

**FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ –
FACENE/RN**

DIANA KERLEY CABÓ MAIA

CÂNCER INFANTIL:
concepções dos familiares sobre a doença e o tratamento

MOSSORÓ
2011

DIANA KERLEY CABÓ MAIA

CÂNCER INFANTIL:
concepções dos familiares sobre a doença e o tratamento

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

ORIENTADOR: Prof. Esp. Francisco Rafael Ribeiro Soares

MOSSORÓ
2011

M185c

Maia, Diana Kerley Cabo

Câncer infantil: concepções dos familiares sobre a doença e o tratamento / Diana Kerley Cabo Maia. – Mossoró, 2011.

65f.;il.

Orientador: Esp.Francisco Rafael Ribeiro Soares

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade Nova Esperança - FACENE

DIANA KERLEY CABÓ MAIA

CÂNCER INFANTIL:
concepções dos familiares sobre a doença e o tratamento

Monografia apresentada pela aluna Diana Kerley Cabó Maia, do Curso de Graduação de Enfermagem, tendo obtido o conceito de _____ conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovado em: _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Esp. Francisco Rafael Ribeiro Soares (FACENE/RN)
ORIENTADOR

Prof. (a) Esp. Patrícia Helena de Moraes Cruz Martins (FACENE/RN)
MEMBRO

Prof. Esp. Lucidio Clebeson de Oliveira (FACENE/RN)
MEMBRO

Dedico este trabalho a Deus, meu porto seguro, que me deu forças e condições para ir até o fim dessa caminhada.

Ao meu pai Aristófanes, pelo seu amor incomparável, pelos momentos dedicados a mim em orações e por todas as lutas vencidas que tornaram esse sonho realidade.

A minha mãe Carmem, pelo seu amor incondicional, por acreditar em mim mesmo nos momentos mais difíceis, pela força e garra que me serviram de exemplo e me ajudaram a ser quem sou hoje.

Aos meus irmãos Diogo e Júnior, que, apesar das diferenças, sempre estiveram ao meu lado oferecendo amor, compreensão e amizade.

Ao meu esposo Gledson, pelo seu amor, compreensão, dedicação diária e por estar ao meu lado em todos os momentos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que me confiou o dom da vida e que demonstrou tanto amor e confiança quando sofreu na cruz para nos dar essa oportunidade de poder mostrar a todos que podemos ser pessoas melhores. Por me mostrar que em todas as noites de tormenta, sempre existia um novo amanhecer. Por compreender o significado de todas as lágrimas derramadas nos momentos de fraqueza, em que pensava em desistir, mas o Senhor, com Sua infinita misericórdia, segurou-me em seus braços e me fez compreender que tudo acontece no Seu tempo e de acordo com o Seu querer.

Ao meu pai, meu grande homem, exemplo de vida, líder e cristão, que decidiu renunciar a alguns de seus desejos para realizar os meus. Agradeço-lhe por ter me mostrado o caminho mais precioso e me ensinado como proceder a cada dia. Por estar ao meu lado nos momentos de dificuldades, intercedendo a meu favor; Suas orações e palavras sempre me transmitiram força e segurança. Por ser minha fonte de inspiração, pois suas histórias de vida e ensinamentos formaram os meus maiores sonhos. Afinal de contas sou seu reflexo! Amo você!

A minha mãe, pelo seu amor incondicional e por todos os dias dedicados a mim, renunciando até mesmo a sua vida para se dedicar à minha. Sua garra, força, perseverança, sempre foram exemplos para mim, e me ajudaram a me manter de pé nos momentos em que pensava cair. Obrigada por acreditar em mim, mesmo quando todos duvidavam da minha capacidade, e por todos os momentos em que esteve ao meu lado. Suas lágrimas, suas palavras, sua vida são os motivos que me fazem sempre seguir em frente! Amo você, mãe!

Ao meu esposo, que decidiu me amar e estar ao meu lado, quando tudo parecia ter chegado ao fim. Agradeço-lhe por abdicar momentos de sua vida para participar da minha. Seu amor, sua companhia, seu bom humor, sua compreensão, foram fundamentais para essa grande realização. Amo amar você, amor!

Aos meus irmãos, que sempre estiveram ao meu lado torcendo pelo meu sucesso, minha alegria e para isso souberam compreender todo esforço que nossos pais fizeram para que tudo se tornasse realidade. Amo vocês!

A toda a minha família, por ajudarem na minha criação e por festejarem sempre a minha felicidade.

A minha querida amiga e irmã Nilma Maia, que esteve sempre ao meu lado durante esses quatro anos de faculdade. Agradeço-lhe por todos os momentos que passamos juntas. Pela sua companhia diária, confiança, compreensão, amizade, pelas palavras que me serviram de conforto e pelas brincadeiras que alegravam o meu dia. Com você aprendi, sorri, chorei, orei, enfim, todos os momentos compartilhamos juntas durante esse tempo. Deus sabe sempre o que faz, e colocou em minha vida você, que juntamente com seu esposo, ajudaram tudo isso

se tornar real em minha vida! Que Deus abençoe sempre sua família e recompense por tudo que me ofereceram.

Às amigas Ana Paula e Wênia, por darem cor a minha vida e me fazerem compreender um sentimento tão gostoso de viver: a amizade. Vocês estiveram ao meu lado e me acolheram de uma forma muito especial e me fizeram sentir parte de suas famílias. Duas pessoas tão diferentes que me ensinaram grandes lições. Ana Paula, meiga, carinhosa, com jeitinho de criança, que também me fazia sentir uma criança quando me chamava de neném! Wênia Carla, personalidade forte, durona, mas com um coração sensível e de ouro. Ensinaram-me que, apesar das diferenças, podemos viver harmoniosamente demonstrando carinho, amor e respeito. Lembrarei sempre de vocês com alegria e muito carinho, sem esquecer as boas risadas que demos juntas.

À irmã e amiga Shirley Santiago, por estar ao meu lado no momento mais difícil, ensinando-me, ajudando-me com suas orações e palavras. Você faz parte dessa vitória!

À prof.(a) Ms. Lorrainy Solano, que me mostrou novos horizontes no mundo acadêmico. Sua competência, seu estímulo, sua amizade serviram de impulso para a realização de todos os trabalhos. Exemplo de profissional e mestre, agradeço-lhe pela oportunidade concedida e pelos dias dedicados ao meu aprendizado. Lembrarei sempre de você com satisfação e um imenso carinho. Que Deus te recompense por tudo!

