

Centro Universitário de Brasília - UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde - FACES

Curso de Psicologia

Reflexões sobre as atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil para casais em fase de aquisição do ciclo vital da família

Julieta Ferreira Barros

Brasília - DF

2024

Reflexões sobre as atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil para casais em fase de aquisição do ciclo vital da família

Julieta Ferreira Barros

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e Saúde (FACES), do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB) como requisito parcial para conclusão do curso de Psicologia.

Professora orientadora: MSc. Izabella Rodrigues Melo

Brasília - DF

Dezembro, 2024

Folha de Avaliação

Autora: Julieta Ferreira Barros

Título: Reflexões sobre as atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil para casais em fase de aquisição do ciclo vital da família

Banca Examinadora:

Orientadora: Prof.^a Ma. Izabella Rodrigues Melo

Prof.^a Aurea Chagas Cerqueira

Prof.^a Greice Cerqueira Nunes

Brasília

Dezembro, 2024

Agradecimentos

Agradeço à minha mãe por sempre me incentivar e por estar ao meu lado. Lembro-me como se fosse hoje quando fomos juntas efetivar a matrícula no curso de Psicologia.

Agradeço à minha tia, que é minha fonte de inspiração.

Agradeço ao meu esposo, Odenir, por me alimentar afetivamente, por investir no meu projeto e por estar ao meu lado de forma tão generosa.

Agradeço aos meus filhos, Murilo e Rebeca, por serem exatamente como são, iluminando minha vida.

Agradeço aos meus colegas e professores do curso de Psicologia, que deixaram em mim um pouco de cada um de vocês.

Agradeço à minha orientadora, professora Izabella, por ir na contramão do sistema e tornar essa jornada de produção acadêmica leve e prazerosa.

Sumário

Introdução	12
Objetivos	15
Objetivo Geral	15
Objetivo Específico	15
Referencial bibliográfico	15
Família	15
Ciclo vital da família	17
Fronteiras familiares e tipos de fronteiras	18
Estressores horizontais x verticais	18
Abordagem estrutural	20
Conceito de Gênero	20
Justificativa	21
Método	22
Participantes e Local	24
Instrumentos	26
Procedimentos de coleta	27
Procedimento de Análise	27
Riscos e Benefícios	28
Resultados e Discussões	29
Reações diante do diagnóstico	35
Recursos e apoio utilizados durante tratamento	36
Mudanças na Dinâmica Familiar	38
Manifestação de Afeto	42
Aniversários	44
Considerações Finais	45
Referências bibliográficas	50
Apêndices e anexos	55
Apêndice A – Roteiro de Entrevista semiestruturada	55
Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	57

Resumo

O câncer e hemopatias infantis provocam limitações físicas e danos psicológicos que colocam em risco a vida da criança, fazendo com que o funcionamento do sistema familiar, especialmente o sistema conjugal, se altere. O presente trabalho, tem como objetivo identificar como os aspectos da relação do casal influencia no enfrentamento da doença do filho, na dinâmica do casal numa perspectiva da Teoria Sistêmica. Além disso, propõe-se apresentar estratégias de enfrentamento que os casais adotam para minimizar os efeitos do diagnóstico do câncer infantil na dinâmica familiar. A pesquisa é de natureza exploratória qualitativa, na qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com quatro casais que estão em tratamento do filho doente. Concluiu-se que a notícia do diagnóstico de câncer de um filho é marcada por intenso sofrimento, entretanto a religiosidade proporciona alívio da angústia e esperança. O apoio de profissionais de saúde também se mostra fundamental, principalmente quando estes fornecem informações claras e honestas sobre a doença e o tratamento. As mudanças na dinâmica familiar reforçam a construção social de gênero que coloca a mulher como cuidadora principal e o pai como coadjuvante no cuidado e provedor da família. Há um distanciamento físico e emocional entre o casal, seja pela necessidade de trabalho do homem quanto pela dificuldade de lidar com o sofrimento. Apesar dos desafios, os casais buscam preservar momentos de afetos e união familiar para a manutenção de um senso de normalidade e esperança, mesmo em meio à diversidade.

Palavras-chave: Câncer Infantil; Casal; Ciclo Vital da Família; Abordagem Sistêmica.

Introdução

Família é um assunto vasto e carrega numerosos elementos interligados que são afetados pela história, cultura e crenças de um povo. Ela vem sendo objeto de estudo da psicologia especialmente pela sua importância na constituição do sujeito no que diz respeito a sua identidade, por meio dos sentimentos de pertencer a um determinado grupo e das diferenças enquanto indivíduo (Cervený & Berthoud, 2010).

As interações familiares, apesar de serem caracterizadas pela imprevisibilidade, complexidade e intensidade, também carregam padrões de previsão, organização e repetição que permitem considerar que há uma estrutura capaz de sofrer uma intervenção para um diagnóstico e tratamento. Para isso, é necessário observar as interações dos membros desse grupo com os outros e a função que cada um exerce dentro dos subsistemas que participa. Um homem pode ser marido, pai ou filho e, em cada um desses papéis, esse homem é convocado a se comportar de acordo com a função esperada naquela interação, a exemplo de um filho pequeno que tem a expectativa de ser cuidado pelos pais (Nichols & Schwartz, 2007).

As famílias caracterizam-se por subsistemas de membros distintos formados para desempenhar determinada função. Há formação de grupos habituais como o dos pais e dos filhos, porém há possibilidades diversas de formação que fogem ao padrão. Uma mãe e seu filho doente recém-nascido podem formar um subsistema extremamente vinculado devido às circunstâncias de um tratamento que os fazem ficar internados no hospital por um longo período e a filha adolescente pode formar um outro subsistema estreito com o pai, exercendo a função de sua mãe quanto às responsabilidades que antes eram exercidas por ela (Nichols & Schwartz, 2007).

Solomon (2013) afirma que há muitas fantasias envolvendo o filho, sendo uma delas o desafio de os pais amarem os filhos por eles mesmos e não por eles serem quem esses pais idealizam. Antes de o filho vir ao mundo, o casal projeta uma trajetória de existência desse filho e quando algo foge do controle e diverge dessa idealização há uma profunda decepção.

O ciclo vital tem como base a ideia de crescimento e desenvolvimento que colocam o casal em estado de crise, porém uma crise no sentido de transpor etapas, as quais são consideradas movimentos esperados quando se constitui uma família (Cervený & Berthoud, 2010). O diagnóstico de câncer infantil de um filho na vida de um casal é sempre um evento inesperado, não desejado e nunca programado (Santos & Barbieri-Figueiredo, 2013).

Cervený e Berthoud (2010) afirmam que afeto e diálogo são referências da família em todas as fases do ciclo vital, sendo o afeto como ponto elemental dos arranjos familiares e o diálogo como qualidade mais desejável para o bom funcionamento das relações familiares. Entretanto, quando crises imprevisíveis ocorrem que põe em risco a transição para outros estágios do ciclo vital da família, a exemplo de um diagnóstico de câncer infantil em um filho, o diálogo e afeto são as bases que sofrem abalos.

Carter e McGoldrick (1995) afirmam que, nos pontos de transição dos estágios do ciclo de vida, naturalmente há um estresse familiar que pode desencadear sintomas na presença de ocorrências de interrupção ou deslocamento do ciclo de vida. Esses estressores podem ser horizontais ou verticais. O primeiro são estresses desenvolvimentais que podem ser (i) predizíveis, ou seja, são produzidos pelas famílias à medida que ela avança no tempo, como a chegada do primeiro filho na vida do casal, ou (ii) imprevisíveis que podem romper com o processo de ciclo de vida devido ao surgimento em um momento não-normativo do ciclo, a exemplo de uma doença crônica como o câncer infantil que acomete um recém-nascido. O fluxo

do estressor horizontal advém da passagem do tempo, da transposição das etapas do ciclo de vida, como nascimento, casamento e morte. Por sua vez, os estressores verticais são transgeracionais, decorrem de padrões, mitos, segredos e legados familiares. A compreensão do impacto dos fatores verticais e horizontais contribui para a intervenção terapêutica, auxiliando a família a lidar com os desafios do percurso de vida.

O câncer infanto-juvenil no Brasil representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Essa doença é representada pela proliferação descontrolada de células anormais e, nesse grupo, geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. O progresso no tratamento do câncer na infância combinado com um diagnóstico precoce tem aumentado as taxas de sobrevivência dos pacientes, levando-os à cura em muitos casos (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2022).

O câncer é uma doença crônica que, para além de medicamentos e equipamentos, demanda assistência social para o doente e sua família. A portaria nº 874, de 16 de maio de 2013 instituiu a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Em suas localidades de origem, quando a criança é diagnosticada com câncer, os hospitais encaminham a criança para unidades habilitadas onde são oferecidos os tratamentos especializados de alta complexidade. As Secretarias de Saúde onde é ofertado o tratamento fazem o planejamento de forma a acomodar a criança e seu cuidador em uma casa de apoio, com pagamento das despesas quanto ao deslocamento, além de diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante (Brasil, 2013).

Apesar do prognóstico positivo de cura quando tratado precocemente, o câncer infantil causa muito abalo na estrutura familiar, especialmente para os casais que precisam se distanciar

geograficamente devido às hospitalizações da criança (Silva, 2008). Essa situação tende a afetar a qualidade do vínculo do casal na fase de aquisição do ciclo vital, levando-os a vivenciar um período de distanciamento.

