

MOBILIZAÇÃO DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER NOS PROCESSOS-CHAVE DE RESILIÊNCIA: ESTUDO LONGITUDINAL QUALITATIVO

MOBILIZATION OF THE FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER IN KEY RESILIENCE PROCESSES: A LONGITUDINAL QUALITATIVE STUDY

MOVILIZACIÓN DE LA FAMILIA DE NIÑOS CON CÁNCER EN LOS PROCESOS CLAVE DE RESILIENCIA: UN ESTUDIO LONGITUDINAL CUALITATIVO

- Francisneide Gomes Pego do Nascimento¹
- Iven Giovanna Trindade Lino²
- Fernanda Ribeiro Baptista Marques³
- Myriam Aparecida Mandetta¹
- Maria Angélica Marcheti³

¹Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. Escola Paulista de Enfermagem – EPE. São Paulo, SP - Brasil.

²Universidade Estadual de Maringá – UEM. Maringá, PR - Brasil.

³Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMTS. Instituto Integrado de Saúde. Campo Grande, MS – Brasil.

Autor Correspondente: Francisneide Gomes Pego do Nascimento

E-mail: fran_peg09@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de financiamento: CAPES; **Coleta de Dados:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti; **Conceitualização:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti; **Gerenciamento de Recursos:** Francisneide G. P. Nascimento; **Gerenciamento do Projeto:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti, Fernanda R. B. Marques; **Metodologia:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti, Myriam A. Mandetta; **Redação - Preparo do Original:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti, Fernanda R. B. Marques, Myriam A. Mandetta; **Redação - Revisão e Edição:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti, Fernanda R. B. Marques, Iven G. T. Lino; **Supervisão:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti; **Validação:** Francisneide G. P. Nascimento, Maria A. Marcheti, Myriam A. Mandetta.

Fomento: O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Submetido em: 14/03/2023

Aprovado em: 16/06/2024

Editores Responsáveis:

- Bruna Figueiredo Manzo
- Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: compreender a mobilização da família de crianças com câncer nos processos-chave de resiliência, por meio da participação em um programa de intervenção familiar. **Métodos:** realizou-se um estudo de caso qualitativo longitudinal envolvendo duas famílias de crianças com câncer, atendidas em uma clínica ampliada de pesquisa e intervenção familiar vinculada a uma Instituição de Ensino Superior, situada em um município da região centro-oeste do Brasil. O referencial teórico utilizado foi o modelo de resiliência, e, quanto ao aspecto metodológico, empregou-se a análise qualitativa de conteúdo. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas antes e após a intervenção das famílias no programa. **Resultados:** foram identificadas duas categorias principais que evidenciam a mobilização dos processos-chave de resiliência familiar: o fortalecimento da capacidade de enfrentamento e a melhoria nos processos de comunicação. **Conclusão:** as intervenções sistematizadas possuem o potencial de mobilizar processos-chave de resiliência, contribuindo para aliviar o sofrimento das famílias e melhorar sua autoconfiança frente aos desafios impostos. Destaca-se que, com as intervenções, as famílias conseguem mobilizar os processos-chave de resiliência, o que resulta na mitigação de seu sofrimento e no fortalecimento de sua autoconfiança para lidar com os desafios.

Palavras-chave: Resiliência Psicológica; Família; Enfermagem Pediátrica; Neoplasias; Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Objective: to understand the mobilization of the families of children with cancer in key resilience processes through participation in a family intervention program. **Methods:** a longitudinal qualitative case study was conducted involving two families of children with cancer, who were attended at an expanded clinic for research and family intervention linked to a higher education institution, located in a municipality in the Midwest region of Brazil. The theoretical framework used was the resilience model, and the methodological approach employed was qualitative content analysis. Data were collected through semi-structured interviews conducted before and after the families' intervention in the program. **Results:** two main categories were identified, highlighting the mobilization of key family resilience processes: the strengthening of coping capacity and the improvement in communication processes. **Conclusion:** systematized interventions have the potential to mobilize key resilience processes, contributing to alleviating family suffering and enhancing their self-confidence in facing imposed challenges. It is noteworthy that, with interventions, families are able to mobilize key resilience processes, resulting in the mitigation of their suffering and the strengthening of their self-confidence to cope with challenges.

Keywords: Resilience, Psychological; Family; Pediatric Nursing; Neoplasms; Oncology Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender cómo las familias de niños con cáncer se movilizan en los procesos clave de resiliencia a través de su participación en un programa de intervención familiar. **Métodos:** se llevó a cabo un estudio de caso cualitativo longitudinal que involucró a dos familias de niños con cáncer atendidos en una clínica ampliada de investigación e intervención familiar vinculada a una Institución de educación superior, ubicada en un municipio de la región centro-oeste de Brasil. Se utilizó el modelo de resiliencia como marco teórico y se empleó el análisis cualitativo de contenido como enfoque metodológico. Los datos se recopilaron a través de entrevistas semiestructuradas realizadas antes y después de la intervención de las familias en el programa. **Resultados:** se identificaron dos categorías principales que evidencian la movilización de los procesos clave de resiliencia familiar: fortalecimiento de la capacidad de afrontamiento y mejora en los procesos de comunicación. **Conclusión:** las intervenciones sistematizadas tienen el potencial de movilizar procesos clave de resiliencia, contribuyendo a aliviar el sufrimiento de las familias y mejorar su confianza en sí mismas frente a los desafíos impuestos. Se destaca que, mediante estas intervenciones, las familias logran movilizar los procesos clave de resiliencia, lo que resulta en la mitigación de su sufrimiento y en el fortalecimiento de su confianza en sí mismas para enfrentar los desafíos.

