



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR – UCSAL

CURSO DE PSICOLOGIA

EDUARDA ALVES DIAS SALÓES

**NARRATIVAS MATERNAS SOBRE O ACOMPANHAMENTO DE FILHOS
DIAGNOSTICADOS COM CÂNCER**

Salvador

2023

EDUARDA ALVES DIAS SALÓES

**NARRATIVAS MATERNAS SOBRE O ACOMPANHAMENTO DE FILHOS
DIAGNOSTICADOS COM CÂNCER**

Projeto de pesquisa apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II, do Curso de Psicologia da Universidade Católica do Salvador, como requisito parcial para aprovação.

Orientador: Prof. Dr. João Marcos de Oliveira.

SALVADOR

2023

RESUMO

Este estudo consiste em uma pesquisa narrativa que teve como objetivo compreender as narrativas de mães sobre o acompanhamento do filho com diagnóstico de câncer pediátrico. Foram entrevistadas 5 mulheres, de maneira individual, com idades entre 24 e 50 anos, sendo elas mães de filhos com diagnóstico de câncer que estão no início da fase de manutenção, e estão hospedadas em uma casa de apoio em Salvador. As entrevistas foram feitas na sala de psicologia na casa de apoio em que elas se encontram, e a coleta de dados foi realizada por meio de um questionário sociodemográfico, seguido por um roteiro de entrevista narrativa. Os dados obtidos foram analisados através das seguintes etapas: (1) transcrição, (2) categorização e (3) análise de conteúdo. Os resultados encontrados revelam que as mães sofrem com mudanças na rotina e com as repercussões psicológicas associadas à sobrecarga materna, e a vivência do adoecimento do filho, com potencial de repercussões mesmo após a finalização do tratamento. No entanto, são capazes de encontrar recursos para se adaptar a esse período e amenizar o sofrimento. Esse estudo conclui que a vivência da hospitalização do filho é emocionalmente adoecedor e diminui a qualidade de vida da mãe, logo se faz essencial um suporte psicológico às cuidadoras de pacientes com câncer em todas as etapas da doença do filho.

Palavras-chave: mães, cuidadora, filhos, câncer, tratamento.

ABSTRACT

This study consists of a narrative research that aimed to understand the narratives of mothers regarding the care of children diagnosed with pediatric cancer. Five women were individually interviewed, ranging in age from 24 to 50 years old. They were mothers of children diagnosed with cancer in the early maintenance phase, currently staying at a support house in Salvador. The interviews took place in the psychology room of the support house where they are residing, and data collection was conducted through a sociodemographic questionnaire followed by a narrative interview script. The obtained data were analyzed through the following steps: (1) transcription, (2) categorization, and (3) content analysis. The findings reveal that mothers experience disruptions in their routines and psychological repercussions associated with maternal burden and the experience of their child's illness, with potential repercussions even after the completion of treatment. However, they are able to find resources to adapt to this period and alleviate the suffering. This study concludes that the experience of hospitalization for a child is emotionally distressing and reduces the quality of life for the mother. Therefore, providing psychological support for caregivers of cancer patients at all stages of the child's illness is essential.

Keywords: mothers, caregiver, child, cancer, treatment.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	5
MÉTODO	8
DELINEAMENTO.....	8
PARTICIPANTES.....	8
PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	9
INSTRUMENTOS.....	10
PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS.....	11
CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	11
RESULTADOS E DISCUSSÃO	11
CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS	27

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial que atribui 13% de todas as causas de morte no mundo (Bomfim et al., 2021). Ainda que o índice de mortalidade seja alto, é possível se deparar com algumas dúvidas acerca dos significados das palavras câncer e tumor. O tumor é o aumento do volume observado em qualquer parte do corpo causado pelo crescimento irregular das células que pode ser classificado tanto como benigno (neoplasia), quanto maligno (neoplasia maligna), sendo este último caracterizado como câncer (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2020). O câncer é uma doença crônica degenerativa (Barbosa, Carvalho, & Andrade, 2021) que agrupa mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas, (INCA, 2022) as quais podem se espalhar através da corrente sanguínea por diferentes órgãos ou tecidos do corpo, que resultam na formação de uma nova lesão tumoral, denominada de metástase (Santos et al., 2023).

Os tumores mais comuns entre crianças e adolescentes são as leucemias, seguidas por neuroblastoma, osteossarcoma e retinoblastoma (INCA, 2022). No Brasil, as doenças cancerígenas já configuram a primeira causa de óbito por doença (8% do total) entre a população infantojuvenil (1 a 19 anos) e o segundo tipo de causa de morte infantil, ficando atrás apenas de mortes causadas por acidente (INCA, 2022). O INCA (2022) estima que no triênio de 2023/2025 ocorrerão 7.930 casos de câncer pediátrico por ano. Todavia, com os avanços da medicina e o progresso do tratamento contra o câncer infantojuvenil nas últimas quatro décadas, as chances de cura são de 80% se as crianças e adolescentes forem diagnosticados no princípio da doença e logo encaminhados para o tratamento em centros especializados (INCA, 2022). Desse modo, para poder prevenir o avanço da doença, é importante que os responsáveis da criança se atentem aos primeiros sinais do câncer, tais quais: perda de peso, palidez, massas palpáveis, dor óssea, febre, convulsão, tontura, alterações oculares, dor de cabeça, fadiga, falta de ar e tosse persistente, vômito, presença de hematomas ou sangramento (Oliveira et al., 2019).

O diagnóstico do câncer infantil é permeado de aspectos emocionais, sociais, psicológicos e culturais (Silva & Popim, 2022). O câncer vem acompanhado de concepções de morte, incurabilidade e perdas (Kohlsdor & Costa, 2012). Bem como, o câncer é encarado como uma doença devastadora, invencível e destruidora, a qual os pacientes podem se sentir envergonhados e discriminados ao saberem sua patologia (Alves et al., 2016). Além disso, o adolescente ou a criança precisa passar por diversos procedimentos clínicos invasivos, suspensão de atividades cotidianas, como rotina escolar e social, modificações alimentares,

internações periódicas, dores físicas, mudanças corporais, além de incertezas sobre o progresso do tratamento (Barros, Rodrigues, & Nascimento, 2022). Diante disso, o processo de adoecimento pelo câncer em uma criança ou adolescente impacta na vida familiar, visto que, os pais precisam também se adaptar a novas rotinas, como longos períodos de hospitalização, além de lidar com o desgaste econômico e psicológico (Silva & Popim, 2022; Silva et al., 2009), desse modo, gerando tensão, fadiga e estresse na família (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012).

Normalmente, os gastos financeiros são compostos por deslocamentos, alimentação, hospedagem, além de que a renda familiar na maioria das vezes fica reduzida devido à frequente necessidade de um dos responsáveis pela criança ou adolescente precisar se ausentar do trabalho para assumir o cuidado diário do filho. De modo que os genitores podem se sentir ameaçados, inseguros e desconfortáveis com a impossibilidade de trabalho e de arcar com os custos do tratamento (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012). Entretanto as participantes desse estudo ficam hospedadas em uma casa de apoio, já que são residentes de diversos municípios do interior da Bahia. Tendo em vista, que municípios interioranos costumam não oferecer recursos clínicos nem cirúrgicos especializados em tratamento oncológico, muitas famílias estão sujeitas a se deslocar para a capital, na qual encontram o tratamento necessário para seus filhos (Soares et al., 2022). Assim, o paciente e seu cuidador ficam alojados em casas de apoio, que funcionam como órgãos não governamentais que auxiliam com custos de transporte, alimentação, moradia, remédios e procedimentos cirúrgicos com a finalidade de proporcionar as condições necessárias para as crianças serem submetidas ao tratamento médico adequado no combate ao câncer (Soares et al., 2022).

No âmbito emocional, desde o diagnóstico, os pais vivenciam sentimentos intensos de incapacidade, raiva, culpa, preocupação, insegurança, ansiedade, aflição, desespero e medo do filho vir a óbito (Silva et al., 2020; Silva & Popim, 2022). Não somente, as mães e os pais têm seu papel estendido, pois precisam gerenciar respostas emocionais do filho adoentado e de seus eventuais irmãos, conter suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação segura com os médicos, cuidar da administração de remédios, promover conforto e suporte da criança e adolescente, e permanecer atento a intercorrências (Soares et al., 2022). As novas responsabilidades que os cuidadores precisam aderir a sua rotina, aumentam a probabilidade de respostas de depressão, ansiedade, distúrbios de sono, comportamento de risco (tabagismo e alcoolismo), sintomas somáticos e mudanças de apetite (Mess et al., 2022). Por sua vez, a sobrecarga dessas novas responsabilidades colocam sua saúde em risco e também provocam prejuízos sociais, profissionais e perda da qualidade de vida.