Objetivos

Objetivo Geral

O objetivo geral deste estudo consistiu em identificar como a intersecção entre os estressores horizontais, especialmente os imprevisíveis como o câncer infantil, e verticais podem influenciar no enfrentamento da doença do filho e na dinâmica do casal parental em fase de aquisição do ciclo vital familiar proposto por Cervený e Berthoud (2010).

Objetivo Específico

O objetivo específico desse estudo foi apresentar estratégias de enfrentamento que os casais adotam para minimizar os efeitos do diagnóstico do câncer infantil na relação conjugal e na dinâmica familiar.

Referencial bibliográfico

Família

Família pode ser entendida como um sistema em que todos têm atribuições e responsabilidades e influenciam-se reciprocamente independentemente do papel que exercem e da idade que possuem. O sistema familiar é composto por subsistemas que são subgrupos com funções específicas que promovem o desenvolvimento da família (Rosset, 2020).

Os subsistemas pautados em papéis familiares são divididos em três: o subsistema conjugal, parental e fraternal. O primeiro é formado pelo casal, representando a base de configuração, ditando o ritmo e forma de relação com o externo, preservando as fronteiras por meio do estabelecimento de limites de interação, além de ser o espaço onde a intimidade e sexualidade se desenvolvem. O segundo ocorre quando o casal se torna pais e surgem as funções inerentes a esse papel, como proteção, educação, nutrição, entre outros. Por último, o fraternal é o espaço onde os irmãos e filhos aprendem as primeiras funções sociais, por meio da interação com os outros subsistemas (Rosset, 2020).

Para além dos subsistemas que compõem o sistema familiar, a família é também um sistema aberto que interage o tempo todo com o seu ambiente. Nichols e Schwartz (2007) afirmam que na terapia familiar, quando da confrontação de certos problemas ligados a transição da vida familiar, não é suficiente olhar apenas para os subsistemas dos indivíduos em familiar, mas também para a interseção dos indivíduos em família e deste com o ambiente social que os circunda, enfocando sistemas, subsistemas e sistemas mais amplos de conexão, como o contexto social.

Além dos subsistemas pautados em funções familiares, há as funções básicas: função materna, paterna, de aprendizagem e de historiador. A primeira e segunda, apesar de serem relativas à mãe e ao pai, não dizem respeito à figura da mãe e a do pai, respectivamente. Essa função pode ser exercida por qualquer membro da família que se posicione nesse papel. A primeira diz respeito à função de demonstrar carinho, dedicação, cuidado, entre outros. A segunda, está ligada à aprendizagem de limites, organização, cumprimento de regras. A função de aprendizagem diz respeito ao desenvolvimento de algo novo e, por fim, a de historiador se relaciona ao ensino da transgeracionalidade (Rosset, 2020).

Essas funções básicas podem orbitar entre os membros da família, a depender das circunstâncias vivenciadas por cada um. Quanto maior a flexibilidade de deslocamento no exercício das funções básicas, mais adaptado é o sistema familiar para lidar com adversidades. Por sua vez, quanto mais engessadas são essas funções em um membro da família, mais disfuncional é o sistema familiar (Rosset, 2020).

Ciclo vital da família

Rosset (2020) apresenta a ideia de Ciclo de Vida Familiar que representa o movimento da família ao longo do tempo marcado por ciclos. Esses ciclos envolvem aprendizagem que leva em consideração que algo precisa ser conquistado ou abandonado e que cada indivíduo precisa fazer as acomodações necessárias para manter o equilíbrio.

Cerveney e Berthoud (2010) estudaram a família brasileira por meio da Teoria do Ciclo Vital Familiar, a qual se subdivide em quatro fases: fase de aquisição, fase adolescente, fase madura e fase última. Este trabalho se situa na primeira fase do ciclo vital, a fase de aquisição, a qual é caracterizada pelo início do casal em seu ciclo juntos para construção de uma nova

configuração familiar, independentemente de serem jovens, maduros, adolescentes ou uma combinação desses últimos. A chegada do primeiro filho ou a construção de vínculo com filhos pequenos de ex-parceiros representam o marco dessa fase, assim como a consecução de objetivos comuns que unem o casal.

O ciclo vital também pode ser descrito como um mapeamento da passagem do tempo na família e envolve transposição de etapas que exige flexibilidade, equilíbrio e promove aprendizagem e desenvolvimento. A crise é inerente a todo esse processo, entretanto há uma regularidade e previsão, a exemplo do nascimento de um filho, a sua entrada na adolescência, avós que morrem entre outros (Cervený & Berthoud, 2010).

Fronteiras familiares e tipos de fronteiras

Os indivíduos, os subsistemas e as famílias são demarcados por fronteiras interpessoais que os envolvem, regulam a quantidade de contato uns com os outros e protegem a capacidade que cada um tem de governar-se, sem deixar de levar em consideração a proximidade e a hierarquia da interação dos subsistemas uns com os outros. Quando as fronteiras estão enfraquecidas e a hierarquia entre os membros comprometida, a exemplo de uma filha que desempenha o papel de mãe de um irmão mais novo, é possível que haja um comprometimento no desenvolvimento de habilidades interpessoais entre os irmãos (Nichols & Schwartz, 2007).

Essas fronteiras interpessoais variam de rígidas, nítidas a difusas. A primeira, apesar de permitir uma independência, leva a um distanciamento dos subsistemas externos devido às restrições de contato que comprometem a proximidade, o afeto e a proteção. A nítida possui uma variação dentro de limites normais e a difusa, embora tenha apoio mútuo elevado, compromete a independência e autonomia de seus subsistemas. O diagnóstico de câncer em um filho é um

evento que abala as fronteiras interpessoais estabelecidas em uma família, exigindo novas adaptações na forma de interação entre os subsistemas de forma a reequilibrar as circunstâncias modificadas (Nichols & Schwartz, 2007).

Estressores horizontais x verticais

Os estressores horizontais, predizíveis ou imprevisíveis, a depender de sua intensidade, pode tornar uma família disfuncional, assim como a ansiedade provocada pelos estressores verticais. Considerando que toda mudança normativa carrega um certo nível de estresse, quando ocorre a intersecção entre estressores horizontais e verticais, levando-os a um ponto de convergência, há um aumento relevante da ansiedade nesse sistema que é determinante para supor quão satisfatório a família irá lidar com as mudanças no ciclo de vida. (Carter & McGoldrick, 1995). O câncer pediátrico pode se constituir num importante estressor horizontal imprevisível, gerando ansiedade na família à medida que o tempo avança, assim como reajustes na estrutura e dinâmica familiar (Júnior, 2023).

Entretanto, avaliar apenas o grau de estresse gerado pelas circunstâncias atuais não é suficiente para qualificar como a família irá passar pelos ciclos de vida. É necessário levar em conta toda sua história ao longo do tempo, incluindo as histórias transgeracionais decorrentes de padrões, mitos, segredos e legados familiares (Carter & McGoldrick, 1995).

Para além dos estressores normativos dos ciclos de vida e dos que nos acompanham ao longo da nossa história familiar, há os estressores decorrentes do tempo atual, como as guerras vivenciadas, seja como participante ativo ou como meros espectadores. A conjuntura política, econômica e social atuais nas quais estamos inseridos são geradores de estresses nas famílias nas suas diferentes fases do ciclo de vida (Carter & McGoldrick, 1995).

A cultura também atravessa a família e exerce influência na forma como as famílias passarão pelas diversas fases do ciclo de vida. Por mais que cada família se aproprie de um modo de ser e existir distintos, dentro dessa família há diferentes gerações com visões e opiniões influenciadas pela cultura, tanto dos tempos passados como atuais, a exemplo de uma família que convive com diversas gerações ao mesmo tempo: avós, bisavós e netos. Para esses integrantes, o papel da mulher no ciclo familiar pode ser totalmente distinto, por exemplo, sendo para a bisavó materna o objetivo fim de sua vida e para a neta apenas uma das suas várias aspirações (Carter & McGoldrick, 1995).

Abordagem estrutural

A mudança de comportamento dos membros que compõe um sistema familiar em que a forma como os membros interagem uns com os outros gera sofrimento pode ser viabilizada a partir da terapia estrutural, a qual, a partir da ativação de estruturas existentes, facilita o realinhamento de seus sistemas e deslocamento de fronteiras, possibilitando novas experiências que interferem no funcionamento familiar. A partir da mudança de um membro, todo o sistema é afetado, ou seja, a abordagem estrutural não leva em consideração apenas o problema apresentado, é preciso enxergar a família como um todo (Nichols & Schwartz, 2007).

Em famílias em que os papéis de seus membros não estão claros, é possível encontrar uma dinâmica familiar disfuncional, seja por apresentar fronteiras excessivamente rígidas ou difusas. A terapia estrutural intervém justamente para realinhar ou criar fronteiras no intuito de tornar possível o relacionamento entre os subsistemas (Nichols & Schwartz, 2007).

