

A experiência vivenciada pelo cuidador da criança/adolescente que enfrenta uma doença limitante da vida

The lived experience of the caregiver of a child/adolescent facing a life-limiting illness

La experiencia vivida por el cuidador de un niño/adolescente que se enfrenta a una enfermedad que limita su vida

Jorge Henrique Correa dos Santos; Pamela Perina Braz Sola; Manoel Antônio dos Santos; Érika Arantes de Oliveira-Cardoso

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo-USP

Resumo: Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender a experiência vivenciada pelo cuidador da criança/adolescente que enfrenta uma doença limitante da vida. Para tanto, foram entrevistados seis pais de crianças e adolescentes que se encontravam hospitalizados, com diagnósticos variados, em sua maior parte por doenças onco-hematológicas. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada aplicada individualmente. A análise mostrou que, ao receber o diagnóstico da doença grave de um(a) filho(a) predominaram reações de surpresa, tristeza, desespero e relutância inicial em aceitar o diagnóstico. Sentimentos de medo, desconforto e vivências de culpa permearam a trajetória dos pais no adoecer do(a) filho(a). Crianças e adolescentes com diagnósticos limitantes da vida exigem tratamento intensivo e de alta complexidade tecnológica. A hospitalização aparece como um momento especialmente difícil para os pais, gerando fadiga crônica, esgotamento físico e emocional. Na percepção dos pais, a comunicação com os profissionais foi satisfatória, sendo vista como um fator positivo que contribui para amenizar as dificuldades de enfrentar as situações críticas. A experiência paterna frente à doença limitante da vida foi considerada um fator de mudança de vida. Esses resultados mostram a necessidade de intervenções psicológicas de apoio para auxiliarem os pais e demais familiares a enfrentarem os desafios encontrados.

Palavras-chave: Pais; cuidadores; criança hospitalizada; relações pai-criança; atitudes frente à doença.

Abstract: This qualitative study aimed to understand the lived experience of the caregiver of a child/adolescent facing a life-limiting illness. To this end, six parents of children and adolescents who were hospitalized, with varied diagnoses, mostly due to onco-hematological diseases, were interviewed. The data were collected through semi-structured interviews applied individually. The analysis showed that, upon receiving the diagnosis of a child's serious disease, there were predominant reactions of surprise, sadness, despair, and initial reluctance to accept the diagnosis. Feelings of fear, discomfort, and experiences of guilt permeated the parents' trajectory in their child's illness. Children and adolescents with life-limiting diagnoses require intensive treatment and high technological complexity. Hospitalization appears as an especially difficult time for parents, generating chronic fatigue, physical and emotional exhaustion. In the perception of parents, communication with professionals was satisfactory, being seen as a positive factor that contributes to ease the difficulties of facing critical situations. The father's experience facing life limiting illness was considered a life changing factor. These results show the need for psychological support interventions to help parents and other family members to face the challenges encountered.

Keywords: Fathers; caregivers; child hospitalized; father child relations; physical illness (attitudes toward).

Resumen: Este estudio cualitativo tenía como objetivo comprender la experiencia vivida por el cuidador de un niño/adolescente con una enfermedad que limita su vida. Se entrevistó a seis padres de niños y adolescentes hospitalizados, con diversos diagnósticos, en su mayoría debidos a enfermedades oncohematológicas. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas aplicadas individualmente. El análisis mostró que, al recibir el diagnóstico de una enfermedad grave del niño, predominaron las reacciones de sorpresa, tristeza, desesperación y reticencia inicial a aceptar el diagnóstico. Los sentimientos de miedo, malestar y experiencias de culpa impregnaron la trayectoria de los padres en la enfermedad de su hijo. Los niños y adolescentes con diagnósticos que limitan su vida requieren un tratamiento intensivo y una alta complejidad tecnológica. La hospitalización aparece como un momento especialmente difícil para los padres, generando fatiga crónica y agotamiento físico y emocional. En la percepción de los padres, la comunicación con los profesionales fue satisfactoria, siendo vista como un factor positivo que contribuyó a mitigar las dificultades para enfrentar situaciones críticas. La experiencia paterna de enfrentarse a una enfermedad que limita la vida se consideró un factor de

cambio de vida. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de realizar intervenciones de apoyo psicológico para ayudar a los padres y a otros miembros de la familia a enfrentarse a los retos encontrados.

Palabras clave: Padres; cuidadores; niño hospitalizado; relaciones padre-niño; conducta frente a la enfermedad.

Introdução

Os extraordinários progressos da ciência médica nas últimas décadas mudaram radicalmente as perspectivas de tratamento de uma série de doenças e síndromes graves que afetam a infância, tornando certas condições que antes conduziam à morte ao status de doenças potencialmente tratáveis, franqueando maior sobrevida aos pacientes (Oliveira, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2020). Na medida em que o desenvolvimento científico modifica substancialmente o perfil de diversas doenças, as mudanças tecnológicas alteram as linhas de forças, as dimensões psicológicas e subjetivas, assim como os valores morais e éticos que pautam a vida e o cotidiano dos sujeitos envolvidos, sejam eles pacientes, familiares, profissionais da saúde e instituições provedoras de cuidado (Boueri, Zaher, & Hossne, 2011). Quanto mais opções terapêuticas e tecnológicas surgem, maiores são as dúvidas, conflitos e incertezas que cercam a aplicabilidade dessas novas possibilidades.