A partir do modelo familiar tradicional heteronormativo, quem frequentemente assegura os cuidados de saúde da família é a mulher (Assis, 2019). Sendo assim, o papel de cuidador e acompanhante do filho portador de neoplasia maligna recai constantemente para as mães, percebido como algo natural e inquestionável pelos familiares e pela própria mulher em sociedades como a brasileira (Sá et al., 2021). Nos cenários em que a mãe do paciente se encontra em uma união estável heteroafetiva, a função de esposa fica em segundo plano, assim como também, a função da maternidade perante a ocorrência de outros filhos saudáveis. Diante do exposto, a doença e o tratamento modificam o papel das mães dentro das famílias. Se elas realizavam as atividades domésticas, já não fazem mais cotidianamente, em virtude ao deslocamento entre municípios para idas ao hospital, com a impossibilidade de retorno no mesmo dia (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). Enquanto as mães interrompem suas atividades para acompanhar o filho, os pais continuam trabalhando para arcar com os custos da doença (Beal, Schmidt, & Méa, 2022).

Com a rotina limitada a cuidar do filho, as mães deixam de lado atividades de lazer que faziam parte da sua rotina, como por exemplo: ir a festas, trabalhar, passear, sair com seu cônjuge ou amigos (Sá et al., 2021). A moradia dessas mães passa a ser o hospital e a casa de apoio, ambientes que ampliam a perda da individualidade. Diante dessa divisão tradicional de papéis de gênero, os níveis de ansiedade tendem a ser mais elevados para as mães do que para os pais durante todo o processo da doença (Kohlsdor & Costa, 2012). Os altos níveis de ansiedade podem estar ligados a sintomas de estresse pós-traumático, dificuldades de tomada de decisões e de concentração, insônia e comportamentos de esquiva em relação ao tratamento (Kohlsdor & Costa, 2012). Com a atenção concentrada na criança e a rotina hospitalar intensa, as mães têm pouco tempo para cuidar de si.

A partir disso, faz-se necessário o cuidado de uma equipe multidisciplinar não só para criança adoecida, mas também para o cuidador integral do paciente, com o intuito de oferecer apoio emocional, acolhimento e escuta qualificada para as demandas das mães indo ao encontro aos valores de humanização do cuidado (Ambrozio, 2019). Além do suporte psicológico, o cuidado com a cuidadora também se faz pelo conhecimento integral da doença e do quadro do filho, pois sentimentos de insegurança e de culpa podem diminuir com as dúvidas sanadas e esclarecimento de mitos sobre a doença, já que essas dúvidas acabam se tornando barreiras para entender e aceitar o tratamento (Ambrozio, 2019). É importante salientar que cada cuidadora utilizará estratégias de enfrentamento distintas, pois essas são determinadas pelo seu repertório de vida, valores, crenças pessoais e recursos sociais disponíveis na sua comunidade (Menezes et al., 2007).

Em geral, as mulheres tendem a ser as principais acompanhantes responsáveis pelos cuidados do filho, essa função é atribuída a outras demandas tanto emocionais como de rotina, que sobrecarregam as mães. Então, uma vez que as mães assumem esse papel, a relevância desse estudo apresenta-se para reconhecer as particularidades de suas vivências e assim, preparar profissionais para oferecer um suporte adequado e trabalhar na prevenção do desenvolvimento de quadros psiquiátricos, além de levar informações para a comunidade através de folders. E, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dessas mães como a do próprio filho. O objetivo deste estudo é compreender as narrativas de mães sobre o acompanhamento do tratamento de seus filhos com câncer domiciliados em uma casa de apoio para crianças e adolescentes com câncer.

2 MÉTODO

2.1 DELINEAMENTO

Trata-se de uma pesquisa narrativa, a qual baseia-se na coleta de histórias sobre uma temática definida em que o investigador descobre informações para entender as experiências subjetivas de cada indivíduo acerca de um determinado fenômeno (Paiva, 2008).

2.2 PARTICIPANTES

Participaram deste estudo cinco mães com faixa etária de 24 a 50 anos que residem em cidades no interior da Bahia, e ao longo do tratamento se hospedam em uma casa de apoio para crianças com câncer em Salvador. Das mães entrevistadas, quatro se identificam como pardas e uma como preta, além disso, todas têm a renda familiar mensal de um salário mínimo e acompanham sozinha o filho no tratamento. O estado civil de duas mães é de solteira, as outras duas namorando e uma em união estável, além disso, todas se encontram sem vínculo empregatício no momento. Os filhos das entrevistadas têm idades entre 5 e 14 anos, entre estes, três meninos e duas meninas que estão na fase inicial de manutenção do tratamento. Ademais, os diagnósticos das crianças e adolescentes não serão divulgados com o intuito de preservar a identidade das famílias.

Nomes fictícios (mãe e filho)	Idade	Cor	Estado Civil	Ocupação	Escolaridade	Renda familiar	Idade do filho	Tempo de tratamento
Margarida e Clark	40	Parda	Namorando	Dona de casa	Ensino médio completo	1 salário mínimo	12	1 ano e 4 meses
Jasmim e Kara	30	Preta	Solteira	Dona de casa	Ensino médio completo	1 salário mínimo	5	2 anos e 2 meses
Bougainville e Arthur	50	Parda	Solteira	Acompanhante do filho	Ensino fundamental II incompleto	1 salário mínimo	16	2 anos e 2 meses
Adália e Bruce	24	Parda	Namorando	Dona de casa	Ensino médio completo	1 salário mínimo	5	1 ano e 3 mês
Copo de Leite e Diana	33	Parda	União estável	Dona de casa	Ensino médio completo	1 salário mínimo	12	1 ano

Figura 1. Características dos participantes

2.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O local onde foi realizado o estudo é uma instituição filantrópica, composta por uma equipe multidisciplinar, que promove suporte psicossocial, fisioterapia, nutrição, saúde dentária e serviço social às crianças e adolescentes portadoras de câncer e para seus respectivos acompanhantes.

Para entrar em contato com as participantes, foi solicitado previamente uma autorização institucional, que fora aceita, e logo após, foi combinado com a psicóloga vigente da instituição para utilização de sua sala. As estratégias utilizadas para a realização do convite às mães para participar do estudo foram: (1) selecionar mães que se hospedam nessa instituição em que seus filhos já tenham iniciado a etapa de manutenção do tratamento, (2) pelos corredores da casa de apoio, a pesquisadora e a psicóloga atuante da instituição convidaram essas mães, (3) a utilização da técnica da bola de neve (Snowball), em que as cuidadoras que participaram da entrevista indicaram outras cuidadoras que atendiam aos critérios e (4) a pesquisadora entrou em contato com o serviço social da instituição para saber as datas em que as potenciais participantes para esse estudo se encontravam na casa de apoio.

No momento do convite foi explicado o objetivo da pesquisa, como elas poderiam colaborar (através de respostas livres as perguntas), e que as entrevistas seriam realizadas individualmente na sala de psicologia, no horário das 14h às 18h, sendo este o horário disponibilizado pela instituição. Além disso, foi explicado que os dados colhidos permanecerão em sigilo como garantia de discrição e segurança às participantes. Após aceitarem participar voluntariamente, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Confidencialidade, os quais as participantes assinaram para fins de confirmação ética e legal, no qual elas ficam cientes de seus direitos ao longo da entrevista e estudo.

Após a leitura dos termos acima, as mães assinaram duas cópias, uma delas foi entregue aos pesquisadores e a outra ficou guardada com as mães. Depois disso, foi realizado o questionário sociodemográfico e antes de iniciar o roteiro das entrevistas foi perguntado se as entrevistadas permitiam a utilização da gravação de áudio, por meio do celular pessoal da pesquisadora. A segurança desse material está garantida, de forma que o acesso é apenas dos pesquisadores. Essas mulheres terão o anonimato garantido, bem como o sigilo das suas falas. Os dados da entrevista serão destruídos após cinco anos da realização da pesquisa, segundo orienta o Conselho Nacional de Saúde (CNS).

A partir da premissa que todas estejam de acordo com seus direitos, e cientes do modo que a entrevista será conduzida, foi iniciada a gravação. O tempo médio das entrevistas foi entre 20 e 40 minutos, e ao longo desta foram intercaladas a realização de alongamentos com função de proporcionar relaxamento às participantes. No momento da entrevista, o filho de cada uma delas ficou acompanhado pelos voluntários do setor de psicologia na brinquedoteca, e em um dos casos, uma das filhas ficou acompanhada da mãe devido ao fato dela ainda ser bebê. A identidade das participantes foi preservada, sendo utilizados nomes fictícios escolhidos pelas próprias mulheres. Uma vez que a pesquisa for concluída, os resultados obtidos serão apresentados para as participantes através de um folder digital.

2.4 INSTRUMENTOS

A entrevista foi do tipo narrativa com o total de uma pergunta disparadora e três perguntas norteadoras acerca do cotidiano das mães e sobre suas vivências ao longo do tratamento dos filhos. Alguns exemplos de questões abordadas foram: “quais têm sido suas principais dificuldades ao enfrentar esse processo?” e “como sua rotina mudou depois que

você chegou a casa de apoio?”. Antes das perguntas, foi aplicado um questionário sociodemográfico com perguntas básicas como a idade, estado civil, ocupação e outros.

