

FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ – FACENE/RN

MARIA EILZA ALVES ARAÚJO SILVA

**O PAPEL DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA
COM CÂNCER**

MOSSORÓ
2010

MARIA EILZA ALVES ARAÚJO SILVA

**O PAPEL DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA COM
CÂNCER**

Monografia apresentada à Faculdade Nova
Esperança de Mossoró – FACENE/RN, como
exigência parcial para obtenção de título de
Bacharel em Enfermagem.

ORIENTADOR: Prof^ª Ms Lorrainy da Cruz Solano

MOSSORÓ
2010

MARIA EILZA ALVES ARAÚJO SILVA

**O PAPEL DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA COM
CÂNCER**

Monografia apresentada pela aluna Maria Eilza Alves Araújo Silva do Curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido conceito de _____ conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovado (a) em: _____ de _____ de _____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Ms. Lorrainy da Cruz Solano
FACENE-RN

Prof^a Esp. Ana Cristina Arrais
FACENE-RN

Prof^a Ms Francisca Patrícia Barreto de Carvalho
FACENE-RN

DEDICATÓRIA

Dedico a todos os pais e mães de crianças em quimioterapia, pois se não fosse à disponibilidade e a coragem de expor os seus sentimentos a mim, não seria possível a realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus, pois se não fosse por Ele não existiríamos, como também, não existiriam meus pais que tanto confiam em mim e apóia.

E o meu esposo, que tantas e tantas vezes, ficou horas a esperar por mim.

Meus filhos, que abriram mão da vida deles em prol da minha.

Meus irmãos que torceram por mim.

Meus inúmeros amigos novos que adquiri nos quatro anos que passaram.

As pessoas que diretamente ou indiretamente me ajudaram.

Aos mestres que com paciência nos mostrou o melhor caminho.

A minha orientadora Lorrainy Solano pela atenção dispensada a mim

A minha banca avaliadora, Francisca Patrícia e Ana Cristina.

Aos participantes da pesquisa, por confiarem a mim os seus desabafos.

Aos diversos pacientes que estiveram sob os meus cuidados.

A alguém que de repente eu deixei de mencionar, obrigada.

Quando começou parecia não ter fim,

Parecia que não conseguiria,

Mas olhando pra hoje,

Como é grande a minha alegria,

Obrigada Senhor, pela lutas,

E por saber que não me desampararia

HOMENAGEM

A Deus

Aos meus pais, Maria Alves e Antonio Nunes

Ao meu esposo, Alcimar da Silva

Aos meus filhos Arthur e Elizabeth

A professora Lorryne Solano

Aos amigos de perto e a distância,

Aos que nós amamos e aos que não,

Aos que apenas nos falamos nos corredores,

Aos que nem conhecemos ainda,

A todos que fizeram e fazem parte da minha vida.

RESUMO

A ideia é que os pais deveriam ser cúmplices na terapêutica que envolve seu filho e, assim, contribuir para uma conduta adequada, o que só irá colaborar para um tratamento sem muitas complicações e/ou interferências secundárias. Se esta sendo dispensado o tratamento adequado de que o seu filho precisará, irá refletir em uma redução de gastos de ambas as partes, tanto para o serviço onde é realizado o tratamento como também para a família. O presente estudo tem como objetivo geral analisar o papel da família no tratamento da criança com câncer. Temos como objetivos específicos averiguar o conhecimento dos familiares entrevistados sobre o câncer infantil e analisar, na concepção dos familiares entrevistados, quanto às principais dúvidas, sentimentos e ansios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório e descritiva, com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró-RN. A amostra da presente pesquisa foi constituída de seis mães de crianças com câncer, atendidas no referido centro. Para coleta de dados foi utilizado um roteiro de debate. A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FACENE/FAMENE, durante o mês de outubro de 2010. Os dados foram analisados a partir da técnica do discurso do sujeito coletivo (DSC). Como resultado, o debate mostrou ser de grande valia, uma vez que se tornou um espaço de troca de experiências de escuta onde as participantes compartilharam sentimentos e vivências referentes ao que sabem sobre câncer, aproximando os sujeitos acerca do papel da família do tratamento da criança com câncer. Além disso, os discursos evidenciaram ser o tratamento assustador. A criança em tratamento oncológico expõe emoções, medos, angústias e traumas que a família precisa compreender para cooperar no processo terapêutico. Percebe-se que a família é um pouco alheia à gravidade do tratamento em virtude das inúmeras dúvidas que a cercam. Esse fato gera obstáculos na implementação do processo terapêutico que, por sua vez, terá consequências para a vida da criança e da família. A hipótese desse estudo foi confirmada, uma vez que o papel da família no tratamento da criança com câncer é deveras importante para o sucesso do tratamento. Portanto, o objeto de estudo é amplo e complexo, devendo ser estudado ainda mais para, quem sabe, garantir à família e à criança com câncer uma assistência humanizada que vise à integralidade dos mesmos. A enfermagem precisa participar desse processo para cumprir com o seu papel frente à problemática levantada neste estudo.

Palavras-chave: Enfermagem. Saúde da Criança. Oncologia. Família.

ABSTRACT

The idea is that parents should be complicit in therapy involving her son and thus contribute to a proper conduct, which will only contribute to a treatment without many complications and / or secondary interference, whether it is appropriate to receive the treatment that their child will need to reflect a reduction in spending by both parties, both for the service which is the treatment but also for the family. The present study aims at analyzing the role of family in treating children with cancer. Specific objectives we determine the knowledge of relatives interviewed about childhood cancer and to analyze the design of family respondents as the main questions, feelings and desires regarding the treatment of cancer and its complications. This is an exploratory research and descriptive, qualitative approach. The search will take place in Center of Oncology and Hematology Mossoro-RN. The sample of this study consisted of six mothers of children with cancer treated at that center. To collect data we used a script for debate. Data collection was performed after approval of the research project by the Ethics in Research (CEP) of FACENE / Famení during the month of October 2010. Data were analyzed using the technique of collective subject speech (DSC). As a result the debate proved to be valuable, since it became a space for exchanging experiences of hearing where the participants shared feelings and experiences relating to what they know about cancer approaching the subject of the role of the family treatment of children with cancer. Moreover, the speeches showed the treatment to be scary. The child undergoing cancer treatment exposes emotions, fears, anxieties, trauma that the family needs to understand to cooperate with the therapeutic process. It is noticed that the family is a bit oblivious to the gravity of the treatment because of the many questions that surround it. This fact creates obstacles in the implementation of the therapeutic process which in turn will have consequences for the child's life and family. The hypothesis of this study was confirmed, since the family's role in treating children with cancer is very important for successful treatment. Therefore, the object of study is broad and complex and should be studied further to ensure those who know the family and child with cancer a humanized aiming at completeness thereof. Nurses should participate in this process to fulfill its role with the issues raised in this study.

KEYWORDS: Nursing. Child Health. Oncology. Family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVOS	13
2.1 OBJETIVO GERAL.....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
3 REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1 A CRIANÇA: HISTORICIDADE E CONTEXTO.....	14
3.2 FAMÍLIA E O TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER.....	17
4 METODOLOGIA	20
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	20
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....	20
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	21
4.4 INSTRUMENTO E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	22
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	22
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	24
4.7 ASPECTOS FINANCEIROS.....	24
5 ANÁLISE DOS DADOS	25
5.1 SÍNTESE DA QUESTÃO CHAVE 1 DO ROTEIRO DE DEBATE.....	25
5.2 SÍNTESE DA QUESTÃO CHAVE 2 DO ROTEIRO DE DEBATE.....	36
5.3 SÍNTESE DA QUESTÃO CHAVE 3 DO ROTEIRO DE DEBATE.....	49
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICES	58
APÊNDICE A – ROTEIRO DE DEBATE	59
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	60
ANEXO	62

1 INTRODUÇÃO

Por meio de uma observação e um acompanhamento indireto do dia a dia de crianças que estão em quimioterapia¹ e seus familiares no COHM (Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró), é notório o quanto é difícil o diagnóstico de um câncer na família e, mais ainda, quando a pessoa acometida por tal patologia é uma criança.

A apreensão é geral, a possibilidade de vir a ser um tumor maligno aumenta a tensão familiar. Após as suspeitas levantadas e vários exames realizados, culminando com o diagnóstico final, há uma resignação da família. E agora é preciso agir contra o tempo, exigindo atitudes imediatas, que não podem ser adiadas. Assim, começa uma verdadeira maratona e tudo muda. A criança, que antes parecia saudável, passa agora a ter seu corpo estudado e invadido por vários exames, medicações e sem entender o que se passa ao seu redor.

Presenciou-se, por diversas vezes, as diferentes formas com que a família recebia tal notícia e conduzia o tratamento. Negação, euforia, revolta, medo, superproteção são sentimentos apresentados pela família que vão determinar o modo de enfrentamento diante do tratamento da criança com câncer.

Esses sentimentos podem se desdobrar em atitudes negligentes, confusas e inseguras quanto aos seus papéis na nova dinâmica familiar.

A ideia é que os pais deveriam ser cúmplices na terapêutica que envolve seu filho e, assim, contribuir para uma conduta adequada, o que só irá colaborar para um tratamento sem muitas complicações e/ou interferências secundárias. Se está sendo dispensado o tratamento adequado de que o seu filho precisará, irá refletir em uma redução de gastos de ambas as partes, tanto para o serviço onde é realizado o tratamento como também para a família.

O câncer “é um tumor que pode infiltrar-se através de barreiras do tecido normal, em estruturas adjacentes, e disseminar-se a regiões distantes, eventualmente levando a morte” (ROSENTHAL; CARIGNAN; SMITH, 1995, p.7). Trata-se de uma patologia bastante agressiva, tanto fisicamente como psicologicamente, altera totalmente a organização celular de um indivíduo, levando-o a sofrimentos nunca vividos e que terão reflexos na estrutura familiar.

Ao receber um diagnóstico de câncer, o paciente e a família inicialmente ficam

¹ É um tipo de tratamento em que se utilizam medicamentos para combater o câncer. Os medicamentos, em sua maioria, são aplicados na veia, podendo também ser dado por via oral, intramuscular, subcutânea, tópica e intratecal (BRASIL, 2010, p.7).

bastante desorientados; logo, vem à mente a ideia de morte, já que existe o estigma social que estabelece uma ligação psicológica entre o câncer e a morte. Para muitos significa uma sentença de morte.

O diagnóstico de câncer representa sempre um evento traumático. Desafia a serenidade e capacidade de lutar e competir mesmo da pessoa mais bem ajustada. Apesar dos enormes esforços e dispêndios em educação pública, muitas pessoas acreditam, erroneamente, que câncer significa, de modo invariável, sofrimento e dor incontroláveis antes da morte inexorável. Mesmo quando o prognóstico é favorável, os pacientes reagem com insegurança e medo ao serem subitamente mergulhados num mundo de tratamentos médicos desconhecidos. Com o progredir da doença, são suscitados novos desafios, à medida que falham sucessivos esquemas terapêuticos, e o aparecimento de novas limitações físicas do doente diminui as expectativas de cura (ROSENTHAL; CARIGNAN; SMITH, 1995, p. 255).

Nesse cenário, surge a importância da família junto ao paciente com câncer, principalmente da criança, foco deste trabalho. Pensamos ser a família o elo entre o paciente com câncer e a equipe multidisciplinar, sendo esta formada por: médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e nutricionista (BRASIL, 2004). Desse modo, a família, muitas vezes por falta de informação ou por se sentir desorientada não contribui para o tratamento, chegando, muitas vezes, a atrapalhar.

De importância fundamental no cuidado psicossocial do paciente com câncer é que exista entre ele e a equipe multidisciplinar de saúde um relacionamento baseado em respeito, segurança e confiança mútua. As conversas iniciais com o doente e sua família são cruciais para as interações subsequentes. O envolvimento precoce da família elimina a possibilidade de o diagnóstico ou prognóstico ser omitido, o que forçaria o paciente a lutar isoladamente contra a sua enfermidade. (ROSENTHAL, CARIGNAN, SMITH, 1995, p. 256).

A partir dessa observação, percebeu-se que os pais ou responsáveis pela criança em tratamento não estão ou não são comprometidos com o tratamento, não por serem irresponsáveis, mas supõe-se que a falta de conhecimento e o medo do desconhecido possam ser fatores que predisponham a esses comportamentos.