Palabras clave: Resiliencia Psicológica; Familia; Enfermería Pediátrica; Neoplasias; Enfermería Oncológica.

Como citar este artigo:

Nascimento FGP, Marcheti MA, Mandetta MA, Marques FRB, Lino IGT. Mobilização da família de crianças com câncer nos processos-chave de resiliência: estudo longitudinal qualitativo. REME - Rev Min Enferm [Internet]. 2024[citado em _____];28:e-1551. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2024.45169>

INTRODUÇÃO

O câncer é uma das doenças que mais provocam alterações no sistema e na rotina familiar. Seu diagnóstico em uma criança impacta diretamente as interações familiares, podendo comprometer sua estrutura e funcionamento, com potencial para provocar mudanças no padrão organizacional, necessidade de adaptações e sofrimento profundo⁽¹⁻²⁾. No entanto, há evidências de emoções positivas vivenciadas pela família, destacando-se a resiliência, esperança e melhorias nas relações⁽³⁻⁴⁾.

Dentre as opções de tratamento, destaca-se a quimioterapia, que é uma terapia sistêmica composta por agentes químicos administrados em intervalos, variando de acordo com os protocolos terapêuticos prescritos⁽⁵⁾. Entretanto, embora seja considerada uma esperança de cura para a família, a quimioterapia também é temida por seus efeitos colaterais e pela possibilidade de debilitar a criança⁽⁶⁾.

As demandas de cuidados e o tratamento da criança provocam uma ruptura nas interações familiares e na rotina habitual, tanto da criança quanto da família. Para lidar com essa situação, a família recorre a processos de enfrentamento, como a resiliência⁽³⁾. A Resiliência Familiar é um construto que busca identificar e fortalecer os processos interacionais e de enfrentamento que permitem à família resistir aos desafios desorganizadores impostos pela doença e renascer a partir deles⁽⁷⁾.

Os processos-chave fundamentais da resiliência são classificados em três domínios: sistema de crenças, padrões organizacionais e processos de comunicação. O sistema de crenças é o núcleo do funcionamento familiar, de onde se extrai o sentido da adversidade sob uma perspectiva positiva; ou seja, são as lentes pelas quais a família enxerga e percebe o mundo. Os Padrões organizacionais oferecem suporte à integração do sistema familiar, regulando comportamentos, conexões e vínculos. Esses padrões são mantidos por normas internas e externas, específicas de cada família, reforçadas pelas crenças e cultura familiar. Os processos de comunicação envolvem a troca de informações, a resolução de problemas e a criatividade da família para superar momentos difíceis⁽⁷⁾.

A resiliência implica em comportamentos, pensamentos e ações que permitem à família compreender as razões dos eventos enfrentados, além de desenvolver habilidades necessárias para a reorganização da vida familiar⁽⁸⁾. O sucesso no processo de adaptação e o modo como a família interpreta a situação de adoecimento da criança

com câncer influenciam diretamente a forma como essa família gerenciará a adversidade⁽⁹⁾.

A abordagem da resiliência familiar permite ao profissional de saúde alterar a perspectiva de percepção da família em situação de sofrimento, de uma visão de imperfeição para uma visão de desafio, reafirmando o potencial da família para crescimento e autorreparo⁽⁷⁾. Para cuidar da família da criança com câncer, é essencial que o enfermeiro compreenda a experiência da família diante do adoecimento da criança, bem como os elementos da resiliência familiar que auxiliam os membros familiares a enfrentar e gerenciar as situações vivenciadas. Ressalta-se, ainda, a necessidade de propor intervenções que promovam, entre outras ações, a escuta ativa da narrativa da experiência das famílias, a identificação de redes de apoio e o levantamento das suas crenças sobre a doença⁽¹⁰⁾.

Estudos⁽¹¹⁻¹³⁾ mostram a importância de programas que promovam intervenções personalizadas para famílias em situações desafiadoras, abordando seu potencial cuidador, as experiências e os processos de enfrentamento e resiliência frente ao adoecimento.

O Programa de Intervenção com Família (PIF)⁽¹⁴⁾ surge como apoio para o enfermeiro ao propor intervenções sistematizadas às famílias de crianças com condições crônicas de saúde, com o intuito de fortalecer sua resiliência. O atendimento no PIF é fundamentado no Modelo Calgary de Intervenção na Enfermagem Familiar, que prevê intervenções nos domínios cognitivo, afetivo e comportamental, ajudando a família a descobrir novas formas de gerenciar a situação e aliviar seu sofrimento⁽¹⁵⁾. As famílias atendidas pelo PIF são encaminhadas por serviços de atenção à criança com câncer e outras condições crônicas de saúde.

Inicialmente, o programa foi criado para atender famílias de crianças com deficiência. Posteriormente, as autoras ampliaram seu escopo para incluir outros contextos de saúde e adoecimento, recebendo também famílias de crianças com câncer, anemia falciforme e doenças renais.

Dessa forma, questiona-se como se dá a mobilização dos processos-chave de resiliência em famílias de crianças com câncer atendidas por um programa de intervenção. Este estudo teve como objetivo compreender a mobilização da família de criança com câncer nos processos-chave de resiliência a partir da participação em um programa de intervenção com a família.