À prof.(a) Ms. Kaliane Kelly, que, apesar de não compor mais a minha banca examinadora, contribuiu muito para a construção desse trabalho com suas riquíssimas colocações.

Ao prof. Esp. Rafael Soares, por aceitar meu convite para participar desse trabalho diante de circunstâncias que não merecem ser lembradas. Pela paciência com que sempre me atendia nas orientações e por confiar sempre no meu trabalho. Suas considerações foram muito valiosas para o cumprimento dessa atividade.

Aos demais integrantes da minha banca examinadora, à prof. Esp. Patrícia Helena, pessoa muito especial que com sua vida, sempre transformou os momentos de tristezas em alegria. Você sempre será uma referência para mim em suas diversas posições: mãe, mulher, esposa, enfermeira, professora. O prof. Esp. Lucidio Clebson, que também aceitou participar deste trabalho sem demonstrar obstáculos. Suas sugestões e contribuição são de grande valia.

À Enf. Christine Noronha, que esteve conosco durante os últimos três meses da graduação se tornando uma peça fundamental para minha formação. Descobri em você uma grande pessoa, profissional, amiga e mulher. A você os meus sinceros agradecimentos.

A todos os professores da FACENE, que, com seus ensinamentos, contribuíram para minha formação enquanto pessoa e profissional.

A todos os familiares de crianças com câncer, que contribuíram com a realização dessa pesquisa. Por permitirem que eu entrasse em suas vidas; sem vocês isso não seria possível.

Ao COHM e a Casa de Apoio a Criança com Câncer, que me confiaram a oportunidade e condições de realizar esse trabalho.

Ao querido Zaca Tur, que sempre foi muito prestativo com os seus favores e serviu como elo de ligação entre minha cidade e eu através dos seus serviços.

A todos os funcionários da FACENE, em especial Raimundo, José, Ritinha, Ester, Eguimara, Wildson, Vanessa e Lígia que sempre nos recebiam com alegria, educação e se tornaram muito mais que companheiros de trabalhos. Sempre foi uma satisfação chegar à faculdade e cumprimentar todos vocês!

A todos os meus colegas de sala, com vocês cresci durante esses quatro anos, e todos têm sua importância nesse crescimento.

A todos que fizeram parte desse sonho, que hoje se torna realidade,

Meu muito obrigada!

“Apesar dos nossos defeitos, precisamos enxergar que somos pérolas únicas no teatro da vida e entender que não existem pessoas de sucesso e pessoas fracassadas. O que existem são pessoas que lutam pelos seus sonhos ou desistem deles.”

(Augusto Cury)

RESUMO

Considerando que o câncer infantil acomete ao binômio criança-família, e que a participação da família no tratamento da criança com câncer viabiliza a possibilidade de minimizar os efeitos do tratamento, proporcionando mais clareza acerca dos procedimentos, e transmitindo segurança a criança no tratamento, este estudo teve como objetivo averiguar o conhecimento dos familiares entrevistados sobre o câncer infantil e analisar a concepção dos familiares entrevistados quanto às principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, desenvolvida no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró-RN com pais e/ou responsáveis de crianças em tratamento oncológico. Para a coleta de dados foi usado à técnica de grupo focal usando um roteiro de debate com três questões norteadoras. Foram realizados 3 grupos focais compostos de uma amostra com 14 sujeitos. Os encontros foram gravados em MP4 e transcritos em sua integridade. Os encontros aconteceram na sala de reunião da Casa de Apoio a Criança com Câncer de Mossoró-RN no período de fevereiro a junho do ano de 2011, após a avaliação e aprovação do CEP da FACENE. Os dados foram analisados de acordo com a técnica de discurso do sujeito coletivo. Os resultados evidenciaram que o conhecimento dos familiares/cuidadores sobre a doença e seu tratamento é um aprendizado alicerçado no senso comum tendo a rotina diária como o eixo da aprendizagem sobre o câncer infantil. Durante todo o percurso da doença é possível perceber sentimentos como: medo, angústia, tristeza, insegurança, revolta, desesperança, o que acaba prejudicando as vidas dessas pessoas. Tendo em vista toda cascata de sentimentos, foi possível observar que durante o diagnóstico e o tratamento os acompanhantes apresentaram muitas dúvidas, sendo sanadas no decorrer do percurso da doença. Assim, faz-se necessário o cuidado com o binômio criança/família em todo o percurso da doença, tendo em vista que em todos os momentos há fragilidade emocional de ambos. Nesse contexto, o cuidado dispensado pelos profissionais de saúde não deve ser exclusivo à criança, mas também os seus familiares, principalmente aquele que vivencia intensamente cada momento.

Palavras-chave: Câncer. Criança. Família.

ABSTRACT

Considering that childhood cancer affects the binomial child-family and family participation in the treatment of children with cancer enables the possibility to minimize the effects of treatment, providing more clarity about the procedures, and assuring safety in treating the child, this study aimed to assess the knowledge of family members interviewed about childhood cancer and to analyze the design of the relatives interviewed as to the key questions, feelings and desires regarding the treatment of cancer and its complications. This is a research-type exploratory and descriptive, qualitative approach, developed at the Centre of Oncology and Hematology of Mossoró-RN with parents and / or guardians of children in cancer treatment. For data collection was used the technique of focus group discussions using a script with three guiding questions. Were conducted three focus groups composed of a sample with 14 subjects. The meetings were recorded in MP4 and transcribed in their entirety. The meetings took place in the meeting room of the House of Support for Children with Cancer of Mossoró-RN in the period from February to June of 2011, after evaluation and approval of the CEP FACENE. The data were analyzed according to the technique of collective subject discourse. The results showed that knowledge of family members / caregivers about the disease and its treatment is a learning grounded in common sense with the daily routine as the hub of learning about childhood cancer. Throughout the course of the disease is possible to perceive feelings such as fear, anxiety, sadness, insecurity, anger, hopelessness, which ends up harming the lives of these people. In view of the whole cascade of feelings, it was observed that during the diagnosis and treatment of the sitters had many doubts being resolved during the course of the disease. Therefore it is necessary to care for the binomial child / family throughout the course of the disease and considering that at all times for both emotional fragility. In this context the care given by health professionals should not be unique to the child, but also their families especially those who experience each moment intensely.