Conceito de Gênero

Gênero é um conceito político e aponta para uma distribuição desigual de poder. Gênero é uma palavra que tem sido utilizada em pelo menos três acepções ou sentidos diferentes: (i) construção do binarismo de homem/mulher, feminilidade/masculinidade; (ii) orientação sexual e (iii) identidade de gênero. A primeira acepção dá suporte a visão construída histórica e culturalmente da naturalização do instinto materno que coloca a mulher naturalmente numa posição de cuidadora. (Zanello, 2017)

De Beauvoir (1949) analisou a construção social da feminilidade e como as mulheres foram historicamente relegadas à esfera privada e associadas a papéis de cuidado. Badinter (1985) apontou que em determinado tempo histórico, sobretudo no século XVIII certas diferenças físicas foram escolhidas para justificar a desigualdade social. Nesse período, as ideias iluministas começaram a influenciar a forma como se pensava a sociedade, a política e a família. A separação entre os âmbitos público e privado foi fundamental para a consolidação de papéis de gênero rigidamente definidos.

Nessa separação entre o público e privado, os homens eram frequentemente vistos como os provedores e participantes ativos da esfera pública, enquanto para as mulheres, o seu destino era o espaço privado, que se desdobrava na naturalização da responsabilidade do cuidado com os filhos. Essa divisão não apenas limitava as oportunidades das mulheres, mas também servia para justificar a desigualdade social, reforçando a ideia de que as mulheres eram naturalmente predispostas a funções domésticas e aos cuidados com o filho (Batinder, 1985).

De Beauvoir (2019), em sua obra “O Segundo Sexo” discute como a maternidade muitas vezes é vista como o caminho pelo qual a mulher cumpre seu destino fisiológico, sendo o ato de cuidar do filho uma capacidade inata dada a sua estrutura biológica voltada para a procriação. A

autora também enfatiza que a sociedade frequentemente impõe essa visão. Entretanto, ela argumenta que, embora a biologia voltada para procriação tenha um papel, a maternidade não deve ser considerada a única realização da mulher.

Justificativa

Ampliar a discussão sobre o sofrimento e as possibilidades de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil pelos casais e engajar a sociedade nesse debate. É imprescindível estudos que possam contribuir com ações de enfrentamento, uma vez que as desigualdades que representam a diversidade de cenários nas regiões geográficas do país prejudicam o cuidado integral que envolve desde a garantia de cobertura e qualidade do tratamento a suporte psicossocial voltados não somente para o doente, mas a todos que estão intrinsecamente envolvidos nesse processo, a exemplo dos pais.

Como autora, considerando os aspectos mencionados anteriormente e minha experiência como estagiária em psicologia na Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (Abrace) e o convívio semanal com crianças e suas mães, que apesar de vivenciarem situações semelhantes, têm uma forma única de enfrentar e vivenciar essa experiência, optei por abordar o problema com objetivo de contribuir para a questão. Além disso, a atuação do psicólogo pode contribuir para a minimização do sofrimento inerente à situação de adoecimento e hospitalização (Pereira, 2021). E ainda, melhorar a qualidade das relações e promover a capacidade de flexibilização e adaptação das famílias de forma a se manterem coesas mesmo diante da crise (Souza & Böing, 2018).

Método

A presente pesquisa constitui-se de uma natureza exploratória qualitativa. A pesquisa qualitativa é um método de investigação utilizado nas ciências sociais para compreender a realidade social e seus significados, tanto do ponto de vista da vida individual quanto coletivo. Ao contrário das pesquisas quantitativas, que tem seu foco em dados numéricos, a pesquisa qualitativa busca explorar um nível de detalhamento da realidade que não pode ser quantificado, como as crenças, valores e atitudes (Minayo et al., 2011).

A pesquisa qualitativa permite a exploração da subjetividade, que não é aparente, precisa ser apresentada e interpretada. Nesse tipo de pesquisa há três etapas: fase exploratória, trabalho de campo e análise e tratamento do material empírico e documental. A primeira diz respeito à produção do projeto de pesquisa, a segunda consiste em colocar em prática o que foi planejado na primeira etapa por meio de instrumentos de observação, entrevistas e outras formas de comunicação com os pesquisados. Por fim, a análise e tratamento do material empírico e documental busca compreender e interpretar os dados coletados (Minayo et al., 2011).

Na presente pesquisa foram realizadas entrevistas de natureza semiestruturada, que teve o objetivo de coletar informações relevantes para o objeto de pesquisa. Houve uma combinação de perguntas fechadas e abertas que possibilitaram a entrevistadora discorrer sobre o tema em questão de forma livre. Esse tipo de entrevista proporciona tanto dados de natureza que dizem respeito a fatos, como data de nascimento, quanto dados que são elaborados a partir da reflexão construída no diálogo do entrevistado com o entrevistador (Minayo et al., 2011).

Esta pesquisa é caracterizada por uma abordagem qualitativa de natureza exploratória, estruturada como um estudo de caso. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, permitindo que os participantes compartilhassem suas vivências relacionadas

ao processo de adoecimento de seus filhos. O estudo de caso possibilita uma análise profunda e detalhada de uma unidade social, neste contexto, uma unidade familiar, utilizando dados qualitativos para proporcionar uma compreensão ampla e detalhada de um fenômeno social específico.(Gil, 2002).

O método de tratamento dos dados escolhido foi o de análise de conteúdo que tem sua atenção no significado do conteúdo, levando em consideração aquilo que está por trás das palavras por meio das suas hesitações, silêncios, repetições, as suas angústias ou obsessões (Bardin, 2011). A presente pesquisa visou compreender a influência da intersecção dos estressores horizontais e verticais nas palavras dos entrevistados.

A análise de conteúdo possui três fases: (i) Pré Análise, (ii) Exploração do Material e (iii) Tratamento dos resultados. A primeira etapa envolve organizar o conteúdo coletado, selecionar os documentos que contenham informações relevantes para os objetivos da pesquisa e preparar o material que se mostrou mais representativo e adequado para o estudo e investigação (Mendes & Miskulin, 2017). Na segunda etapa, são selecionadas as unidades de significado e temas definidos a partir de segmentos das entrevistas, como palavras, frases, parágrafos ou trechos relevantes. Esses segmentos devem estar alinhados aos objetivos geral e específico da pesquisa, considerando também os conteúdos emocionais e afetivos, para que seja possível classificar o material em temas específicos (Campos, 2004). Por fim, na última etapa, realiza-se a interpretação dos dados com base nos temas estabelecidos, seguida pela formulação de inferências.

Por fim, na última fase é realizada a interpretação dos dados a partir dos temas adotados e da produção de inferência.

Participantes e Local

Este estudo envolveu a participação de uma amostra por conveniência, composta por quatro casais, que são pais de crianças com diagnóstico de câncer e hemopatias infantil. Os casais foram selecionados em uma casa de apoio que presta assistência às famílias que, além da doença, enfrentavam condições socioeconômicas que agravavam ainda mais esse momento tão delicado. Metade da amostra selecionada são de casais em que as mães com filhos doentes residem na instituição de apoio e o pai reside em outro estado. A outra metade são de casais assistidos por essa instituição, porém com residência do Distrito Federal ou Goiás. O contato dos casais foi fornecido pelo setor de psicologia da instituição.

Os critérios de inclusão para participação na pesquisa exigiram que os filhos dos respectivos casais selecionados tivessem entre 0 e 12 anos de idade e estivessem em tratamento hospitalar. A amostra foi dividida em dois grupos: (1) de casais que moram na mesma casa no Distrito Federal e (2) de casais em que a mãe reside na casa de apoio no Distrito Federal com o filho e o pai em outro estado de origem da família.

Foram estabelecidos critérios de exclusão para este estudo, os quais abrangeram casais que não mantêm relação conjugal e pais de crianças que já completaram o ciclo de tratamento da doença do filho. Além disso, a desistência de participar da pesquisa durante as entrevistas também foi considerada um critério de exclusão.

A amostra do estudo foi reduzida de 6 para 4 casais devido à desistência ocasionada pela piora do estado de saúde dos filhos ou internações no hospital. Isso resultou na impossibilidade de comparecimento dos casais às entrevistas previamente agendadas, sem possibilidade de remarcação. Além disso, houve dificuldade para recrutar novos casais que atendessem aos critérios de inclusão. As demais mães abrigadas na instituição eram compostas por mães solteiras, resultantes de separações ou falecimentos de seus parceiros. Em razão disso, foi

incluído um casal cujo filho, diagnosticado com a doença aos 6 anos, atualmente tem 17 anos e continua em tratamento.

Para garantir a confidencialidade e seguir os critérios éticos, os nomes dos profissionais, filhos e instituições mencionados pelos participantes foram identificados apenas pela inicial de seus nomes e os casais foram identificados com um código que consiste na letra "M" para a mãe e "P" para o pai, seguidos por um número que indica a ordem de inclusão na pesquisa. Assim, temos:

- Casal 01: M1 e P1
- Casal 02: M2 e P2
- Casal 03: M3 e P3
- Casal 04: M4 e P4

Instrumentos

Para realizar esta pesquisa, foi utilizada a entrevista semiestruturada, técnica de pesquisa qualitativa que consiste em uma lista de eixos temáticos pré-determinados, permitindo flexibilidade para explorar tópicos adicionais durante a entrevista. Contou com um conjunto de perguntas norteadoras, retiradas do livro “Família e Ciclo Vital nossa realidade em pesquisa” de Cerveny e Berthoud (2010), que dizem respeito (i) da estrutura familiar (número de componentes, sexo, idade, religião, moradia, nível econômico, profissão, escolaridade, tipo de casamento, tempo de casamento, cor e raça), (ii) da dinâmica familiar (formas de funcionamento, papéis familiares, relações hierárquicas e, (iii) valores familiares (aspectos da vida individual e coletiva, segredos familiares, tabus, mitos e crenças, etc) fundamentadas na temática do estudo (Anexo A) elaborado pela própria pesquisadora.