MÉTODO

Este estudo trata-se de um estudo de caso de abordagem qualitativa longitudinal, ancorado no referencial teórico do Modelo de Resiliência Familiar de Froma Walsh⁽⁷⁾, que se refere aos processos de enfrentamento e adaptação da família como uma unidade funcional.

O estudo de caso qualitativo⁽¹⁶⁾ consiste na investigação profunda de fenômenos contemporâneos, permitindo ao pesquisador capturar características significativas e holísticas de eventos da vida real. Este estudo seguiu os seguintes passos do estudo de caso qualitativo⁽¹⁶⁾: I. definição da questão do estudo (como ocorrem as mudanças nos processos-chave de resiliência em famílias de crianças com câncer atendidas no Programa de Intervenção com Família?); II. delineamento das proposições do estudo (descrever as mudanças ocorridas nos processos-chave de resiliência em famílias de crianças com câncer atendidas no Programa de Intervenção com Família); III. estabelecimento da unidade de análise (processos-chave de resiliência); IV. realização da vinculação dos dados e V. seleção de critérios para a interpretação dos achados. O Método de Análise Qualitativa de Conteúdo foi escolhido para guiar a análise dos dados⁽¹⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido na clínica ampliada de pesquisa e intervenção familiar, vinculada a uma instituição de ensino superior em um município da região centro-oeste do país, no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2019. Os casos deste estudo foram selecionados por amostra de conveniência e referem-se a duas famílias de crianças com diagnóstico de câncer em tratamento quimioterápico, que haviam finalizado o acompanhamento no PIF.

O PIF é realizado por meio de encontros terapêuticos, caracterizados por serem momentos de escuta atenta da família, ocasiões em que ela traz suas demandas e desafios, permitindo explorar os processos interacionais, levantar hipóteses de sofrimento familiar e direcionar o plano de intervenções⁽¹⁴⁾. A periodicidade e quantidade dos encontros ocorrem de acordo com a necessidade e disponibilidade da família. Nesse programa, o processo de finalização da participação da família é decidido em conjunto com cada família, levando em consideração as percepções sobre sua capacidade para lidar melhor com as incertezas e desafios enfrentados na condição clínica da criança. Desde a sua implantação em 2017, o PIF já atendeu cerca de 150 famílias que vivenciam o adoecimento de um de seus membros. Na ocasião do estudo, quatro famílias de crianças com câncer participavam dos encontros do PIF na clínica.

O modelo de cuidado que fundamenta o programa está ancorado na articulação teórica entre os conceitos do interacionismo simbólico, do modelo de vulnerabilidade da família e do modelo de resiliência⁽⁷⁾.

Os critérios de inclusão para participar da pesquisa foram: ser família de criança com câncer que participou, do início até a alta, do PIF. Foram excluídas do estudo famílias que não residiam no município e que não finalizaram sua participação no PIF em tempo hábil para serem incluídas na pesquisa.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas com cada família individualmente, antes e após a participação delas no PIF. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal com auxílio de uma pesquisadora docente com experiência em enfermagem de família e na condução do PIF.

As entrevistas prévias à participação foram realizadas com as famílias na clínica ampliada de pesquisa e intervenção Familiar em sala exclusiva, com duração média de 60 minutos, sendo as mães as principais participantes. As entrevistas iniciavam-se com a pergunta norteadora: “Você poderia me dizer como sua família tem enfrentado a situação do câncer infantil do _____?”. A seguir, eram feitas perguntas de apoio, como: “De que maneira os desafios são enfrentados? Vocês se sentem capazes de se adaptar às mudanças provocadas pela doença? Como vocês compartilham em família os desafios enfrentados?”.

Apesar do esforço para envolver o máximo de membros da família, nem todos puderam participar dos encontros do PIF devido a seus empregos, distância e preferências. Dessa forma, apenas as mães tiveram disponibilidade e aceitaram participar de todos os encontros do programa e das entrevistas.

Após a participação no programa, as entrevistas foram realizadas no mesmo local, com duração média de 120 minutos. As perguntas seguiam o mesmo roteiro anterior, acrescentando questões relativas à participação no programa, como: “Como a família tem enfrentado a situação do câncer infantil a partir da participação nos encontros?”. Essas perguntas foram delineadas considerando os domínios do Sistema de Crenças, dos Padrões Organizacionais e dos Processos de Comunicação da Resiliência Familiar⁽⁴⁾ e o manejo da experiência do câncer infantil pela família.

Foram utilizados dados coletados das fichas da família armazenadas na clínica, junto com informações do genograma, ecomapa, número de encontros realizados, membros da família presentes em cada encontro, hipóteses de sofrimento, intervenções oferecidas e evolução da família no programa. Foram excluídos dados referentes a

participantes menores de idade. Embora eles tenham participado do PIF, suas falas e interações não foram incluídas nos dados analisados. Exemplos de intervenções oferecidas às famílias incluem: ouvir as famílias sobre sua experiência e manejo da doença; encorajar as famílias a tomar decisões; e fornecer informações relevantes. Todas as entrevistas foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra pela pesquisadora principal.