2.5 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Após a coleta, os dados foram transcritos e lidos até que, através de comparação dos pontos convergentes e divergentes das experiências das participantes, as categorias temáticas em comum foram estabelecidas, bem como, os principais elementos psicossociais e dificuldades vivenciadas a adaptação ao tratamento e mudança de vida, desse modo, realizando uma análise de conteúdo (Bardin, 1977).

2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esse projeto foi submetido ao sistema de Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) através da Plataforma Brasil e aprovado sobre o número CAEE: 67886123.1.0000.562 obedecendo às diretrizes e normas das Resoluções nº s 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A coleta só teve início após a aprovação do CEP, a qual seguiu todas as diretrizes do TCLE, como aqueles que garantem o sigilo e anonimato dos participantes e também a sua descrição para as entrevistadas de todos os métodos utilizados durante a pesquisa, principalmente os que pudessem gerar algum tipo de desconforto e/ou risco para si ou para terceiros.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a realização das transcrições das entrevistas e análise do conteúdo destas, foi possível categorizar as narrativas em diferentes temáticas à medida em que elas foram surgindo. Assim, foram estabelecidas três categorias: (a) Impactos na Rotina, (b) Repercussões Psicológicas e (c) Recursos de Enfrentamento. Essas categorias representam aspectos de vivências de mães de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer. Nas sessões abaixo, as categorias serão definidas e discutidas de acordo com os achados referentes a cada temática.

3.1 IMPACTOS NA ROTINA

Essa categoria é referente às mudanças na rotina das mães desde a descoberta do câncer até os dias atuais para o acompanhamento do seu filho na Capital durante seu tratamento, e também das dificuldades passadas pelos filhos no retorno da rotina escolar durante a fase de manutenção. Essa categoria é dividida em três subcategorias: (a) dinâmica familiar, (b) afastamento de atividades laborais e de lazer e (c) rotina do filho na fase de manutenção.

Na subcategoria “dinâmica familiar”, entende-se que o tratamento do câncer infantil contribui para mudanças na rotina familiar, provocando uma quebra abrupta da dinâmica pré-existente na família, devido a repercussões de visitas contínuas a hospitais para exames, tratamentos, cirurgias, além de longos períodos de internação (Figueiredo et al., 2018). Das cinco participantes deste estudo, três das entrevistadas têm outro filho, além do filho diagnosticado com neoplasia maligna. Dessas, duas mães apontaram que uma das principais dificuldades nesse período foi ficar longe da família: “Eu acho que é mais ficar longe de casa, ficar longe da minha filha, que ela, eu e Arthur, a gente era bem grudado, bem unido” (Bougainville) e “(...) e agora mudou, a família se divide, um fica para um lado, um fica para o outro. O filho tem que estar na casa de um, ou então na casa de outro” (Copo de Leite). Portanto, em função do cuidado materno diante da criança adoecida, os irmãos dessa tendem a ser cuidados pelos pais, avós, irmãos, amigos ou vizinhos (Beal, Schmidt, & Méa 2022). A colaboração dos outros é benéfica para as mães, pois melhora a sua qualidade de vida, uma vez que diminui o estresse por não conseguir cumprir todas as funções familiares (Sá et al., 2021).

Ademais, no estudo realizado, a mãe e o filho precisam sair da sua cidade no interior para receber o devido tratamento oncológico na capital, mudando assim sua rotina e o ambiente em que reside, tido pelas mães como um fator a mais de dificuldade, podendo ser exemplificado na fala de Copo de Leite:

(...) outra lembrança que eu lembro é de a gente estar naquele quarto, passar lá quase um mês, um lugar que eu não conhecia de jeito nenhum, que eu vinha para cá para Salvador mas nunca saí da minha cidade para ir para outro lugar, então quando eu cheguei aqui para mim foi tudo muito novo (...) que é um lugar que eu não conhecia, só eu e ela né sem aquelas pessoas que estavam comigo que sempre me acolhiam, mãe, pai, marido, filho sabe? E a gente ficar longe dessas pessoas assim para mim foi muito difícil. (Copo de Leite)

Como o tratamento oncológico infantil demanda frequentes hospitalizações e assistência médica constante, urge a necessidade de maior dedicação e disponibilização de tempo da cuidadora (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). Nesse sentido, a subcategoria

“afastamento de atividades laborais e de lazer” é identificada de modo que, em função da necessidade do acompanhamento contínuo, as mães costumam se afastar de suas parcerias, seu lar, outros filhos, sua rede de apoio, do mesmo modo que precisam abdicar do trabalho, dos estudos e do lazer (Santos et al., 2023). Passar cerca de um mês ou mais em outra cidade se torna inviável para a acompanhante continuar exercendo alguma atividade de trabalho ou de estudo, mesmo que fosse online, a mãe não teria tempo porque sua dedicação se torna integral de seu filho adoentado. Nessa perspectiva, destacam-se algumas falas de Bougainville:

Então, as internações eu fiquei de fevereiro até agosto, eu praticamente fiquei direto com ele no hospital. Eu fui em casa umas 3 vezes só e foi tipo muito rápido. As internações dele eram 1 mês e meio, 2 meses, todas demoradas (...) eu estava trabalhando, tive que parar de trabalhar porque eu já comecei a sair mais com ele né, ia para o hospital. (Bougainville)

A vida social da mãe, é geralmente substituída pelas sucessivas visitas aos centros oncológicos, pelo cuidado às medicações e à alimentação e aos períodos de hospitalização da criança (Frizzo et al., 2015). Seu convívio social passa a ser com pessoas desconhecidas até então, geralmente outras mães que também acompanham seus filhos. Qualquer atividade de lazer passa a ser tida como de importância secundária na vida dessa mãe, que tem sua vida voltada a princípio para as necessidades do filho, assim, passando a viver em função da criança (Costa et al., 2018). Isso é evidenciado em falas como: “Antes eu assistia uma série, mesmo trabalhando, sendo dona de casa, cuidando de criança, eu tinha ânimo sabe para ir para academia, assistir uma série, fazer uma coisa diferente. Hoje em dia não tenho mais ânimo para nada e isso me incomoda muito” (Adália) e “Assim, antes de Kara adoecer eu ia em festa, hoje em dia eu não vou mais. Me chamar para festa para deixar Kara, não vou” (Jasmim). Em frente às necessidades das funções de cuidado com o filho em tratamento, as mães não conseguem desfrutar de programas prazerosos como faziam antes do diagnóstico (Costa et al., 2018) e renunciam sua individualidade, sonhos e projetos de vida para garantir o melhor cuidado possível para criança (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). Todavia, de acordo com Figueiredo et al. (2018), mesmo com a privação de um tempo individual para si, as genitoras se mostram dispostas a oferecer toda sua dedicação em função do enfrentamento dessa jornada com o filho.

A partir de alguns relatos das entrevistas, também foi identificada a queda da qualidade de sono como uma das mudanças na rotina dessas mães, sendo este um dos problemas principais encarados pelas acompanhantes, já que elas permanecem em estado de

alerta para caso o filho necessite de sua ajuda (Figueiredo et al., 2018). Essa alteração do sono, pode ser observada através das seguintes falas: “E eu não durmo assim mais tranquilamente, não durmo e deito uma noite toda” (Jasmim) e Bougainville que detalhou como as mudanças da sua rotina para acompanhar o filho impactam em toda sua vida atualmente:

Então a dificuldade é mais em cima disso né, a alimentação que muda, a dormida, essas coisas né que para mim mudou tudo né, mudou minha vida de cabeça para baixo né. (...) Acorda muito cedo né, a gente acorda cedo. Seis horas tem que estar saindo daqui, mas mudou totalmente. Mudou alimentação, mudou totalmente né, a minha vida mudou totalmente. Minha vida é outra vida, não é mais a vida que eu tinha né, eu saía para trabalhar, voltava de noite, eles iam para escola, eles, os dois né que é um menino e uma menina ficava em casa até eu chegar, eu trabalhava em um restaurante, então tipo assim eu era pauleira. Hoje não, hoje infelizmente eu estou esperando tipo, só cuidando dele e cuidando da casa. (Bougainville)

A última subcategoria “rotina do filho na fase de manutenção” apresenta a perspectiva da mãe enquanto as implicações do câncer e as dificuldades nessa nova fase para o filho e consequentemente para a mãe. O câncer infantojuvenil é representado por vivências de sofrimento e estresse que podem resultar no aumento de risco de sofrimento mental e transtornos psiquiátricos como depressão, ansiedade ou estresse pós-traumático para a criança e adolescente (Barros, Rodrigues, & Nascimento, 2022). Pode-se observar pela fala de Bougainville que, na atual fase de manutenção do tratamento, seu filho passa por um quadro de depressão:

Só que o problema maior é que ele está depressivo né, se ele não estivesse com depressão ele já tinha, a médica já falou que ele podia voltar para escola, mas ele não conseguiu ainda né. Mas pelo câncer já poderia ter voltado agora em fevereiro para escola, mas infelizmente uma coisa puxou a outra. O câncer veio e deu a surdez e deixou ele depressivo. (...) Tipo assim, eu queria voltar a estudar e eu não posso, porque eu não posso deixá-lo, porque ele está depressivo. (Bougainville)

Outro passo natural na vida dessas crianças é a volta ao ambiente escolar, que por diversas vezes, é marcado por dificuldades ao reingressar. Encontram-se barreiras dos efeitos colaterais do tratamento, falta de habilidade da equipe escolar para o acolhimento desse aluno, e até mesmo a recusa de outros alunos devido aos estereótipos acerca do câncer e a falta de informação (Junqueira et al., 2018). A dificuldade da reintegração escolar é percebida também na fala de Jasmim: “(...) a minha batalha com ela hoje é na escola. Porque na escola, se tiver alguém gripado você pode ter certeza que no outro dia é Kara. Então hoje a imunidade dela é baixíssima, por conta disso, da quimioterapia”.