Keywords: Cancer. Child. Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Entendimento dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a doença. Mossoró/RN, 2011.....	37
Quadro 2: Relação do câncer com a morte na visão dos familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró/RN, 2011.....	38
Quadro 3: Visão dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a rotina familiar depois da doença. Mossoró/RN. 2011.....	39
Quadro 4: Opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a cura da doença. Mossoró/RN. 2011.....	41
Quadro 5: Discursos dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a relação da neoplasia e a alimentação. Mossoró/RN. 2011.....	42
Quadro 6: Discursos dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a relação do câncer infantil com a hereditariedade. Mossoró/RN. 2011.....	43
Quadro 7: Relação do câncer infantil com a classe social segundo familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró/RN. 2011.....	45
Quadro 8: Significado do tratamento oncológico para os familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró-RN, 2011.....	46
Quadro 9: Opinião dos participantes sobre a agressividade do tratamento oncológico. Mossoró-RN, 2011.....	47
Quadro 10: Dificuldades e complicações geradas durante o tratamento oncológico de acordo com os participantes do estudo. Mossoró-RN, 2011.....	48
Quadro 11: Aceitação do tratamento oncológico em crianças na opinião dos cuidadores/familiares de crianças com neoplasias. Mossoró-RN, 2011.....	50
Quadro 12: Fase mais difícil da doença neoplásica de acordo com os cuidadores/familiares de crianças com câncer. Mossoró-RN, 2011.....	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE – Certificado de Aprovação para Avaliação Ética

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

CNS – Conselho Nacional de Saúde

COHM – Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró

DNA – Ácido Desoxirribonucléico

Dr. – Doutor(a)

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

EC – Expressões-Chave

Esp. - Especialista

FACENE – Faculdade de Enfermagem Nova Esperança

FAMENE – Faculdade de Medicina Nova Esperança

IC – Ideia Central

MP4 – Mídia Player Portátil áudio/vídeo

MS – Ministério da Saúde

PIBIC – Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica

Prof. (a) – Professor (a)

RN – Rio Grande do Norte

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	14
1.2 OBJETIVOS.....	18
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	19
2.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E SOCIAL DA INFÂNCIA.....	19
2.2 A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA.....	22
2.3 O BINÔMIO FAMÍLIA E CRIANÇA FRENTE AO CANCER INFANTIL.....	23
2.4 A CRIANÇA E O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	25
3 RECURSOS METODOLÓGICOS.....	28
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	28
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	28
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	29
3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	29
3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	30
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	31
3.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	32
3.8 ASPECTOS FINANCEIROS.....	33
4 INTERPRETAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	34
4.1 O CONHECIMENTO DOS FAMILIARES/CUIDADORES SOBRE O CÂNCER INFANTIL.....	34
4.1.1 Possibilidade de morte presente no imaginário dos familiares/cuidadores de crianças com câncer.....	36
4.1.2 Rotina familiar depois do câncer.....	37
4.1.3 Familiares/cuidadores frente à cura do câncer.....	39
4.1.4 Câncer e a alimentação: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer.....	40
4.1.5 Câncer e hereditariedade: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer.....	41
4.1.6 Câncer e classe social: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com	

câncer.....	42
4.2 TRATAMENTO ONCOLÓGICO: IMAGINÁRIO E COTIDIANO DE FAMILIARES E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER.....	43
4.2.1 Significado do tratamento de acordo com os familiares/cuidadores.....	43
4.2.2 Agressividade do tratamento.....	45
4.2.3 Dificuldades e complicações geradas durante o tratamento.....	46
4.2.4 Tratamento: momento de difícil aceitação.....	48
4.2.5 Fase mais difícil enfrentada pelos cuidadores/familiares.....	49
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
REFERENCIAS.....	53
APÊNDICES.....	59
ANEXO.....	63

1 INTRODUÇÃO

1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA

O câncer tem sido considerado como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial devido a seu crescente número de casos, principalmente a partir do século passado (BELTRÃO et al, 2007). Nesse sentido, as neoplasias malignas são consideradas uma importante causa de morbimortalidade infantil no Brasil, cuja incidência cresce aproximadamente 1% ao ano (BRASIL, [2009?]¹).

De acordo com Silva, Pires e Nassar (2002), os cânceres pediátricos correspondem à proliferação descontrolada de células anormais que invadem os tecidos e órgãos, podendo disseminar para todas as estruturas da criança, atingindo as células do sistema hematopoiético. É considerado câncer na infância toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 18 anos. As formas de cânceres mais frequentes nessa faixa etária são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, representando de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria da população (BRASIL, [2009?]).

Discussões relativas à etiologia das doenças neoplásicas pediátricas envolvem especialmente determinantes físicos e biológicos. De modo geral, a enfermidade cancerosa na infância não apresenta uma sintomatologia específica da doença, sendo, muitas vezes, descobertos tumores avançados de modo acidental pelos familiares ou em visitas pediátricas rotineiras (BIANCHI et al, 2003). Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos; porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, [2009?]).

Apesar de muitos avanços científicos e tecnológicos na área da saúde, receber o diagnóstico de câncer é um momento muito difícil sendo comparado, por muitos, com uma sentença de morte (GOMES; SILVA; MOTA, 2008). O câncer, ainda hoje, é considerada uma das piores doenças devido ao estigma que carrega, estando sempre associado à morte e a tratamentos agressivos e mutilantes (CARVALHO, 2008; MALTA; SCHALL; MODERNA, 2009). Na visão de Carvalho (2008), o estigma do câncer continua evidente devido ao seu diagnóstico tardio, o que limita as possibilidades de tratamento e cura da doença.

¹ Documento eletrônico sem data de publicação.

Em virtude desses acontecimentos, quando falamos em câncer infantil, relacionamos a algo que acomete ao binômio criança-família, pois, ao ser diagnosticado, o câncer não afeta somente ao paciente, mas toda a estrutura familiar (BECK; LOPES, 2007).