Para identificar os processos-chave de resiliência de cada família, antes e após a participação no PIF, as entrevistas e os registros da família foram lidos e analisados de maneira dedutiva, de acordo com os conceitos do referencial teórico de resiliência. Para compreender a mobilização dos processos-chave da Resiliência Familiar, os pesquisadores realizaram a análise de forma indutiva e independente. Após a leitura, seguiram-se os passos preconizados para a identificação, codificação e categorização dos dados. Posteriormente, as subcategorias eram agrupadas em categorias de análise representativas da manifestação dos processos-chave de cada domínio da resiliência⁽¹⁷⁾.

Para este estudo, foram respeitados os princípios de credibilidade, transferibilidade, adequabilidade e confiabilidade, mediante a apresentação de dados sociodemográficos dos participantes e descrição detalhada do método, seguindo os Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽¹⁸⁾.

O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos de uma instituição pública de ensino superior. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, para garantir-lhes o anonimato, na apresentação dos resultados, os extratos dos relatos estão identificados pela letra F (família), seguida do número da ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Participaram do estudo duas famílias de crianças com câncer atendidas no PIF. As entrevistas pré e pós-participação no programa foram realizadas com as mães, considerando sua disponibilidade. Contudo, as perguntas referiam-se à experiência da família como um todo. A seguir, apresentamos a caracterização das famílias e uma síntese de cada caso.

Família 1 (F1): essa família reside na cidade do estudo e é composta pelo pai, de 34 anos, comerciante; a mãe, de 29 anos, cabeleireira, que deixou de trabalhar

para acompanhar a criança durante o tratamento quimioterápico; e dois filhos: a paciente, uma menina de 11 anos diagnosticada com osteossarcoma, e o irmão, um menino saudável de seis anos. Ambos frequentam a escola. O pai foi adotado de maneira informal durante a infância e não mantém contato com sua família biológica ampliada. Pai, mãe e os dois filhos moram juntos e recebem apoio financeiro dos avós e irmãos.

O contato inicial com a família ocorreu em dezembro de 2017. A criança estava internada no hospital para a realização de tratamento quimioterápico e, posteriormente, seria submetida a um procedimento cirúrgico de amputação do membro superior esquerdo. Em dezembro de 2018, os encontros no PIF foram encerrados, coincidindo com a finalização do tratamento quimioterápico da criança. A finalização do programa ocorre de forma colaborativa com as famílias, e os encontros terminam quando estas habilmente promovem mudanças para superar sua situação, com forças renovadas e sofrimento diminuído.

Foram conduzidos seis encontros terapêuticos com a F1 no PIF, tendo a participação da mãe e da paciente em todos eles, do irmão em dois encontros e de uma prima materna, de 20 anos de idade, em um deles. Na Tabela 1 abaixo, estão descritos os elementos da resiliência da família F1, manifestados antes e após sua participação no Programa.

Família 2 (F2): composta pelo pai de 38 anos, cuja profissão é desconhecida; pela mãe, de 34 anos, professora do ensino infantil da rede municipal; e pelo filho de três anos com diagnóstico de astrocitoma grau II. Os pais são judicialmente separados. O pai e a família paterna ampliada mantinham contato esporádico com a criança e com a mãe.

Em dezembro de 2016, a criança começou a apresentar sintomas da doença. Após a confirmação do diagnóstico, foi realizada uma cirurgia para a retirada parcial do tumor, seguida de tratamento quimioterápico e de reabilitação motora. A abordagem à família ocorreu em janeiro de 2018, no hospital onde a criança realizava o tratamento quimioterápico.

Foram realizados seis encontros terapêuticos com a família, com a participação da mãe e ocasionalmente do filho. Durante seu envolvimento no PIF, a criança continuava a frequentar os atendimentos de saúde agendados nos serviços de referência. Na Tabela 2, estão descritos os elementos de resiliência da família F1, manifestados antes e após a participação no programa.

Neste estudo, as intervenções propostas nos encontros com cada família foram: incentivo ao diálogo intrafamiliar; perguntas de intervenção visando a narrativa da

Tabela 1. Elementos da resiliência familiar manifestados antes e após participação no Programa.

Elementos de resiliência da família F1	Antes da participação no PIF	Após participação no PIF
Sistema de crenças	A família acredita que o tratamento quimioterápico compromete a saúde da criança; a mãe se vê como a única cuidadora competente; há um afastamento das crenças espirituais.	A família ressignificou o tratamento (quimioterapia e amputação) entendendo que esses procedimentos foram essenciais para a recuperação da saúde da criança. A mãe desenvolveu sua capacidade de compartilhar o cuidado com os demais membros da família, acreditando que a participação de todos os torna mais capazes de enfrentar as demandas de cuidado da criança. Ademais, a família reconectou-se com a fé religiosa.
Padrões organizacionais	A mãe assumiu para si a responsabilidade pelo cuidado e pelas decisões, não aceitando a participação do pai, dos demais familiares e nem da equipe de saúde. As atitudes de superproteção por parte da família provocavam uma resposta comportamental conflituosa na criança.	As tomadas de decisão passaram a ser realizadas em conjunto com a criança e a família, reconhecendo-se o direito da criança de participar e ser ouvida em relação às suas necessidades. A criança tornou-se mais ativa e desenvolveu uma melhor capacidade para se relacionar.
Processos de comunicação	Houve dificuldade em discutir a situação no âmbito familiar, resultando em uma tendência ao isolamento entre os membros. Ademais, observou-se uma comunicação ineficaz entre a família e a equipe multiprofissional.	A família aprimorou seu padrão de comunicação, conseguindo assim expressar seus sentimentos e debater com a equipe multiprofissional a respeito das diversas opções de tratamento.