Nesse sentido, o objetivo da entrevista foi explorar a relação entre a interação do casal e o envolvimento de cada membro com o tratamento da criança, bem como compreender o grau de influência da dinâmica familiar na relação conjugal e identificar os principais desafios e aspectos positivos associados. A abordagem de entrevista semiestruturada foi utilizada como método de coleta de dados, permitindo a exploração de tópicos adicionais durante as entrevistas. O conjunto de perguntas norteadoras serviu como guia para direcionar as entrevistas e obter informações relevantes para a pesquisa.

Procedimentos de coleta

Essa pesquisa seguiu a Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, conforme as diretrizes éticas para pesquisa com seres humanos, tendo sido submetida à e aprovada pelo Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).

Para iniciar, a pesquisadora estabeleceu contato telefônico com os pais e mães por meio de chamadas telefônicas via WhatsApp. Após a autorização para a entrevista, foi fornecido via WhatsApp aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido online (Anexo B), contendo informações essenciais sobre o voluntariado na pesquisa, garantindo o anonimato dos participantes. O termo também incluiu detalhes sobre a duração do estudo, bem como esclarecimentos sobre quaisquer potenciais riscos físicos, psicológicos ou morais associados à participação na pesquisa. Além disso, foi disponibilizado o endereço de e-mail de um dos responsáveis pela pesquisa, para que os participantes pudessem entrar em contato em caso de dúvidas ou para fornecer feedback adicional.

As entrevistas foram gravadas e realizadas no formato online. Durante essa comunicação, foi fornecida uma explicação para cada cônjuge sobre sua participação, bem como o propósito da pesquisa, seus objetivos e como seria a condução.

Procedimento de Análise

Os resultados foram analisados por meio da análise de conteúdo, que busca compreender nas palavras o rumo da superação das angústias e desequilíbrios. A análise se organizou em torno de três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Essa abordagem busca a superação da incerteza da interpretação da mensagem e enriquecimento da leitura por meio de uma leitura atenta sem desconsiderar a espontaneidade (Bardin, 2011).

Sendo assim, o objetivo dessa análise foi extrair das mensagens das falas as atitudes de enfrentamento que os casais adotam para minimizar os efeitos do impacto do tratamento do câncer infantil na relação conjugal e na dinâmica familiar. Foi realizado um exame das experiências e percepções relatadas pelos participantes, buscando compreender a essência dos significados e significantes das vivências relacionadas ao tema.

Riscos e Benefícios

Considerando o estado emocional típico das famílias de crianças em tratamento contra o câncer, foram adotadas medidas preventivas para minimizar o sofrimento emocional dos participantes da pesquisa. A formulação das perguntas foi feita com cuidado, selecionando os termos adequados e explicando detalhadamente a pesquisa durante a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, especialmente, durante as entrevistas online via WhatsApp.

Os riscos de desconforto emocional foram mantidos ao mínimo, uma vez que as perguntas foram cuidadosamente elaboradas para evitar qualquer incômodo. Além disso, conforme indicado no TCLE, os participantes foram informados no início da entrevista que poderiam desistir a qualquer momento, sem precisar justificar sua decisão.

As perguntas foram aplicadas de maneira cautelosa e atenta ao entrevistado, garantindo que, caso o participante manifestasse desconforto emocional ou se a entrevistadora percebesse tal sinal, a entrevista seria imediatamente interrompida. Como a entrevistadora era uma estagiária do décimo semestre de Psicologia, qualquer sinal de desconforto identificado durante as entrevistas resultaria na oferta imediata de apoio psicológico ao participante. Caso necessário, a entrevistadora encaminharia o entrevistado para a clínica escola da instituição, onde está devidamente matriculada e cursando a disciplina estágio específico, para receber atendimento psicoterápico.

Ao analisar os benefícios deste estudo, observa-se que as equipes multidisciplinares, compostas por médicos, psicólogos e assistentes sociais, desempenham um papel importante na elaboração de programas de intervenção que auxiliam os pais a se adaptarem às demandas da doença, promovendo níveis adequados de saúde e bem-estar (Bretones Nieto et al., 2022).

Resultados e Discussões

Ao analisar a família em fase de aquisição, a pesquisa se referiu a uma família que, em sua maioria, tem um filho (50%), quatro filhos (25%) e 5 filhos (25%). Os casais com idade entre 36 e 48 anos. As idades das crianças e adolescentes que estão em tratamento são dois, três, cinco e dezessete anos. O tempo de relacionamento é de 9 a 23 anos. A renda dessas famílias gira em torno de um salário-mínimo, renda esta que para 75% das famílias é mantida pelo esposo e 25% é complementada pela esposa. Os trabalhos envolvem atividades como operador de máquina, ourives, carpinteiro, ajudante de almoxarifado e diarista. Os cuidados rotineiros com a criança foram assumidos pelas mães em 100% dos casos.

Ao analisar as metas dessas famílias, observa-se que a fase do ciclo vital em que se encontram é a fase de aquisição. De acordo com Cerveny e Berthoud (2010), a fase de aquisição é caracterizada pelo predomínio da ação de adquirir, seja em termos materiais, emocionais ou psicológicos. Essa fase é permeada pelo processo de construção.

Além da busca por tratamento e cura da doença do filho, 75% desses casais se organizam para alcançar objetivos relacionados à construção de patrimônio familiar e ao convívio e subsistência dos filhos pequenos. “É este o momento no qual os indivíduos estão bastante envolvidos no complexo movimento de dar e receber; conquistar e ceder; ser e vir a ser” (Cerveny & Berthoud, 2010, p. 47).

Após a realização das entrevistas com quatro casais que vivenciavam o câncer e hemopatias infanto-juvenis, cujos filhos se encontravam em distintas fases do tratamento, para asseguar o sigilo, os casais foram identificados pelo par de letras e números, a seguir elencados: M1 e P1, M2 e P2, M3 e P3, M4 e P4, sendo a letra M indicando a mãe e a letra P o pai.

As entrevistas foram conduzidas por meio de chamadas no WhatsApp, com os contatos dos casais fornecidos pelo setor de psicologia da instituição. Metade dos casais entrevistados (M1, P1, M2, P2) reside com o filho na mesma casa no Distrito Federal e recebe assistência da instituição. A outra metade (M3, P3, M4, P4) é composta por mães que moram em uma casa de apoio no Distrito Federal com seus filhos, enquanto os pais permanecem em outro estado de origem da família. É importante destacar que essas mães que vivem na casa de apoio se mudaram para o Distrito Federal trazendo apenas uma mala com roupas e calçados, deixando maridos, lares e familiares em suas cidades de origem, com o objetivo de iniciar o tratamento de seus filhos em um hospital especializado em câncer infantil.

As crianças e jovens cujos pais foram entrevistados apresentaram diferentes tipos de tumores e hemopatias na infância. Todas as famílias recebem apoio de uma instituição social e seus filhos estão em tratamento no Hospital de Câncer Infantil no DF, seja para tratamento ou acompanhamento da doença. Três dos quatro casais entrevistados têm filhos na fase inicial do tratamento, que inclui internações, sessões de quimioterapia, cirurgias, realização de exames diversos e preparações para transplantes. Apenas um casal está na fase de acompanhamento da doença, mas o filho requer cuidados permanentes, devido a sequelas decorrentes do tratamento que exigem visitas periódicas ao hospital para exames e manutenção.

A origem dos casais em que mãe e filho precisaram se mudar para o DF é da região Norte do país. Sem prejuízo ao alcance do objetivo da pesquisa, outras informações foram mantidas em sigilo de forma a preservar a identidade dos casais. Todas as famílias encontram-se em condições socioeconômicas desfavoráveis que agravam ainda mais esse momento delicado que estão vivenciando.

As perguntas feitas aos entrevistados foram fundamentadas na temática do estudo e se referiram à estrutura familiar, a forma de funcionamento da dinâmica familiar e valores familiares. O anexo A apresenta as questões da entrevista semiestruturada. Todos os casais receberam apoio da instituição social e do hospital especializado em tratamento oncológico durante o processo de diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente e a análise dos dados foi feita conforme a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011). A pré-análise ocorreu durante a transcrição dos áudios, com a organização das informações e a leitura flutuante das falas, com foco nas respostas aos objetivos da pesquisa, identificando os termos e as frases de interesse. Na sequência, foi feita a análise e o agrupamento de expressões semelhantes, bem como padrões de experiência dos casais por meio da exploração do material selecionado (da Silva et al., 2020).

A “frequência” foi contabilizada a partir das falas dos participantes, identificando-se as palavras e expressões semelhantes e realizando a contagem: ou seja, quantos participantes se referiram ao referido tema. Na sequência, organizou-se as unidades de registro representada pela menor parte do conteúdo e, por fim, as unidades de contexto, as quais contemplaram os significados das unidades de registro, organizando-as em categorias conforme Tabela 01 (dos Santos, 2012).