Com base na apresentação didática de Murray (2006), não existe uma definição universal de família; família é o que a pessoa considera que seja. Já na visão de Lerner, Sparks e McCubbin (1999 apud MURRAY, 2006) uma família pode ser definida como uma instituição em que as pessoas, ligadas pelos comprometimentos biológicos ou duradouros, participam em papéis que envolvam a socialização mútua, a educação e o comprometimento emocional.

Baseado, ainda, nas afirmações de Murray (2006), alguns comportamentos ocorridos dentro e fora do contexto familiar podem ser explicados através de algumas teorias. Uma delas é a teoria dos sistemas familiares que discorre sobre a família como sendo um sistema que interage continuamente com seus membros e o meio ambiente. O grande destaque desta teoria é se basear na ideia de que os membros estão bem integrados de forma que, se ocorre uma mudança em um integrante, os outros integrantes também sofrerão mudanças.

Desse modo, como mostram os comentários dos autores supracitados, o diagnóstico de câncer na infância modifica completamente o ambiente familiar. O impacto da doença faz com que cada membro da família desenvolva novas habilidades e tarefas a fim de resolver esses conflitos, em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Diante desse quadro, Meneses et al (2007) comentam que os familiares acompanham a criança durante todos os momentos, como a realização dos exames e procedimentos invasivos, a hospitalização, a comunicação com a equipe de saúde, uma realidade a que a família não estava acostumada, resultando em desgaste físico e psicológico.

A família assume um importante papel para o sucesso do tratamento da criança com câncer sendo esta responsável por garantir a continuidade da terapêutica no ambiente domiciliar a fim de suprir as necessidades específicas dessa criança. A presença familiar durante o tratamento visa, também, oferecer segurança de forma que a hospitalização é um processo de separação muito doloroso para a criança, pois ficam longe dos amigos, brinquedos, familiares e do ambiente aconchegante do lar (KLASSMANN ET AL, 2008).

Tendo em vista esses pressupostos, Meneses et al (2007) diz que é comum ouvir os cuidadores indagarem sobre como cuidar dessas crianças. Essas dificuldades geram comportamentos de extrema preocupação em preencher as necessidades da criança. Desta forma, é possível observar comportamentos de superproteção, ou seu oposto – caso observado

quando os pais não querem envolvimento emocional com a criança por medo de perdê-la precocemente (PICCININI et al, 2003 apud MENESES et al, 2007).

Frente a esse contexto, imaginamos a família como sendo coadjuvante da terapêutica que envolve a criança com câncer, a fim de agregar aos procedimentos técnicos aplicados adequadamente todos os benefícios inerentes ao contexto familiar em que os mesmos serão realizados (KLASSMANN et al, 2008). Inúmeros são os sentimentos que rodeiam os pensamentos dos familiares/cuidadores da criança com câncer, como: medo, insegurança, negação, revolta, sendo esses os sentimentos que determinarão a forma de enfrentamento da doença. Como consequência, é possível observar atitudes negligentes e errôneas que podem contribuir negativamente com o tratamento.

Desse modo, a família, muitas vezes por não compreender as informações dadas pelos profissionais de saúde, ou por se sentir desorientada diante de tantas incertezas, não contribui com o tratamento, chegando a atrapalhar. Frente a essa situação, os profissionais de saúde encontram dificuldades em implantar as ações terapêuticas que envolvam os pais/cuidadores, pois estes parecem não serem comprometidos com o tratamento, não por negligência, mas, supostamente, a falta de conhecimento e o medo do incerto podem ser fatores que justificam esses comportamentos.

Em virtude dos fatos apresentados e dos diferentes comportamentos observados nas famílias de crianças com câncer diante do tratamento foi que surgiu a questão de pesquisa deste estudo: qual a concepção dos familiares quanto à doença e o tratamento da criança com câncer?

Diante do tratamento da criança com câncer, a família objetiva uma maior colaboração, adesão e adaptabilidade ao tratamento por meio de uma relação íntima, confiável, consistente e satisfatória com os profissionais. Dessa forma, a participação da família pode minimizar os efeitos do tratamento, proporcionando mais clareza acerca dos procedimentos. Meneses et al (2007) complementam dizendo que a disposição afetiva demonstrada pelos adultos a uma criança diante de um momento difícil leva o paciente a expressar mais claramente suas necessidades, sentir-se mais seguro e amparado.

A reação da criança diante da doença depende de muitos fatores, entre eles estão a idade, estresse imediato, personalidade, tipo da doença (MALTA; SCHALL; MODERNA, 2009). É preciso considerar que, independentemente da idade e de sua capacidade de compreensão cognitiva, a criança, de algum modo, se dá conta de que algo grave e temível está acontecendo a ela. Diante dessa realidade, ela responde de maneira satisfatória ao

tratamento e procedimentos a serem realizados quando está perto de pessoas importantes para ela e que lhe transmitam tranquilidade e segurança (MENEZES et al, 2007).

O interesse em pesquisar o assunto proposto surgiu a partir do meu ingresso como pesquisadora participante no projeto de iniciação científica fomentado pelo Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró (PIBIC/COHM), intitulado *O papel da família no tratamento da criança com câncer* iniciado em dezembro de 2010.

Pensando nas dificuldades enfrentadas por muitas famílias, e também no papel atribuído à enfermagem, decidi optar por esse tema quando tive os primeiros contatos com esses familiares/cuidadores no andamento do projeto de iniciação científica e pude perceber um grande universo de sentimentos que acompanham o tratamento.

Na ocasião pude observar como os familiares ficam frágeis emocionalmente em decorrência do desgaste ocasionado por toda a trajetória percorrida, desde a busca pelo diagnóstico até o tratamento e a esperança da cura. Nesse contexto, surgiu o desejo de saber um pouco mais desses familiares por imaginar o quanto deve ser difícil ter que suportar todos esses acontecimentos na vida de um membro que traz felicidade e motivação ao meio familiar, que é a criança.

Tomando-se por base as grandes mudanças ocorridas no seio familiar após o diagnóstico de câncer infantil, entendendo que são inúmeros os sentimentos e as necessidades geradas a partir do diagnóstico de câncer, percebeu-se a necessidade de se aprofundar sobre o assunto.

Esperamos que este estudo seja uma importante contribuição para a enfermagem, no sentido de que somos provedores do cuidado em saúde, que assiste a criança hospitalizada. No caso da criança com câncer, a assistência deve ser diferenciada, havendo a necessidade de conhecer o ambiente familiar a fim de adequar sua abordagem à criança, sempre buscando minimizar os efeitos traumáticos do tratamento à família e à criança.