Em virtude dos fatos apresentados é que o presente trabalho tem como intuito

analisar, na concepção dos familiares entrevistados, quanto às principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações. Assim, surgiu como questão de pesquisa deste estudo: Qual o papel da família no tratamento da criança com câncer?

O envolvimento da família no tratamento viabiliza uma maior colaboração, adesão e adaptabilidade ao tratamento, ou seja, a participação familiar significa a possibilidade de amenizar os efeitos da terapêutica, já que proporciona mais clareza acerca dos procedimentos, e segurança da criança no tratamento. Visto que as pessoas mais importantes na vida da criança estarão inteiramente envolvidas e esclarecidas acerca de sobre tudo o que ocorre e, por sua vez, transmitirão essa sensação de segurança para a criança com câncer.

Assistir com qualidade a criança em tratamento é hoje uma temática bastante presente no cotidiano dos profissionais da saúde, pois, para tratar de uma criança, é preciso toda uma abordagem diferente e específica; afinal, o profissional deve atentar para a resposta da criança e, a partir dela, personalizar sua abordagem – o mesmo deve ocorrer com a família. Uma especificidade no tratamento infantil se refere à importância da participação familiar durante a terapêutica. A família é, para a criança, seu elo de confiança com o mundo, é o seio de sua formação emocional e de seus conceitos de vida, ou seja, é imprescindível sua importância durante o tratamento infantil.

A assistência à saúde da criança passou por transformações significativas desde os séculos passados até a proposta de alojamento conjunto pediátrico. Essas alterações acompanharam a modificação dos conceitos sociais e sempre estiveram diretamente relacionadas com o valor e o significado que a sociedade dá à criança, com o modo de produção e com o desenvolvimento da prática médica (OLIVEIRA, 2002, p.3).

Sendo a enfermagem a classe dos profissionais de saúde que assiste contínua e sistematicamente a criança hospitalizada, e, no caso da criança com câncer, cuja abordagem deve ser diferenciada, emerge a necessidade de conhecer melhor o ambiente infantil (familiar) para, a partir desse contexto, adequar sua abordagem à criança, sempre com o intuito de minimizar os efeitos traumáticos da terapêutica à família e à criança.

A equipe de enfermagem em pediatria ultrapassa as atividades voltadas para

a promoção da saúde e prevenção de doenças, preocupando-se principalmente com a manutenção do equilíbrio físico-emocional não só da criança, mas de seus pais e acompanhantes também (FIGUEIREDO, 2003, p 127).

Tratar a família e a criança de forma transparente é deveras importante, na medida em que a família toma conhecimento acerca do tratamento oncológico e de suas consequências. Esse conhecimento facilitará uma conduta terapêutica correta e segura, uma vez que potencializará a enfermagem, por conseguinte terá respostas positivas diante de atitudes diferenciadas por parte dos pais, o que refletirá, então na melhoria da qualidade de vida da criança com câncer.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o papel da família no tratamento da criança com câncer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Averiguar o conhecimento dos familiares entrevistados sobre o câncer infantil;
- Analisar, na concepção dos familiares entrevistados, quanto às principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações;

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A CRIANÇA: HISTORICIDADE E CONTEXTO

As crianças sempre foram vistas como criaturas dóceis, inocentes e frágeis, a preocupação girava em torno do seu bem-estar. Por conseguinte, não havia interesse em saber a opinião da própria criança em deixá-la fazer suas escolhas, aceitando a imposição das decisões dos pais, resultando no dogma: os pais mandam e as crianças obedecem. A sociedade não era muito preocupada com as crianças e isso se perpetuou até o século XVII. Elas representavam um castigo, um atraso na vida das famílias, algo que estariam condenadas a carregar para o resto da vida. O tempo desperdiçado para cuidar de um bebê era considerado desagradável (FIGUEIREDO, 2003).

É bem verdade que quanto mais se retroage no tempo, tanto mais evidente se mostra a precariedade dos saberes e as práticas em relação à saúde, isso, tanto para adultos quanto para crianças. A incompreensão sobre a singularidade da criança é quase certo, contribuiu ou mesmo determinou a escassez de registros sobre a infância nas variadas áreas nos períodos históricos passados. O modo como eram cuidadas nos seus aspectos de saúde, ao contrário do que se possa imaginar, não reforça a teoria de que eram percebidas como adultos em miniatura. Embora adotadas de terapêuticas dos adultos, havia maior preocupação quando se tratava de cuidar da criança doente, principalmente quando eram exigidos procedimentos mais invasivos (SANTANA; ARAÚJO, 2009, p. 328).

Desse modo, o direito de nascer, crescer, desenvolver, envelhecer e morrer, ou seja, de viver a vida com dignidade só terá sentido se for associada ao sucesso financeiro. Nesse contexto a família vem perdendo o seu verdadeiro sentido qual seja o de educar a criança com amor e socializá-la.

As condições que se apresentam diante das crianças na atualidade devem reforçar a determinação de conhecer as situações do passado em que elas eram envolvidas, como eram tratadas, como eram vistas, de modo a melhor fundamentar a defesa de seus direitos, contribuindo para a construção de melhores condições políticas, econômicas, sociais, educativas e escolares, para que todas as crianças do presente possam viver e crescer mais felizes (SANTANA; ARAÚJO, 2009, p. 326).

Aos poucos uma preocupação maior com o bem-estar físico, mental e social da criança ganha destaque, pois se percebe que a criança que é criada dentro de um lar onde ela encontra conforto, carinho, segurança e amor, tem maior probabilidade de ser uma criança ativamente saudável, com maiores chances de crescer bem, intelectualmente e até mesmo emocionalmente.

Os direitos da criança são constantemente apregoados. Assim é que, a 26.09.1923, na V Sessão da Liga das Nações, por meio da Declaração de Genebra, faz-se o primeiro reconhecimento internacional destes direitos. Entre os seus dez princípios básicos, ela destaca o direito da criança à liberdade, à igualdade, à satisfação de suas necessidades básicas (alimentação, saúde, educação, lazer etc.), bem como o fato de que a criança deve receber amor e compreensão por parte de seus pais e da sociedade, e ser protegida contra quaisquer formas de abandono, crueldade e exploração. Em alguns princípios é destacado o direito da criança deficiente físico e mental a atendimento especializado (GUERRA, 2008, p. 91).

Desde que recebemos educação por parte de nossos pais; aprendemos que uma família é constituída por um casal e seus filhos, não importando quantos. Na verdade, o que se via antes era, quanto mais filhos existissem na casa, maior seria a geração daquela família e mais respeitada, era a família tradicional.

Embora existam crianças desde os primórdios da humanidade, não se pode afirmar que, universalmente, tenham vivido do mesmo modo essa etapa da vida nos diferentes períodos históricos, visto que o viver altera-se continuamente para todos os grupos etários, contribuindo para isso a descoberta e apreensão de novos conhecimentos (SANTANA, ARAÚJO, 2009, p. 326).

Está assim formada a família do presente, as preocupações giram agora em torno da criação dos filhos, direcionada para inseri-los bem no mercado de trabalho, valorizando as questões materiais em detrimento de valores como o respeito, solidariedade e ética. O que é projetado para o futuro dos filhos é vinculado à ideologia mercantil, vigente que prega o egocentrismo, a competitividade, o sucesso financeiro e as relações humanas descartáveis.

Na área da infância e da adolescência, inicia-se, na década de 1990, uma ampla luta de questionamento da “Política Nacional de Bem-Estar do Menor” e do “Código de Menores”, como ordenamentos do regime autoritário. Ao lado disso, ampliam-se as denúncias sobre a gravíssima situação enfrentada pela infância brasileira, bem como a constante violação de seus direitos. No nível internacional cumpre lembrar uma preocupação com a infância que já vinha desde a década anterior como o prova a celebração do Ano Internacional da Criança de 1979. No Brasil, portanto, de meados da década de 1980 para frente, afigura-se como de fundamental importância a batalha pela garantia dos direitos da infância e da adolescência, aproveitando-se a oportunidade de mudança da nossa Constituição (GUERRA, 2008, p.84).

Quando alguma enfermidade recai sobre a criança tudo quanto que se pensou ou até mesmo sonhou para a mesma até o momento fragiliza-se e agora, ao invés de sonhos e planos, vem dando lugar a incerteza e o medo de perdê-la, principalmente em se tratando de criança com doença crônica – “uma condição que interfere com o funcionamento diário por mais 3 meses num ano leva a internações hospitalares por períodos superiores há 1 mês por ano, ou (no momento do diagnóstico) é capaz de levar a estas duas situações” (HOCKENBERRY, 2006, p. 550).

As doenças crônicas afetam a criança, como pessoa, e a sua família como sistema, de maneira intensa e sem retorno, já que a doença não é um evento transitório. Torna-se necessário esclarecer como as várias doenças crônicas se manifestam ao longo do curso da enfermidade e como isto afeta o ciclo de vida da criança e da família, a fim de que possamos avaliar e compreender como a família vivencia a situação de doença crônica da criança e propor uma intervenção de enfermagem baseada nas necessidades da criança e da família (DAMIÃO; ABEDE, 2001, p.113).

O corpo humano assemelha-se a uma máquina: se um sistema apresentar problema, todos os demais também poderão apresentar e, como consequência disso, existe o mecanismo de defesa responsável por avisar e tratar quando há algo errado. No entanto,, algumas patologias, como câncer, apenas as defesas do corpo são insuficientes e precisam ser complementadas para de fato sanarem a patologia. É nesse momento que entra a equipe de saúde, bem como os avanços da ciência e tecnologia.

Cada estrutura funcional, ou órgão, fornece sua parte para a manutenção das condições homeostáticas do líquido extracelular, que é chamado de meio

interno. Enquanto forem mantidas condições normais nesse meio interno, as células do corpo humano continuam a viver e a funcionar adequadamente. Desse modo, cada célula se beneficia da homeostasia e, por sua vez, contribui para a manutenção da mesma. Essa inteiração recíproca prevê o contínuo, automatismo do corpo, até que um ou mais sistemas funcionais percam a capacidade de contribuir com sua parcela de função. Quando isso acontece todas as células corporais sofrem, fazendo com que graus extremos de disfunção levem à morte, ao passo que graus moderados levam à doença (GUYTON, HALL, 2003, p. 7).

Enfrentar a terapêutica oncológica pode gerar uma grande ansiedade no paciente e em sua família, principalmente quando se trata de uma criança. Uma vez descoberto o câncer, toda a equipe multidisciplinar deve estar atenta aos sinais de fragilidade emocional, bem como a resposta à terapêutica adotada e à forma de enfrentamento da doença para que, dessa forma, possa realmente interferir positivamente no processo saúde-doença do paciente.

3.2 FAMÍLIA E O TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER

O diagnóstico de câncer em uma família muda totalmente o ritmo do lar. De repente, as atenções estão todas voltadas para a criança em tratamento e ela passa a ser o alvo de tudo, sua rotina também muda radicalmente, já não pode fazer as coisas simples que antes fazia como brincar com os amiguinhos, ir à escola, andar de bicicleta, comer uma pizza. Ao contrário, sua vida passou a depender de regras e se tornou cheia de “não pode isso ou aquilo”, restringindo as coisas que mais gosta e lhe dá prazer (AZEREDO, et al, 2004).

É nessa fase que muitos pais, não sabendo lidar com a situação inusitada em sua vida, esquecem dos demais filhos e em alguns casos, as mães se entregam de uma maneira tal que esquece totalmente da sua vida e passa a viver em prol de seu filho, que no momento está precisando de toda a sua atenção.

Por vezes os irmãos mais novos têm dificuldade em compreender uma certa dualidade de tratamento entre eles e a criança doente. Para os mais velhos pode haver a necessidade de uma alteração nos seus papéis, o que pode desencadear [...] casos de enurese noturna, insucesso escolar, negligência na higiene corporal e comportamentos antissociais (AZEREDO, et al, p.376).

É notório, nesses casos o desgaste físico, mental e emocional - então se percebe que

há uma necessidade de atender não apenas à criança, mas toda a sua família, afinal a criança precisa ser vista em toda a sua totalidade, inserida em um contexto que precisa ser avaliado.