Tabela 2. Elementos da resiliência familiar manifestados antes e após participação no Programa.

Elementos de resiliência da família F2	Antes da participação no PIF	Após participação no PIF
Sistema de crenças	Definição de doença como estigma de morte; temor pelo futuro da criança.	A ressignificação da doença envolve cultivar uma esperança no futuro da criança, desenvolvendo uma perspectiva otimista quanto ao seu prognóstico, bem como aceitar aquilo que não pode ser modificado.
Padrões organizacionais	Sobrecarga materna com o cuidado da criança e a rotina de tratamento; superproteção materna; afastamento da criança do convívio social.	A mãe desenvolveu a capacidade de compartilhar o cuidado da criança com a avó materna, retomou a vida profissional e matriculou a criança na escola. Além disso, observou-se uma melhora na autoestima materna e uma reconciliação no relacionamento com o pai da criança.
Processos de comunicação	Falta de diálogo intrafamiliar e com a equipe de saúde, prejudicando a externalização de dúvidas.	A mãe conseguiu ressignificar o conceito de criança, estimulando o desenvolvimento do filho e respeitando sua capacidade de autonomia. A família, por sua vez, tem aberto espaço para o diálogo e o compartilhamento de sentimentos entre seus membros. Ademais, a mãe estabeleceu um relacionamento de confiança com a equipe, o que contribuiu para a melhoria do diálogo.

experiência da família frente à situação; oferta de informações e orientações sobre o tratamento da criança, os efeitos colaterais esperados, o prognóstico, a importância do brincar na infância e o respeito à criança como sujeito; validação das respostas emocionais dos membros da família; e elogios às forças e competências da família no cuidado à criança e aos demais membros da família. Durante o acompanhamento no PIF, a manutenção do vínculo terapêutico com a família foi realizada por meio do envio de cartas terapêuticas, telefonemas e mensagens em aplicativos, registrando as conquistas e as mudanças efetuadas pela família nos atendimentos. Esse processo visou fortalecer a autoconfiança da família em sua capacidade de mobilizar os processos-chave da resiliência.

Da análise das entrevistas pré e pós-participação no PIF, das observações e dos registros nos prontuários de cada família, foi possível identificar que, ao vivenciarem a experiência do câncer na criança, a família foi desafiada em seus processos de resiliência. A participação no programa fortaleceu a resiliência da família, ajudando-a a refletir sobre sentimentos, percepções e ações diante da situação, possibilitando a mobilização de forças para atender às demandas emocionais e às necessidades da criança e dos membros familiares, e favorecendo o manejo do cuidado da criança e o enfrentamento do câncer. As categorias analíticas que representam a mobilização da família e as repercussões nos processos-chave da resiliência familiar são: o fortalecimento da capacidade de enfrentamento

da família e a melhoria nos processos de comunicação familiar, conforme descritas a seguir.

Fortalecimento da capacidade de enfrentamento da família

A partir dos encontros no PIF, a família tem a oportunidade de adquirir conhecimento e mobilizar suas forças internas, sentindo-se fortalecida em sua capacidade de enfrentamento. À medida que participa do PIF, a família modifica a maneira de se perceber na situação, deixando de se ver como incapaz de cuidar do filho e passando a adotar uma perspectiva de capacidade e superação de suas limitações. Com esse fortalecimento, a família procura o que necessita para lidar com os desafios do adoecimento da criança e modifica suas estratégias de manejo.

A gente, hoje em dia, consegue superar as coisas mais fácil. Tem dia que (...) umas lutinhas diárias, mas nada comparado com o que a gente passou nesses 1 ano e 2 meses. Hoje a gente tem mais firmeza, mais pé no chão pra ir atrás das coisas. (F1)

É difícil, mas a gente conseguiu. Se vier alguma coisa a mais, diferente, eu não sei, mas a gente vai tentando. Buscando sempre adaptar. A gente tenta superar de todas as formas. E se não dá, é um pouco frustrante, mas bola pra frente. (F2)

A família reconhece e aprende que a própria criança tem capacidade para enfrentar a experiência do câncer, o que a encoraja a mobilizar suas forças.

Na verdade, eu achei que seria um desafio para ela, muito grande, mas na verdade foi mais para a gente. Para ela, tranquilo, porque a M. supera tudo! (F1)

As intervenções do PIF abriram espaço para a família modificar crenças sobre o adoecimento da criança e a incentivaram a conhecer experiências semelhantes.

Hoje a gente é bem mais aberto pra isso (...) você vê que o seu problema não é nada, hoje eu estou mais centrada e menos angustiada. (F1)

Aí você vê que não é só você que passa. Porque às vezes, você fica ali sozinha e acha que é só você. Mas daí tem noção de como é grande, como têm crianças doentes, e como tem criança com câncer. Foi bacana ir pra lá (no PIF) por isso, pra conhecer essa realidade e mudar o pensamento. (F2)

Nota-se que a família modifica suas crenças restritivas, passa a olhar de maneira mais positiva a situação vivenciada e mantém o otimismo e a esperança. Reconhece as dificuldades e os desafios que precisa enfrentar, mas está mais confiante diante da realidade.