Doenças graves e ameaçadoras à continuidade da vida exigem investimentos maciços em recursos e cadeias de insumos, estrutura e instalações físicas, além de formação e capacitação técnica permanente. Geralmente nota-se uma concentração desses recursos técnicos e instrumentais em grandes centros urbanos, geralmente capitais e regiões mais desenvolvidas, o que, em um país profundamente desigual como o Brasil, representa um ponto crítico para o atendimento da demanda (Matias, Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2011). Por outro lado, o tratamento médico de alta complexidade tem implicações que vão muito além de suas implicações técnicas e os imensos desafios de ordem social e custos financeiros de sua implementação. Protocolos e planos terapêuticos mobilizam a necessidade de lançar um olhar para os aspectos humanos envolvidos nos cuidados de alta complexidade em saúde (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015a; Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015b).

Olhar para essas questões implica em revisitar o lugar que a família desempenha como agente de cuidados quando um de seus membros adocece gravemente, especialmente quando se trata de alguém que se encontra nas fases iniciais do desenvolvimento (Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016; Arruda-Colli, Sansom-Daly, Santos, & Wiener, 2018; Kohlsdorf & Costa Junior, 2012; Menezes, Passareli, Drude, Santos, & Valle, 2007). A Psicologia tem um papel importante nesse contexto, cabendo atentar para as questões subjetivas e intersubjetivas que são mobilizadas e que nem sempre são consideradas pela equipe perante a logística complexa do tratamento, que envolve coordenação de inúmeras ações e profissionais, fluxo de insumos e gestão de recursos que normalmente são escassos (Oliveira-Cardoso & Santos, 2020).

Atualmente, quando se pensa no cuidado, a tendência é considerá-lo como um fenômeno que vai além do tratamento, embora o inclua também. O cuidado à pessoa gravemente doente deve ser abrangente e humanizado, exigindo atenção não só às necessidades físicas, como também às demandas psicossociais e dimensões subjetivas da pessoa e de toda sua rede pessoal, o que inclui a participação ativa da família (Boueri, Zaher, & Hossne, 2011), garantindo maior eficácia e coordenação dos esforços. Considerando a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros, em particular das crianças e adolescentes, que estão em processo de formação de sua personalidade e de aquisição de esquemas de comportamentos, hábitos e valores básicos (Pratta & Santos, 2007), é preciso voltar um olhar especial para a dinâmica familiar no contexto do processo saúde-doença-cuidado.

Diante da situação de vulnerabilidade intensificada pelo adoecimento, é preciso fortalecer as condições que propiciem a efetiva ação dos mecanismos protetivos, e para tanto a equipe de saúde precisa posicionar claramente a família nas estratégias de cuidado. A família como “unidade de tratamento” significa tomar em consideração os pais e demais atores envolvidos no contexto familiar da criança/adolescente como

aliados do tratamento.

Revisitando a literatura disponível sobre as vivências de familiares de pacientes com câncer, Silva, Santos e Oliveira-Cardoso (2019) encontraram que a doença presentifica, para os pais, a ameaça palpável à integridade física e psicológica do(a) filho(a) adoecido(a). A doença grave e progressiva aproxima os familiares da finitude e dá um novo sentido à questão da brevidade da vida (Ambrósio & Santos, 2011, 2015). O adoecer abala toda a família com seu impacto sistêmico (Rolland, 1995), alterando sobretudo a dinâmica de funcionamento e os padrões de comunicação estabelecidos entre seus membros (Ambrósio & Santos, 2017; Araújo & Nascimento, 2004; Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2019; Carvalho, 2008). A partir dessas considerações, é possível deduzir a importância dos pais conseguirem se apoiar mutuamente.

Oliveira-Cardoso e Santos (2008) discutem a necessidade de mais estudos focados especificamente nas questões do pai como cuidador, a fim de conhecer suas necessidades, fortalezas e dificuldades, e assim determinar prioridades de pesquisa. A literatura no campo da saúde tem se voltado nos últimos decênios para a compreensão dos aspectos subjetivos do ser pai diante da doença grave de um(a) filho(a) (Moura & Ribeiro, 2004; Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme, 2008; Simões & Santos, 2021).

Segundo Winnicott (1971), uma das funções do pai é proteger a mãe, especialmente em momentos de maior vulnerabilidade, como no puerpério, possibilitando-lhe segurança para que ela possa manter-se em estado de preocupação materna primária e se dedicar integralmente ao exercício de sua função. Desse modo, nos primeiros meses de vida da criança, o pai se posiciona como o guardião do vínculo mãe-bebê. Na continuidade do processo de amadurecimento emocional da criança, o pai se encarrega de ações protetivas e também cuidará para colocar limites na relação estreita da díade formada por mãe e filho (Souza & Santos, 2021).

A ciência psicológica até há décadas atrás deu ênfase quase absoluta ao estudo do vínculo mãe-criança. Os estudos de desenvolvimento centravam atenção no papel materno, relegando os pais a uma condição de subalternidade (Crepaldi, Andreani, Hammes, Ristof, & Abreu, 2006). Isso começou a se alterar com as transformações sociais que impactaram a configuração das famílias nos últimos decênios, impondo transformações nos papéis tradicionais do pai e da mãe (Emerich, Carreiro, Justo, Guedes, & Teixeira, 2017; Silva, Melo, & Pedrosa, 2013).