As categorias temáticas decorrentes das experiências dos casais são: “Reações diante do Diagnóstico”, “Recursos e apoio utilizados durante tratamento”, “Mudança na dinâmica familiar”, “Aniversário” e “Manifestação de Afeto”.

Tabela 01 – Categorias

Categoria	Frequência	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Reações diante do Diagnóstico	7 participantes	“foi difícil”	“foi terrível, foi difícil e eu tive que me virar sozinha.” (M2)
Recursos e apoio utilizados durante tratamento	6 participantes	“fé”	“Não tomei remédio até hoje. Eu tenho tentado assim, o emocional através da oração, muita oração” (P2)
	4 participantes	“hospital”	“A nossa rede de apoio foi hospital e instituição social” (M3)
Mudanças na dinâmica familiar	8 participantes	“responsabilidade”	“como eu trabalho, eu não podia ficar tipo sempre acompanhando. Então a mãe que sempre que ficava mais com a responsabilidade.” (P4);
	2 participantes	“distante”	

			<p>“A gente distante, longe, a gente fica acompanhando só pelas notícias, não vê o dia a dia, é um pouco complicado.” (P1)</p>
Aniversário	4 participantes	“Celebrando o aniversário”	<p>“procurar fazer com que eles tenham boas memórias da infância. De tá comemorando, celebrando o aniversário deles. Hoje não dá pra fazer uma festa, mas um bolo, uns parabéns, balão, a gente procura, é, fazer com que não falte no dia para isso”. (P1)</p>
Manifestação de afeto	6 participantes	“carinho”	<p>“Procuro sempre dar atenção, dar carinho, abraçar meus filhos”. (M1)</p>

As discussões foram abordadas com a noção de que a família é um conceito vasto e multifacetado. Ela tem sido uma constante ao longo da História, tanto como foco de análise nas ciências sociais, antropológicas e históricas, em sua dimensão de grupo social, quanto como um ponto de referência para investigar as crenças e tradições de uma comunidade (Cervený & Berthoud, 2010).

Seguem abaixo os resultados e discussões relativos às categorias temáticas decorrentes das entrevistas dos participantes.

Reações diante do diagnóstico

Assim como no solstício de inverno, quando os dias se tornam mais curtos e as noites mais longas, favorecendo o estado de dormência nas árvores, o diagnóstico de câncer é percebido como um período de incerteza, medo e angústia em relação ao futuro. Esse momento leva a família a se recolher, quase como uma espécie de hibernação, aguardando a chegada de tempos mais luminosos (Cunha Junior, 2023).

“[...] Eu desliguei, eu, eu dentro de casa com o maior calor eu, eu, eu embrulhado na coberta. Eu senti frio. Foi três dias assim”. (P2)

O momento da notícia pode ser muito impactante, pois traz profundas mudanças na rotina tanto do paciente quanto de seus familiares, que precisarão adequar o dia-dia para incluir um novo cenário de hospitalizações para o início do tratamento (de Oliveira & Gaspar., 2024). O câncer é uma condição associada a uma série de emoções negativas, e, por isso, receber esse diagnóstico é desafiador para qualquer pessoa, especialmente para uma criança e sua família (Amaral et. al., 2021).

Essa categoria aborda a percepção dos pais ao serem informados pelo médico sobre o diagnóstico do(a) filho(a). Durante essa fase, foram observadas reações de sofrimento e vulnerabilidade. Como evidenciado nos relatos a seguir, o diagnóstico de câncer infantojuvenil gera nas famílias sentimentos dolorosos e desesperadores (Paula et al. 2019).

“[...] eu saí do chão assim [...], me deu uns calafrio, eu passei três dias muito, muito ruim pensando”. (P2)

“[...] foi bem pesado, bem difícil”. (M3)

“[...] foi uma bomba no meu colo”. (M3)

“[...] foi um baque, a gente não espera”. (P3)

“[...] foi muito difícil, muito difícil mesmo, não foi fácil”. (M4)

“[...]” abriu um vão, assim, na hora assim”. (M1)

Recursos e apoio utilizados durante tratamento

O câncer infantil provoca alterações significativas na vida das crianças e de suas famílias, impactando não apenas a saúde física, mas também a qualidade de vida emocional (Moraes, 2023). Os sentimentos dolorosos e desesperadores desencadeiam a busca por alternativas de enfrentamento para se adaptarem a essa nova realidade (Paula et. al, 2019).

A busca por força, coragem e esperança na religiosidade é um caminho frequentemente trilhado pelas mães ao lidarem com a angústia e a desordem provocadas pelo diagnóstico de câncer de um filho. A fé em deus se torna um recurso para enfrentar os paradoxos da vida, trazendo a crença de que a preocupação com a perda pode ser superada e que seus filhos têm a possibilidade de se curar completamente (De Lima et al. 2019).

Na análise das respostas fornecidas pelos casais sobre os recursos e apoio utilizados no enfrentamento da doença de seus filhos, destacou-se a presença da fé. A religiosidade mostrou-se um fator significativo para aliviar a angústia das mães e pais e oferecer esperança em relação à cura, mesmo em casos graves que envolviam risco de morte, conforme relatado pelos participantes da pesquisa:

[...] “comecei a falar muito com Deus. Aí eu comecei muito ler a bíblia, aí eu comecei a cantar uns hino”. (P2)

Em momentos de estresse e impactos negativos causados pelas dificuldades da vida, a religião, espiritualidade ou fé são recursos de enfrentamento que ajudam a dar sentido à experiência de adoecer. Muitas vezes, a religiosidade se apresenta como o único apoio disponível para compreender e enfrentar os desafios impostos pelos sintomas e situações estressantes (da Silva et al., 2019).

[...] “E o restante é a minha fé. Confiança em Deus de que ele consiga ser curado”. (P1)

[...] “Mas aí tem aquela questão de você ter fé, se você tem fé, você acredita em Deus, você colocou o problema nas mãos de Deus. Então você tem que confiar e acreditar”. (P1)

Conforme exposto a seguir, a fé em deus representa um desafio aos paradoxos da existência, proporcionando às mães a confiança de que a angústia decorrente de uma iminente morte será superada e que seus filhos poderão ser curados (De Lima et al. 2019).

[...]. Eu enfrentei o doutor J. porque quando ele foi me levar o diagnóstico, ele falou pra mim: “Mãezinha, além desse tratamento, não tem o que fazer, é esse tratamento e mais nada”. Aí eu falei assim: “Tem sim, tem Deus acima de tudo. Porque quem controla é Deus. E esse tratamento só vai ter eficácia e se Deus permitir que ele vai valer”. (M2)

“[...]. A doutora I. também já enfrentei ela. Eu falei pra ela que quando Deus quer é ele, se ele não quiser o tratamento não vale”. (M2)

Outro recurso observado como forma de enfrentamento foi relacionado aos profissionais de saúde. Estes desempenham um papel fundamental na educação sobre o câncer, combatendo mitos e estigmas e fornecendo orientação adequada (Moraes, 2023). Nos relatos a seguir, é possível perceber que um esclarecimento claro por parte dos profissionais de saúde pode oferecer um sentido de tranquilidade em um momento tão crítico:

“[...] eu não gosto de profissional que te enrola. Eu gosto. Olha, Deus sabe o que faz. Ele colocou a melhor médica que tem no hospital pra me atender. A doutora I. Ela te abraça, te beija, mas ela te fala tudo. “A gravidade é essa, o problema é esse”. Entendeu? E isso é bom. Isso é muito bom”. (M2)

“[...] a assistente social foi lá, a E., né? Que cuida da casa de apoio e perguntou se a gente tinha onde ficar, eu falei que não. E ela falou assim: “Tá bom, vou ver uma vaga pra vocês na casa de apoio”. (M1)

“[...]eu ficando bem, ia ficar bem com ele e com as meninas que tavam longe. Aí, eu tinha um, tem, na verdade um artesanato, né, lá na A. Aí como eu, eu gosto de fazer artesanato, aí eu procurei ocupar minha mente”. (MI)

Mudanças na Dinâmica Familiar

(i) Responsabilidade da Mãe com o Tratamento do Filho

Diversos eventos, que ocorrem simultaneamente ao desenvolvimento físico e psicológico da criança, impactam e mobilizam o sistema familiar. Dessa forma, o aparecimento de uma doença, por exemplo, altera a estrutura familiar, demandando uma reorganização que se realiza por meio da renegociação dos papéis e funções entre todos os membros da família (Cervený & Berthoud, 2010).

Quando a doença afeta uma criança ou adolescente, ela altera a dinâmica familiar (de Oliveira et. al., 2024). As mudanças na dinâmica familiar envolvem vários âmbitos, como rotina, responsabilidades entre os membros, especialmente as que envolvem tarefas domésticas, cuidado com os filhos, tomada de decisões, liderança e suporte emocional (Böing e de Souza, 2018).