O foco de atenção de enfermagem não é apenas o corpo biológico, mas o ser integralmente em processo de crescimento e desenvolvimento; portanto é necessário compreender que a criança possui necessidades físicas, emocionais e sociais específicas. Considerando que a família possui laços estreitos de convívio com a criança, reconhece-se que esta fornece à equipe de enfermagem informações importantes para a realização de um cuidado individualizado e integral. Desse modo, a maneira como a equipe de enfermagem percebe a presença do familiar/acompanhante pode determinar sua postura nessa convivência, garantindo a qualidade do cuidado (SOUZA; GOMES; SANTOS, 2009, p. 2).

Abordar a criança, como paciente oncológico e sua família, é tratar da subjetividade do ser humano, uma vez que todo ciclo familiar possui características próprias e específicas. A família da criança em tratamento oncológico estará fragilizada, pois esse momento define várias inquietações, como medo do desconhecido, do tratamento ineficaz, da morte, de complicações, entre outros. Há ainda fatores econômicos envolvidos, já que todo tratamento exige uma reorganização da rotina familiar que, por sua vez, pode significar aumento no ônus familiar.

Para que ocorra a inclusão familiar no cuidado, faz-se necessário que o enfermeiro possua mente aberta e atenta às interações, ao contexto, dinâmica e formas diferentes de adaptação familiar (FERNANDES; ANDRAUS; MUNARI, 2006). “Ao estabelecer uma relação com os pais, o profissional de saúde não deve definir previamente tudo o que será necessário informar, mas deixar um espaço para perguntar, ouvir e esclarecer” (ANDRAUS; MINAMISAVA; MUNARI, 2004, p.204), garantindo, dessa forma, o caráter participativo da família.

Como o hospital é um ambiente inóspito para a família, é comum que esta apresente problemas emocionais acarretados tanto pela adaptação, como pelo processo patológico da criança. Após a fase de negação e adaptabilidade, a família passa a reconhecer sua presença no ambiente hospitalar como parte do tratamento de seu filho (suporte emocional). Sabendo da importância familiar no tratamento oncológico infantil, o profissional de enfermagem deve estabelecer um laço de confiança, transformando o ambiente hospitalar, tanto para a família e quanto para a criança, em um espaço mais acolhedor e menos traumático. Para que isso ocorra, o profissional deve estar atento a sentimentos de insegurança que podem permear a

criança e a família (medo, irritação, cansaço, insegurança) (MILANESE; COLLET; OLIVEIRA, 2006).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório e descritiva, com abordagem qualitativa. A expressão “pesquisa qualitativa” assume diferentes significados no campo das ciências sociais. Compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam a descrever e a decodificar os componentes de um sistema complexo de significados de caráter descritivo e exploratório (NEVES, 1996).

Quanto ao caráter descritivo, o objetivo é conhecer e interpretar a realidade sem nela interferir para modificá-la. Já o estudo exploratório visa a proporcionar ao pesquisador uma maior familiaridade com o problema em estudo (CHURCHILL, 1987 apud VIEIRA, 2002, p 65).

Ao revisar a literatura sobre a pesquisa qualitativa, o que chamou atenção imediata foi o fato de que, frequentemente, a pesquisa qualitativa não está sendo definida por si só, mas em contraponto à pesquisa quantitativa (GÜNTHER, 2006, p. 202).

Uma distinção mais acentuada entre a pesquisa qualitativa e a pesquisa quantitativa diz respeito à interação dinâmica entre o pesquisador e o objeto de estudo. No caso da pesquisa quantitativa, dificilmente se escuta o participante após a coleta de dados. Uma inclusão de acontecimentos e conhecimentos cotidianos na interpretação de dados depende, no caso da pesquisa quantitativa, da audiência e do meio de divulgação. Ao mesmo tempo em que um nível maior de abstração pode impedir a inclusão do cotidiano, qualquer passo na direção de uma aplicação de resultados necessariamente inclui o dia a dia. O mesmo se aplica para a questão do contexto. A reflexão contínua, obviamente, não é específica da pesquisa qualitativa; deve acontecer em qualquer pesquisa científica (GÜNTHER, 2006, p. 203).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo ocorreu no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró (COHM). O local foi escolhido por ser referência no tratamento oncológico em Mossoró e adjacências. Fundado em 1º de dezembro de 1995; este é um serviço especializado em Onco-hematologia e atende não somente à população local, mas também dos municípios circunvizinhos.

Localizada à Rua Dr. João Marcelino, 429 - Santo Antônio - Mossoró-RN - Tel.

(84)3317-4807, primeiro andar do hospital Wilson Rosado, é o local onde funciona a parte ambulatorial, disponibilizando serviços de quimioterapia adulto e infantil, oncologista e hematologista adulto, onco-hematologista pediátrica e pediatra clínico, cirurgiões com especialidade em cirurgias gerais, cabeça e pescoço, plásticas em geral na área da oncologia, mastologia, urologia, neurologia, ginecologia, psicóloga, nutricionista e assistente social.

No que se referem ao tratamento clínico, quimioterápico de longa duração e cirurgias em geral, o serviço funciona no segundo andar da Casa de Saúde Dix-Sept Rosado, uma entidade filantrópica que atende a convênios, particulares e SUS, e que está localizada à Rua Juvenal Lamartine, 334, Santo Antônio. A estrutura dispõe de Posto de Enfermagem informatizado, além de 26 leitos, assim distribuídos: 6 para clínica geral, 14 para clínica cirúrgica, 3 em clínica pediátrica, 3 leitos em apartamentos, e UTI.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população escolhida correspondeu aos pais e/ou responsáveis de crianças em tratamento no Centro de Oncologia de Mossoró. Usou-se como técnica para coleta de dados o Grupo Focal que visa aos dados qualitativos. Sendo assim, o número de sessões que foram realizadas não foi rigidamente determinadas por fórmulas matemáticas, mas pelo esgotamento dos temas, não se prendendo, portanto, a relações de amostragem (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002). A nossa proposta inicial foi organizar dois grupos de quatro pessoas, no total oito pessoas, e tivemos diferentes participantes e um único tema. No entanto, durante a coleta de dados só foi possível formar dois grupos compostos por três pessoas, totalizando seis pessoas.

Os autores supracitados orientam que uma sessão de grupo focal deve ser composta por no mínimo quatro e no máximo doze pessoas (KRUEGER, 1996 apud NETO, MOREIRA, SUCENA, 2002).

Como critério de inclusão os participantes deverão:

1. Serem pais ou responsáveis legais que acompanham crianças em tratamento oncológico na instituição alvo desta pesquisa;
1. Aceitarem participar deste estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE B)

Os critérios de exclusão serão:

1. Não serem pais ou responsáveis legais de crianças em tratamento oncológico;
2. Não aceitarem participar desta pesquisa ou aceitarem, mas não assinarem o TCLE

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento para coleta de dados será um roteiro de debate estruturado com três questões-chave: o que sabe sobre o câncer, o que acha do tratamento e a fase mais difícil do câncer.

O roteiro de debate não é um instrumento monolítico e estático, o que permite uma flexibilização da coleta de dados. Além disso, tal roteiro foi construído por questões-chave que propiciem o levantamento e a obtenção de informações elucidativas acerca dos objetivos propostos pela pesquisa e contém subdivisões que podem ser modificadas durante o transcorrer dos debates (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002).

4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Esta pesquisa ocorreu através de grupos focais (com pais e/ou responsáveis), e eles foram instigados a expor suas dúvidas e medos, bem como tiveram oportunidade de trocar ideias com outras pessoas que passam pela mesma dificuldade, o que proporcionará abrangência de entendimento das situações.

A principal característica da técnica de Grupos Focais reside no fato de ela trabalhar com a reflexão expressa através da “fala” dos participantes, permitindo que eles apresentem, simultaneamente, seus conceitos, impressões e concepções sobre determinado tema. Em decorrência, as informações produzidas ou aprofundadas são de cunho essencialmente qualitativo. (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002, p.5).

Os encontros aconteceram na pediatria do Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró, (COHM) no mês de outubro do corrente ano e foram divididos em dois momentos: num primeiro momento, deu-se a apresentação geral e, logo em seguida, depois de exposto o propósito da pesquisa, foi facultada a oportunidade para o debate, que aconteceu de igual

modo nos dois encontros, sendo que foram grupos distintos com temas iguais para, assim, analisar melhor o que cada grupo pensa acerca da questão levantada. Antes de qualquer procedimento, os participantes da pesquisa foram esclarecidos acerca dos objetivos dela e, a partir disso, perante sua assinatura no TCLE, ocorreu a coleta de dados.

O foco de atenção de enfermagem não é apenas o corpo biológico, mas o ser integralmente em processo de crescimento e desenvolvimento; portanto é necessário compreender que a criança possui necessidades físicas, emocionais e sociais específicas. Considerando que a família possui laços estreitos de convívio com a criança, reconhece-se que esta fornece à equipe de enfermagem informações importantes para a realização de um cuidado individualizado e integral. Desse modo, a maneira como a equipe de enfermagem percebe a presença do familiar/acompanhante pode determinar sua postura nessa convivência, garantindo a qualidade do cuidado (SOUSA; GOMES; SANTOS, 2009, p. 2).

Para a aplicação da técnica é preciso definir as funções dos participantes durante a execução do grupo focal, de acordo com Neto, Moreira e Sucena (2002):

MEDIADOR: A função-chave da técnica. Foi responsável pelo início, pela motivação, pelo desenvolvimento e pela conclusão dos debates, sendo a única que neles deve intervir e que pode interagir com os participantes.

RELATOR: Sua atribuição foi a de anotar as falas, nominando-as, associando-as aos motivos que as incitaram e enfatizando as ideias nelas contidas. Deve registrar também a linguagem não-verbal dos participantes, como, por exemplo, tons de voz, expressões faciais e gesticulação.

OBSERVADOR: Função que teve como objetivo analisar e avaliar o processo de condução do Grupo Focal, atendo-se aos participantes isoladamente e em suas relações com o Mediador e Relator.

O mediador, para conduzir a sessão de grupo focal, precisou do Roteiro de Debate (VER APÊNDICE A) para auxiliar e nortear durante o desenvolvimento do encontro. É bom lembrar que este não foi um instrumento monolítico e estático, o que permitiu uma flexibilização da coleta de dados. Além disso, tal roteiro foi construído por questões-chave, que propiciem o levantamento e a obtenção de informações elucidativas acerca dos objetivos propostos pela pesquisa e conteve subdivisões que puderam ser modificadas durante o transcorrer dos debates (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002).

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados através da análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), consiste na organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos, artigos de jornais, matérias de revistas semanais, papers, extraindo de cada um as ideias centrais, as ancoragens e suas correspondentes expressões-chaves (GOMES, TELLES, ROBALO, 2009).

Ademais, com base no enfoque no método qualitativo, foram expostos de acordo com a técnica de Discurso de Sujeito Coletivo (DSC), escolhida pelas suas características, no que toca às representações sociais como objeto de pesquisa empírica, novas possibilidades de relações no caso de diálogo, entre o individual e o coletivo, entre o teórico e o empírico, entre a descrição e a interpretação, entre a síntese e a análise, entre o paradigma e o sintagma (LEFREVE; LEFREVE; MARQUES, 2009).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa obedeceu às determinações da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS e da resolução 311/07 do Conselho Federal de Enfermagem – COFEN, e somente foi iniciada após sua aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FACENE, bem como da assinatura dos participantes no TCLE.