Mas agora a gente consegue superar as coisas. Às vezes com dificuldade, outras leva tempo, mas sempre dá certo! Sempre a gente consegue sair bem de alguma situação. Sempre alguma coisa serve de lição, e a gente não vê mais como negativo, vê como positivo. (F1)

Os valores espirituais, a fé e os rituais religiosos foram mobilizados pela família desde o diagnóstico do câncer da criança. A partir da participação no PIF, a família se reconectou com a fé religiosa e com crenças fortalecedoras, que se configuraram em fonte de força, possibilitando-lhes perseverar com esperança.

A gente procura estar sempre na presença de Deus, sempre na igreja; voltamos para igreja, a gente reza o terço todos os dias. Deus só dá aquilo que a gente suporta, né? Então, eu acho que hoje em dia foi um desafio concluído. É diálogo e fé. Deus vai mostrando o que a gente tem que ir superando. (F1)

Sendo forte, buscando a Deus, assim a gente vai vencendo. Vivendo um dia de cada vez. (F2)

Os sentimentos desencadeados pelo diagnóstico e as modificações impostas à família provocaram conflitos nos relacionamentos familiares, intensificados por divergências de opiniões, pela sobrecarga de um dos membros e pelas angústias e incertezas que envolvem esse episódio. As interações e os vínculos foram fortalecidos à medida que a família reorganizou sua rotina e expressou seus sentimentos. O apoio mútuo e a união de todos potencializaram as forças e o enfrentamento da família.

Antes tinha muito conflito na família, hoje a gente já não tem mais, sempre tentando ajudar um ao outro. Nós apoiamos e conversamos mais. (F1)

Conversando, um ajudando o outro, um apoiando o outro. Assim, a gente foi conseguindo passar essa fase que terminou. (F2)

Melhoria nos processos de comunicação da família

A participação da família no PIF resultou em mudanças significativas na maneira como os membros familiares

se comunicam, mudanças estas percebidas inclusive por pessoas fora do convívio familiar. A família assumiu um papel protagonista, manejando as situações com mais calma e tranquilidade, além de conversar mais sobre a situação e a doença da criança. Observa-se que a família se sente mais fortalecida e reconhece melhorias na comunicação entre todos os seus membros.

(..) até a psicóloga daqui (hospital) falou isso, viu uma mudança, que ajudou bastante a gente (ter participado do PIF). E tudo o que foi falado lá de alguma maneira serviu pra mim, serviu pra ela (filha), foi muito bom! Hoje eu falo mais sobre o assunto. (F1)

Até a L (enfermeira) comentou como eu estou diferente, que estou mais calma, centrada (...). (F2)

As conversas terapêuticas no PIF auxiliam a família a transcender o foco da doença para enxergar a criança como um todo. A família relata que os encontros no programa trouxeram conforto, informações e alívio do sofrimento. Descrevem o PIF como um espaço para tirar dúvidas, dialogar, receber apoio e sentir-se ouvida e compreendida.

Eu ia algumas vezes para os encontros, até não querendo ir, por ter muita coisa pra resolver, mas era só meia hora. Quando via já era uma hora, uma hora e pouco, e passava porque era uma coisa boa. Foi uma coisa positiva na vida da gente. Foi muito bom! Me senti ouvida. (F1)

Me ajudou bastante, me tirou bastante dúvidas, me ajudou a me fortalecer, me instruiu bastante. Elas (pesquisadoras) têm uma outra visão, me senti confortada e apoiada. Me senti ouvida. Foi bem significativo pra mim. Com as conversas, que não fala só de doença, mas olha a pessoa, o que você está sentindo, olha o eu, o ser humano. É muito bom, especial e importante. (F2)

Ter um espaço dialógico no qual é possível expressar sentimentos abertamente fortalece a família e a incentiva a tomar decisões relativas à saúde e ao bem-estar da criança com câncer. Esse ambiente propicia condições para que a comunicação com a equipe médica ocorra de maneira segura, permitindo inclusive que a família questione ou manifeste sua opinião.

E hoje eu já falo tudo. Não gostei e pronto, os filhos são meus e eu que sou mãe. E sempre lembrando da A (enfermeira do PIF), tem coisas que a gente não gosta e que a gente tem que estar

falando, não pode ficar só guardando. Então (o PIF) ajudou bastante! (F1)

Aprendi a me expressar mais, a falar mais. Vocês devem continuar (com os atendimentos do PIF) porque apoia demais a família. Faz as famílias se sentirem mais fortalecidas. (F2)

A comunicação aberta entre os membros da família promove união, respeito, paciência e tolerância mútua. Além disso, a família se sente mais capacitada para lidar com os conflitos familiares que surgem ao longo da convivência. Os membros da família alteram a maneira de se relacionar, adotando uma perspectiva mais positiva sobre as situações estressantes enfrentadas pela família e sobre as mudanças no processo de comunicação. Dessa forma, o núcleo familiar cria espaços para escuta e diálogo, respeitando a individualidade de cada membro.

Hoje a gente é mais unido, a gente conversa mais, cada um tem mais paciência com o outro. Problemas a gente tem, mas hoje é mais fácil de superar. Então, dentro de casa, em questão de escutar mais, do diálogo, cada um tem uma personalidade diferente do outro, e a gente tem que estar respeitando. (F1)

Ah, eu tenho a minha opinião e falo para a família, os mais próximos, cada um fala o que acha e eu vejo se é cabível ou não. Porque você pensa uma coisa, mas as vezes o pensar do outro é melhor, então eu sempre vejo. (F2)

Nesse sentido, a família torna-se mais apta a reconhecer quando um de seus membros enfrenta dificuldades para expressar seus sentimentos e para dialogar. Esse fato ocorre porque a sensibilização mútua aos sentimentos dos outros membros da família é aumentada, permitindo que ela aja no sentido de reconciliar e fortalecer vínculos perdidos ou enfraquecidos.