Contudo, em alguns cenários institucionais, como nos hospitais, ainda se observa uma dificuldade de integrar o pai nos cuidados. Quando uma criança ou adolescente adoecer gravemente, a trajetória de vida familiar sofre impactos em todos os setores. A natureza e magnitude desses impactos depende da etapa em que a doença incide no ciclo de vida familiar (Menezes et al., 2007; Rolland, 1995). A doença grave é ponto de inflexão também para os pais, que passam a vivenciar alterações na organização do cotidiano familiar (Arruda-Colli, Sansom-Daly, Santos, & Wiener, 2018; Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2009; Oliveira-Cardoso et al., 2018).

Imediatamente após o choque do diagnóstico, segue-se um período inicial de desestabilização, seguido de ajustamento à condição crônica (Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015a; Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015b; Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016; Cardoso, Mastropietro, Santos, & Voltarelli, 2010; Freitas, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2017). O que se observa é que, de um momento para outro, os pais se veem habitando com frequência o cenário estranho e intimidante do hospital, onde se veem cercados por pessoas desconhecidas e enorme parafernália tecnológica, sendo esperado que cuidem do(a) filho(a) que será submetido(a) a uma sequência interminável de exames e procedimentos invasivos e dolorosos.

Os pais experimentam disrupções substanciais que geram estresse crônico e prejuízos à saúde mental e à qualidade de vida (Borges et al., 2006; Santos & Santos, 2015). Considerando essas questões, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência vivenciada pelo cuidador da criança/adolescente que enfrenta

uma doença limitante da vida.

Método

Para ter acesso à experiência de pais cujos filhos enfrentam uma doença limitante da vida foi realizado um estudo clínico-qualitativo (Turato, 2013). Foram entrevistados seis pais de crianças e adolescentes. A média de idade dos participantes foi 41,2 anos, e o nível de escolaridade e as profissões variaram desde aquelas que exigem qualificação superior até atividades laborais de menor prestígio social. Os(as) filhos(as) encontravam-se hospitalizados, com diagnósticos variados, em sua maior parte por doenças onco-hematológicas. O número de entrevistados foi determinado pelo critério de saturação.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada aplicada individualmente em local reservado de um hospital público, em uma unidade destinada a cuidados de alta complexidade. Foram convidados para participar da pesquisa pais que estavam em posição de acompanhantes de seus/suas filhos(as) durante a internação.

As entrevistas foram gravadas mediante o consentimento dos participantes e os conteúdos transcritos foram analisados segundo a técnica proposta por Braun e Clarke (2019). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e os participantes firmaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados e Discussão

As narrativas foram analisadas com foco na experiência vivenciada pelo cuidador da criança/adolescente que vivencia uma doença limitante da vida.

O choque do diagnóstico

Os pais compartilharam o que sentiram quando receberam o diagnóstico da doença do(a) filho(a). Um misto de sentimentos exacerbados acompanhou essa experiência-limite, como se evidencia pelos seguintes relatos:

Tive medo de perder meu filho. [Fica visivelmente emocionado]. Ainda tenho, pra falar a verdade ainda tenho. (César, 50 anos)

O problema é a tensão, desde quando descobre [a doença] até agora. [...] Ficamos assustados, porque até aí a gente não sabia o que era. (Marcos, 40 anos)

Para nós foi um impacto grande [...] é uma doença que atinge muito a gente, atinge a pessoa que está doente, mas principalmente os parentes. Primeiramente, pai, mãe, e as pessoas que convivem, foi muito difícil. (Aurélio, 35 anos)

Independentemente da idade da criança/adolescente e de sua capacidade de compreensão cognitiva da doença, observa-se que ela(e) sempre manifesta ter alguma noção de que algo alarmante está acontecendo consigo, pois tem sua vida habitual interrompida e de tempos em tempos é afastada de sua casa e cidade para permanecer confinada em um leito hospitalar.

E na perspectiva dos pais, como essa experiência de ruptura do cotidiano se processa? Nota-se que, acossados pela sensação de perigo iminente e percebendo que a doença começa a “apertar o cerco” por ter uma natureza sombria, invasiva e progressiva, os pais sentem a linha de continuidade do desenvolvimento do(a) filho(a) subitamente interceptada. A busca de um sentido para a experiência vivenciada é uma reação

positiva diante da sensação de crescente ameaça frente à incógnita do diagnóstico, buscando assim domesticar a profunda angústia desencadeada pelo contato com a virulência da doença (Wijnberg-Williams & Kamps, 2006).

Na verdade eu não sei responder se a doença tem um significado ou o porquê isso acontece com alguém. A gente nunca espera que seja com a gente, mas acontece. Tanto é que está aí, nunca esperei isso, nunca passou pela minha cabeça que fosse acontecer com a gente, mas aconteceu. (Aurélio)

Do ponto de vista existencial, o adoecer pode ser compreendido como uma possibilidade inserida no fluxo vital. A doença potencialmente fatal pode emergir a qualquer momento da vida e faz parte da natureza humana (Menezes et al., 2007). O pai, como um dos cuidadores familiares, juntamente com a mãe, acompanha o filho no atravessamento de situações difíceis e dolorosas. Algumas vezes sente como se estivesse transitando em um campo de batalha, diante de protocolos de tratamento que incluem procedimentos dolorosos e por vezes longa hospitalização. Nesse contexto de conflito podemos entender o tratamento como um contrapeso, uma ofensiva que é lançada pelos profissionais de saúde para tentar conter ou debelar a força disruptiva da doença que ameaça a continuidade da vida.