Mesmo após o término dos procedimentos médicos aos quais a criança foi submetida ao longo do tratamento, as genitoras encontram dificuldades de retornar aos seus antigos vínculos empregatícios ou as atividades de lazer (Davies & O’Connor, 2022). Em vista disso,

todas as mães entrevistadas ainda não voltaram aos seus antigos trabalhos remunerados, ademais, uma delas solicitou demissão para acompanhar de perto a filha na fase de manutenção, pois essas acompanhantes entendem que ainda há necessidade de prestar assistência integral aos filhos. Portanto, mesmo na fase de manutenção, as acompanhantes e os filhos encontram obstáculos ao retorno da rotina, pois ainda há necessidade de deslocamento intermunicipal para a realização de exames periódicos, introdução medicamentosa ou tratamento de reabilitação, como no caso de Margarida, que em sua cidade o serviço de fisioterapia é escasso, então mesmo que seja cansativo, ela prefere viajar toda semana em prol do melhor cuidado para o filho: “Clark está em manutenção, mas Clark tem que fazer fisioterapia, então toda segunda eu tenho que tá aqui em Salvador para fazer fisioterapia. (...) Então eu faço sacrifício para meu filho, para ver se ele vai andar normalmente”. Esse sentimento de sacrifício, parte do contexto em que as mães dão uma menor atenção a suas necessidades pessoais em todas as fases de tratamento, entendido por elas como uma decisão natural e inevitável (Davies & O’Connor, 2022). Assim, a literatura evidencia que muitas mães precisam enfrentar esse processo sozinha, ou pelo distanciamento da família, ou pela falta de apoio e/ou abandono do companheiro, o que implica no acúmulo de responsabilidades e pressão sobre essa mãe (Carlos & Teixeira, 2023; Santos et al., 2023).

3.2 REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS

A presente categoria compreende as implicações no estado psicológico e emocional das mães em decorrência do adoecimento do filho e da sobrecarga do exercício do papel materno perante as adversidades do câncer. Essa categoria é subdividida em três: (a) do processo diagnóstico, (b) do tratamento e (c) da fase atual e expectativas sobre o futuro.

As mudanças da rotina em prol do cuidado materno diante da doença implicam no aumento da vulnerabilidade física e psicossocial da mãe (Sá et al., 2021) que, por sua vez, está ligado à potencialização do cansaço, das preocupações, da sobrecarga e também ao surgimento de transtornos psicológicos (Mess et al., 2022). As acompanhantes das crianças e adolescentes podem experimentar uma série de repercussões psicológicas e sua qualidade de vida pode variar durante toda a trajetória do diagnóstico, tratamento, manutenção e da remissão do câncer, uma vez que as mães precisam se adaptar a uma nova vida cheia de tensões e preocupações (Carlos & Teixeira, 2023; Figueiredo, et al., 2018). Nessa perspectiva, a divisão dessa categoria foi feita a partir das etapas do tratamento contra o câncer e nas suas repercussões na saúde mental da mãe. A primeira subcategoria aqui

elencada refere-se às repercussões emocionais e psicológicas para as mães durante o período do processo diagnóstico. Esse período envolve o aparecimento de sintomas iniciais, a realização de exames e tomografia e a espera dos resultados até a definição do diagnóstico. Os sintomas iniciais do câncer infantil tendem a ser moderados, o que leva os médicos aos diagnósticos diferenciais que inicialmente excluem a possibilidade do câncer (BRASIL, 2017). Por conta disso, a equipe médica pode confundir o diagnóstico sem a realização de exames minuciosos ou demorar para fazer a descoberta da neoplasia maligna. Em decorrência da demora do resultado e da possibilidade de uma doença grave, o tempo de espera gera sentimentos de angústias e sofrimento prolongado nas acompanhantes (Frizzo et al., 2015). Isso pode ser visto nas seguintes falas: “Fiquei desesperada. (...) Meu mundo desabou mesmo eu não sabendo o diagnóstico” (Adália) e “Ficava desesperada porque a gente não sabia o que que era” (Jasmim).

O recebimento dessa notícia é algo que nenhum pai ou mãe quer ouvir sobre seu filho, então nesse momento, a estrutura psicoemocional da família é abalada, além de ser considerado o período mais frágil do processo do adoecer (Sá et al., 2021). Além disso, não é possível os médicos saberem exatamente como a criança ou adolescente responderá ao tratamento e se o organismo reagirá bem, logo, os pais também não sabem quais serão as repercussões para a vida de seus filhos (Figueiredo et al., 2018). Outro aspecto doloroso para os cuidadores acerca desse evento está relacionado ao fato do filho se encontrar na fase inicial da vida, que culturalmente gera uma maior comoção nos adultos (Siqueira et al., 2020). Na fala de Bougainville, é possível perceber esse fenômeno: “Sabe, eu olhava para ele, eu falava ‘meu Deus, meu filho não viveu’. Meu filho começou o tratamento com 14 anos, ele fez 15 anos no hospital, fez 16 agora, então a sensação terrível que eu não desejo para ninguém na face da terra”.

A descoberta do diagnóstico de câncer pediátrico fragiliza emocionalmente toda a família. Esse momento é considerado muito doloroso, tendo em vista que o câncer é regularmente relacionado à concepção de morte, a qual estimula um medo familiar coletivo e preocupações com a chance de perda do filho, que permanecem ao longo do tratamento (Carlos & Teixeira, 2023). Além de que, o receio da morte propicia o sentimento de perda e de luto antecipatório nos pais (Silva et al., 2020). Possivelmente, essa associação está atrelada ao câncer não possuir uma cura efetiva, o que viabiliza um risco iminente de morte da criança ou adolescente (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). Além disso, tabus de que o câncer infantojuvenil é um castigo divino e é contagioso dificultam o processo de aceitação da doença (Silva & Popim, 2022). Essa associação do câncer com a morte foi expressada por

duas mães ao receber o diagnóstico: “É uma sensação muito ruim, você tem medo, por exemplo, eu fiquei com muito medo dele vir a falecer” (Bougainville) e Margarida, que disse:

(...) só queria saber porque aquilo tinha que acontecer com meu filho, até falei assim ‘oh, Deus, não leva meu filho, se for de levar leva a mim’, eu chorando mesmo (...) porque câncer a gente pensa em morte né, a gente nem pensa no tratamento, na dor que ele vai passar e fica mais na morte. (Margarida)

Assim, diante do diagnóstico de neoplasia maligna do filho, a mãe vivencia uma mistura de sentimentos negativos que caracterizam esse período de sofrimento, incertezas, medos e apresenta a possibilidade de interrupção do vínculo materno (Costa et al., 2018). A mãe desenvolve a sensação de que seu filho é parte de seu corpo, logo, a descoberta do diagnóstico a faz entrar em um estado de crise existencial perante a eventualidade de perder uma parte de si (Costa et al., 2018), como é evidenciado na fala de Bougainville:

A sensação é que você, a sensação é que parece que a gente vai morrer. Sabe é essa sensação que eu tive quando eu descobri que meu filho estava com câncer. Eu chorei de 7 horas até 22 horas. (...) Sabe porque assim, olha parece assim que arranca um braço da gente e joga no lixo. (Bougainville)

Ademais, as mães também encontram dificuldades ao se deparar com a perda do filho imaginado - saudável, para o filho real - com diagnóstico de câncer (Frizzo et al., 2018). De acordo com Carlos e Teixeira (2023), para a mãe, o choque da notícia pode envolver sentimentos de culpa, angústia, desespero, tristeza, ansiedade e dúvidas acerca do tratamento frente a situações limite para entender o diagnóstico de câncer da criança. Mesmo que não manifestado em palavras, pode-se notar alguns desses sentimentos nos contextos das analogias presentes nas seguintes falas: “A sensação é de uma avalanche sabe, que parece que você é engolida pelo... é uma sensação que eu acho que só quem passou ou vai passar vai saber. Você parece que é engolida por uma tonelada de lama e parece que você não tem como sair” (Bougainville) e “Então foi um baque para mim. Então quando eu recebo um susto parece que minha consciência vai para o espaço, eu tô aqui, meu corpo tá, mas minha cabeça não, minha mente não tá” (Margarida). Todavia, as respostas emocionais ao diagnóstico de câncer, como por exemplo tristeza e medos, representam uma reação normal e esperada a um evento estressante na vida do indivíduo (Johannsen et al., 2022).