5 ANÁLISE DOS DADOS

5.1 SÍNTESE DA QUESTÃO- CHAVE 1 DO ROTEIRO DE DEBATE

Tema	Ideia Central	Expressões-chave
Relação com a morte	Morte	M 1 “Relaciono câncer com morte, pra mim quando uma pessoa está com câncer já penso logo na morte”.
	Diagnóstico precoce	M 2 “Mais ou menos, tem e não tem. Porque tem assim, se você descobrir em tempo, no começo ainda tem a possibilidade de você curar. Se você não diagnosticar logo aí não tem condição, você morre”.
	Possibilidades de cura	M 3 “A gente sabe que ainda existe alguns tipos de câncer que ainda não tem cura, que a cada dia assim, que tem pesquisas e mais pesquisas e ainda não chegou assim a uma... uma coisa assim pra descobrir totalmente a cura. A gente sabe que tem alguns que são mais... Eu acredito até agora na cura, mas a cura espiritual certo, mas a cura científica ainda não foi totalmente... A gente sabe que vai tendo tratamento, na cura espiritual eu acredito, nada pra Deus é impossível.”
	Superação	M 4 “Não eu, o que eu acho assim, pra mim no começo era uma coisa muito difícil, desde a hora que eu descobri que o meu estava com câncer, ali pra mim acabou-se o mundo. Quando ela disse a mim que ele estava, que tinha

		que internar; pra mim ali foi o fim, mas hoje pra mim é normal, eu me sinto normal com ele, eu sei lutar com ele, porque no começo tudo é difícil, mas agora pra mim é uma coisa bem normal, bem normal, tô acostumada com ela(a doença), eu mesmo acho certo!”.
	Aceitação	M 5 “A doença ela vem e não tem explicação e o que a gente tem que fazer é aceitar e batalhar pra que aconteça um meio de melhoras e não desesperar porque desesperar não vai resolver. Batalhar junto com o médico e com a criança para que chegue num resultado positivo”.
Mudança na rotina familiar	Rotina familiar inalterada	M 1 “Não mudou a rotina familiar, acho que não”.
	Readaptação familiar	M 2 “Muda, muda tudo. Mudou a vida da gente, porque você sabe que no tratamento é...Você não pode , ele não pode fazer várias coisas, comer algumas coisas, aí a gente também faz do mesmo jeito, é bom também pra gente né, que a gente num sabe das consequências das alimentação, aí muda nesse sentido. Muda no sentido dele só quer ficar com a mãe, às vezes só quer ficar com o pai, o comportamento dele querer sair, brincar essas coisas, até hoje ainda tenho medo, não pode soltar ele demais que eu tenho medo”.
	Mudança total	M 3 “Na rotina familiar a

		<p>gente mudou, todo mundo muda, mudou tudo, a gente se adaptou e depois vai tentando se adaptar. No início a gente achava que não ia se adaptar, que ia ser um problema, mais a cada momento vai se superando”.</p>
	<p>Preconceito Social</p>	<p>M 4 “Muda tudo, vira tudo, tudo muda, agora assim a gente ver assim aonde tá; por exemplo meu menino adoeceu aí pronto juntou a minha família me deu apoio e tudo e tem também a amizade, porque tem muita gente conhecida que se afasta e não se chega porque pensa que a doença pega, muitos e muitos, todo mundo sabe disso que tem muita gente que tem medo de pegar, não existe isto né”.</p>
	<p>Renúncia</p>	<p>M 5 “ Mudou pouco, porque o apoio que tinha, quer dizer; mudou pouco não mudou bastante, porque assim numa necessidade minha família está mais presente ao meu lado, em qualquer situação eles estão ali comigo, nunca me achei sozinha nem através de família e nem das pessoas que estão em volta, médicos e enfermeiras. Mudou bastante porque trabalho; jamais posso trabalhar enquanto ele estiver nessa fase de tratamento, porque não confio em deixar ele com ninguém, só no colégio porque tem a hora de ir buscar e ir deixar. É isso aí, não tem nem</p>

		dúvida que não mudou porque muda tudo”.
É uma doença sem cura	Sem chance de cura	M 1 “Assim eu acho que não vai ter cura, não vai ser curado”.
	Precisão no diagnóstico	M 2 “Como eu acabei de dizer, se for diagnosticada logo tem cura, se não for não tem”.
	A procura da cura	M 3 “A gente sabe que alguns câncer pelo menos que alguns já tá tendo a cura, mas de uma maneira geral até agora, assim ainda não tive a oportunidade de ler ou ouvir, mas a gente sabe que alguns né... e depende também muito do estágio dele”.
	Acreditar	M 4 “A gente cuidar com carinho e tá lutando para ver se tem a cura, eu acredito que tem cura”.
	Pensamento positivo	M 5 “Eu confio que tem a cura, tanto científica como também acredito muito em Deus, nada pra Deus é impossível”.
Relação com a alimentação	Sem relação	M 1 “Não tem nada a ver”.
	Incerteza	M 2 “Eu acho que tem”.
	Alimentos industrializados	M 3 “Eu num acho que o que você come, você vai ter câncer, mas de certa forma não só a questão de ter câncer, mas de uma maneira geral a gente sabe que os alimentos tem muitos agrotóxicos, muitas vezes as frutas, as verduras, muitos laticínios,

		enlatados; então assim não só o alimento em si, mas a alimentação influencia de certa forma”.
	Falta de informação	M 4 “Assim, se a gente soubesse isso que vai dar câncer, jamais a gente comia, eu mesmo não comia, mas quando a gente tem que passar por uma coisa, não tem pra onde correr”.
Relação com a hereditariedade	Dúvida	M 1 “Acho que é hereditário”.
	Insegurança	M 2 “Eu acho, no meu entender que não tem, mas a ciência explica diz a gente que tem a possibilidade de ser hereditário, mas eu acho que não, num sei não”.
	Forte influência	M 3 “ A gente sabe que tendo a hereditariedade, tem uma maior chance de ter, a hereditariedade influencia”.
	Hereditariedade presente	M 4 “Eu acho assim; na minha família, na minha família todinha não morre de câncer, morre de coração, eu acho que tem haver com hereditariedade”.
Relação com a classe social	Sem distinção	M1 “O câncer não escolhe classe social, pode ser rico ou pobre, ele vem”.
	Sem escolha	M 2 “ O câncer não tem classe social”.
	Generalista	M 3 “Ele não escolhe sexo e nem faixa etária, nem situação econômica”.

	Sem chance	M 4 “Tanto faz, desde que eu escuto falar é o mais rico ou o mais pobre tem câncer, essa doença veio e é igual a morte ela num quer saber se é mais rico ou se é mais pobre, num tem isso não, tudo é igual leva tudo”.
	Susceptibilidade	M 5 “Tanto rico como pobre tem câncer do mesmo jeito”.

Quadro 1: O que você sabe sobre câncer?

Fonte: Do autor.

O câncer, de maneira geral, é um problema de saúde pública. Esse fato gera necessidades sociais e de saúde dos portadores e no caso das crianças de suas famílias.

No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, observou-se que o câncer infantil varia de 1% a 4,6%. Quanto às possibilidades atuais de cura, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. No entanto, o câncer apresenta sinais e sintomas inespecíficos, tornando-se de difícil diagnóstico (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010, p. 71).

O quadro acima representa a opinião de mães de crianças em quimioterapia, algumas há bastante tempo e outras nem tanto. Pode-se perceber que as ideias são um pouco confrontantes e, ao mesmo tempo, se completam. Ao serem indagadas sobre a relação câncer e morte algumas disseram que, quando a pessoa está com câncer, a ideia que lhe vem é a de morte e, mais ainda, que depende do tempo que leva pra descobrir. Optei por identificá-las apenas pela letra M, simbolizando assim o nome mãe.

Até o presente momento as pesquisas não encontraram a cura definitiva para o câncer. Desse modo, ao receberem o diagnóstico de câncer em seus filhos, a dinâmica familiar redefine-se gerando complicações. Veremos os discursos logo abaixo, que trazem, como idéias centrais, morte, diagnóstico precoce, possibilidade de cura, superação e aceitação

relacionados ao tema morte ao ser perguntado sobre o que as entrevistadas sabem sobre câncer.

M 1: Relacionamento câncer com morte, pra mim quando uma pessoa está com câncer já penso logo na morte.

M 2: Mais ou menos, tem e não tem. Porque tem assim, se você descobrir em tempo, no começo ainda tem a possibilidade de você curar. Se você não diagnosticar logo, aí não tem condição, você morre.

M 3: A gente sabe que ainda existe alguns tipos de câncer que ainda não têm cura, que a cada dia assim, que tem pesquisas e mais pesquisas e ainda não chegou assim a uma pra descobrir totalmente a cura. A gente sabe que tem alguns que são mais. Eu acredito até agora na cura, mas a cura espiritual certo, mas a cura científica ainda não foi totalmente.

M 4: Não eu, o que eu acho assim, pra mim no começo era uma coisa muito difícil, desde a hora que eu descobri que o meu estava com câncer, ali pra mim acabou-se o mundo. Quando ela disse a mim que ele estava, que tinha que internar, pra mim ali foi o fim, mas hoje pra mim é normal, eu me sinto normal com ele, eu sei lutar com ele, por que no começo tudo é difícil, mas agora pra mim é uma coisa bem normal, bem normal, to acostumada com ela (a doença) eu mesmo acho certo!

M 5: A doença ela vem e não tem explicação e o que a gente tem que fazer é aceitar e batalhar pra que aconteça um meio de melhoras e não desesperar porque desesperar não vai resolver. Batalhar junto com o médico e com a criança para que chegue num resultado positivo.

A família percebe-se exposta ao dano, sob ameaça real ou imaginária, tendo de viver na incerteza, sentindo-se impotente frente ao inevitável com medo da situação e do desconhecido. Essa realidade traz conseqüências imediatas para a rotina familiar. (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

A partir do diagnóstico de câncer fica aberto um longo caminho, o do tratamento, que pode ser incerto, doloroso, prolongado, modificando o pensamento do paciente e de seus familiares. Um caminho que vai marcar seu corpo, chocar a família, fazendo com que, muitas vezes, os próprios amigos se afastem. Podem ocorrer mudança nos planos do paciente e de seus familiares, em especial diante da possibilidade de morte (BOSSON; et al, 2009, p. 16).

As resignificações familiares que iniciam após o diagnóstico acabam por alterar o cotidiano dos seus membros. Não importa qual seja o diagnóstico, o que se sabe é que direta ou indiretamente o ritmo de vida de toda a família sofre influência.

A presença de uma criança com câncer afeta toda a família e tem ainda o potencial de romper profundamente a sua estrutura, porém, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Os vários estados de desequilíbrio vivenciados ao longo da doença são substituídos por um estado de equilíbrio, quando todos os membros da família dominam suas necessidades emocionais e físicas. Ao contrário, quando estas necessidades não são atingidas, permanece o estado de desequilíbrio e os indivíduos devem trabalhar continuamente para o restabelecimento do equilíbrio familiar (NASCIMENTO; et al, 2005, p. 470).

Os discursos retratam muito bem isso quando respondem acerca da mudança na rotina familiar referentes as idéias centrais: rotina familiar inalterada, readaptação familiar, mudança total, preconceito social e renúncia.

M 1: Não mudou a rotina familiar, acho que não.

M 2: Muda, muda tudo. Mudou a vida da gente, ele não pode fazer várias coisas, comer algumas coisas, aí a gente também faz do mesmo jeito, é bom também pra gente né, que a gente num sabe das consequências das alimentação, aí muda nesse sentido. Muda no sentido dele só quer ficar com a mãe, às vezes só quer ficar com o pai, o comportamento dele querer sair, brincar essas coisas, até hoje ainda tenho medo, não pode soltar ele demais que eu tenho medo.

M 3: Na rotina familiar a gente mudou, todo mundo muda, mudou tudo, a gente se adaptou e depois vai tentando se adaptar. No início a gente achava que não ia se adaptar, que ia ser um problema, mais a cada momento vai se superando.

M 4: Muda tudo, vira tudo, tudo muda, agora assim a gente ver assim aonde tá; por exemplo, meu menino adoeceu ai pronto juntou a minha familia me deu apoio e tudo e tem também a amizade, porque tem muita gente conhecida que se afasta e não se chega porque pensa que a doença pega, muitos e muitos, todo mundo sabe disso que tem muita gente que tem medo de pegar:

M 5: Mudou pouco, porque o apoio que tinha, quer dizer; mudou pouco não mudou bastante, porque assim numa necessidade minha família está mais presente ao meu lado, em

qualquer situação eles estão ali comigo, nunca me achei sozinha nem através de família e nem das pessoas que estão em volta, médicos e enfermeiras. Mudou bastante porque trabalho; jamais posso trabalhar enquanto ele estiver nessa fase de tratamento, porque não confio em deixar ele com ninguém, só no colégio porque tem a hora de ir buscar e ir deixar. É isso aí, não tem nem dúvida que não mudou porque muda tudo.