A literatura mostra claramente que os impactos psicossociais sobre a família tendem a ser prolongados e seus efeitos deletérios podem ser persistentes, resultando em morbidades psicológicas (Gil & Santos, 2021; Mazer-Gonçalves, Valle, & Santos, 2016; Rolland, 1995; Silva et al., 2019). Ainda há muitas lacunas nas pesquisas sobre o tema, o que coloca a necessidade de aprofundar a compreensão do fenômeno para oferecer subsídios que poderão nortear programas direcionados aos familiares afetados pelo grau extraordinário de sofrimento provocado pela experiência dolorosa.

[...] Que ela sofreu demais da conta, todas as vezes, tanto quando foi descoberta a doença, como quando a doença voltou. [...] Ficou completamente debilitada. [...] No começo a gente teve o desespero de achar que ia perder ela, mas tinha aquela esperança sendo pai. (Aurélio)

Ela já não andava, não falava, não comia, não se alimentava de jeito nenhum. (Aurélio)

Dentre as dificuldades percebidas na época do diagnóstico, referiram o temor de não poderem exercer o papel de pais, de não poderem cuidar do filho doente, de ficarem distante devido às internações, de não saberem o que fazer, de sentirem insegurança quanto ao futuro, de se compadecerem ao verem sua necessidade de lutar e voltar à vida, de que precisavam trabalhar mas queriam estar perto do filho (Boueri et al., 2011). Também sentiram dificuldade em não saber como lidar com a falta de conhecimento e a invasão na vida pessoal.

Luto antecipatório

Silva et al. (2019) centraram sua discussão, com base na literatura, sobre a repercussão do luto antecipatório nas famílias das crianças adoecidas (Madeira, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2020), evidenciando o sofrimento psíquico dos familiares e a depreciação de sua qualidade de vida. Trata-se de um processo de enlutamento que antecede a perda propriamente dita do ente amado, e que se caracteriza por um sentimento difuso de apreensão, preocupação recorrente com a possibilidade da perda e elevado nível de ansiedade antecipatória (Al-Gamal & Long, 2010; Almeida, Santos, & Oliveira-Cardoso, 2021; Cardoso & Santos, 2013).

[A gente] não aceita a perca (sic), né. [...] Porque, pra gente, eu sabia [da gravidade da

doença]. O pessoal chegava e falava: “Tenha força. Vocês vão sair dessa, sua filha vai sair dessa”. Aí eu sabia que aquelas mesmas pessoas, tipo... dava cinco, seis passos de distância, onde eu não escutava, e falavam: “Coitado, vai perder a filha”. (Aurélio)

Parte substancial do luto antecipatório diz respeito a dimensões vitais que frequentemente passam despercebidas ou são pouco valorizadas no dia a dia do tratamento. Por exemplo, a doença e o tratamento penoso e prolongado afetam também valores intangíveis, como o projeto de prosperidade que os pais acalentam para suas famílias e seus filhos. A esperança em um futuro melhor, geralmente depositada nos filhos, é ameaçada pela possibilidade da perda.

As repercussões da possibilidade de perda nas famílias dependem, entre outros fatores, dos significados construídos para a doença e a morte (Barbosa, Melchior, & Neme, 2011; Pinezi, 2009; Vieira, Sbicigo, Armiliato, Castro, & Figueiras, 2021), o que depende de diversos fatores sociais, culturais, familiares e pessoais, que se interseccionam ao longo da trajetória de vida dos pais. Os modos de enfrentamento adotados pelos pais são, em parte, determinados por suas histórias e experiências passadas, valores e crenças pessoais. Porém, sua eficácia depende também dos recursos disponíveis na comunidade para lidar com as pressões de eventos críticos e de alto impacto estressante (Menezes et al., 2007).

Essas questões precisam ser incorporadas nas intervenções psicológicas (Kohlsdorf & Costa Junior, 2010; Oliveira, Voltarelli, Santos, & Mastropietro, 2005; Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011; Silva & Giacomoni, 2020). É importante conhecer a perspectiva dos pais, legitimar suas preocupações, fragilidades e fortalezas que identificam em seus filhos (Emerich, Carreiro, Justo, Guedes, & Teixeira, 2017).

O lugar do cuidador

Ao longo do itinerário terapêutico, os pais se deparam com barreiras que dificultam o acesso aos poucos serviços especializados disponíveis e que configuram fontes adicionais de sofrimento.

Dificuldades? A distância de casa, o tempo que tem que ficar aqui... [hospital], ter que mudar a sua vida, é isso, a dificuldade é essa... porque eu dependo do meu trabalho, eu hoje tenho que fazer de tudo pra não perder esse serviço que eu estou, [...] porque não vou ter outro serviço. [...] Ficar longe de casa é difícil, mas é uma coisa que a gente não tem pra onde correr, tem que enfrentar de frente, a última coisa que eu vou fazer é deixar a [filha] de lado, o resto depois a gente consegue. (Aurélio)

Boueri et al. (2011) encontraram, em seu estudo, que os pais sentem solidão e relatam que não podem estar mais presentes, pois têm que continuar trabalhando “como se nada tivesse acontecido”. Ao mesmo tempo, sentem medo de receberem uma notícia ruim a qualquer momento, às vezes se sentem sem fôlego e sofrem com sentimentos de insegurança quanto ao futuro e sentem que precisam ser fortes para ajudar a esposa e o restante da família. Acompanham o tratamento, às vezes com insegurança, às vezes esperançosos, e lamentam não terem tantas informações e assinalam que não sabem como agir ou falar com os parentes.