Acredito que este estudo pode chamar a atenção dos profissionais e acadêmicos de enfermagem mostrando resultados que influenciem positivamente na forma de oferecer a assistência, mostrando um cuidado mais humanizado à criança e sua família. Também espero levar essas informações à sociedade e aos cuidadores dessas crianças, procurando uma melhor compreensão sobre o real papel da família, acreditando que esse conhecimento ajudará no tratamento, o que refletirá, por conseguinte, na melhoria da qualidade de vida da criança com câncer.

1.2 OBJETIVOS

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

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E SOCIAL DA INFÂNCIA

Ao falar em infância, imediatamente lembramo-nos de brincadeiras em campo aberto, histórias de contos de fadas, sala de aula, amiguinhos, brinquedos, enfim, são lembranças saudias que nos fazem voltar a um tempo de ludicidade e inocência. Mas essa fase não foi sempre lembrada dessa forma. A infância que conhecemos hoje é fruto de uma construção histórica e social onde, inicialmente, a criança era tratada como um adulto participante da economia familiar.

O pesquisador francês Philippe Ariès, em sua obra *História Social da Criança e da Família*, publicada em 1960, assinala que o conceito de infância foi sendo historicamente construído e que a criança, por muito tempo, não foi vista como um ser em desenvolvimento com características próprias e sim como um adulto em miniatura (ROCHA, 2002).

A discussão sobre a importância e o surgimento da infância surge desde a Idade Média, onde o sentimento não era expresso entre familiares, inclusive entre mãe e filho. Quando a criança crescia e não mais precisava do apoio constante da mãe ou de sua ama, ela já ingressava na vida adulta, isto é, participava ativamente das reuniões, festas e danças (UCHOA, 2006). Geralmente esse ingresso na sociedade se iniciava aos sete anos, de forma que as pessoas definiam a idade das crianças como sendo: a primeira idade a infância que planta os dentes, e essa idade começa quando nasce e dura até os sete anos (ARIÉS, 1981 apud ROCHA, 2002).

Nesse período os adultos se relacionavam com as crianças sem discriminações, não hesitavam em falar as vulgaridades em seus diálogos, brincadeiras grosseiras, todos os tipos de assuntos eram discutidos em sua frente, inclusive a participação em jogos sexuais. Todas as crianças, independentemente de classe social, eram colocadas em famílias estranhas para aprenderem os serviços domésticos e serem educadas. Ao completarem sete anos, voltariam para casa, caso sobrevivessem (UCHOA, 2006).

O pesquisador destaca que nesses séculos as condições gerais de higiene e saúde eram muito precárias, além, dos altos índices das práticas de infanticídio, o que tornava o índice de mortalidade infantil muito alto (CALDEIRA, 2008). Para esse mesmo autor, nesse período as crianças não possuíam identidade própria. Isso só ocorreria quando conseguissem realizar as mesmas coisas dos adultos.

A respeito disso, Figueiredo (2003) relata que a sociedade não era muito preocupada com as crianças, permanecendo assim até o século XVII. Neste cenário, elas representavam um castigo, um atraso na vida das famílias, algo que estariam condenadas a carregar para o resto da vida. Exigiam-se da criança comportamentos de adulto, forçando-a a crescer para acabar o mais rapidamente possível com o mal de ser criança (MELIM, 2005).

Dada à complexidade de tal problema, ainda no século XVII, surgem as mudanças acerca dos cuidados com a criança, com a interferência dos poderes públicos e com a preocupação da Igreja em não aceitar o infanticídio, antes secretamente permitido. Além dessas interferências originam-se melhores condições de higiene, as primeiras vacinas e o controle da natalidade, para melhor cuidar dos filhos vivos (ROCHA, 2002).

Ainda neste século, os eclesiásticos, os homens da lei e os moralistas recusam-se a considerar as crianças como brinquedos encantadores e passam a olhá-las como frágeis criaturas de Deus que precisam ser preservadas e disciplinadas. Esse sentimento passa para a família de maneira que as representações da criança mística, aos poucos, vão se transformando, assim como as relações familiares (ARIÉS, 1981 apud ROCHA, 2002). Desse modo, a criança sai de seu antigo anonimato, ganhando uma grande importância no meio familiar, fortalecendo os laços entre mãe e filho e construindo um novo lugar social da mulher, que será definido pela maternidade (BARBIRATO, [200-?]²).

Na opinião de Caldeira (2008), a infância vai ganhando espaço a partir do momento em que a sociedade percebe que as crianças mereciam um cuidado especial antes que pudessem integrar no mundo dos adultos. As pesquisas de Ariés revelaram que a partir desse momento a criança passa a ser educada em casa, dando lugar a sentimentos que antes não eram conhecidos, aumentando o vínculo com a família (MELIM, 2005).

Foi dentro desse contexto moral que a educação das crianças foi inspirada com fundamentação moralista. Apenas com a institucionalização da escola é que o conceito de infância começa a ser lentamente alterado (NASCIMENTO; BRANCHER; OLIVEIRA, [2008?]³). Com a preocupação da família em educar suas crianças, mudanças ocorreram e os pais começaram a encarregar-se de seus filhos. Tais acontecimentos levaram ao surgimento de novas regras e castigos a fim de atender a nova sociedade que emergia. A partir desse momento, a criança surge como indivíduo social, dentro da coletividade, e a família tem grande preocupação com a saúde e educação (BARBIRATO, [200-?]).

² Documento eletrônico sem data de publicação.

³ Documento eletrônico previsto a publicação no ano de [2008?].

No Brasil, essa construção histórica não foi diferente. Inicialmente as crianças eram vistas como mão de obra escrava. Com o início da industrialização no país, no século XIX, as crianças trabalhavam nas tecelagens e eram alvos de abuso e maus-tratos. Também era comum, naquela época, o abandono das crianças nas casas de misericórdia e o alto índice de mortalidade infantil, de forma que ainda hoje desafia os programas de saúde pública no Brasil. Somente no início do século XX, as crianças começam a ganhar rosto no país, tornando-se assunto nas reuniões políticas (BARBIRATO, [200-?]).