“[...] quem resolvia tudo era eu, quem passava horas no hospital, desmaiava no tratamento dele porque estava exausta”. M3

A estrutura organizacional da família posiciona a mulher como o centro da vida familiar, especialmente no que diz respeito à função não remunerada de administradora do lar, cuidadora dos filhos, acumulando diversas responsabilidades dentro desse contexto (Minuchin et al, 2009). A mulher é levada a acreditar, em decorrência da socialização gendrada, que é parte de sua função como mãe estar ao lado do filho durante a hospitalização (Bezerra, et al., 2021). Nas declarações dos participantes, é frequente observar um maior envolvimento e acúmulo de responsabilidades por parte da mãe, conforme ilustrado nos trechos a seguir:

“[...] tomei de conta do processo sozinha”. (M3)

“[...] com relação à responsabilidade de tomada de decisão, hoje, assim, fica mais a cargo dela, né, da A.” (P1).

“[...] Antes eu não era assim à frente das coisas. Aí depois que aconteceu isso, tipo assim, virei adulta mesmo. De procurar resolver as coisas, de saber as coisas, como é que, de sempre tá informada de procurar a saber das informações”. (M1)

Nenhuma mãe entrevistada participava do mercado de trabalho formal, ficando a elas a responsabilidade pelas tarefas domésticas e pelo cuidado com os filhos, especialmente nas situações de internação hospitalar. Por sua vez, a função pelo sustento econômico da família era majoritariamente atribuída aos homens.

“[...] ser dona de casa não é fácil, né? Como todo mundo sabe, né? É uma rotina assim, muito puxada, né? [...] porque eu tenho que cuidar delas, tem que ir pra hospital. Num é fácil, né? Mas, nós conseguimos”. (M4)

“[...] como eu trabalho, eu não podia ficar tipo sempre acompanhando. Então a mãe que sempre que ficava mais com a responsabilidade” (P4)

Em que pese no Brasil a Lei 8.069 de 1990, conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), assegurar que crianças e adolescentes internados em hospitais ou instituições de saúde têm o direito de estar acompanhados por um dos pais ou responsável, as mães foram as acompanhantes majoritárias durante as internações dos filhos antes e após o diagnóstico.

“[...] Eu já sei que da porta pra dentro de um hospital é só a gente” (M2)

O termo gênero pode ser empregado para questionar o binarismo nas noções de masculino/feminino e masculinidade/feminilidade, entendidas como essenciais. Nesse sentido "naturalizante", considera-se, por exemplo, que a mulher possui um instinto materno, sendo vista como naturalmente cuidadora, enquanto o homem é associado a uma agressividade inata (Zanello, 2017). Ao observarmos os trechos citados a seguir, observa-se que os casais se organizaram efetuando mudanças significativas no desempenho de suas funções baseadas em questões de gênero.

[...] “eu tinha um homem dentro de casa que ajudava financeiramente, mas não era o marido. Ele não queria saber, porque não dava conta, essas coisas assim”. (M3)

“[...] E nisso eu já tava sozinha, porque da porta para dentro, todo o hospital, ou é um ou é outro. E eles dão preferência para quem: pra mãe”. (M2)

“[...] Eu já sei que da porta pra dentro de um hospital é só a gente. E aí eu falei pro pai dele: “Não adianta você vim pra ir comigo e nem adianta você ir. Você vai ter que esperar eu chegar lá para ver o que é que vai dar”.”(M2)

(ii) Distanciamento

O diagnóstico de câncer traz mudanças duradouras para a dinâmica familiar, mesmo com o esforço da família em preservar um senso de normalidade (Da Cunda e Penso, 2022). Os pais são obrigados a alterar sua rotina, se afastando de outros membros da família e modificando a dinâmica familiar. Para eles, o câncer se torna a prioridade, fazendo com que concentrem sua atenção e cuidados na criança enferma. Dessa forma, a família enfrenta um período de adaptação, com novas necessidades relacionadas à doença e ao tratamento (Amaral et. al., 2021).

“[...] Foi muito difícil essa separação né? De você vir para cá e deixar eles lá, mesmo ele estando com o pai lá, né? As crianças”. (M1)

“[...] A gente distante, longe, a gente fica acompanhando só pelas notícias, não vê o dia a dia, é, é um pouco complicado”. (P1)

O diagnóstico do câncer infantil é um evento muito sensível para toda a família, especialmente quando é a mãe quem acompanha o filho ao longo do tratamento. Há mudança na dinâmica familiar, tanto na relação dos pais com o filho doente quanto entre os casais. Essa alteração gera atritos e distanciamentos entre eles, configurando-se assim, como uma extensão dos danos causados pela doença e pelo seu tratamento (Souza et. al., 2021).

“[...] Ele se ausentou muito no, nesse tempo de tratamento do L., ele se ausentou muito. Ele não deu conta do processo”. (M3)

“[...] a minha forma de lidar com o tratamento, com esse impacto, foi fugindo da situação. Resumindo, eu fui um covarde”. (P3)

“[...] O que mais me preocupa hoje é a ausência do lado dele, que eu, eu não, eu não tenho condições ainda, é de tá do lado deles aí”. (P2)

“[...] Ficamos 11 meses longe, ele veio quatro vezes durante esse período. E agora ele quer vim de novo. A doutora disse que se o I. tiver bem no mês de dezembro, deixa nós passar o Natal em casa. Já faz parte de um sonho que a gente tem”. (M2)

O impacto esmagador de um diagnóstico de câncer muda a vida familiar para sempre (Van Schoors et al., 2018). No relato a seguir, observa-se a mudança radical na vida da família:

“[...] Assim, até hoje eu me emociono quando eu lembro, porque assim, mudou tudo nossa vida”. (M1)

Manifestação de afeto

O modo repetitivo pelo qual um sistema atua e reage diante das situações da vida e das relações é denominado padrão de funcionamento. Esse padrão abrange não apenas as ações e expressões verbais, mas também o que não é dito, incluindo sutilezas, variações e gradações comportamentais (Rosset, 2020). A seguir observa-se uma rotina da vida em família que demonstra cuidado e carinho nas relações:

[...] “eu vi da minha mãe com o meu pai. Minha mãe tinha um carinho enorme pelo meu pai e, assim, que era fora do normal. Cuidado de proteger, de cuidar dele, de sabe? É que manter a família unida, de sentar na mesa de por mesa. Aqui em casa somos só três, mas eu tenho essa necessidade de sentar os três na mesa, se eu não conseguir almoçar os três juntos, eu preciso jantar junto”. (M3)

A comunicação e a saúde são exemplos de aspectos que permitem avaliar os padrões de funcionamento de um sistema familiar. A comunicação refere-se tanto às palavras utilizadas quanto às formas de interação entre os indivíduos. Por sua vez, a saúde, e a maneira como cada

membro lida com o adoecimento, também revelam informações sobre esses padrões (Rosset, 2020).

[...] “filho de mãe solteira, eu cresci com esse valor de manter minha família, de conviver com minha família, minha esposa e meu filho, entendeu? Eu não quero ele longe de mim não”. (P3)

A passagem pelos diferentes estágios do ciclo de vida familiar e a superação de certas crises dependerão não só dos recursos da família nuclear, mas também do legado deixado por gerações anteriores (Carter e McGoldrick, 1995). O olhar trigeracional possibilita identificar os padrões de funcionamento das famílias de origem dos cônjuges e como essas dinâmicas influenciam a constituição do padrão familiar e a criação dos filhos (Rosset, 2020).

[...] “o que eu trouxe da minha infância pra dentro da minha família é o amor, o carinho. Isso pra mim é a base da família”. (P2)

Cada parceiro carrega consigo os modelos de suas famílias de origem. Eles mantêm em mente como foram educados por seus pais, incluindo os valores, crenças, mitos e a maneira como a educação era praticada em sua família (Cervený & Berthoud, 2010).

[...] “minha mãe é mãe de dez filhos, aí, geralmente não, a maioria das vezes ela não dava atenção pra gente, né, assim. Aí, uma coisa que eu trouxe lá da minha infância, procuro sempre dar atenção, dar carinho, abraçar meus filhos. Uma coisa que eu sentia falta lá na minha infância”. (M1).

[...] a gente não foi criado assim, a gente sabe que existe o amor da forma deles e tal. Então, hoje eu aprendi que a gente precisa ter paciência, que a gente precisa ser amigo. Ele não era amigo”. (M2)

Aniversários

Ritos e rituais podem ser usados como termos equivalentes para descrever um mesmo fenômeno: cerimônias estruturadas que visam transmitir mitos familiares e ensinar valores, atitudes e comportamentos aos seus membros. Além disso, os ritos são atos simbólicos que envolvem tanto o aspecto cerimonial quanto todo o processo de preparação. Eles expressam a identidade familiar, oferecendo satisfação e significado aos participantes ao clarificar papéis, estabelecer limites e definir as regras familiares (Wagner e Falcke, 2005).

Os ritos podem ser categorizados de três formas: (i) celebrações, como Natal e Páscoa; (ii) tradições, que incluem aniversários; e (iii) rotinas regulares, como os horários das refeições (Wagner & Falcke, 2005, apud Bennett, Wollin & Mcavity, 1998). Comemorar aniversários reforça os laços familiares e valoriza o indivíduo, tornando-se um momento de reafirmação da identidade familiar e de cada membro (Wagner e Falcke, 2005).

O simbolismo presente nos rituais desempenha um papel crucial, especialmente em um nível inconsciente, na formação de novos padrões de relacionamento e na criação de novas formas de interação (Cervený & Berthoud, 2010). O ritual mais preservado pelos casais entrevistados para esta pesquisa foi a comemoração do aniversário do filho em tratamento oncológico.