No cenário das instituições hospitalares, particularmente os pais (genitores masculinos) se deparam com uma situação difícil. Além de compartilharem um espaço no qual não são legitimados e que não têm estrutura física adequada para recebê-los e abrigá-los com um mínimo de conforto, são expostos a uma linguagem repleta de tecnicismos que dificultam a compreensão dos comunicados dos médicos e da equipe de enfermagem, limitando também um diálogo mais horizontal com o restante da equipe de saúde. A assimetria das relações de poder favorece com que os pais se sintam muitas vezes como um apêndice do cuidado dos filhos, no papel de coadjuvantes.

Além das inúmeras pressões a que as famílias estão submetidas na situação de grave adoecimento, os códigos que demarcam simbolicamente o ambiente hospitalar são desafios com os quais os pais precisam ficar familiarizados para se ajustarem ao papel de cuidador familiar na internação do filho. Raramente eles recebem todos os esclarecimentos que necessitam para se sentirem mais confortáveis no exercício desse novo papel. Isso é o que mais se observa na experiência imersiva do pai no cenário hospitalar (Gomes, Lunardi Filho, & Erdmann, 2008). Porém, não se pode esquecer que, no flanco familiar, os pais estão às voltas com a necessidade de apoiar o restante da família, que se sente afetada e ameaçada por um acontecimento que coloca todos em face do desconhecido. A família fica muitas vezes paralisada, abalada pela sensação da possibilidade iminente de vivenciar uma perda. Nesse contexto, é fundamental oferecer intervenções que permitam que as emoções possam vir à tona e ser elaboradas.

Construindo um outro lugar de cuidador

No imaginário coletivo que ainda circula entre profissionais de saúde algumas vezes prepondera uma representação social cristalizada sobre a figura paterna. O pai é muitas vezes (mal) visto pela equipe como omissos, distante dos cuidados diários e inepto ou indiferente em relação às necessidades da criança adoecida. Nos momentos de internação hospitalar, essa imagem social pode ficar ainda mais fortalecida, porque geralmente é da mãe que se espera o desempenho das funções de acompanhante. É como se o pai fosse um “desertor” do cuidado da criança hospitalizada, comparecendo apenas em raros momentos de visitas protocolares. Essa narrativa massiva, que contribui para deslegitimar a presença do pai, tem sido desconstruída por evidências em contrário, o que precisa ser aprofundado porque sua manutenção não contribui para criar um caminho para a melhora da qualidade de vida da criança ou do adolescente; pelo contrário, só reforça a “má reputação” dos pais, que é alimentada por fatores culturais e históricos relacionados ao patriarcado, à divisão de gênero e à feminização do cuidado (Braga, Oliveira, & Santos, 2020).

Os pais enfrentam esses desafios, muitas vezes com resignação, mas outras vezes adotam uma postura inventiva, são criativos e proativos, reivindicam seu lugar e se tornam participativos no cuidado do(a) filho(a).

[Qual o papel, a função que o senhor acha que tem no tratamento?] Ah, eu acho que minha função é 50% dar ajuda no tratamento dela... 50%. Porque eu e a mãe dela, toda a vida dividimos os períodos de ficar com ela, quando ela precisou [nas sucessivas hospitalizações]. Assim, quando a coisa complicou, nós dois sempre estivemos juntos. [...] toda vida, quando ela precisou, teve nós dois juntos. E, no mais, quando está tranquilo, um fica um tempo e o outro fica outro. [...] eu e ela se damos muito bem, [...] então, é desse jeito, porque se ela ficasse só com a mãe dela, uma hora ela ia se sentir mal, por não ter talvez o pai perto, e assim seria se ela ficasse só comigo, então nós divide. Eu acho que, quando ela está enjoada da cara da mãe dela, eu apareço, quando ela está enjoada da minha cara, a mãe dela vem, e assim nós faz. (Aurélio)

Essa fala mostra a importância de que seja ouvida e legitimada a voz do pai, para que ele se torne cada vez mais clara e robusta no contexto assistencial. É preciso oferecer espaços de escuta, para que os pais coloquem suas satisfações e insatisfações em sua trajetória de cuidadores. Quando não há espaços para serem ouvidos, o sofrimento pode ficar encapsulado. Por exemplo, observa-se que, no afã de oferecer suporte seguro e poupar a criança de um excedente de sofrimento, os pais sentem-se na obrigação de lidar solitariamente com seus próprios sentimentos de desamparo, o medo de fracassarem, de não serem fortes o suficiente para suportarem a derrocada da saúde do filho, o que pode comprometer seriamente seu bem-estar emocional e desestabilizar suas relações.

Isso demonstra que cuidados psicológicos devem ser propostos como uma ferramenta não farmacológica que contribua para o aprimoramento da relação com os profissionais da equipe. O profissional de Psicologia tem um papel estratégico no aprimoramento desses processos relacionais, principalmente em momentos delicados e críticos do tratamento.