Para a família, a experiência de ter uma criança com câncer na família desvela necessidades relacionadas às diversas fases ao longo do processo da doença. Na maioria das famílias, estas fases referem-se ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico propriamente dito, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação de sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença e à tomada de decisão frente a qualquer mudança no percurso da doença. (NASCIMENTO; et al, 2005).

Os problemas, demandas e as interações dentro da unidade familiar vão se manifestando, conforme vai vivenciando a experiência da hospitalização do filho. A ruptura da unidade familiar provocada pela doença e hospitalização leva ao desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar. A criança sente toda essa mudança (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

O termo cura permeia todo o processo de tratamento, seja a cura terapêutica ou espiritual. O imaginário individual e coletivo que cerceia a criança gira em torno dessa meta.

Apesar de algumas pesquisas mostrarem que se está estudando a cura do câncer, a verdade é que para muitos, ou melhor, para a maioria, quando se escuta a palavra câncer, automaticamente associa-se à morte; que não há muito que fazer e que o indivíduo está destinado a morrer.

Os discursos que seguem exteriorizam as ideias centrais em torno do tema: é uma doença sem cura.

M 1: Assim, eu acho que não vai ter cura, não vai ser curado.

M 2: Como eu acabei de dizer, se for diagnosticado logo tem cura, se não for não tem.

M 3: A gente sabe que alguns câncer pelo menos que alguns já tá tendo a cura, mas de uma maneira geral até agora, assim ainda não tive a oportunidade de ler ou ouvir e depende também muito do estágio dele.

M 4: A gente cuidar com carinho e tá lutando para ver se tem a cura, eu acredito

que tem cura.

M 5: Eu confio que tem a cura, tanto científica como também acredito muito em Deus, nada pra Deus é impossível.

Quando a doença recai sobre uma criança, toda a família é atingida, pois a sensação que se tem é de não poderem fazer mais nada a não ser aceitar a morte que a ela foi reservada, mas também existem aqueles que, mesmo que a doença esteja bastante avançada, ainda assim não desistem e lutam para que seu filho tenha um tratamento digno e um estilo de vida razoável dentro de suas possibilidades e limitações.

A busca por um apoio, por algo que não tem explicação faz com que o lado espiritual se sobressaia e assim encontre esperanças e forças para continuar a batalhar e uma razão para viver.

Retomar o equilíbrio familiar, procurando incorporar a criança à rotina doméstica e tentando adaptá-la ao novo estilo de vida, tem sido um objetivo dos pais. Paralelamente à necessidade de retomar a “normalidade”, eles buscam substituir os sentimentos de “incerteza”, que permeiam sua experiência, pela “certeza” de que a doença está sob controle ou que está sendo manejada adequadamente. É preciso redirecionar nosso olhar para a família (NASCIMENTO; et al, 2005).

Vivemos em meio à globalização e o corre-corre das pessoas, pois na sua totalidade a maioria vive o ritmo agitado do dia a dia, seja por questões de trabalho ou por outro motivo qualquer, a verdade é que vivemos em uma corrida contra o tempo e com isso procuramos as facilidades que o mundo nos oferece e assim temos um estilo de vida nada saudável. Entre as facilidades encontram-se os alimentos enlatados e os de cozimento rápido e cheios de conservantes, as frutas e verduras não poderiam ficar de fora, pois, como se não bastassem, os alimentos condimentados e prejudiciais à nossa saúde; há também os agrotóxicos à nossa disposição, o álcool, o fumo e exposição aos raios ultravioletas.

Apesar de os estudos científicos comprovarem o fator da hereditariedade e também a relação com a alimentação, ainda assim a dúvida permeia a cabeça das mães que têm seus filhos em tratamento quimioterápico. Algumas relataram que não tem nada a ver com o alimento. Ademais, acham que a genética influencia, mas não tem certeza, apenas escutam os cientistas falando sobre tal assunto; se soubesse que alimentos são mais propensos a desenvolver câncer jamais iria consumir, o fato é que tudo isso é apenas pretexto, pois de qualquer jeito estamos vulneráveis.

O cuidado preventivo no campo da pediatria oncológica pode ser desenvolvido por ações antes do nascimento da criança e durante a infância. Antes do nascimento, o aconselhamento genético aos pais vem se mostrando como possibilidade na prevenção. Durante a infância, com orientações acerca de hábitos de vida saudável, como: alimentação, atividade física e cuidados com meio ambiente. No entanto, a associação entre câncer em crianças e fatores de risco ainda não está totalmente bem estabelecida (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010, p. 72).

Os discursos que virão a seguir expressam a relação com a alimentação:

M 1: Não tem nada a ver.

M 2: Eu acho que tem.

M 3: Eu num acho que o que você come você vai ter câncer, mas de certa forma não só a questão de ter câncer, mas de uma maneira geral a gente sabe que os alimentos têm muitos agrotóxicos, muitas vezes as frutas, as verduras, muitos laticínios, enlatados; então, assim, não só o alimento em si, mas a alimentação influencia de certa forma.

M 4: Assim, se a gente soubesse isso que vai dar câncer, jamais a gente comia, eu mesmo não comia, mas quando a gente tem que passar por uma coisa, não tem pra onde correr.

Além de a alimentação ter influência na incidência de câncer, existe também o fator hereditariedade, que exerce uma influência fortíssima quanto ao ponto de vista da genética, pois é provado cientificamente que filhos de pais com história de câncer na família, têm uma predisposição maior do que os que não têm história de câncer na família.

A hereditariedade exerce um papel fundamental na etiologia do câncer. Uma vez descobertos, os genes responsáveis pelas diversas síndromes de câncer hereditário podem traçar condutas mais apropriadas tanto do ponto de vista diagnóstico quanto terapêutico para cada paciente, o que pode ser crucial para o seu prognóstico. Assim, podemos ver que o fator hereditário tem influência na questão da predisposição ao câncer (DANTAS; et al, 2009).

Os discursos revelam o que pensam as mães participantes, com relação a hereditariedade:

M 1: Acho que é hereditário.

M 2: Eu acho, no meu entender que não tem, mas a ciência explica, diz a gente que tem a possibilidade de ser hereditário, mas eu acho que não, num sei não.

M 3: A gente sabe que, tendo a hereditariedade, tem uma maior chance de ter, a

hereditariedade influencia.

M 4; Eu acho assim: na minha família, na minha família todinha não morre de câncer; morre de coração, eu acho que tem haver com hereditariedade.

O tema relação com a classe social trouxe dados relevantes para essa pesquisa refletindo o ideário social.

A classe social não interfere ou favorece o surgimento de uma doença. É do conhecimento de todos que uma pessoa que se alimenta bem, tem uma prática de exercícios regulares e padrão de vida razoável, está menos propensa a desenvolver um câncer, mas não está descartada a possibilidade de vir a ter. Seja rico ou seja pobre, não importa, todos são vulneráveis, pois a doença não faz acepção de pessoas por classe social, idade, sexo, raça ou religião.

M 1: O câncer não escolhe classe social, pode ser rico ou pobre, ele vem.

M 2: O câncer não têm classe social.

M 3: Ele não escolhe sexo e nem faixa etária, nem situação econômica.

M 4: Tanto faz desde que eu escuto falar é o mais rico ou o mais pobre tem câncer, essa doença veio e é igual à morte ela num quer saber se é mais rico ou se é mais pobre, num tem isso não, tudo é igual leva tudo.

M 5: Tanto rico como pobre tem câncer do mesmo jeito.

O debate mostrou ser de grande valia, uma vez que se tornou um espaço de troca de experiências, de escuta, onde as participantes compartilharam sentimentos e vivências referentes ao que sabem sobre câncer. Percebe-se que as mães não fazem ideia da gravidade que é o câncer, pois, diante dos depoimentos, é notório o quão se encontram alheias a situação e não se aperceberam que a relação câncer e morte esta ligada aos filhos das mesmas, falam sobre o assunto como se não fossem com elas e no entanto estão tão envolvidas quanto desinformadas em relação ao câncer.

5.2 SÍNTESE DA QUESTÃO CHAVE 2 DO ROTEIRO DE DEBATE

Tema	Ideia Central	Expressões-chave
É agressivo? Por quê?	Reações adversas	M 1 “Eu achei que foi agressivo assim, porque primeiro ficou com a boca toda ferida, muita afta, pelo menos o meu né, ele tinha muita afta, enjoava muito,

		<p>tinha dias que ele não queria escutar barulho, queria ficar sozinho. Pra idade dele né, acho que foi bem agressivo; disenteria, ele tinha disenteria”.</p>
	Efeitos colaterais	<p>M 2 “É um pouco agressivo, porque a medicação, a quimioterapia, ela é muito forte, então ela é muito agressiva mesmo; pra você vê, ela mata as células boas e as células ruim, então ela é muito agressiva”.</p>
	Destruição aleatória das células	<p>M 3 “Eu acho que é agressivo assim, porque o tratamento do câncer, ele destrói também as células né, não só aquelas células malignas ele é agressivo, porque além de destruir essas células, quando ele vai destruir aquelas outras células, prejudicando os outros órgãos no organismo, então ele é muito agressivo, por que ele não é específico pra atingir somente aquelas células malignas, mas destrói também as células boas”.</p>
	Comprometimento de órgãos	<p>M 5 “Eu acho que não prejudica só as células, o resto do organismo se prejudica, até porque meu filho está tendo alteração no fígado que em consequências da quimioterapia”.</p>
	Reações esperadas e indesejadas	<p>M 6 “Sim, a agressividade do tratamento se dá em virtude da medicação, pelas reações como queda de cabelo, mau humor, falta de apetite, ânsia de vômito etc”.</p>
É complicado/ Em que sentido?	Idas e vindas ao hospital	<p>M 1 “Um pouco complicado o tratamento assim, achei complicado devido a alguns horários, a gente ficava ali no hospital até certas horas, as vezes em casa tinha que voltar”.</p>

	Domínio do conhecimento	M 2 “Não, eu num acho complicado; no começo quem não tem conhecimento... Quando a gente não tem conhecimento, a gente acha que é bem complicado, mas quando a gente já tem um conhecimento que acontecesse na família da gente, aí as coisas vai sendo esclarecidas aos poucos, então num acho tão complicado assim”.
	Acompanhamento integral	M 3 “É um tratamento complexo, porque também assim, tem que ser um tratamento muito bem acompanhado, você tem que fazer a quimioterapia depois você tem que fazer os exames por conta da quimioterapia, devido aquela quimioterapia vai ter uma baixa muito grande nos leucócitos, nas hemácias então é muito complicado, porque como já disse destrói as células boas então baixa as taxas e por isso é bastante complicado”.
	Alterações de exames laboratoriais	M 4 “Meu menino tomou semana retrasada, aí vou fazer exames de novo pra começar a tomar na segunda-feira de novo; às vezes dá alto as taxas, aí na semana seguinte dá baixo e depois dá alto novamente e é assim”.
	Alterações no organismo	M 5 “Acho que a parte mais complicada pra mim é quando o meu tem febre que se interna essa é a parte mais complicada, qualquer febre corra pra o hospital e se interna, dependendo de resultado de exames se der razoável toma medicação e vai pra casa, mas se voltar tem que internar, essa é a parte mais complicada pra mim”.
	A dura realidade	M 6 “Sim, é complicado no

		que diz respeito às furadas para aplicação da medicação. Se um adulto reclama da dor (picada), ao ser furado para qualquer medicação, imagine fazer uma criança aceitar que essas inúmeras furadas são necessárias para sua cura”.
É difícil a aceitação? Em que sentido?	Medo do desconhecido e inesperado	M 1 “Muito difícil aceitar o tratamento por minha parte, assim, achei que aquilo nunca fosse acontecer, a gente nunca espera que vá acontecer com a gente, com alguém da nossa família e quando acontece, você; é difícil você aceitar, mas depois você vai começar a conviver com outras pessoas que já passaram pela aquela situação é que você vai ver que não é nada daquilo que você pensa”.
	Impacto do diagnóstico	M 2 “Não, olha foi difícil no começo é assim, foi difícil você ter a notícia: seu filho está com câncer, tá entendendo, mas o tratamento não foi tão difícil”
	Dificuldade na aceitação	M 3 “No início sim, eu achei mais difícil assim pra ela, eu acho que foi por igual porque a gente também como acompanhante, acho que foi por igual; não é difícil aceitar até porque eu aceitei o tratamento não achei difícil, achei difícil pra ela, porque quando a gente vê ela sofrendo, tendo aquelas reações e principalmente com aquela mudança toda no estilo de vida dos pacientes, aquela mudança muito assim; e principalmente criança uma mudança muito grande no estilo de vida deles, assim o que achei mais difícil no início aceitar o tratamento por questões assim; minha filha quando enfrentou o tratamento tinha onze anos,