A subcategoria “do tratamento” é focada na saúde mental das mães após o diagnóstico e na sobrecarga psicológica implicada a esse fenômeno. A partir do diagnóstico, as vidas das mães e dos filhos mudam completamente. A princípio, a mudança começa com a necessidade de se distanciar fisicamente da família, da residência, e principalmente de eventuais filhos saudáveis, o que favorece ainda mais os sentimentos de culpa, angústia, culpa e desamparo

(Sá et al., 2021). A seguinte fala de Copo de Leite aborda a dificuldade de se equilibrar entre o papel de mãe e de acompanhante: “E eu fico sempre dividida ali, e assim, por mais que a gente queira estar lá, a gente não quer deixar a de cá, tipo assim, trocar com o pai ou com alguma outra pessoa eu também não troco, mas também quero estar lá sabe”. Ao chegar no centro oncológico para o tratamento antineoplásico, as mães experienciam estados de confusão ao se depararem em um ambiente com outras crianças doentes, com mães sofrendo, com situações inesperadas e desagradáveis e com o acúmulo de informações assim que chegam (Frizzo et al., 2015). Uma das mães entrevistadas contou como foi a experiência hospitalar no começo do tratamento:

E aí assim, você nunca viu aquilo, você chegar e dar de cara com aquilo, uma criança que ela vomitava o sangue, assim sabe, horrores, horrores, horrores, pegava o acesso, perdia o acesso, derramava o sangue na sala todinha. E aquilo ali foi me assustando e me assustando, eu falava assim ‘meu Deus do céu, é um horror’ (...), mas você entra no corredor assim, aí eu ia olhando pros lados vendo cada cena assim que até hoje ficam na cabeça. (Jasmim)

Dessa maneira, a vivência da hospitalização dos filhos produz sofrimentos variados dada a intensidade e a diversidade de vivências distintas das cotidianas para as famílias (Anjos, Santos, & Carvalho, 2015). Não obstante, o tratamento oncológico pode ser imprevisível, com dias que o paciente está bem e em outros apresenta uma piora expressiva, o que assusta os pais (Frizzo et al., 2015). Essa imprevisibilidade do tratamento foi apontada por duas mães: “São dias de muita esperança e são dias de zero. Zero esperança. Sabe o que é zero? Zero, zero, zero mesmo. Dias de você, pelo processo que Kara passou, tinha dias que eu olhava para Kara e ela já tava morta. Morta, morta mesmo” (Jasmim) e “No decorrer do tratamento, acontecem muitas coisas né, que você já fica aflita, fica com medo, com medo é claro, muito medo” (Copo de Leite). Assim, o cenário da incerteza do percurso da doença reforça a recorrência dos sentimentos de medo, tensão, aflição e o estresse que repercute em toda a família (Beal, Schmidt & Méa, 2022). Logo, é comum que tanto as crianças adoecidas, como as cuidadoras vivenciem sentimentos intensos sobre todo o processo de tratamento, que envolve medo da cirurgia, da quimioterapia e dos efeitos colaterais implicados no tratamento (Figueiredo et al., 2018).

O contexto de tratamento contra o câncer pode provocar nas mães ansiedade, depressão e transtornos psicossomáticos como alergias ou dores físicas (Mess et al., 2022; Sá et al., 2021). Nesse sentido, seguem alguns depoimentos das mães: “Eu fiquei muito, muito, muito triste (...) aquilo me tirou muito minha paz né, eu perdi né, que eu já sou magra, eu perdi, conseguir ainda perder seis quilos nesse período” (Bougainville), “Assim, adquirir, não tinha, né, semana passada mesmo tive muita dor de cabeça né, por causa dessa questão”

(Copo de Leite) e “Tive várias dores de cabeça, dores no corpo. (...) Agora que eu estou tomando remédio, vou ter que voltar no CAPS” (Margarida). Para mais, um estudo internacional aponta que o risco da ocorrência de um transtorno psiquiátrico é maior em mães de crianças menores. Isso é atribuído à maior demanda de cuidado que é prestado para crianças mais novas, o que limita os recursos dos pais para lidar com os estressores da doença (Mader et al., 2021).

Com base nos estressores do cuidado do filho com câncer, a imersão no processo de cuidar, a carga emocional e a desordem de sentimentos de ambas as partes (mãe e filho) é justificável que mães estejam emocionalmente e fisicamente sobrecarregadas das suas obrigações diárias (Silva et al., 2020). As demandas da rotina imposta pelo tratamento faz com que a mãe vivencie uma condição de estresse e cansaço, permeada por situações ansiogênicas, temores, irritabilidade, tristeza e apatia (Costa et al., 2018). Algumas falas a seguir expõem essas vivências: “Depois vir de novo toda semana é cansativo, cansa demais a mente e o corpo, né” (Adália), “Fiquei muito estressada, nervosa (...) fico ansiosa (...) com medo de perder meu filho” (Margarida) e “Aí a gente acaba perdendo a paciências às vezes né, assim, no jeito de falar, fala um pouquinho mais grossa (...) essa questão do comportamento é mesmo o estresse, fico um pouco estressada” (Copo de Leite). Posto isso, o cuidado exercido pelas mulheres é uma construção social, que implica na sobrecarga familiar para mãe (Carlos & Teixeira, 2023).

Essa sobrecarga também está relacionada ao fato de que as mães exercem duas funções: a de acompanhante e a de maternidade (Assis, 2019). Com isso, mães também relataram se sentir solitárias nesse processo, o que aumenta sua vulnerabilidade diante de várias situações psicologicamente adoecedoras (Santos et al., 2023). Todas as mães entrevistadas acompanham seu filho sozinhas no tratamento, mesmo aquelas em que o pai é presente na vida familiar. Isso é relatado pelas mesmas como cansativo e fragilizador:

Eu não tive muito apoio, assim só por telefone né, eu não tive apoio de estar ali, de me ajudar, ficar um dia com ele, isso aí me deixou muito fragilizada. (...) A maioria que está aqui está sozinha, não é só eu não. A gente vê, 70% está só, né? Então é isso, e isso é muito triste. (...) Quando eu chego em casa eu tenho que correr atrás de tudo que tem que fazer. Eu tenho que chegar em casa, eu tenho que ir para mercado, tudo que tem para fazer sou eu. Então isso aí me sobrecarrega muito. (Bougainville)

E falas como a de Margarida, que corroboram esse sentimento de fragilidade: “Então assim a rotina para mim está sendo muito cansativa né, apesar que eu não tenho mais ninguém para vir aqui para eu descansar, porque a gente não descansa, se a gente não descansa a mente o corpo também não descansa. Então nosso corpo sente, eu sinto”

A sobrecarga materna também é sentida nos momentos em que as cuidadoras precisam esconder seu sofrimento dos filhos. Elas entendem como necessário para o bem estar do filho, transparecer segurança e fortaleza nesse momento frágil que ele se encontra, pois acreditam que, ao demonstrar sua vulnerabilidade, o filho sentirá medo e insegurança (Silva et al., 2020). Dessa forma, as cuidadoras, mesmo diante de suas tristezas e aflições, preferem sorrir, esconder o choro e a emoção por do conforto e alento da criança ou adolescente (Silva et al., 2020). As mães relataram que: “Eu tentava de todas as formas esconder, tentava. Então muita das vezes ali naquele hospital eu caía no choro quando ela dormia, ela dormia aí eu já não segurava mais” (Copo de Leite) e Adália:

Aí foi passando um tempo e a gente vai ficando forte né, tem que ficar, não pode demonstrar fraqueza né para dar força para eles. Muitas furadas, é, às vezes, deixa a gente, a gente vê né, deixa a gente lá no poço né, lá no fundo do poço. E não poder demonstrar, ter que sempre está com sorriso no rosto e levar para frente. (Adália)

Nesse sentido, aponta-se que o bem-estar emocional da cuidadora tem a capacidade de influenciar o comportamento da criança, facilitando ou dificultando a adesão de procedimentos médicos (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). Bem como, o sofrimento da mãe é sensibilizado pelo sofrimento do filho, e isso implica na mãe uma desorganização das emoções, já que os dois se encontram em uma relação angustiante, sentida intensamente por ambos (Silva et al., 2020). Ao verem seus filhos fragilizados, com dores e com reações ao tratamento, os pais se sentem impotentes e sofrem com o sofrimento do filho. A fala de Copo de Leite evidencia esse fenômeno: “Eu senti a minha dor e senti a dor dela, sabe? Não era só, só a minha exclusiva, era a minha e a dela”. Em contrapartida à turbulência das emoções negativas, as mães também demonstram sentimentos positivos, de confiança e esperança nesse período (Ambrózio, 2019), retratado na fala de Bougainville:

