coleta de dados**

### **7.1. Identificação dos participantes**

Nome:

Idade:

Gênero:

Grau de parentesco:

Endereço:

Contato:

### **7.2. ROTEIRO DAS ENTREVISTAS**

1. Como foi para você receber o diagnóstico da doença da criança?
2. Quais são os desafios enfrentados durante o tratamento?
3. Quais são as mudanças que ocorreram no seu cotidiano após a descoberta da doença?  
Como funciona a dinâmica familiar, após o diagnóstico da doença?
4. Quais são suas expectativas em relação ao tratamento?
5. Você poderia falar algo sobre seus planos, suas esperanças e suas expectativas para o futuro?
6. Quais estratégias você tem utilizado para o enfrentamento deste momento de cuidado com o seu filho?
7. Houve alguma resistência da parte dos familiares ou outro segmento após o recebimento do diagnóstico da doença que dificultasse a busca pelo tratamento?
8. Gostaria de falar algo a respeito do tema que não foi perguntado.