Atualmente a criança é vista com uma natureza singular, “que as caracterizam como seres que sentem e pensam no mundo de um jeito muito próprio” (CALDEIRA, 2008, p. 5). Aos poucos, as crianças foram inseridas num contexto familiar onde se encontra amor, carinho, afeto, cuidado e proteção. As atividades, assuntos e ambientes foram se adequando de acordo com a idade de cada um.

Vale salientar que na sociedade contemporânea essa separação das faixas de idade é facilmente constatada. Cada indivíduo ocupa áreas reservadas de acordo com sua idade. Tendo como base esse pressuposto, Nascimento, Brancher, Oliveira ([2008?], p. 7) relatam que “é no contexto familiar que ocorrem mais frequentemente os encontros entre as gerações, ao menos por proximidade física, já que em muitas prevalece o distanciamento afetivo”.

Durante muitos séculos, pesquisadores tentaram buscar o verdadeiro significado da infância, separá-la das responsabilidades dos adultos e colocá-las em um contexto adaptado para sua inocência. Agora, grande parte disso parece estar desagregando-se. As crianças passam a maior parte de seu tempo nas escolas e creches, longe de sua família, provocando um distanciamento emocional e afetivo. Muitas são as crianças abandonadas nas ruas. Nos dias atuais, crianças cometem os mesmos delitos que adultos: matam, roubam, usam e vendem drogas, armas, enfim, agem como se fossem adultos.

Em virtude do cuidado com a saúde, da educação e da tecnologia, as crianças crescem mais rápido e entram em contato com as verdades do mundo em um ritmo mais acelerado. Houve uma época em que os pais controlavam o que as crianças deviam ver e conhecer. Somando-se a esse quadro, Coontz (1997 apud NASCIMENTO; BRANCHER; OLIVEIRA, [2008?], p. 10) discute que durante parte da história as crianças não foram excluídas em participar do mundo dos adultos; depois foram excluídas dos dois e “agora, tentamos excluí-las da participação, mas não conseguimos excluí-las do conhecimento”. Devido a essa problemática a família tem sido alvo de muitas discussões, pois a qualidade dessas relações tem interferido na formação de novos cidadãos.

Como pudemos perceber, a forma como a infância é vista na atualidade é resultado de constantes transformações sociais, sendo de extrema importância darmos conta dessas transformações para compreendermos a dimensão que a infância ocupa atualmente (BUJES, 2001 apud CALDEIRA, 2008).

2.2 A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA

A família que conhecemos hoje não surgiu naturalmente. É uma instituição extremamente antiga que foi se modificando ao longo dos tempos, tanto em relação ao seu papel social, quanto às funções internas estabelecidas para cada integrante. Essa afirmação se confirma com as ideias de Solano et al (2009, p. 602) quando diz que a “família não é algo natural ou dado, mas uma produção de diferentes formas de organização entre os indivíduos”.

Engel (2002) ao escrever o livro “A origem da família, da Propriedade Privada e do Estado”, baseado nos estudos de Morgan, mostrou os diferentes arranjos familiares com características não aceitas pela sociedade atual. Para esse autor, as famílias viviam em promiscuidade sexual, devido à não existência da monogamia, em que não só os homens se relacionavam com diversas mulheres, como também as mulheres se relacionavam com diversos homens, sem violar nenhuma regra moral.

Diante dessa realidade, a descendência era determinada pela linhagem feminina, isso porque, como os casamentos eram grupais, não era possível saber quem era o pai, inexistindo, então, a relação paterna. O patriarcado nasce mais tarde, com o surgimento da escravidão e de uma sociedade com acúmulos de bens, na qual o homem passa a ter uma posição de destaque e, conseqüentemente, a mulher passa a perder o seu importante papel na família, passando a ser apenas mais uma escrava (BRAGA, [2009?]⁴).

No decorrer da história, surge a família monogâmica, que de acordo com os relatos de Engels (2002, p. 64),

[...] baseia-se no predomínio do homem; sua finalidade expressa é a de procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível; e exige-se essa paternidade indiscutível porque os filhos, na qualidade de herdeiros diretos, entrarão, um dia, na posse de bens de seu pai.

Vale ressaltar, na visão do mesmo autor, que nesse momento a monogamia era exclusivamente feminina, o que não acontece nos dias atuais, pois as mulheres têm buscado se

⁴ Documento eletrônico sem data de publicação.

igualar aos homens. Hoje, o público feminino não fica preso aos dogmas sociais e não mais aceita certos comportamentos masculinos, protestando com as mesmas ações. Dessa forma, as mulheres da atualidade são mais independentes e objetivas e acreditam não ser tão necessário a presença da figura masculina na família, embora exista uma porcentagem que deseja seguir os parâmetros tradicionais de relacionamento, suportando tudo para não ver o fim da família.

Atualmente é percebido o surgimento de vários arranjos familiares, apesar de ainda estarmos diante de uma sociedade predominantemente patriarcal, e alguns desses modelos contradizem e ultrapassam as regras quando comparados aos modelos dos séculos passados.

Na opinião de Carvalho e Almeida (2003), entre as principais mudanças ocorridas no âmbito familiar, incluindo a diminuição do tamanho, estão o aumento do número de casais formadas por “não-famílias”, com ênfase no individualismo, a fragmentação dos laços matrimoniais e a opção de muitos casais maduros em não terem filhos. Baseados na ideia de Góis e Soares (2006), Giraldi e Waideman (2007, p. 6) escreveram que

[...] cresceram, nos últimos dez anos, as famílias com único morador (10,4% do total), os casais sem filhos (15,2%), as mulheres solteiras com filhos (18,3%) e outras formas de arranjos (6,3%).

Tendo como base os vários arranjos familiares presentes na sociedade moderna, muitos ainda acreditam que o modelo ideal de arranjo familiar é o modelo fortalecido pela sociedade patriarcal, no qual o homem é o chefe da família e a mulher é a responsável pela organização da casa e do cuidado com os filhos. Essa ideia tem respaldo com as afirmações de Giraldi e Waideman (2007, p. 8) quando diz que “a única família de verdade é construída de pai, mãe e filhos, cada um com seus respectivos papeis”. O nascimento da família contemporânea é regido por dogmas sociais e ela é vista como um lugar obrigatório de afeto, sentimentos e amor (SOLANO et al, 2009).