Intervenções psicológicas

Diversos estudos mostram não só a necessidade como também a efetividade e os benefícios do acompanhamento psicológico dos familiares nos diversos momentos que constituem a trajetória do tratamento (Oliveira et al., 2010; Schmidt et al., 2011). Na oncopediatria, o apoio aos pais, seja em nível individual ou por meio de grupos homogêneos, oferece espaço de fala e escuta para que o familiar que exerce o papel de acompanhante da criança ou do adolescente na hospitalização também tenha oportunidade de manifestar e trocar suas experiências (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008, 2012; Moreira, Ferreira, & Costa Junior, 2012).

Estudos realizados no contexto brasileiro (Oliveira, Santos, Mastropietro, & Voltarelli, 2007; Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro, 2005) exploram os benefícios da oferta de espaços diferenciados de acolhimento, nos quais os pais possam esclarecer suas dúvidas e dividir suas apreensões, de modo a compartilhar experiências com outras pessoas que se encontram em situação análoga.

A assistência psicológica, quando integrada a outras estratégias implementadas pela equipe interdisciplinar de saúde, é uma estratégia com ótimo custo-efetividade, pois se trata de cuidados que incorporam as chamadas “tecnologias leves”, como as técnicas de aconselhamento e psicoterapia de apoio. Os benefícios do acolhimento dos cuidadores familiares compreendem tanto o alívio do sofrimento dos pais como vantagens econômicas na aplicação dos recursos da ciência psicológica no setting do tratamento hospitalar (Benites, Rodin, Leite, Nascimento, & Santos, 2021). Como é amplamente reconhecido, os recursos em saúde são finitos e é preciso não apenas maiores investimentos, mas também aumentar a eficiência do que se gasta (Faquinello, Higarashi, & Marcon, 2007).

Brody e Simmons (2007) propõem que é necessário investir no desenvolvimento de recursos que facilitam a adaptação dos pais utilizando o modelo de resiliência do estresse familiar, ajustamento e adaptação. As intervenções devem focar o cotidiano dos pais de crianças/adolescentes hospitalizados, de forma a aliviar o peso da sobrecarga de cuidados (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012).

Ao cuidarmos da saúde mental do cuidador familiar, estamos colaborando para que sejam maximizadas as oportunidades de os pais desempenharem com maior conforto e resolubilidade suas tarefas específicas no campo dos cuidados ao paciente. Além disso, oferecer suporte emocional aos familiares contribui para mitigar os efeitos deletérios da exposição a estressores crônicos da hospitalização do filho e do convívio com a dinâmica peculiar de evolução da doença, desde o ajustamento ao choque inicial (“seu mundo desaba de uma hora para outra”, dizem alguns pais) até o enfrentamento de momentos mais críticos do adoecer, acompanhando suas adversidades e alternâncias entre piora e melhora do quadro clínico, término e retomada do combate, remissão e recorrência dos sintomas.

Considerações Finais

Ao explorar as experiências relativas à jornada do cuidar de um(a) filho(a) gravemente enfermo e altamente dependente de cuidado, este estudo desvelou algumas facetas relacionados à riqueza do saber que se adquire ao cuidar da vida. Observou-se que o adoecer infantil e seu tratamento têm impacto sistêmico e devastador sobre a família, exigindo uma reorganização da dinâmica familiar, que torna os pais vulneráveis ao sofrimento psíquico persistente. Há necessidade de reconstrução da ordem familiar anterior, mas não se trata

propriamente de voltar ao que era anteriormente à doença, mas de um reordenamento e criação de uma nova ordem de relações, o que demarca um processo de constantes negociações de papéis e funções, com a necessidade de estabelecer pactos, alianças, recrutar aliados e buscar ferramentas para o necessário reposicionamento dos membros familiares.

Os resultados deste estudo reafirmam o que está amplamente documentado na literatura especializada, como a grande demanda nas atividades de cuidar, a sobrecarga inerente a essa tarefa e o estresse que acarreta, com consequências para a saúde mental do cuidador e a qualidade do cuidado prestado. No entanto, o principal achado a ser destacado é que os pais não só demonstram ter sensibilidade e devoção aos cuidados parentais, como reivindicam o seu lugar de cuidador junto ao sistema de saúde. São referidos diversos aspectos positivos relacionados à experiência paterna de cuidar. Esse resultado é consistente com as descobertas de alguns estudos, que comprovam que a experiência pungente de ter um filho com doença grave não é impeditiva de que pais permaneçam emocionalmente saudáveis, fortalecidos e competentes no provimento de cuidados (Crepaldi et al., 2006; Menezes et al., 2007).

Com base nos dados obtidos, concluímos que o processo do adoecer é o gatilho que dispara uma transição na história familiar e que o acontecimento disruptivo do adoecer infantil deflagra e catalisa. Cabe aos profissionais de Psicologia da equipe, usando de seus conhecimentos e de sua esfera de competência, ajudar os pais a se transformarem na medida em que descobrem saídas criativas para lidarem com os percalços de uma doença limitante que acomete um ser amado.

Boueri, Zaher e Hossne (2011) afirmam que o diagnóstico de uma doença limitante de um(a) filho(a) convida as instituições de saúde a uma reflexão profunda e a reverem suas próprias posições, para que possam ajudar efetivamente os pais nas tomadas de decisão frente a diagnósticos limitantes da vida, respeitando a autonomia dos familiares e entendendo os conflitos vivenciados por eles.