A gente fica mais sensibilizado com certas coisas. Mas eu ainda falo, ele (marido) já não fala. E coisas que, igual eu falo que ele deveria ter participado do Programa, porque são coisas que tem que falar, senão vai alimentando doença dentro da gente. (F1)

DISCUSSÃO

O estudo permitiu compreender que a mobilização dos processos-chave da Resiliência Familiar na experiência do câncer infantil é uma forma natural de enfrentamento e adaptação à situação, visando à sobrevivência da família diante da adversidade. Entretanto, embora a

família acesse esses processos-chave de resiliência e se esforce para manejar e enfrentar a situação da maneira que pode, ela vivencia um sofrimento profundo devido às incertezas e à vulnerabilidade que o contexto do câncer infantil gera em todos os membros familiares. Muitas vezes, a família não consegue estabelecer um vínculo eficaz com a equipe profissional para esclarecer suas dúvidas.

Estudos corroboram esses achados e levam à reflexão de que a família se depara com uma doença que possui um potencial devastador para as interações familiares e que provoca mudanças profundas em sua estrutura, trazendo angústia, incertezas e sofrimento⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Este estudo enfatiza a importância da oferta de intervenções sistematizadas com foco no fortalecimento da resiliência familiar para aliviar o sofrimento e promover o enfrentamento da situação. A abordagem da resiliência familiar requer uma visão dinâmica dos desafios e das reações da família ao longo de sua experiência com o manejo da criança com câncer. Para auxiliar as famílias a enfrentarem as demandas das diferentes fases de adaptação a essa experiência, é necessário que o enfermeiro as ajude a extrair as diversas potencialidades necessárias para lidar com a situação, adaptar-se ao futuro e reorganizar a vida em família.

A participação no PIF contribuiu para transformações criativas e positivas nas famílias, para o fortalecimento de relacionamentos, para o equilíbrio das interações familiares e para a ressignificação da doença, trazendo um pouco de naturalidade à vida cotidiana. Esse processo também facilitou o desenvolvimento de uma comunicação mais aberta entre os membros familiares, permitindo a expressão de sentimentos e frustrações, e o estabelecimento de um diálogo com a equipe profissional. A família sente-se mais forte e capacitada para os enfrentamentos impostos pelo câncer infantil, o que alivia o sofrimento familiar. Além disso, conseguem expressar emoções e promover um espaço de comunicação dentro da família e com os profissionais de saúde. Com intervenções que fortalecem o domínio cognitivo do funcionamento familiar, as famílias passam a concentrar-se em seu potencial e a reconhecer a força da criança no enfrentamento do câncer, o que desperta esperança e confiança de que todos juntos podem superar a adversidade.

Na bravura e determinação da criança, as famílias deste estudo encontram sua própria força e fonte de apoio, tornando-se essa força motivadora de otimismo e de melhor compreensão e ressignificação das prioridades da vida. Ademais, o encorajamento recebido de pessoas fora do convívio familiar também se configura como

fundamental para que a família prossiga nos esforços para superar as adversidades.

Outro elemento fundamental evidenciado pelas famílias participantes do PIF é a reconexão com a fé e a religiosidade, bem como a mobilização dos recursos da comunidade religiosa. A espiritualidade e fé são como alicerces para a família, considerados intrínsecos ao ser humano. Essas crenças geram uma sensação de acolhimento, de capacidade de resiliência e otimismo, ressignificando a experiência do adoecimento da criança e buscando respostas para o sofrimento e questões oriundas dessa situação⁽²¹⁾.

Observamos que os processos-chave da resiliência familiar também foram mobilizados tendo em vista a capacidade da família de se unir em momentos de estresse e crise, e de recorrer um ao outro para apoio e encorajamento. Uma avaliação holística da família permite identificar os desafios e os recursos de seus membros, ajudando-a a extrair as potencialidades necessárias para que todos lidem com situações de crise, reorganizem suas vidas e adaptem-se ao futuro imediato⁽²²⁻²⁷⁾.

Autores afirmam que durante situações de adversidade, as famílias são capazes de buscar equilíbrio, ajustando-se e adaptando-se às mudanças, superando os desafios enfrentados; e a família estendida se torna um fator que auxilia a minimizar esse impacto ou sobrecarga, potencializando a resiliência⁽²⁴⁾.

A melhoria dos processos de comunicação familiar levou a um funcionamento mais eficaz. A abertura para o diálogo e a clareza na comunicação foram valiosas para que as famílias do estudo conhecessem fatos e opiniões de seus membros, o que possibilitou melhor organização da interação e a expressão de expectativas comportamentais de cada um. As famílias do estudo também estabeleceram um diálogo mais aberto com os profissionais de saúde, manifestando-se em relação às condutas e protocolos de tratamento do câncer, posicionando-se e tomando decisões. Essa postura as fez perceber-se ajudadas a estabelecer diálogos tanto entre seus membros quanto com profissionais e serviços demandados.