É nesse contexto de ressignificação da estrutura familiar, que não é estanque, mas é processual, que impera a discussão sobre o papel da família, e neste estudo especificamente, frente à criança portadora de câncer.

Acreditamos que a família saudável é a que se constitui a partir de laços afetivos, expressos por gestos de carinho e de amor, sendo capaz de manifestar sentimentos de dúvidas, dividir conhecimentos, crenças e valores (SILVA, et al, 2008). Não há um modo de ser família, há modos.

2.3 O BINÔMIO FAMÍLIA E CRIANÇA FRENTE AO CANCER INFANTIL

O câncer é uma doença que carrega consigo uma série de implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para a vida dos sujeitos enfermos e sérios comprometimentos para as suas famílias (CARVALHO, 2008). Na opinião de Silva et al (2008), a descoberta de uma neoplasia maligna ou a simples possibilidade de confirmação de diagnóstico, em um ente querido, desencadeia uma série de reações no seio familiar relacionadas ao medo de perdê-lo. Somando-se a isso, Lima (1995, p. 89 apud MENEZES et al, 2007) escreve que o comunicado de câncer afeta, não só aos membros da família, “mas também pessoas do seu círculo de relação”.

Dada a complexidade de tal problema, Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010) colocam que o diagnóstico de câncer na infância traz consigo uma significativa crise na família, sendo este um momento de transição, de definir e redefinir os papéis. Diante dessa situação inusitada, as famílias não sabem se comportar e expressam sentimentos como raiva, tensão, incredulidade e negação prolongada, prejudicando uma adaptação bem sucedida (FERREIRA et al, 2010).

A partir do momento do diagnóstico tudo muda na vida da criança e da sua família. Os momentos de lazer diminuem, devido à fragilidade que a doença e o tratamento ocasionam. As brincadeiras com os coleguinhas, visitas frequentes ao hospital, a convivência da criança com pessoas diferentes, exames invasivos e de difícil aceitação, esse contexto reflete em um estresse muito forte, provocando um desequilíbrio emocional no acompanhante que, embora evite transparecer seus próprios sentimentos para poupar o enfermo, busca apoio no restante da família, na equipe e nos outros acompanhantes (BECK; LOPES, 2007).

Frente a essa expectativa, Brown-Hellsten (2006, p. 559) assinala que a reação da criança frente à doença neoplásica e suas incapacidades dependem “de seu nível de desenvolvimento, temperamento, e dos mecanismos de enfrentamentos disponíveis, das reações dos membros da família ou de outras pessoas significativas; e, numa menor parte, da condição em si”. As neoplasias acometem crianças de todas as idades, mas os aspectos evolutivos de cada faixa etária determinam os estresses e riscos para as crianças.

Não há como determinar a reação das famílias e de suas crianças frente ao diagnóstico de câncer, uma doença estigmatizante que provoca inúmeras alterações físicas e psicológicas no enfermo e cuidadores, além de gerar uma cascata de sentimentos e desajustes no meio em que estes estão inseridos. Cada um reage de uma forma diferente. Ferreira et al (2010) lembram que algumas famílias podem se distanciar e outras têm seu relacionamento ainda

mais fortalecido, fato percebido pela aproximação e participação dos membros durante o tratamento.

O que pode ser afirmado com segurança é que não é possível tratar uma criança com tal enfermidade sem a ajuda e participação da família. Esse fato tem respaldo nos escritos de Collet, Rocha (2004) quando diz que a principal meta do cuidado à criança é sempre centrado na família, considerada a unidade primária do cuidado.

2.4 A CRIANÇA E O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Discorrendo sobre o câncer, Smeltzer et al (2009) assinalam que é um processo patológico que começa quando uma célula anormal é transformada pela mutação genética do DNA celular. Essa célula anormal se duplica e inicia um processo de multiplicação. Estas começam a adquirir características invasivas e alterações nos tecidos adjacentes tornando-se visíveis, fenômeno conhecido por metástase.

Para Silva et al (2010), as neoplasias malignas são caracterizadas como doenças celulares de etiologia multifatorial, independentes de sua histogênese e sua localização anatômica, sendo esta patologia umas das principais causas de morte nos últimos anos, e a segunda causa maior de perda de potenciais anos de vida em crianças e adolescentes.

Os tumores pediátricos crescem muito rápido e alguns pacientes podem apresentar sintomatologia de forma abrupta. Brasil (2009), ao discutir sobre a diferença entre os tumores adultos e pediátricos, aponta que no paciente adulto, a maioria das neoplasias malignas são de origem epitelial, com evolução lenta, e muitas vezes passíveis de prevenção primária por serem causadas ou influenciadas por fatores de riscos ambientais, como o tabagismo, o etilismo, o sedentarismo e a obesidade. Já na criança e no adolescente, os tumores em geral são de origem embrionária, mais agressivos, de evolução mais rápida, muitas vezes em estágio avançado no momento do diagnóstico.

Por apresentarem natureza embrionária, os tumores na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais e apresentam um bom prognóstico (BRASIL, [2009?]¹).

As neoplasias malignas nas crianças diferem das neoplasias observadas nos adultos, tanto em relação a sua frequência e quanto ao seu tipo histológico. Muitos cânceres apresentam um bom prognóstico se houver um diagnóstico precoce. Entretanto, esse diagnóstico é geralmente difícil de ser alcançado na maioria dos tumores que acometem as crianças, pois a progressão da doença desde o início é silenciosa, muitas vezes os sinais e

sintomas só aparecem quando a doença já está avançada (SILVA et al, 2010). A esse respeito, Lemos; Lima e Mello (2004) discorrem que a detecção, muitas vezes, ocorre de forma acidental em uma consulta de rotina.

Aliada ao diagnóstico precoce, a abordagem terapêutica tem influenciado de forma direta a possibilidade de cura dos pacientes, assim como a qualidade de vida. Para esta patologia, as opções de tratamento devem ser baseadas nas formas realistas e atingíveis para cada tipo específico de câncer (SMELTZER et al; 2009).

As possíveis metas de tratamento podem incluir a erradicação completa da doença (cura), sobrevida prolongada e contenção do crescimento da célula tumoral (controle), ou alívio dos sintomas associados à doença (paliativo). O tratamento é multimodal, variando de acordo com o tipo histológico e com o estadiamento. Pode incluir cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e/ou transplante de medula óssea e de órgãos (SILVA et al, 2010).