		<p>ai, assim, a questão da queda de cabelos, as reações quando ela tomou a primeira, ai não queria vim mais, eu me angustiava e depois o que angustiava mais ela era a questão da punção, na hora de puncionar a veia que ela dava trabalho demais, ela tinha um verdadeiro trauma”.</p>
	Revolta	<p>M 4 “Meu menino dizia: “ai eu não vou me internar, eu nunca me internei”. Ai, a médica disse: você vai ter que se internar, porque tem os remédios pra tomar. Ai eu não vou ficar só lá não. Ai meu filho, você não vai ficar só não sua mãe vai ficar com você; ai começou a chorar, chorando, ai meu cabelo vai cair; ai, depois, a psicóloga foi pra lá e conversou com ele que o cabelo ia cair, ele começou a se revoltar que não queria ficar lá, que todo mundo entrava e saia e ele continuava lá, começou a dar problema, mas a respeito do soro no início ele não queria, mas depois aceitou; ele teve um tempo que ele não saía nem na área, ficava dentro do quarto trancado, se chegasse uma pessoa lá em casa ele estivesse sentado no quarto ele fechava a porta, ele não queria menino lá em casa, ele era revoltado”.</p>
	À procura de uma resposta	<p>M 6 “Tanto é difícil a aceitação do diagnóstico da doença quanto o período de tratamento. No primeiro caso, foi mais difícil para mim, acho que por entender a gravidade da doença e ainda tive que conviver com um conflito entre eu e Deus porque me perguntava: por quê eu?! O que fiz para que castigasse a minha filha?! Mas ao contrário de mim ela</p>

		sempre me deu força, dizendo que não me preocupasse, pois Deus iria curá-la. No caso do tratamento foi o inverso, foi mais difícil para ela devido as inúmeras furadas e as reações adversas. Para mim também foi difícil ver tanto choro, gritos e reclamações em relação as furadas, mas, em momento algum, pedi a algum profissional para que não a furassem pois tinha plena consciência da importância de tal ato”.
Demorado?	Período muito longo	M 1 “Dois anos e meio é demorado demais, achei que não fosse mais passar, dois anos e meio de tratamento para uma criança de cinco anos”.
	Faz parte do tratamento	M 2 “Foi, é demorado pelos menos a leucemia, você sabe que a leucemia é um dos câncer mais demorado que tem de medicação, dependendo se tem algum atraso, alguma coisa ai é o mais demorado”.
	Ideias contrárias acerca do tratamento	M 3 “Assim, eu quando a minha teve, eu não sabia como era esses tratamentos; então, assim, eu trabalho na área mas não sabia como era o tratamento em si, o protocolo determinado, quando eu cheguei eu pensei assim, deve ser coisa de seis meses; mas aí depois, quando chegou a médica me explicou, eu acho um pouco demorado, mais demorado por conta do protocolo”.
	A fase inicial	M 4 “Agora pra mim ela falou assim: mãe, o tratamento dele vai ser de dois anos e sete meses, aí todo dia é um? Não, sete meses é só pra internação, e entrando hoje saio quando!?”

		Só daqui um mês. Quando foi um dia lá, eu perguntei pra médica: a senhora vai me deixar aqui, todo mundo entra e todo mundo sai e eu aqui? No dia que ela disse, vai pra casa, nem acreditei. Hoje está com ano e sete meses próximo ano faz dois anos, mas se ela disse vamos aumentar mais um ano vamos”.
	Mudança na rotina terapêutica	M 5 “Em relação ao tratamento do meu a explicação que a médica passou pra mim é, digamos, ele tá com um ano de quimioterapia e tem uma base mais ou menos do período do outro de dois anos e sete meses, mas ela conclui também assim; digamos as defesas baixa, se interna pra recuperar, aí esse intervalo é que faz com que o tratamento demore mais, porque se ele não chegasse a ficar tão fragilizado o tempo seria menor”.
	Efeitos tardios	M 6 “No meu caso, sim, pois entre uma aplicação e outra de quimioterapia a imunidade ficava baixa o que pode acarretar a vinda de outras doenças bem mais fortes como a catapora, pneumonia; e também com a imunidade baixa torna-se necessário esperar que a imunidade suba para a próxima quimioterapia prolongando, aí o tempo máximo de tratamento”.
Pensava que seria diferente?	Alheia ao tratamento	M 1 “Achava, eu pensei que fosse assim, só tomava umas medicações e passava pouco tempo uns quatro meses, seis meses; mas o que dois anos e meio não esperava, aí passou graças a Deus, até agora...”.
	Sem noção	M 2 “Não, eu não achava, porque eu não sabia de nada,

		então aos poucos é que a gente vai conhecendo o tratamento tudo, só ouvia falar quimioterapia, mas também não sabia não, não achei nada porque não sabia de nada”.
	A hora da verdade	M 5 “Quando eu recebi o diagnóstico eu num imaginei em nada, eu num conseguia pensar em nada, no momento o chão abriu tudo, o teto, o piso, o céu tava desabando sobre minha cabeça, mas a partir do momento que ela me explicou como era o tratamento e me mostrou outras crianças fazendo o tratamento, aí com certeza, confiar em Deus vai bem também e minha maneira de pensar é esta”
	Alheia a situação	M 6 “Não sei, foi me passado um período X de tratamento, acho que pelos altos e baixos da paciente esse tempo foi um pouco mais demorado. Também não tinha noção como seria apesar da explicação da médica”.

Quadro 2: O que você acha do tratamento?

Fonte: Do autor.

O tratamento quimioterápico é compreendido como um período bastante complexo e devastador na vida das crianças e seus familiares, pois não é só a questão que tipo de medicação irá tomar, mas sim de que forma será administrada, em quais períodos e como também qual será a reação das crianças frente a drogas tão potentes e prejudiciais ao organismo.

Os quimioterápicos são medicações destinadas a combater as células malignas, tendo em vista que não serão atingidas apenas as células “doentes”, mas sim todas as células do organismo, ocasionando transtornos de ordem fisiológica e psicológica.

Para Costa e Lima (2002), o tratamento constitui-se em um conjunto de drogas que atua em diversas etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou na transcrição do Ácido Desoxirribonucleico (DNA), ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as

células em divisão. A célula maligna, por estar constantemente se multiplicando, torna-se um alvo fácil para essas drogas, assim como as células do sangue e mucosas.

Veremos logo abaixo o que pensam as mães, quando o assunto é o tratamento:

M 1: Eu achei que foi agressivo assim, porque primeiro ficou com a boca toda ferida, muita afta, pelo menos o meu né, ele tinha muita afta, enjoava muito, tinha dias que ele não queria escutar barulho, queria ficar sozinho. Pra idade dele, né, acho que foi bem agressivo; desintéria, ele tinha desintéria.

M 2: É um pouco agressivo, porque a medicação, a quimioterapia, ela é muito forte, então ela é muito agressiva mesmo; pra você vê, ela mata as células boas e as células ruim, então ela é muito agressiva.

M 3: Eu acho que é agressivo assim, porque o tratamento do câncer ele destrói também as células, né, não só aquelas células malignas. Ele é agressivo porque, além de destruir essas células, quando ele vai destruir aquelas outras células, prejudicando os outros órgãos no organismo, então ele é muito agressivo, porque ele não é específico pra atingir somente aquelas células malignas, mas destrói também as células boas.

M 5: Eu acho que não prejudica só as células, o resto do organismo se prejudica, até porque meu filho está tendo alteração no fígado que em conseqüências da quimioterapia

M 6: Sim, a agressividade do tratamento se dá em virtude da medicação, pelas reações como queda de cabelo, mau humor, falta de apetite, ânsia de vômito e etc.

Quando é um adulto que está diante de um tratamento já fica difícil a aceitação, pois a partir do momento que é determinado e se tem um tratamento a fazer, inicia-se um processo inovador e inesperado para ele. Em relação à criança, é mais difícil ainda fazê-la entender que, a partir daquele momento, ela vai passar a vivenciar experiências nunca vividas e desagradáveis para a mesma e a família. Se levarmos em consideração a idade e o período do tratamento não são fáceis para uma criança assimilar uma furada de uma agulha como o melhor para a sua vida. Como fazê-la entender que todo aquele sofrimento é tão somente para seu benefício?

Os discursos abaixo expressam isso:

M 1: Um pouco complicado o tratamento assim, achei complicado devido a alguns horários, a gente ficava ali no hospital até certas horas, às vezes em casa, tinha que voltar.

M 2: Não, eu num acho complicado; no começo quem não tem conhecimento... Quando a gente não tem conhecimento, a gente acha que é bem complicado, mas quando a gente já tem um conhecimento que acontecesse na família da gente, aí as coisas vai sendo

esclarecidas aos poucos; então num acho tão complicado assim

M 3: É um tratamento complexo, porque também assim, tem que ser um tratamento muito bem acompanhado, você tem que fazer a quimioterapia depois você tem que fazer os exames por conta da quimioterapia, devido aquela quimioterapia vai ter uma baixa muito grande nos leucócitos, nas hemácias então é muito complicado, porque como já disse destrói as células boas então baixa as taxas e por isso é bastante complicado

M 4: Meu menino tomou semana retrasada, aí vou fazer exames de novo pra começar a tomar na segunda-feira de novo; às vezes dá alto as taxas, aí na semana seguinte dá baixo e depois dá alto novamente e é assim

M 5: Acho que a parte mais complicada pra mim é quando o meu tem febre que se interna essa é a parte mais complicada, qualquer febre corra pra o hospital e se interna, dependendo de resultado de exames se der razoável toma medicação e vai pra casa mas, se voltar; tem que internar; essa é a parte mais complicada pra mim

M 6: Sim, é complicado no que diz respeito às furadas para aplicação da medicação. Se um adulto reclama da dor(picada) ao ser furado para qualquer medicação, imagine fazer uma criança aceitar que essas inúmeras furadas são necessárias para sua cura.

Para a família, o tratamento é algo desconhecido, um caminho nunca antes percorrido. Sente-se como se estivesse andando em círculo, pois não sabem o que lhes aguardam. Para a criança, torna-se mais difícil ainda aceitar que sua vida agora passará por mudanças imagináveis e limitações. Como fazê-la entender que todo sofrimento é necessário e que toda essa mudança faz-se necessário para que a mesma retome sua vida normal, muito embora às vezes isso não seja possível.

Com isso, são alterados também o humor e o comportamento; são alterados pela restrição da liberdade. As crianças/adolescentes são privadas de andar de bicicleta, de brincar na terra com outras crianças, de frequentar lugares públicos e pouco ventilados, de ir a festas ou a qualquer outro lugar ou desenvolver atividade que lhes represente risco. Com isso, surgem momentos de revolta e agressividade (COSTA; LIMA, 2002).

Como toda doença grave, o câncer leva a criança acometida por ele e sua família ao sofrimento e a expectativas diversas, o que acarreta profundas transformações em suas vidas. As fases pelas quais passam pacientes e família não decorrem da evolução da patologia, simplesmente, incluem um contexto mais amplo, contemplando os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais (COSTA; LIMA, 2002, p.327).

Os discursos que seguem retratam o modo como aceitaram o diagnóstico:

M 1: Muito difícil aceitar o tratamento por minha parte, assim, achei que aquilo nunca fosse acontecer, a gente nunca espera que vá acontecer com a gente, com alguém da nossa família e quando acontece, você; é difícil você aceitar, mas depois você vai começar a conviver com outras pessoas que já passaram pela aquela situação é que você vai ver que não é nada daquilo que você pensa.

M 2: Não, olha foi difícil no começo é assim, foi difícil você ter a notícia: seu filho está com câncer, tá entendendo, mas o tratamento não foi tão difícil.