Ao acompanharem a jornada de tratamento do(a) filho(a), os pais se deparam o tempo todo com o delicado equilíbrio no jogo de forças que acirram ambos os lados – o da saúde e da doença. É preciso fortalecer os instrumentos que eles dispõem para alcançar um bom equilíbrio, dentro dos limites e possibilidades. A chave é tentar fortalecer os aspectos de vida, pondo-se a serviço da saúde, amenizando a sensação de isolamento que os pais sentem quando enfrentam um desafio dessa magnitude. Este é o papel que compete ao profissional de saúde mental.

É preciso avançar em algumas pautas que requerem sobretudo o reposicionamento da equipe de saúde no ambiente hospitalar, diminuindo os fatores limitantes do cuidado. Alguns estereótipos e situações cristalizadas precisam ser enfrentados, especialmente aqueles que contribuem para marginalizar um posicionamento mais participativo do pai no cuidado hospitalar da criança/adolescente. Boueri et al. (2011) advogam a necessidade de uma mudança no comportamento dos profissionais da saúde na busca de humanização, de adequada comunicação do diagnóstico e das decisões relacionadas ao tratamento. O fato da comunicação não ser adequada gera perda de confiança, que pode levar à ruptura na relação entre médicos e famílias.

Uma outra sugestão para estudos futuros é aprofundar a investigação especificamente por faixa etária dos filhos, debruçando-se nas nuances dos vínculos – por exemplo, dos pais de adolescentes, em busca de especificidades do cuidado paterno nesse período do ciclo vital.

Referências

- Al-Gamal, E., & Long, T.** (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990.
- Almeida, B. C., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, E. A.** (2021). Impact of anticipatory grief in wives of hematological cancer patients. *Revista Psicología de la Salud*, 8(1), <http://dx.doi.org/10.21134/pssa.v9i1.708>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A.** (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400011>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A.** (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: Um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A.** (2017). Vivências de famílias de mulheres com câncer de mama: Relações e comunicações. In E. R. Adami & M. R. C. Chemin (Orgs.), *O câncer de mama e a bioética: Clínica, cuidado e prevenção* (pp. 85-114). Curitiba, PR: Prismas.
- Araújo, J. S., & Nascimento, M. A. A.** (2004). Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 274-278. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000300003>
- Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P.** (2019). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*, 17(3), 286-293. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A.** (2015a). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A.** (2015b). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: Revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20-35. <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n2p20-35>
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A.** (2016). Child cancer recurrence: A study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
- Arruda-Colli, M. N. F., Sansom-Daly, U., Santos, M. A., & Wiener, L.** (2018). Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 6(4), 341-354. <https://doi.org/10.1037/cpp0000254>
- Barbosa, C. G., Melchior, L. E., & Neme, C. M. B.** (2011). O significado da morte para adolescentes, adultos e idosos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(49), 175-185. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200005>
- Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & Santos, M. A.** (2021). The experience of

spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A metasynthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>

Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 11(2), 361-369. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>

Boueri, C. A. V., Zaher, V. L., & Hossne, W. S. (2011). Doença limitante da vida, em crianças: A voz dos pais e o olhar da bioética. *Revista Bioethikos*, 5(1), 76-83. Disponível em <https://saocamilosp.br/assets/artigo/bioethikos/82/Art09.pdf>

Braga, I. F., Oliveira, W. A., & Santos, M. A. (2020). “História do presente” de mulheres durante a pandemia da Covid-19: feminização do cuidado e vulnerabilidade. *Revista Feminismos*, 8(3), 190-198. Disponível em <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42459/23919>

Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. Retrieved from: <http://goi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>

Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father’s perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165. <https://doi.org/10.1177/1043454206298844>

Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(1), 2567-2575.

Cardoso, E. A. O., Mastropietro A. P., Santos M. A., & Voltarelli, J. C. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinaamentos para a vida. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 15(1), 235-244. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>

Cardoso, E. A. O., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(4), 621-628. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722009000400018>

Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96. Disponível em https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf

Crepaldi, M. A., Andreani, G., Hammes, P. S., Ristof, C. D., & Abreu, S. D. (2006). A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 11(3), 579-587. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000300014>

Duarte, M. D. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 111-118. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>

Emerich, D. R., Carreiro, L. R. R., Justo, A. M., Guedes, P., & Teixeira, M. C. T. V. (2017). Sociodemographic characteristics, behavioral problems, parental concerns and children’s strengths reported by parents. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 27(67), 46-55. <https://doi.org/10.1590/1982-43272767201706>

- Faquinello, P., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S.** (2007). O atendimento humanizado em unidade pediátrica: Percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16(4), 609-616. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71416404>
- Freitas, I. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos M. A.** (2017). Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 22(3), 433-447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>
- Gil, M., & Santos, M. A.** (2021). Fatores facilitadores e dificultadores reportados por filhas ao lidarem com a doença e o tratamento oncológico das mães. *Interação em Psicologia*, 25(2), 180-191. <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.72175>
- Gomes, G. C., Lunardi Filho, W. D., & Erdmann, A. L.** (2008). Percepção da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 431-437. Recuperado de: <http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/1548/percep%c3%a7%c3%b5esdaequipe.pdf?sequence=1>
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L.** (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429. <http://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300010>
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L.** (2010). Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: Alterações comportamentais e familiares. *Interação em Psicologia*, 14(1), 1-12. <http://doi.org/10.5380/psi.v14i1.15320>
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L.** (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
- Madeira, T. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A.** (2020). Luto antecipatório no familiar cuidador no Transplante de Células Tronco-Hematopoéticas. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 11(2), 167-197. <http://dx.doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n2p197>
- Matias, A. B., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A.** (2011). Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH): Um estudo longitudinal. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 28(2), 187-197. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200006>
- Mazer-Gonçalves, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A.** (2016). Significados da morte de crianças com câncer: Vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 613-622. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M.** (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt
- Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, A. L.** (2012). Discussion of a care protocol for caregivers of

cancer patients undergoing palliative care. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 383-392. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300010>