As intervenções oferecidas no PIF fortaleceram a capacidade da família de enfrentar os desafios vividos com o câncer infantil. Na prática profissional, a utilização de intervenções promotoras de resiliência tem o potencial de fortalecer os processos de comunicação entre o profissional e a família. As intervenções direcionam os enfermeiros na identificação dos desafios enfrentados pelas famílias e os ajudam a mobilizar os processos-chave de resiliência familiar, contribuindo para o manejo da doença e o enfrentamento do câncer infantil.

Como limitação do estudo, destaca-se a escassez de pesquisas realizadas sobre a resiliência de famílias de crianças com câncer, o que dificulta a comparação dos resultados obtidos com outros estudos. Faz-se necessário a realização de novas pesquisas com outros delineamentos e populações, que investiguem outros desfechos relacionados à resiliência familiar e ao câncer infantil.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou compreender a mobilização das famílias de crianças com câncer nos processos-chave de resiliência, estimulados após participarem dos atendimentos de um programa de intervenções, com destaque para as mudanças no sistema de crença. A família extrai significado da adversidade vivida, desenvolve uma perspectiva positiva da situação e se reconecta com a espiritualidade; nos padrões organizacionais, seus membros se percebem competentes para mudar e reorganizar a vida familiar, apoiando-se mutuamente e mobilizando recursos para as demandas de cuidado da criança e dos demais membros; e nos processos de comunicação, a família passa a expressar suas emoções de forma clara e aberta e busca resolver problemas de modo colaborativo.

O interesse pela resiliência em estudos com famílias contribui para redirecionar o pensamento dos profissionais de saúde, anteriormente focado nos aspectos deficitários e negativos da família, evidenciando agora a força e as potencialidades do grupo familiar.

REFERÊNCIAS

- Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Morais RLGL. Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of caregivers. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2018[citado em 2023 ago. 20];23(2):515-89. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>
- Rodrigues CS, César GS, Pacheco VC. Vivências e percepções dos familiares/acompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes. *Redes* [Internet]. 2018[citado em 2023 ago. 20];1(1):147-60. Disponível em: <http://revistaredes.uelus.br/index.php/revistaredes/article/view/16/22>
- Hooghe A, Rosenblatt PC, Vercruyse T, Cosyns V, Lambrecht K, Rober P. "It's hard to talk when your child has a life threatening illness": a qualitative study of couples whose child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2020[citado em 2023 ago. 20];37(6):398-407. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454220944125>
- Van Schoors M, Mol J, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: a multi-family member interview analysis. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2020[citado em 2023 ago. 20];44:101712. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712>
- Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019.
- Santos JMA, Lorenzoni AMV, Tigre A, Heldt E. Resilience and Defense Mechanisms in Patients with Cancer Outpatient Chemotherapy. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2022[citado em 2023 ago. 20];68(01):e-131557. Disponível em: 0.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1557
- Walsh F Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
- Bolaséll LT, Silva CS, Wendling MI. Family resilience in the treatment of chronic diseases in a pediatric hospital: report of three cases. *Pensando Fam* [Internet]. 2019[citado em 2023 ago. 20];23(2):134-46. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200011
- Caprini FR, Motta AB. Childhood cancer: diagnosis impact analysis. *Psicol Teor Prát* [Internet]. 2017[citado em 2023 ago. 20];19(2):177-89. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>
- Driessnack M. "Who are you from?": The importance of family stories. *J Fam Nurs* [Internet]. 2017[citado em 2023 ago. 20];23(4):434-49. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840717735510>
- Jackson AC, Higgins RO, Frydenberg E, Liang RP, Murphy BM. Parent's Perspectives on How They Cope With the Impact on Their Family of a Child With Heart Disease. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018[citado em 2023 ago. 20];40:e9-e17. Disponível em: 10.1016/j.pedn.2018.01.020
- Dong C, Wu Q, Pan Y, Yan Q, Xu R, Zhang R. Family Resilience and Its Association with Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Illness: A Latent Profile Analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021[citado em 2023 ago. 20];60:e6-e12. Disponível em: 10.1016/j.pedn.2021.02.010
- Park M, Choi EK, Lyu CJ, Han JW, Hahn SM. Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2022[citado em 2023 ago. 20];56:102078. Disponível em: 10.1016/j.ejon.2021.102078
- Marcheti MA, Mandetta MA. Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família. Goiânia: AB; 2016.
- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias. Guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2018.
- Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.
- Morse JM, Field A. Qualitative research methods for health professionals. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007[citado em 2023 ago. 20];19(6):349-57. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Huesca IM, Vargas EP, Cruz MM. Brazilian social protection and demands of children and adolescent cancer treatment. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2018[citado em 2023 ago. 20];23(11):3965-78. Disponível em: 10.1590/1413-812320182311.26932016
- Borges AA, Lima RAG, Dupas G. Secrets and truths in the process of family communication with a child with cancer. *Esc Anna Nery Ver Enferm* [Internet]. 2016[citado em 2023 ago. 20];20(4):e20160101. Disponível em: 10.5935/1414-8145.20160101
- Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Morais RLGL. Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of caregivers. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2018[citado em 2023 ago. 20];23(2):e51589. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>
- Marcheti MA, Mandetta MA. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. *Rev Elet DECT* [Internet]. 2016[citado em 2023 ago. 20];6(4):58-79. Disponível em: <https://doi.org/10.36524/dect.v6i04.179>
- Marques G. The family of the child with cancer: socioeconomic needs. *Rev Gaúch Enferm* [Internet]. 2017[citado em 2023 ago. 20];38(4):e2016-0078. Disponível em: 10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078