Eu tenho esperança e sempre tive que ele vai melhorar. Você tá entendendo? Que ele vai passar, que ele vai melhorar, assim eu conversei com ele bastante que ele ia vencer, que ele não estava só, que eu estava do lado dele independente do que acontecesse, né, não deixei ele um segundo sozinho, ele sabe disso. (Bougainville)

A última subcategoria encontrada nos relatos das mães foi descrita por “da fase atual e expectativas sobre o futuro”. Essa subcategoria apresenta os efeitos psicoemocionais decorrentes das vivências das mães durante o processo de cuidado em meio ao adoecimento, visando o momento atual de manutenção e suas preocupações acerca do futuro. Essa nova etapa é marcada pelo medo da recidiva do câncer (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). O processo de manutenção demanda revisões periódicas para avaliação da presença de massas cancerígenas ou de neoplasias potencialmente malignas (Cavalcante, Rosa, & Torres, 2017). Ao fazer os exames de revisão, a ansiedade da mãe é engatilhada pelo medo do aparecimento

de novas massas cancerígenas, como é visto na fala de Jasmim: “Porque não terminou, porque a cada mês de consulta, cada ressonância que Kara vai fazer é desesperador”. Dessa maneira, entende-se que após o recebimento do diagnóstico, a vigilância da mãe com o processo de saúde-doença do filho não tem fim (Assis, 2019). Assim, as mães encontram dificuldades de parar de assumir o papel de cuidadora e continuam a viver em função de atender as demandas dos filhos. Isso é devido a uma pressão sociocultural e interna da mãe, pois esta acredita oferecer melhor assistência do que outra pessoa, além de sentirem medo de se distanciar do filho e algo de ruim acontecer (Assis, 2019). As mães de Kara e de Clark evidenciaram esse contexto: “Eu estou dando minha vida para Clark” (Margarida) e “A avó, as tias hoje levaram no médico, mas e será que o médico vai passar alguma coisa que Kara não possa tomar e aí? Então eu quero levar ela ao médico, eu quero fazer tudo que eu posso fazer” (Jasmim). Esse comportamento é ocasionado pela intensa preocupação com o filho e o receio da piora da saúde e da morte (Bomfim et al., 2021) e também devido ao significado simbólico da morte vinculado ao câncer. Para além da representação simbólica do câncer enquanto sinônimo de risco de morte, existe uma efetiva constatação de que uma pessoa já diagnosticada e tratada contra o câncer teria mais riscos de desenvolver novos quadros cancerígenos que a população comum (Devita, Lawrence, & Rosenberg, 2008). Isso se configura como um risco contínuo e difuso. Além disso, quando os filhos apresentam alguma dor no corpo ou sintoma de doença, as mães já sentem o medo da recidiva do câncer, por isso procuram estar sempre atenta aos filhos. Jasmim, mãe de Kara, relatou que atualmente vive assustada, quando vê outra criança doente ou com uma mancha já pensa no pior, e quando sua filha sente dor de cabeça, por exemplo, ela pensa que pode ser algo grave, pois já vive em prol de alguma eventualidade ruim. Margarida chamou a doença de traiçoeira e disse que quando seu filho sente dor ela pensa que o câncer pode ter voltado. Os eventos de estresse passado ao longo do tratamento costumam induzir a mãe ao medo do desconhecido e a incerteza em relação ao seu futuro e a do seu filho (Beal, Schmidt & Méa, 2022). Essas inseguranças sobre o futuro aumentam quando as mães presenciam a morte de outra criança (Beal, Schmidt, & Méa, 2022), pois reativam o medo da morte do próprio filho. Com isso, elas sentem a dor pela perda de um amigo do filho e o luto pela perda do filho de uma colega que convive na mesma casa de apoio. Nesse sentido, Jasmim falou:

Eu tinha muito medo dele morrer, ainda tenho. Não vou dizer que eu não tenho não porque eu tenho né, porque a gente vê vários casos (...) hoje está bem amanhã você não sabe se vai está bem, por mais que a médica fale assim ‘está curada’, curada mas é um que a qualquer momento pode voltar. (Jasmim)

Dessa maneira, a mãe sofre com uma gama de emoções negativas, cansaço e com as ramificações psicológicas expressando a necessidade de suporte psicológico mesmo após o fim do tratamento (Yeung et al., 2021). Nas entrevistas, as mães relataram que apesar de estarem mais felizes pelos filhos estarem em manutenção, elas se sentem cansadas e ansiosas sobre o futuro, Adália falou que a ansiedade é seu principal obstáculo atual: “Pensar o que pode acontecer daqui para frente e eu não estar preparada. Na verdade, a gente tem que se preparar para tudo, né. Muita ansiedade, às vezes eu para descontar eu como demais, acabei ganhando uns quilos, muitos quilos a mais e não consigo focar em nada”. O câncer é, provavelmente, a patologia que induz mais sentimentos prejudiciais em longo prazo (Silva et al., 2009). Em vista disso, a literatura demonstra que os sintomas psíquicos desencadeados nos momentos extremos de estresse podem persistir por anos mesmo com um desfecho terapêutico positivo do filho, e assim, propiciar respostas emocionais atribuídas ao transtorno de estresse pós traumático (TEPT), ansiedade e depressão crônica (Sá et al., 2021).

3.3 RECURSOS DE ENFRENTAMENTO

A essa categoria competem as narrativas relacionadas às estratégias utilizadas pelas mães para enfrentar as dificuldades relativas ao adoecimento dos filhos. Ela foi subdividida em duas: (a) crenças religiosas e (b) apoio materno.

Diante das dificuldades enfrentadas pelas mães no percurso do tratamento oncológico, faz-se essencial que as mães criem métodos de apoio para lidar com a situação vigente (Costa et al., 2018). Na presente pesquisa, foram encontrados dois recursos principais para manejo e adaptação dos processos vivenciados. Dentre esses recursos, a primeira subcategoria interpretada foi crenças religiosas: “Mas eu estou assim buscando em Deus né, que Deus me dê sabedoria, me ensine a passar por esses momentos”, disse Bougainville. Neste segmento, destaca-se que a religiosidade e a espiritualidade têm a capacidade de atuar beneficentemente para a acompanhante, já que colabora com a redução de experiências negativas e com o aumento da qualidade de vida em meio aos estressores do câncer (Ouro et al., 2018). Dessa maneira, entende-se que as crenças religiosas são componentes associados a uma melhor adaptação aos desafios que mães de filhos com câncer precisam enfrentar (Ouro et al., 2018).

A partir do fortalecimento dessas crenças, as mães reforçam seu bem-estar emocional e proporcionam um conforto que ultrapassa o da natureza humana (Figueiredo et al., 2018). As acompanhantes normalmente buscam por meio da religiosidade, aceitação do diagnóstico, força, direcionamento e coragem para enfrentar os obstáculos, elaboração de um sentido da

doença, além do fortalecimento de esperança na cura, que por sua vez, tem o potencial de afastar o medo da morte (Guimarães, Dellazzana-Zanon, & Enumo, 2021; Sánchez, 2020).

A utilização das crenças religiosas em meio ao adoecimento do filho se torna fundamental para que a mãe possa criar novas percepções sobre um fenômeno que transcende o olhar humano e assim possa amenizar seu sofrimento. Então, a partir da construção da fé na cura do seu filho e em divindades sobrenaturais, elas tenham recursos para proporcionar cuidados em relação às atividades cotidianas compreendidas pelas mães como necessárias. Essa fé em uma força superior influencia a mãe a permanecer acreditando na possibilidade de cura e a encarar a doença como um obstáculo possível de vencer, o que traz respostas positivas tanto para a mãe como para o filho (Figueiredo et al., 2018). A partir disso, destacam-se algumas falas de Copo de Leite e Margarida, respectivamente: “Mas graças a Deus nada aconteceu, a medula dela continua limpinha e aí a gente tá né trabalhando para isso e eu espero e confio em Deus o tempo todo” e “Então através dessa dor né do sofrimento, o sofrimento do meu filho junto comigo, então veio uma fé, da fé veio a cura né”.