Moura, E. V. D., & Ribeiro, N. R. R. (2004). O pai no contexto hospitalar infantil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(3), 386-395. Recuperado de: <https://www.seer.ufrgs.br/rngenf/article/view/4532/2462>

Murphy, B. L. M., Flowers, S., McNamara, K. A., & Young-Saleme, T. (2008). Fathers of children with cancer: Involvement, coping, and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22(3), 182-189. <http://doi.org/10.1016/j.pedhc.2007.06.003>

Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 15(2), 235-244. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>

Oliveira, E. A., Santos, M. A., Mastropietro, A. P., & Voltarelli, J. C. (2007). Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 430-445. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000300006>

Oliveira, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 63-68. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v38i1p63-68>

Oliveira, J. A., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2020). O cuidado de crianças e adolescentes após o Transplante de Medula Óssea: Vivência de mães. *Vínculo*, 17(1), 25-51. <http://dx.doi.org/10.32467/issn.19982-1492v17n1p25-51>

Oliveira-Cardoso, E. A. & Santos, M. A. (2008). Reorganização familiar após a enfermidade fatal de um filho: O pai como cuidador. *Revista da SPAGESP*, 9(2), 46-55. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v9n2/v9n2a07.pdf>

Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2567-2575. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900011>

Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2020). Atuação do psicólogo no contexto da onco-hematologia e TCTH (pp. 41-60). In C. H. V. Baptista (Org.), *Psicologia e Psico-Oncologia em Transplante de Medula Óssea*. São Paulo, SP: Maker Midia. ISBN: 978-65-990105-1-4

Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(4), 621-628. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722009000400018>

Oliveira-Cardoso, E. A., Santos, M. A., Mastropietro, A. P., & Voltarelli, J. C. (2010). Bone marrow donation from the perspective of sibling donors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 911-918. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000500011>

Oliveira-Cardoso, E. A., Garcia, J. T., Guimarães, A. L. C., Pereira, M. L. P. L., Santos, J. H., & Santos, M. A. (2018). Quality of life after bone marrow transplant: Comparison between evaluation of children and

mothers. *REFACS: Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(4), 686-693. <http://dx.doi.org/10.18554/refacs.v6i4.3284>

Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. d. (2007). Família e adolescência: A influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 12(2), 247-256. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000200005>

Pinezi, A. K. M. (2009). O sentido da morte para protestantes e neopetencostais. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 19(43), 199-209. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2009000200008>

Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (M. A. V. Veronese, Trad.; pp. 373-922). Porto Alegre: Artmed.

Santos, A. F., & Santos, M. A. (2015). Estresse e burnout no trabalho em oncologia pediátrica: Revisão integrativa da literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(2), 437-456. <https://doi.org/10.1590/1982-370300462014>

Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: Relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 423-430. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>

Silva, B. C. A., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, É. A. (2019). Vivências de familiares de pacientes com câncer: Revisitando a literatura. *Revista da SPAGESP*, 20(1), 140-153. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702019000100011&lng=pt&tlng=pt

Silva, D. G., & Giacomoni, C. H. (2020). Positive Psychology intervention for families of hospitalized children. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 30, e3036. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3036>

Silva, L. M. L. D., Melo, M. C. B. D., & Pedrosa, A. D. O. M. (2013). A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 18(3), 541-550. Recuperado de <https://www.scielo.br/jj/pe/a/NM7y4LqCKP7zcFG9VPbR8sJ/?format=pdf&lang=pt>

Simões, M., & Santos, M. A. (2021). Paternidade e parentalidade no contexto dos transtornos alimentares: Revisão integrativa da literatura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 37, e37459. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e37459>

Souza, C., & Santos, M. A. (2021). Figurações da relação mãe-bebê nas esculturas de Felícia Leirner: Um olhar winnicottiano. *Revista Subjetividades*, 21(2), e11411. 10.5020/23590777.rs.v21i2.e11411

Turato, E. R. (2013). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (6ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.

Vieira, R. V. A., Sbicigo, J. B., Armiliato, M. J., Castro, E. K., & Figueiras, M. J. (2021). Psychometric properties of the Brazilian version of the Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy Women (IPQ-RH). *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, e3103. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3103>

Wijnberg-Williams, B. J., & Kamps, W. A. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term perspective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsj087>

Winnicott, D. W. (1971). *A criança e seu mundo* (A. Cabral, Trad.) (2ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar.

Jorge Henrique Correa dos Santos

Mestrando pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Pamela Perina Braz Sola

Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Manoel Antônio dos Santos

Professor Titular da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, Ribeirão Preto, SP. CEP 14040-901.

Fone: (16)33154355

E-mail: erikaao@ffclrp.usp.br