M 3: No início sim, eu achei mais difícil assim pra ela, eu acho que foi por igual porque a gente também como acompanhante, acho que foi por igual; não é difícil aceitar até porque eu aceitei o tratamento não achei difícil, achei difícil pra ela, porque quando a gente vê ela sofrendo, tendo aquelas reações e principalmente com aquela mudança toda no estilo de vida dos pacientes, aquela mudança muito assim; e principalmente criança uma mudança muito grande no estilo de vida deles, assim o que achei mais difícil no início aceitar o tratamento por questões assim; minha filha quando enfrentou o tratamento tinha onze anos, aí, assim, a questão da queda de cabelos, as reações quando ela tomou a primeira, aí não queria vim mais, eu me angustiava e depois o que angustiava mais ela era a questão da punção, na hora de puncionar a veia que ela dava trabalho demais, ela tinha um verdadeiro trauma.

M 4: Meu menino dizia: “ai eu não vou me internar, eu nunca me internei”. Aí a médica disse: você vai ter que se internar porque tem os remédios pra tomar. “Aí eu não vou ficar só lá não”; aí meu filho você não vai ficar só não sua mãe vai ficar com você; aí começou a chorar, chorando, ai meu cabelo vai cair aí depois a psicóloga foi pra lá e conversou com ele que o cabelo ia cair, ele começou a se revoltar que não queria ficar lá, que todo mundo entrava e saía e ele continuava lá, começou a dar problema, mas a respeito do soro no início ele não queria, mas depois aceitou; ele teve um tempo que ele não saía nem na área, ficava dentro do quarto trancado, se chegasse uma pessoa lá em casa ele estivesse sentado no quarto ele fechava a porta, ele não queria menino lá em casa, ele era revoltado

M 6: Tanto é difícil a aceitação do diagnóstico da doença quanto o período de tratamento. No primeiro caso, foi mais difícil para mim, acho que por entender a gravidade da doença e ainda tive que conviver com um conflito entre eu e Deus porque me perguntava:

por quê eu ?! O que fiz para que castigasse a minha filha?! Mas ao contrário de mim ela sempre me deu força, dizendo que não me preocupasse, pois Deus iria curá-la. No caso do tratamento foi o inverso, foi mais difícil para ela devido as inúmeras furadas e as reações adversas. Para mim também foi difícil ver tanto choro, gritos e reclamações em relação as furadas, mas, em momento algum, pedi a algum profissional para que não a furassem pois tinha plena consciência da importância de tal ato.

Algumas pessoas têm ideias erradas, em se tratando de tratamento quimioterápico, em virtude da falta de conhecimento acerca do assunto e chegam a pensar que a terapêutica consiste apenas em tomar umas medicações por um curto período de tempo e depois é só esperar a recuperação. Porém, o tratamento vai muito além disso e depende de vários fatores para que aconteça, pois, a cada sessão de quimioterapia, a criança passa por uma série de exames para avaliar seu estado geral, tendo em vista que a quimioterapia provoca alterações no organismo. Por isso, Costa e Lima (2002) reforçam que a falta de informações acaba dificultando o cuidado da família e, quando elas são dadas de forma inadequada ou não são fornecidas, trazem consequências sérias para a saúde da criança.

Os discursos abaixo refletem o que pensam as mães frente ao tempo do tratamento.

M 1: Dois anos e meio é demorado demais, achei que não fosse mais passar, dois anos e meio de tratamento para uma criança de cinco anos.

M 2: Foi, é demorado pelos menos a leucemia, você sabe que a leucemia é um dos câncer mais demorado que tem de medicação, dependendo se tem algum atraso, alguma coisa aí é o mais demorado.

M 3: Assim, eu quando a minha teve, eu não sabia como era esses tratamentos;, então assim, eu trabalho na área mas não sabia como era o tratamento em si, o protocolo determinado, quando eu cheguei eu pensei assim, deve ser coisa de seis meses; mas aí, depois quando chegou a médica me explicou, eu acho um pouco demorado, mais demorado por conta do protocolo.

M 4: Agora pra mim ela falou assim: mãe o tratamento dele vai ser de dois anos e sete meses, aí todo dia é um? Não, sete meses é só pra internação, e entrando hoje saio quando!? Só daqui um mês. Quando foi um dia lá, eu perguntei pra médica: “ a senhora vai me deixar aqui, todo mundo entra e todo mundo sai e eu aqui?” no dia que ela disse “ vai pra casa” nem acreditei. Hoje está com ano e sete meses próximo ano faz dois anos, mas se ela disse vamos aumentar mais um ano vamos.

M 5: Em relação ao tratamento do meu a explicação que a médica passou pra mim é, digamos, ele tá com um ano de quimioterapia e tem uma base mais ou menos do período do outro de dois anos e sete meses, mas ela conclui também assim; digamos as defesas baixa, se interna pra recuperar, aí esse intervalo é que faz com que o tratamento demore mais, porque se ele não chegasse a ficar tão fragilizado o tempo seria menor.

M 6: No meu caso, sim, pois entre uma aplicação e outra de quimioterapia a imunidade ficava baixa o que pode acarretar a vinda de outras doenças bem mais fortes como a catapora, pneumonia; e também com a imunidade baixa torna-se necessário esperar que a imunidade suba para a próxima quimioterapia prolongando, aí o tempo máximo de tratamento.

Quando o assunto é tratamento quimioterápico, a ideia que vem a mente dos acompanhantes e pacientes é de um tratamento simples como tomar medicações e medicações e retornar para casa e continuar com seu ritmo de vida normal. Para as crianças, então, é algo totalmente diferente de tudo que viveu ou viu, tendo em vista que ela não poderá mais fazer o que antes praticava sem problemas e que, de agora em diante, todas as suas atividades serão controladas e algumas restritas, seus passeios se limitará de casa para o hospital e vice-versa e os seus amigos agora serão crianças que estarão na mesma situação que elas. Sabemos que, diante do diagnóstico, a família desorganiza-se, alterando sua rotina e dinâmica. Neste instante, devemos lembrar que a família faz parte do tratamento; portanto, precisa ser acompanhada e assistida (COSTA; LIMA, 2002).

As mães exteriorizaram suas expectativas quanto ao tratamento:

M 1: Achava, eu pensei que fosse assim, só tomava umas medicações e passava pouco tempo uns quatro meses, seis meses; mas o que dois anos e meio não esperava, aí passou graças a Deus, até agora.

M 2: Não, eu não achava, porque eu não sabia de nada, então aos poucos é que a gente vai conhecendo o tratamento tudo, só ouvia falar quimioterapia, mas também não sabia não, não achei nada porque não sabia de nada

M 3: Quando eu recebi o diagnóstico eu num imaginei em nada, eu num conseguia pensar em nada, no momento o chão abriu tudo, o teto, o piso, o céu tava desabando sobre minha cabeça, mas a partir do momento que ela me explicou como era o tratamento e me mostrou outras crianças fazendo o tratamento; aí, com certeza, confiar em Deus vai bem também e minha maneira de pensar é esta.

M 6: Não sei, foi me passado um período X de tratamento, acho que pelos altos e baixos da paciente esse tempo foi um pouco mais demorado. Também não tinha noção como seria apesar da explicação da médica.

O tratamento é por si só assustador. A criança em tratamento oncológico expõe emoções, medos, angústias, traumas que a família precisa compreender para cooperar com o processo terapêutico. Com esses depoimentos se observa que as informações acerca do tratamento quimioterápico é totalmente incompleto e mesmo estando envolvidas ainda assim, não dominam por completo quando o assunto é quimioterapia.

5.3 SÍNTESE DA QUESTÃO CHAVE 3 DO ROTEIRO DE DEBATE

Tema	Ideia Central	Expressões - chave
Realização dos exames	Acesso venoso complicado	M 1 “Foi a realização dos exames, quando chegou naquela parte que tinha que colocar aquele catéter, que ele não tava mais aceitando as medicações, não tava conseguindo pegar as veias, ali foi mais difícil, o diagnóstico é um pouco difícil, mas, aí Deus dá muita força; mas, a partir daquele momento que eu vi que não tava mais conseguindo pegar a veia dele, ave Maria, ali foi um sofrimento – ter colocar aquele catéter, fazer ele passar por duas cirurgias e descobrir depois ainda que ele tinha queloide é muita coisa junta”.
A hora que recebe o diagnóstico	Realidade e verdade	M 2 ‘O mais difícil do início foi o diagnóstico, o mais difícil é o diagnóstico; mas quando você souber de um diagnóstico desse, nunca mentir pra sua família ou então pra seu filho, pra quem for, tem que dizer a realidade, é assim, assim e assim, você tem que tomar, tem que ser furado, dizer a realidade nunca mentir”.

<p>A mudança na rotina familiar</p>	<p>Dificuldade de aceitar o tratamento</p>	<p>M 3 “Uma mudança na vida deles de uma maneira geral, eu já saia de casa tensa, porque minha menina, eu prometia tudo e ela me prometia também, quando chegava no hospital aí pronto, tinha dia de passar mais de duas horas pra pegar a veia dela, pras meninas conseguirem puncionar a veia dela, porque ela ficava nervosa, tensa; então, quando ia tomar medicação, já ficava tensa também”.</p>
<p>A hora que recebe o diagnóstico</p>	<p>A hora de enfrentar a realidade</p>	<p>M 4 “Quando a médica falou quem é a mãe de tal menino, eu falei sou eu, aí ela perguntou ele tá aí, eu disse tá não tá em casa, pois você vá buscar ele que os exames não deu bom não, me deu uma coisa tão ruim ela disse ele tá com câncer, aí eu disse não eu não tenho como ir ligeiro não vou de ônibus, aí ela falou não eu vou ligar pro rapaz da casa de apoio que ele vem te pegar, aí ele veio me pegar para ir em casa, vim embora e eu só vim comer no outro dia fiquei tão doida que lá me lembrei de comer mais, logo no começo eu era só chorando quando olhava pro menino. Aí ele dizia o que foi mãe, eu dizia nada, quando eu olhava aquele menino magro, pensei que ele ia morrer”.</p>
<p>A mudança da rotina familiar</p>	<p>Novo estilo de vida</p>	<p>M 5 ‘Pra mim do meu, filho o mais difícil foi a mudança digamos assim, a fase do isolamento, não poder ter contato com ninguém, a alimentação é muito rigorosa porque qualquer vacilozinho ele detona à bessa; o diagnóstico mexe muito com a gente. No começo, não resta dúvida que ninguém venha dizer que não se abala porque se abala, mas o começo do</p>

		tratamento é bem difícil, muito difícil porque a luta no começo é grande, depois vai aliviando porque a gente vai sentindo que tá mais leve o tratamento”.
--	--	--

Quadro 3: Para você qual a fase mais difícil desde o início?

Fonte: O autor

O tratamento compreende várias fases e todas são complicadas e difíceis de assimilar, pois cada indivíduo tem um ponto de vista diferente e interpreta a sua maneira, para a maioria a fase inicial é parte mais difícil, desde o momento em que começa as investigações até a hora que as suspeitas são confirmadas. Seja o começo, o meio ou fim todas as fases são importantes e contribuem para o sucesso do tratamento desde que as partes estejam integradas e colaborativas.

A vida da família e da criança/ adolescente passa por várias transformações em decorrência do diagnóstico de câncer. Em vista disso, eles são levados a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar. Sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, depressão, esperança e desesperança acompanham toda a família, tendo um ou outro maior destaque, conforme o sucesso ou insucesso do tratamento (COSTA; LIMA, 2002, p.331).

Os discursos trazem os anseios, medos, sentimentos que envolvem a criança e a família.