“[...] aniversário pra mim é muito importante. São as datas que, pra mim, não posso esquecer, né? Isso é uma coisa que a gente não podemos esquecer, é uma data de aniversário, né? Que pra mim né, é muito importante”. (M4)

A temática ritual está intrinsecamente relacionada à maneira como as pessoas lidam com as questões que surgem no curso da vida social, a exemplo da morte. Percebe-se que o modo

como uma sociedade realiza seus rituais revela não apenas sua estrutura organizacional, mas também a forma como ela se adapta às transformações e simboliza esses momentos significativos (Souza & Souza, 2019).

“[...] Tem que comemorar, tá vivo, tem que comemorar, né?”. (M2)

“[...] Então, eu gosto muito também de comemorar aniversário. Pra mim, é uma data muito especial”. (P4)

“[...] É celebrar, né? A vida é comemorar, festejar mais um ano, estar junto”. (M1)

Rito de passagem pode ser entendido como um evento artístico que simboliza a celebração de uma transição pessoal, marcada pelo movimento para o próximo ciclo de vida. Esse momento é caracterizado pela simultaneidade de duas ações: a comemoração das experiências vividas recentemente e a expressão dos anseios e desejos para o futuro que está por vir (Giordano, 2015). No trecho a seguir, M3 revela duas datas de aniversário que carregam essa experiência vivida e uma projeção do futuro.

“[...] eu só comemoro o aniversário do L.[...] A minha data especial é o aniversário do L. e aniversário da cirurgia do L.” (M3)

Considerações Finais

Essa pesquisa apresentou as reflexões sobre as atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil para casais em fase de aquisição do ciclo vital da família. Com base nos resultados obtidos sob uma perspectiva das reações ao diagnóstico, recursos de enfrentamento utilizados pelos casais, as mudanças na dinâmica familiar, manifestação de afeto e

importância de rituais, concluiu-se que o diagnóstico de câncer infantil desencadeia uma série de desafios, impactando significativamente a relação do casal em fase de aquisição do ciclo vital, como proposto por Cervený e Berthoud (2010).

O momento em que os casais recebem a notícia do diagnóstico de câncer do filho é marcado por intenso sofrimento, com reações de choque, medo, angústia e incerteza. A fé em deus emerge como um importante recurso de enfrentamento para os casais, especialmente para as mães. A religiosidade proporciona esperança, alívio da angústia e a crença na cura. O apoio de profissionais de saúde também se mostra fundamental, principalmente quando estes fornecem informações claras e honestas sobre a doença e o tratamento.

A doença impõe uma série de mudanças na dinâmica familiar. As mães entrevistadas assumiram a maior parte das responsabilidades relacionadas ao tratamento do filho, intensificando a sobrecarga que já vivenciavam em suas funções domésticas e de cuidado. Em muitos casos, o pai se manteve mais distante do tratamento, contribuindo principalmente com o sustento financeiro da família. Corroborando com o estudo de Maia (2023), a questão de gênero é recorrente no relato dos pais, confirmando que cabe à mãe ser a cuidadora principal e ao pai a função de coadjuvante e provedor da família. Essa divisão de papéis reforça a construção social de gênero que coloca a mulher com a responsabilidade central de cuidado, limitando sua participação em outras esferas da vida.

A necessidade de deslocamento para centros de tratamento especializado impõe um distanciamento físico e emocional entre o casal e outros membros da família, intensificando as dificuldades de comunicação e convívio. Contudo, mesmo entre casais que acompanharam o tratamento do filho morando juntos, foi observado um afastamento entre eles. Esse distanciamento ocorreu tanto pela necessidade de trabalho do homem quanto pela dificuldade

emocional de lidar com o sofrimento, o que contribuiu para que o pai se afastasse. Apesar dos desafios, os casais buscam preservar momentos de afeto e união familiar, com o cuidado em demonstrar carinho com os filhos e celebrar aniversários. Esses rituais contribuem para a manutenção de um senso de normalidade e esperança, mesmo em meio à diversidade.

A pesquisa enfrentou dificuldades em encontrar participantes que se encaixassem nos critérios de inclusão. Essa limitação pode ter restringido a representatividade dos resultados. Também, o modelo de ciclo vital da família brasileira, proposto por Cenveny & Berthoud (2010), precisa ser revisitado à luz das transformações sociais contemporâneas.

A realidade encontrada em campo sugere-se para trabalhos futuros a necessidade de se considerar a diversidade de configurações familiares, em especial quanto à idade que os casais estão tendo o primeiro filho e o tempo de relacionamento até a decisão de aumentar a família.

Segundo o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (2022), a fecundidade no país está se tornando mais tardia, nos últimos vinte anos o percentual de mulheres que engravidaram com 35 anos ou mais aumentou de 9,1% em 2000 para 16,5% em 2020. Esse resultado mostra-se compatível com a tendência mundial de adiamento da maternidade que enquadra-se na faixa etária de 30-39 anos (dos Santos et., 2019).

Para aprofundar essa crítica, o modelo proposto por Cenveny e Berthoud (2010) define a fase de aquisição familiar como aquela em que os casais têm entre 26 e 35 anos e um relacionamento de 2 a 4 anos. Na amostra deste estudo, no entanto, os casais tinham entre 36 e 49 anos e um relacionamento de 9 a 23 anos. Isso evidencia a necessidade de um modelo mais representativo da realidade contemporânea.

Como sugestão para novas pesquisas, sugere-se buscar uma amostra mais diversificada, incluindo famílias de diferentes regiões, níveis socioeconômicos e configurações familiares.

Também, sugere-se investigar como o diagnóstico de câncer infantil impacta famílias em diferentes fases do ciclo vital, comparando as estratégias de enfrentamento e as mudanças na dinâmica familiar.

Com base nos resultados da pesquisa, propõem-se intervenções psicológicas e sociais que auxiliem as famílias a lidar com os desafios impostos pelo câncer infantil, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida de todos os membros. A psicologia pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias de apoio mais eficazes e para a promoção de políticas públicas que atendam às necessidades específicas de cada família.

O psicólogo, ao atuar em políticas públicas, ocupa um papel essencial na construção de práticas que integram o individual e o coletivo. Em seu pertencimento às políticas públicas de saúde, a Psicologia precisa superar as fronteiras tradicionais que a delimitam ao âmbito interno (mental/psíquico) ou externo (ambiente/sociedade). O diálogo entre esses espaços permite a criação de uma dimensão coletiva e diversa, na qual o psicólogo contribui para a compreensão do outro por meio de uma escuta qualificada e da promoção de relações significativas (Polejack et al., 2015).

Nas práticas de saúde, a Psicologia desempenha um papel fundamental ao mediar as fronteiras entre o público e o privado. O psicólogo deve estar disponível para construir pontes, fortalecendo vínculos e promovendo construções coletivas. Dessa forma, a profissão vai além da simples intervenção individual, ampliando sua atuação para fomentar sentidos compartilhados no contexto das políticas públicas (Polejack et al., 2015).

Com base nos relatos dos casais entrevistados, destaca-se a possibilidade de o psicólogo atuar em políticas públicas voltadas para famílias com filhos diagnosticados com câncer infantil. Esse profissional pode oferecer um espaço de acolhimento e escuta ativa, respeitando a

singularidade de cada família e reconhecendo a complexidade da situação. O câncer infantil afeta todo o sistema familiar, e as intervenções psicológicas devem considerar as dinâmicas conjugais, as necessidades individuais de cada membro da família e as interações com a rede de apoio social.

Além disso, o psicólogo desempenha um papel fundamental ao atuar em parceria com outros profissionais da saúde, como assistentes sociais, médicos e enfermeiros, bem como com instituições de apoio. Essa abordagem interdisciplinar permite orientar as famílias, facilitando o acesso a recursos e serviços que atendam às suas necessidades específicas. Assim, é possível estar junto com esses casais que apresentam um esgotamento emocional que o diagnóstico por si só gera, promovendo suporte integral no processo de acompanhamento do tratamento da doença, fortalecendo as relações familiares e sociais.

Referências bibliográficas

- Amaral Rockembach, J., Manfrin Muniz, R., Nachtigall Barboza, M. C., Blaas Schiavon, A., Knob Pinto, B., & Budziareck das Neves, F. (2021). Vínculos do binômio criança-família antes e após o diagnóstico de câncer infantil. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 11, e90.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (1ª ed.). São Paulo: Edições 70.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno* (W. Dutra, Trad.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Beauvoir, S. de. (2019). *O segundo sexo: A experiência vivida* (S. Milliet, Trad., 5ª ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Trabalho original publicado em 1949)
- Bezerra, A. M., Marques, F. R. B., Marcheti, M. A., & Luizari, M. R. F. (2021). Fatores desencadeadores e amenizadores da sobrecarga materna no ambiente hospitalar durante internação infantil. *Cogitare Enfermagem*, 26, e72634.
- Brasil. Ministério da Saúde [Internet]. Portaria nº 874, de 16 de Maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 1 nov. 2023.
- Bretones Nieto, B., Pozo Muñoz, C., & Vázquez López, M. Á. (2022). Needs Assessment in Parents of Children Affected by Cancer: A Qualitative Perspective. *Children*, 9(12), 1957. <https://doi.org/10.3390/children9121957>.
- Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista brasileira de enfermagem*, 57, 611-614.

- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cervený, C. M., & Berthoud, C. M. E. (2010). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- da Silva Thiengo, P. C., Gomes, A. M. T., das Mercês, M. C., Couto, P. L. S., França, L. C. M., & da Silva, A. N. (2019). Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 24.
- de Lima, D., Razera, J., de Oliveira, E. L., & Comandulli, B. T. (2019). “Nós ficamos sem chão”: A perda de um filho por câncer. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 7(4), 424-430. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497962778002>.
- de Oliveira, A. L., & Gaspar, C. M. S. (2024). Câncer infantil e resiliência familiar: Estudo com famílias que vivenciaram o tratamento. *Família e Comunidade: Diversidade e Singularidades*, 9.
- dos Santos, F. A. C., de Moraes Fernandes, F. C. G., de Oliveira Santos, E. G., Medeiros, N. B. M., de Souza, D. L. B., & Barbosa, I. R. (2019). Mortalidade por câncer de fígado e vias biliares no Brasil: Tendências e projeções até 2030. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 65(4), e-09313.
- dos Santos, F. M. (2012). Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação*, 6(1), 383-387.
- Fundação Oswaldo Cruz. (n.d.). *Especialistas falam sobre chances e riscos da gravidez tardia*. Portal Fiocruz. Recuperado em 10 de outubro de 2024, de <https://portal.fiocruz.br/noticia/especialistas-falam-sobre-chances-e-riscos-da-gravidez-tardia>

- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Giordano, D. (2015). *Aniversário como performance: arte festiva, ritual de passagem e (auto) biografia cênica* (Master's thesis).
- Instituto Nacional de Câncer – INCA (2022). *Estimativa de 2022: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br>. Acesso em: 2 nov. 2023.
- Júnior, C. (2023). *Câncer pediátrico e família: Estudo da dinâmica familiar e transmissão geracional tendo o câncer pediátrico como estressor horizontal imprevisível*. [Monografia, Universidade Católica de Brasília].
- Maia, G. C. (2023). *A experiência paterna diante do câncer infantil: uma visão sistêmica*. [Monografia, Centro Universitário de Brasília].
- Mendes, R. M., & Miskulin, R.G.S. (2017). A análise de conteúdo como uma metodologia. *Cadernos de Pesquisa*, 47(165), 1044-1066.
- Minayo, M. C. S, Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2011). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Editora Vozes Limitada.
- Minuchin, S., Nichols, M. P., & Lee, W. Y. (2009). *Famílias e casais: do sintoma ao sistema*. Artmed Editora.
- Moraes, P. A. T. D. (2023). *A vivência do câncer infantil e o cuidado à criança e à família: Uma abordagem narrativa*. [Monografia, Pontifícia Universidade Católica de Goiás].
- Nichols, M. P. & Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar: conceitos e métodos* (7ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

- Paula, D. P. S. D., Silva, G. R. C. D., Andrade, J. M. O., & Paraiso, A. F. (2019). Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.
- Polejack, L., Vaz, A. M. de A., Gomes, P. M. G., & Wichrowski, V. C. (Orgs.). (2015). *Psicologia e políticas públicas na saúde: Experiências, reflexões, interfaces e desafios* (1ª ed.). Rede UNIDA.
- Rosset, S. M. (2020). *Terapia Relacional Sistêmica: famílias, casais, indivíduos, grupos*. Belo Horizonte: Artesã Editora.
- Santos, C. Q., & Barbieri-Figueiredo, M. D. C. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Journal of nursing referênci*a (Revista de enfermagem referênci)a, (9), 55-65. <http://hdl.handle.net/10400.26/33549>.
- Silva, F. M. D. (2008). *As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade de São Paulo, São Paulo. <https://doi.org/10.11606/D.22.2009.tde-19022009-140538>.
- Solomon, A. (2013). *Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade*. Editora Companhia das Letras.
- Souza, J. A. de ., Campos, J. Y. de F. A. ., Santos Neto , F. T. dos ., Araujo, M. N. ., & Sousa, M. N. A. de . (2021). Childhood cancer and emotional impacts on the family: A review of the literature. *Research, Society and Development*, 10(10), e56101017931. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.17931>
- Souza, F. M. D., & Böing, E. (2018). As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. *Contextos Clínicos*, 11(2), 217-231. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.112.07>.

Souza, C. P. D., & Souza, A. M. D. (2019). Rituais fúnebres no processo do luto: significados e funções. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35412.

Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A multi family member interview analysis. *Qualitative health research*, 28(8), 1229-1241. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>.

Wagner, A., Predebon, J., & Falcke, D. (2005). Transgeracionalidade e educação: como se perpetua a família. *Como se perpetua a família*, 93-105.

Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: Cultura e processos de subjetivação* (1ª ed.). Curitiba: Appris.

Apêndices e anexos

Apêndice A – Roteiro de Entrevista semiestruturada

Dimensão Estrutura Familiar

1. História da família (dados objetivos que permitam dar configuração ao grupo familiar, como: número de integrantes, sexo, idade, religião, moradia, nível econômico, profissão, escolaridade, tipo de casamento, tempo de casamento, cor e raça)

Dimensão da Dinâmica Familiar

2. Como são os papéis familiares (quem faz o que e por quê?)
3. Como são as relações hierárquicas (tratamento que os membros são entre si, quais as principais funções básicas dentro do sistema familiar, quem manda, quem é submisso, nas horas das decisões que é o mais procurado, quem dá a última palavra, quem provê financeiramente etc.)
4. Como foi o processo de diagnóstico do seu filho(a)?
5. Como lidou emocionalmente com a notícia de que seu filho(a) precisaria de tal tratamento?
6. O que mudou nas relações hierárquicas após o diagnóstico e início do tratamento do filho(a)?
7. Quanto ao processo emocional, o que mobiliza e/ou preocupa o casal nesse momento do ciclo vital após o diagnóstico e início do tratamento do filho(a)?
8. O que você acha que pode fazer para seu filho em relação à doença?
9. Houve mudanças das funções exercidas no âmbito familiar após o diagnóstico?

Dimensão dos valores familiares

10. Quais os valores aprendidos na sua infância que você trouxe para dentro da sua família?
11. Quais os valores aprendidos na sua infância que você não implementou dentro da sua família?
12. Quais os segredos familiares, tabus, mitos, crenças, rituais e cerimônias que você carrega consigo?

13. Qual o significado das datas comemorativas para sua família, a exemplo de aniversários, carnaval, Natal, casamento, nascimento etc.?
14. Quais são os assuntos evitados na família (sexo, morte, drogas, doença)?

Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Reflexões sobre as atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico de câncer infantil para casais em fase de aquisição do ciclo vital da família

Instituição dos pesquisadores: UniCEUB

Professor responsável: MSc. Izabella Rodrigues Melo

Pesquisadores responsáveis: Julieta Ferreira Barros

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo.

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo geral deste estudo consiste em identificar como os aspectos da relação do casal influencia no enfrentamento da doença do filho, na dinâmica do casal em fase de aquisição do ciclo vital e no tratamento do filho doente. E o objetivo específico busca apresentar estratégias de enfrentamento que os casais adotam para minimizar os efeitos do diagnóstico do câncer infantil na relação conjugal e na dinâmica familiar.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em uma entrevista sobre o tema proposto.
- A entrevista terá duração de 1 hora.

Riscos e benefícios

- Durante todo o curso do estudo, medidas preventivas serão tomadas para amenizar qualquer risco ou incômodo. No entanto, reconhece-se que este estudo oferece risco

mínimo, por se tratar apenas de uma entrevista semi-estruturada, sem identificação dos participantes.

- Os riscos potenciais associados à pesquisa estão relacionados à sua capacidade de desencadear respostas psicológicas devido à sensibilidade das perguntas a serem feitas. Diante dessa situação, estamos totalmente à disposição para oferecer suporte e orientação abrangentes aos participantes. Isso assegurará que eles sejam assistidos de forma adequada, respeitando sua integridade emocional.
- Sua participação poderá ajudar no maior conhecimento acerca da compreensão sobre a repercussão do câncer infantil na relação do casal e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico e tratamento.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Os dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e pelo professor responsável de modo que não será permitido o acesso a outras pessoas.
- O material com as informações ficará guardado sob a responsabilidade dos pesquisadores com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade. Os dados e instrumentos utilizados ficarão arquivados com os pesquisadores responsáveis até a conclusão do trabalho e após esse tempo serão destruídos.
- Caso queira informações ou tenha dúvida quanto a sua participação do estudo, entre em contato com a pesquisadora responsável: Julieta Ferreira Barros pelo e-mail: julieta.barros@sempreceub.com ou pelo telefone (61) 98173-4250.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em eventos e publicações científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar nomes, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.
- Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa ou

caso queira informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo entre em contato com a professora responsável pela disciplina, professora MSc. Izabella Rodrigues Melo através do e-mail: izabella.melo@ceub.edu.br ou telefone (61) xxxx.

Eu, _____ RG _____, após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos, concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Brasília, _____ de _____ de 2024

Participante

Pesquisadora responsável: Julieta Ferreira Barros

Professora responsável: MSc. Izabella Rodrigues Melo