Em um dos casos entrevistados, a relação da religiosidade para o filho e mãe foram ressignificados, que como afirmam Carlos e Teixeira (2023) esse recurso passa a fazer parte da vida da família de um modo ainda não experienciado. Margarida contou que depois do câncer, foi criada uma rotina espiritual em sua casa, entendida por ela como um fator importante para a manutenção do seu relacionamento com o filho, que melhorou após o diagnóstico do câncer. Ela disse:

Então quando foi na semana do Natal aí ele ficou internado, então acompanhei a Canção Nova e estava passando um ofício da Imaculada Conceição. Eu sou devota à ela então assim eu ajoelhei e pedi a cura do meu filho e naquele momento Deus presenciou para Clark, porque assim como terminou né, a minha oração eu dei de frente para ele e ele abriu os olhos no momento com aquele sorriso mesmo ele disse: ‘Mãe eu vi Deus!’. Falei ‘Oxe, tu viu Deus? Mentira’, aí ele: ‘Vi mãe!’ Aí eu peguei as fotos de Jesus Cristo e falei ‘É assim?’ ‘Não mãe, não é, ele veio com uma forma de luz.’ ‘Que luz foi? Vermelha...?’ Aí ele: ‘Não, foi amarela e falou comigo’ aí eu perguntei ‘Foi o quê que ele falou com você?’, ‘Mãe que ele colocou a mão na minha cabeça e me disse que no amanhecer eu ficaria curado. (Margarida)

A subcategoria “apoio materno” é representada pela relação entre as mães que se encontram no mesmo cenário de filhos diagnosticados com neoplasia maligna, que compartilham a hospedagem na casa de apoio e geralmente acompanham o tratamento no mesmo hospital. Essas mães vivenciam processos parecidos, pois são acompanhantes residentes de cidades do interior do Estado que precisam se afastar de suas casas, sua família, suas amigas, trabalho e rotina. Dessa maneira, as mães se encontram sem acesso direto às fontes de apoio social usuais em sua rotina, e passam a frequentar um novo ambiente, tanto

hospitalar, quanto residencial. Quando as mães chegam na casa de apoio ou nos hospitais, elas se encontram e se reconhecem em suas dores, uma vez que elas estão situadas no mesmo ambiente de tratamento antineoplásico, o qual provoca um sentimento de solicitude perante a dor de outras mães que estão enfrentando a mesma situação (Silva & Copim, 2022).

O contato entre as acompanhantes possibilita a troca de experiências, em que compartilham situações de adoecimento, que por sua vez contribui para a potencialização de habilidades sociais de empatia (Soares et al., 2022). Além disso, a interação entre as mães tem potencial de aliviar os sentimentos de isolamento e de estabelecer sentimentos de pertencimento àqueles espaços interacionais. Desse modo, é firmada uma rede de apoio e de coping parental entre essas acompanhantes (Silva & Copim, 2022). Através desse vínculo estabelecido, as acompanhantes são capazes de minimizar a carga sofrida do adoecimento e fazer da partilha de suas experiências uma rede de solidariedade para se fortalecerem entre si (Silva & Copim, 2022). As semelhanças entre as histórias proporciona às mães que chegam a casa de apoio uma vivência mais reconfortante (Beal, Schmidt, & Méa, 2022). As falas de algumas mães caracterizam essa subcategoria: “Aí as mães conversaram comigo como era, como não era, aí eu fui me acalmando mais sabe, deu aquela sabe? De você tá ali numa sala que não é só você que está com aquela, seu filho né que está com aquela doença grave (...) uma vai dando força a outra e é isso” (Adália), “Mas depois conforme as coisas foram acontecendo eu fui vendo, conhecendo algumas mães que estavam acalmando a gente também contando a sua história sabe” (Copo de Leite), “Mas aí quando a gente vê outras mães, eu vejo muitas mães muito fortes, muito determinadas, então isso aí também me fortalece, né?” (Bougainville) e “Mas eu vi através dessa enfermidade, desse sofrimento, eu vi o amor verdadeiro foi de pessoas estranhas que eu nunca imaginava que ia contar comigo me dando apoio, me ajudando” (Margarida). Assim, novas amizades são feitas ao longo do tratamento, seja nos hospitais em momentos de internações, quimioterapia e exames ou na casa de apoio que agora fazem parte da rotina das mães (Frizzo et al., 2015). Guimarães, Dellazzana-Zanon e Enumo (2021) ratificam a importância da busca de suporte social durante a estadia dessas mães, com intuito de amenização da sobrecarga do cuidado diário.

Apesar das participantes afirmarem que as relações entre as mães são caracterizadas por rede de apoio e solidariedade, a literatura relata que a convivência entre mães em casa de apoio não é necessariamente caracterizada de forma exclusiva por relações de apoio. Sélos, Costa e Toledo (2014) identificou que, para as mães, a convivência com pessoas diferentes, de diversos lugares, com costumes e modos de vida distintos podem se tornar um fator dificultador para a manutenção dessas relações. Além de que, essa convivência pode

contribuir para sensações como frustração, cansaço e vontade de se isolar em meio às diferenças (Sélos, Costa, & Toledo, 2014). Nesse sentido, o relato de Margarida revela que nem todas as mães querem amigadas e algumas tendem a se isolar. Outro ônus do estabelecimento de novas relações de afeto é que quando ocorre o agravamento do quadro clínico de uma criança e/ou adolescente, os laços de afetos criados, implicam no sofrimento dessas mães para com o paciente em estado grave (Soares et al., 2022).

Ademais, em geral, as participantes reconhecem a experiência de estar na casa de apoio como facilitadora da sobrecarga durante o tratamento contra o câncer. Logo, elas relatam sentimentos de gratidão e empatia por um ambiente que proporciona uma rede de apoio social e afetiva, além de maior qualidade de vida nessa fase delicada em que elas se encontram (Soares et al., 2022). Portanto, a criação de vínculos e da rede de apoio diante o seu sofrimento, auxilia as genitoras a superar os obstáculos que o tratamento contra o câncer traz (Mess et al., 2022; Silva & Copim, 2022). Margarida evidenciou sua gratidão no momento da entrevista:

Essa casa aqui é a segunda casa minha e de Clark né. (...) E é através desse carinho, desse aconchego, desse amor que renasceu para mim a amizade, as amigadas sinceras que eu tive aqui. (...) Então eu agradeço tudo, tudo mesmo. Então o que os funcionários precisarem de mim, eu não vou dizer nunca não, eu vou dizer sempre sim para ajudar né, para ajudar outras mães também... porque eu olho pelo lado do amor, da compreensão, do carinho que me recebeu e recebeu meu filho né. (Margarida)

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral deste estudo foi compreender as vivências de mães que acompanham seus filhos no tratamento contra o câncer. Para atingir esse propósito foi realizada uma pesquisa narrativa com mães hospedadas em uma casa de apoio para crianças e adolescentes com câncer. Neste estudo, as mães selecionadas para a entrevista, já tinham vivenciado a etapa do diagnóstico e do tratamento antineoplásico, passando atualmente pelo início da fase de manutenção.

Os resultados obtidos através das entrevistas foram que o diagnóstico do filho impacta não só a criança adoecida, mas também a família desse paciente, que precisa reorganizar sua rotina por completo. Essa pesquisa identificou que vivenciar a experiência do cuidado ao paciente oncológico desencadeia alterações no estado físico, mental e social do cuidador principal. De maneira que, na cultura patriarcal, o cuidado recai sobre a mãe, que tende a acompanhar sozinha o filho nesse período, já que a figura feminina está culturalmente

intrínseca à prática do cuidar. A vida da mãe passa a ser em prol do cuidado do filho adoecido, dessa forma, a mãe sofre por precisar abdicar de suas atividades de trabalho e lazer, e se afastar da família, além das complicações emocionais por presenciar o filho doente. As mães vivenciam sensações constantes de medos, aflições, incertezas, culpa, ansiedade, tristeza, angústia, desamparo, desespero, estresse e sobrecarga emocional (Sá, et al.,2021). Esses sentimentos podem desencadear um quadro psiquiátrico podendo perdurar mesmo após o final do tratamento. Todavia, o estudo também mostrou que as mães são capazes de encontrar estratégias de enfrentamento em meio a essas adversidades, como o apoio de outras mães que passam pela mesma situação e através de crenças religiosas.

Destaca-se que a limitação deste estudo foi a inviabilidade de tempo para a realização da pesquisa, tendo em vista que as participantes em potencial moram no interior do Estado e, pelo filho estar em manutenção, não costumam vir frequentemente para Salvador, o que dificulta o acesso a elas. Outra limitação foi a quantidade de participantes, logo os dados recolhidos pertencem a uma amostra pequena, em que não pode ser generalizada nem vista como regra para vivências maternas de filhos com câncer.

De maneira geral, evidencia-se a importância de estudos futuros que aprofundem a compreensão acerca de algumas temáticas que envolvem o adoecimento de um filho por câncer. Esses estudos podem ser voltados para temas como: a divisão dos cuidados entre cuidadores em relações heteroafetivas, dinâmicas familiares, vivências em uma perspectiva longitudinal, com um grupo maior de participantes e efeitos da ansiedade prolongada ao longo da vida. É necessário também ampliar as investigações das relações sociais em casas de apoio, assim como os conflitos que envolvem esses vínculos e o luto pela morte de filhos de outras acompanhantes. Esses estudos têm o potencial de colaborar com o exercício da psico-oncologia.