M 1: Foi a realização dos exames, quando chegou naquela parte que tinha que colocar aquele cateter, que ele não tava mais aceitando as medicações, não tava conseguindo pegar as veias, ali foi mais difícil, o diagnóstico é um pouco difícil mas ai Deus da muita força; mas a partir daquele momento que eu vi que não tava mais conseguindo pegar a veia dele, ave Maria ali foi um sofrimento – ter colocar aquele cateter, fazer ele passar por duas cirurgias e descobrir depois ainda que ele tinha quelóide,; é muita coisa junta

M 2: O mais difícil do início foi o diagnóstico, o mais difícil é o diagnóstico; mas, quando você souber de um diagnóstico desse, nunca mentir pra sua família ou então pra seu filho, pra quem for, tem que dizer a realidade, é assim, assim e assim, você tem que tomar, tem que ser furado, dizer a realidade nunca mentir

M 3: Uma mudança na vida deles de uma maneira geral, eu já saia de casa tensa, porque minha menina, eu prometia tudo e ela me prometia também, quando chegava no hospital aí pronto, tinha dia de passar mais de duas horas pra pegar a veia dela, pras meninas conseguirem puncionar a veia dela, porque ela ficava nervosa, tensa, então, quando ia tomar medicação, já ficava tensa também

M 4: Quando a médica falou quem é a mãe de tal menino, eu falei sou eu, aí ela perguntou ele tá aí, eu disse tá não, tá em casa, pois você vá buscar ele que os exames não deu bom não, me deu uma coisa tão ruim ela disse ele tá com câncer, aí eu disse não eu não tenho como ir ligeiro não vou de ônibus, aí ela falou não eu vou ligar pro rapaz da casa de apoio que ele vem te pegar; aí ele veio me pegar para ir em casa, vim embora e eu só vim comer no outro dia fiquei tão doida que lá me lembrei de comer mais, logo no começo eu era só chorando quando olhava pro menino. Aí ele dizia o que foi mãe, eu dizia nada, quando eu olhava aquele menino magro pensei que ele ia morrer

M 5: Pra mim, do meu filho o mais difícil foi a mudança digamos assim, a fase do isolamento, não pode ter contato com ninguém, a alimentação é muito rigorosa porque qualquer vacilozinho ele detona a bessa; o diagnóstico mexe muito com a gente no começo não resta dúvida que ninguém venha dizer que não se abala porque se abala, mas o começo do tratamento é bem difícil, muito difícil porque a luta no começo é grande, depois vai aliviando porque a gente vai sentindo que tá mais leve o tratamento

Os familiares vivenciam circunstâncias diversas, pois cada um passa por situações isoladas que afetam o coletivo. Com o impacto do diagnóstico de câncer na família, há uma desestruturação da base familiar e toda a rotina familiar é repensada e re-organizada em prol do tratamento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família constitui uma peça importante, ou melhor, fundamental no tratamento da criança com câncer, pois é necessário o comprometimento dos pais para o sucesso do tratamento.

Para a criança, é tudo novo, sua vida agora está transformada. As transformações irão provocar marcas profundas para o resto da vida. Inesperadamente, ela é submetida a um sofrimento sem igual, nunca antes vivenciado. Quando obtemos o apoio dos pais, fica mais fácil, pois, através deles, é que conseguimos a colaboração da criança e, assim, tentamos tornar o tratamento menos traumático e assustador. Logo de início, a rejeição, a angústia, o medo do desconhecido, a revolta e a sensação de perda em virtude do diagnóstico de câncer sempre nos remete à morte.

Muitas vezes, os pais, diante de um diagnóstico de câncer na família, procura unir forças para vencerem os obstáculos e garantirem um apoio integral; tudo é tão complicado, pois estão ingressando em mundo novo, a rotina familiar agora é planejada em prol da situação vivenciada; tudo muda, nada é como era antes; já não é permitido à criança praticar atividades simples como andar de bicicleta ou simplesmente brincar com os amigos. Ao tomar conhecimento de que existem outras crianças e famílias na mesma situação, vai se tornando mais fácil descobrir que não é a única família a passar pela mesma situação e que não é tão complicado como se pensava que fosse.

A partir do momento que vemos na família um apoio adicional e incondicional, temos a certeza de que fizemos tudo para o sucesso do tratamento, e que a maior beneficiada será a criança, muito embora é bem certo que, apesar de todos os esforços não obtemos sucesso, tendo em vista as respostas individuais ao tratamento. Quando a família está completamente envolvida, a criança não entende o que se passa, mas sente-se segura, pois confia em que o que está sendo feito é o melhor para si.

Portanto, ao término desta pesquisa, percebe-se que a família é um pouco alheia à gravidade do tratamento em virtude das inúmeras dúvidas que a cercam. Esse fato gera obstáculos na implementação do processo terapêutico, que, por sua vez, terá consequências para a vida da criança e da família. A hipótese desse estudo foi confirmada, uma vez que o papel da família no tratamento da criança com câncer é deveras importante para o sucesso do tratamento.

O objeto de estudo é amplo e complexo, devendo ser estudado ainda mais para quem

sabe garantir à família e à criança com câncer uma assistência humanizada que vise à integralidade dos mesmos. A enfermagem precisa participar desse processo para cumprir como o seu papel frente à problemática levantada neste estudo.

REFERÊNCIAS

- ANDRAUS, L. M. S.; MINAMISAVA, R.; MUNARI, D. B. Desafios da Enfermagem no Cuidado à Família da Criança Hospitalizada. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, vol.3, n.2. Maringá, 2004.
- ANGERAMI-CAMON, V. A (Org). **A Ética na Saúde**, 1. Ed. São Paulo, Pioneira Thompson Learning, 2002.
- AZEREDO, Z. et al. **A Família da Criança Oncológica**: testemunhos. Acta Médica Portuguesa, 2004.
- BOSSONI, R, H, C; et al. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Rev Contexto Saúde**. 2009. Vol. 9, n. 17 jul/dez, p. 13-21.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Controle do Câncer de Mama (Documento de Consenso)**, 2004, disponível em: < <http://www.inca.gov.br> >, Acesso em: 16. jun. 2010.
- COFEN. **Resolução 311/2007**. Disponível em: < <http://www.portalcofen.gov.br/Site/2007/materias.asp?ArticleID=7221§ionID=34> >, Acesso em: 16. Jun. 2010.
- COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2002, vol.3, n. 10, p. 321-33.
- DANTAS, E. L. R.; et al. Genética do câncer hereditário. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2009, vol. 3, n. 55. p. 263-269.
- DEL PRIORE, M. **História da Criança no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1991.
- FERNANDES, C. N. S.; ANDRAUS, L. M. S.; MUNARI, D. B. O Aprendizado do Cuidar da Família da Criança Hospitalizada por Meios de Atividades Grupais. **rev. eletr. de enferm.**, V. 8, n.1, 2006. Disponível em: < http://www.fen.ufq.br/revista/revista8_1/original_14.htm > Acesso em: 30. Abr. 2010.
- FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a Cuidar da Criança**. São Paulo: Difusão Enfermagem, 2003.
- GUYTON, A.C; HALL, J.E. **Fisiologia humana e mecanismos das doenças**. 6 Ed. Rio de

Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

GUERRA, V. N. A. **Violência de Pais Contra Filhos: a tragédia revisitada**. 6. Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

GÜNTHER, H. **Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão?** Vol. 22 n. 2, Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, 2006,

HONCKENBERRY, M. J. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7. Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

LOPES, L. F.; CAMARGO B.; BIANCHI, A. Os efeitos do tratamento do câncer infantil. **Rev. Ass Méd Brasil**. 2000, vol. 3, n. 46, p. 277-84.

MILANESI, K.; COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. Sofrimento Psíquico da Família de Crianças Hospitalizadas. **rev. bras enferm**, 2006.

MUTTI, C. F.; PAULA C. C., SOUTO M. D., Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira, **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2010.

NASCIMENTO L, C.; et al. Crianças com câncer e suas famílias, **Rev Esc Enferm USP** 2005; 39(4):469-74.

NEVES, J.L. **Pesquisa Qualitativa- Características, Usos e Possibilidades**. Caderno de Pesquisa em Administração, n3, vol. 1, 1996.

NETO, O.C; MOREIRA, M.R; SUCENA, L.F.M. **Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação**. XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, realizado em Ouro Preto, Minas Gerais, Brasil de 4 a 8 de novembro de 2002.

OLIVEIRA, V. L. O; TELLES, K.S; ROBALLO, E.C. Grupo Focal e Discurso do Sujeito Coletivo: Produção de Conhecimento em Saúde de Adolescentes Esc Anna Nery **rev. Enferm**. Rio de Janeiro, v13 n 4, 2009

PETTENGILL., M, A, M; ANGEL,M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito, **Rev Latino-am Enfermagem**, 2005, novembro-dezembro.

ROSENTHAL, S.; CARIGNAN, J. R.; SMITH, B. D. **Oncologia Prática: cuidados com o**

paciente. 2. Ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.

SANTANA, J. S. S.; ARAÚJO, M. M. L. Inespecificidade e Invisibilidade da Saúde da Criança no Brasil Colônia: fragmentos de um discurso português. **rev. enferm.** UERJ, n17, v.3, jul/set. Rio de Janeiro, 2009.

SOUSA, L. D.; GOMES, G. C.; SANTOS, C. P. Percepções da Equipe de Enfermagem Acerca da Importância da Presença do Familiar/Acompanhante no Hospital. **rev. enferm.** UERJ, n17, v. 3, jul/set. Rio de Janeiro, 2009.

VIEIRA, V. A. As tipologias, variações e características da pesquisa de marketing. **rev. FAE**, Curitiba, n1, v.5, jan./abr. 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE DEBATE

“O PAPEL DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER”.

(Questão-chave 1) o que você sabe sobre câncer?

- Relação com a morte ()
- Mudança na rotina familiar ()
- É uma doença sem cura ()
- Relação com a alimentação ()
- Relação com a hereditariedade ()
- Relação com a classe social ()

(Questão-Chave 2) O que você acha do tratamento?

- É agressivo? Por quê? ()
- É complicado? Em que sentido ()
- É difícil a aceitação? Por quem? ()
- Demorado? ()
- Pensava que seria diferente? ()
- Não sabe informar?

(Questão-Chave 3) Para você qual a fase mais difícil desde o início?

- A hora que recebe o diagnóstico ()
- A mudança da rotina familiar ()
- As restrições que a criança é submetida? ()
- Realizações dos exames ()

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaria de convidar o (a) Sr (a) a participar da pesquisa intitulada “**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER**”. Está sendo desenvolvida por Maria Eilza Alves de Araújo Silva, aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE sob a orientação da Professora Lorrainy da Cruz Solano. O presente estudo tem por objetivo geral e específico: analisar o papel da família no tratamento da criança com câncer, averiguar o conhecimento dos familiares entrevistados sobre o câncer infantil e analisar na concepção dos familiares entrevistados quanto as principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações.

A enfermagem é a categoria dos profissionais de saúde que assiste contínua e sistematicamente a criança hospitalizada, e, no caso da criança com câncer, cuja abordagem deve ser diferenciada, emerge a necessidade de conhecer melhor o ambiente infantil (familiar) para, a partir desse contexto, adequar sua abordagem à criança, sempre com o intuito de minimizar os efeitos traumáticos da terapêutica à família e à criança.

Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação. Além disso, o referido trabalho não oferece nenhum risco a sua integridade física e moral.

Ressaltamos que os dados serão coletados através de um Roteiro de debate, esse roteiro deve respeitar o tempo de duração proposto de 1 (uma) a 2 (duas) horas de cada sessão, onde o (a) senhor (a) participara com o levantamento de algumas questões relacionadas ao tema, para a técnica atingir pleno êxito, será necessário o desenvolvimento de algumas funções inerentes, sendo o mediador, relator, operador de gravação, observador, transcritor de fitas e digitador. Então, a aplicação desta técnica não é necessária que um participante execute somente uma função. Os mesmos farão parte de um trabalho de conclusão de curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome do (a) senhor (a) será mantido em sigilo.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a responder ou fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, agradecemos a contribuição do (a) senhor (a) na realização dessa pesquisa.

Eu, _____,
RG: _____, concordo em participar dessa pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecido (a), estando ciente dos

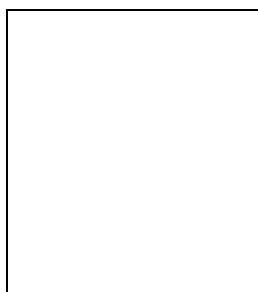
objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma copia desse documento assinado por mim e pelas pesquisadoras.

Mossoró, ____/____/2010.

Prof^a Esp. Lorrainy da Cruz Solano¹
Pesquisadora Responsável

Maria Eilza Alves de Araújo Silva
Pesquisador Participante

Participante da pesquisa/Testemunha



¹ Presidente Dutra, nº 701 – Alto São Manuel – Mossoró – RN. Tel: (84) 3312-0143
Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades de Enfermagem Nova Esperança
Av: Frei Galvão, 12, Gramame, João Pessoa-PB, Tel: (83) 2106-4777
CEP: 58067-99