Assim, ao pensar no trabalho da psicologia no contexto oncológico, se faz necessário que os centros de tratamentos oncológicos e as casas de apoio reforcem a assistência psicológica à cuidadora desse paciente durante todo o processo do câncer: diagnóstico, tratamento, manutenção, remissão ou na terminalidade. Esse acompanhamento psicológico à mãe tem o intuito de amenizar o sofrimento e as dúvidas envolvidas no percurso do câncer pediátrico para proporcionar à mãe uma melhor qualidade de vida nesse contexto de hospitalização do filho. Por fim, destaca-se a importância de toda equipe multidisciplinar estabelecer uma comunicação assertiva e esclarecedora com o paciente e a acompanhante para uma melhor elaboração e adaptação em frente ao adoecimento.

5 REFERÊNCIAS

ALVES, K. DE M. C. et al.. The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 16-25, Fevereiro, 2016.

AMBROZIO, L. **Câncer Infantil: Acompanhamento Psicológico para a Qualidade de Vida Familiar.** Disponível em: <<http://45.4.96.19/bitstream/ae/1132/1/C%c3%82NCER%20INFANTIL-ACOMPANHAM ENTO%20PSICOLOGICO....pdf>>. Acesso em: 23.05.2023

ANJOS, C. DOS; ESPÍRITO SANTO, F. H. DO; CARVALHO, E. M. M. S. DE. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **REME rev. min. enferm**, p. 227–233, março, 2015.

ASSIS, L. **Vivências de mães de criança com câncer em cuidados paliativos.** Universidade Federal da Paraíba (UFPB): Centro de Ciências da Saúde. João Pessoa, p. 227-233, janeiro, 2019.

BARBOSA, S. de S.; CARVALHO, A. S. de .; ANDRADE, L. G. de . O uso de medicamentos biossimilares para o tratamento do câncer. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 7, n. 10, p. 1108–1120, outubro, 2021.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa, 1977.

BARROS, E. R. DE; RODRIGUES, I. N.; NASCIMENTO, E. G. C. DO. Série de estudos de caso interpretativos: o olhar infanto-juvenil sobre o câncer. **Ayvu: Revista de Psicologia**, v. 9, p. 222 - 249, dezembro, 2022.

BEAL, J. DE O. L.; SCHMIDT, D. R.; MÉA, C. P. D. Vivências das Mães de Crianças com Câncer: um Estudo Qualitativo. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 14, p. 117–130, fevereiro, 2023.

BENITES, A. C.; NEME, C. M. B.; SANTOS, M. A. DOS. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 34, n. 2, p. 269–279, maio, 2017.

BOMFIM, E. dos S.; OLIVEIRA, B. G. de; RIBEIRO, B. S.; BOERY, E. N.; BOERY, R. N. S. de O. Representação de mães sobre a condição de ter um filho com câncer. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 13, p. 1408–1414, setembro, 2021.

CARLOS, C. A. L. V.; TEIXEIRA, K. M. D. Diagnóstico e tratamento oncológico: reflexão acerca das mudanças na vida do paciente e de sua família. **Boletim de Conjuntura (BOCA)**, v. 13, n. 39, p. 473–490, março, 2023.

CAVALCANTE, Matheus Santos; ROSA, Isabelly Sabrina Santana; TORRES, Fernanda. Leucemia linfóide aguda e seus principais conceitos. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, v. 8, n. 2, p. 151-164, dezembro, 2017.

COOKA, L.M; Hursta, D.R; Welch, D.R. Metastasis suppressors and the tumor microenvironment. **Seminars in Cancer Biology**, v. 21, p. 113–122. abril, 2011.

COSTA, Márcia Angélica Dantas Jesuíno da et al. Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 12, n. 5, p. 1355-1364, maio, 2018.

CRUZ SANCHEZ, Marcelina. Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. **Horiz. sanitario**, Villahermosa, v. 19, n. 1, p. 79-87, abril, 2020.

DAVIES, J.; O'CONNOR, M. Mothers' Experiences Post-Childhood Cancer Treatment: A Qualitative Study. **Journal of Child and Family Studies**, agosto, 2022.

DEVITA, Vincent T.; LAWRENCE, Theodore S.; ROSENBERG, Steven A. (Ed.). DeVita, Hellman, and Rosenberg's cancer: principles & practice of oncology. Lippincott Williams & Wilkins, 11. ed. United States: Wolters Kluwer, 2018.

DUARTE, M. DE L. C. ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B.. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 111–118, setembro, 2012.

Estimativa 2023 - Incidência de Câncer no Brasil. Instituto Nacional do Câncer - Instituto Nacional do Câncer . Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>> . Acesso em: 12.05.2023

FERNANDES, M. A. et al. Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer. **Revista Enfermagem Atual**, v. 89, n. 27, setembro, 2019.

FIGUEIREDO DOS SANTOS, Amanda et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 34, p. 38-52, junho, 2018.

FRIZZO, N. S. et al.. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 35, n. 3, p. 959–972, jul. 2015.

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 81-97, dezembro, 2021.

Instituto Nacional do Câncer - Instituto Nacional do Câncer. (2022). Câncer infantojuvenil. Disponível em: <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>>. Disponível em: 10.05.2023

Johannsen, L, Brandt, M, Frerichs, W, Inhestern, L, Bergelt, C. The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: a systematic review of quantitative evidence. **Psychooncology**, p. 869-878, junho, 2022.

JUNQUEIRA, G. L. DE C. J. L. DE C. et al. Educação inclusiva: reinserção de crianças em tratamento oncológico. **Multidebates**, v. 5, n. 4, p. 151–163, fevereiro, 2021.

Kohlsdorf, Marina e Costa Junior; Áderson, Luiz. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia (Ribeirão Preto) [online]**. v. 22, n. 5, p. 119-129, abril, 2012.

Mader, L., Frederiksen, L. E., Bidstrup, P. E., Hargreave, M., Kjær, S. K., Kuehni, C. E., Nielsen, T. T., Krøyer, A., Winther, J. F., Erdmann, F. Hospital Contacts for Psychiatric Disorders in Parents of Children With Cancer in Denmark. **JNCI cancer spectrum**, v. 5, n. 3, p 1-10, abril, 2021.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al . Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, março, 2007.

MESS, E.; Misiąg, W.; Klaszczyk, T.; Kryś, K. Depressive and Anxiety Disorders of Parents of Children with Cancer. **J. Clin. Med**, v. 11, p. 56-70. setembro, 2022.

O que é câncer. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: INCA. Disponível em: <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer>>. Acesso em: 10.05.2023

OLIVEIRA, A. T. et al. Perfil epidemiológico do câncer infantil na Paraíba. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 16, p. 15-68, outubro, 2019.

OURO, G. C. et al. Análise da influência da fé, espiritualidade e religião no prognóstico de pacientes com câncer. **Revista Saúde & Ciência Online**, v. 7, n. 2, p. 125–132, agosto, 2018.

SÁ, Nayara Karoline de Sousa; AIRES, Bruna Cunha; ALBUQUERQUE, Maria Tereza Ferreira; MATOS, Danielly Nunes. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **JNT-Facit Business And Technology Journal - ISSN: 2526-4281 QUALIS B1**. v 1, p. 222-237. fevereiro, 2021.

SANTOS, B. C. DOS et al. Diagnóstico precoce do câncer infanto juvenil: a importância da conscientização e a atuação da enfermagem. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. v. 6, p. 44-56. maio, 2023.

SELOS, Priscila Ramos; COSTA, Paula.; TOLEDO, Vanessa. Vivendo em casa de apoio durante o tratamento do câncer infantil: percepções maternas. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 8, n. 6, p. 1474–1481, abril, 2014.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery [online]**. v. 13, n.2, p. 334-341, junho, 2009.

SILVA, Rudval Souza da et al . Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José , n. 38, p. 18-31, junho, 2020.

SILVA, R. S. DA et al. Experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil: uma compreensão à luz de Betty Neuman. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 12, p. 98446–98463, dezembro, 2020.

SILVA, R. S. DA; POPIM, R. C. Crianças em terapia antineoplásica ambulatorial: estressores, reação e interação parental frente ao cuidado domiciliar. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, p. 27-47, março, 2022.

Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Rev Norte Mineira de enferm.** v. 8, p. 20-29, maio, 2020.

SOARES, Q. F. et al. “Casa de apoio”? - Permanência de Famílias no tratamento do câncer infanto juvenil. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5, p. 341-351, abril, 2022.

PAIVA, Vera Lúcia Menezes de Oliveira e a pesquisa narrativa: uma introdução. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada [online]**. v. 8, n. 2 p. 261-266. abril, 2008.

Yeung, N.C.Y.; Cheung, K.C.; Chau, H.C.; Leung, A.W.K.; Li, C.K.; Lam, T.T.N.; Cheng, H.Y.; Cheung, Y.T. Transition from Acute Treatment to Survivorship: Exploring the Psychosocial Adjustments of Chinese Parents of Children with Cancer or Hematological Disorders. **Int. J. Environ. Res. Public Health.** v. 18, p. 18-23. julho, 2021.