Para muitos, o tratamento ainda é considerado agressor, quase que intolerável e quando o enfermo é uma criança, a situação causa maior impacto, porque a criança é considerada o símbolo da vida, nascimento e esperança, sendo o câncer ainda visto como uma patologia da incerteza (SANTOS; GONÇALVES, 2008). Em virtude do tratamento, surge a necessidade de mudanças de hábitos na vida do paciente e da família.

Conhecer e intervir adequadamente junto aos pacientes submetidos a tratamentos oncológicos engloba, entre outros aspectos, a prevenção de complicações e a minimização dos efeitos colaterais inevitáveis. É importante lembrar que o tratamento é citotóxico e tem sua ação direcionada para as células que estão em rápida divisão celular, como ocorre nas neoplasias. No entanto, esse tratamento, na maioria das vezes, não é específico para as células tumorais e células de tecidos normais (hematopoético e gastrointestinais, por exemplo), que se encontram em divisão, sofrem também o efeito da quimioterapia, e geram, dessa forma, os efeitos colaterais (BRASIL, 2009).

As medicações antineoplásicas podem provocar toxicidades hematológicas, gastrintestinais e dermatológicas. Essas medicações podem ser capazes de afetar a função da medula óssea e levar o indivíduo a uma mielodepressão (mielossupressão), ou seja, diminuição da produção e conseqüente contagem de células do sangue como leucócitos (responsáveis pela defesa), plaquetas (responsáveis pela coagulação) e hemácias (responsáveis pelo transporte de oxigênio). Em conseqüência, poderá ocorrer anemia, trombocitopenia e leucopenia (BRASIL, 2009).

Outro efeito observado são os relacionados ao trato gastrintestinal, destacando-se as náuseas, vômitos, diarreia, constipação e anorexia. Dentre as principais formas de toxicidade

dermatológica destacam-se a urticária, a hiperpigmentação, a fotossensibilidade, as alterações das unhas e alopecia. A exposição solar, mesmo que mínima, pode desencadear ou estimular muitas dessas reações (SMELTZER et al, 2009).

A alopecia representa um dos efeitos colaterais mais difíceis de serem enfrentados pela criança e, principalmente, pelos adolescentes, sobretudo pelo aspecto psicológico. A perda dos cabelos ocorre pela atrofia total ou parcial do folículo piloso, fazendo com que a haste do cabelo se quebre. O efeito é temporário e o cabelo torna a crescer depois de aproximadamente dois meses após a interrupção do tratamento, podendo ter textura ou cor diferentes das anteriores (BRASIL, 2009).

Então, para que o tratamento tenha total efeito, faz-se necessário a colaboração da família no cuidado integral a essa criança. A busca pela cura resultará em nova adaptação do cuidador e da família em virtude da rotina das frequentes consultas, internações, efeitos colaterais das medicações, exames, procedimentos dolorosos (SANTOS, GONÇALVES, 2008).

Diante dessa realidade, a criança é envolvida por sentimentos de medo, ansiedade, estresse, saudade dos coleguinhas, da escola, enfim, esses sentimentos frente à doença e ao tratamento são frequentes, já que esta mudança brusca retira a criança do seu ambiente e a expõe tanto física como emocionalmente a situações estressantes, o que pode fragilizá-la ainda mais. Portanto, qualquer que seja o modo vivido da doença, deve ser visto como uma vivência que provoca desordem, pois sendo a doença algo novo, que traz mudanças, ela exige uma adaptação da criança (MARQUES, 2004).

Nesse sentido, é importante que a criança tenha o apoio de quem ela mais confia fim de se sentir mais segura diante de uma realidade tão desconhecida. Nesse cenário também se faz necessário uma maior interação da equipe de saúde, já que eles serão responsáveis pelo cuidado integral ao paciente e a família, objetivando estabelecer um laço de confiança, transformando o ambiente hospitalar, tanto para a família quanto para a criança, em um espaço mais acolhedor e menos traumático (GOMES, ERDMANN, BUSANELLO, 2009).

3 RECURSOS METODOLÓGICOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Foi parte de um Projeto de iniciação científica promovido pelo Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró (PIBIC/COHM) intitulado *O papel da família no tratamento da criança com câncer*, iniciado em dezembro de 2010. Constituiu-se de uma pesquisa do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa.

A expressão “pesquisa qualitativa” assume diferentes significados no campo das ciências sociais. De acordo com Neves (1996), 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.

Em seus estudos, Gil (2007) propõe que uma pesquisa exploratória tem como objetivo desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, e para tanto se faz necessário um levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram contato com o problema estudado e análise, permitindo uma melhor compreensão da problemática. Richardson (2007) acrescenta que a pesquisa exploratória procura conhecer as características de um fenômeno para procurar explicações das causas e consequências do dito fenômeno.

Gil (2007) também define a pesquisa do tipo descritiva como sendo uma pesquisa que descreve as características de uma determinada população ou fenômeno, distribuindo-o por faixa etária, sexo, nível de escolaridade, nível de renda, anos de formação acadêmica, etc.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo desenvolveu-se no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró (COHM). O local foi escolhido por ser referência no tratamento oncológico em Mossoró e adjacências. A instituição foi fundada em 1º de dezembro de 1995 e disponibiliza um serviço especializado em Onco-hematologia, atendendo não somente à população local, mas também aos municípios circunvizinhos.

Localizada à Rua Melo Franco, S/N - Santo Antônio - Mossoró-RN - Tel. (84)3317-4807. Possui um local onde funciona a parte ambulatorial, disponibilizando os 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 refere 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, serviço particular e SUS. Este setor está localizado à Rua Juvenal Lamartine, 334, Santo Antônio. A estrutura dispõe de Posto de Enfermagem informatizado, além de 26 leitos, assim distribuídos: 6 leitos para clínica geral, 14 para clínica cirúrgica, 3 em clínica pediátrica, 3 leitos em apartamentos, e UTI.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população escolhida correspondeu aos pais e/ou responsáveis de crianças em tratamento no Centro de Oncologia de Mossoró. A escolha dos participantes foi feita com a ajuda dos funcionários do COHM e da Casa de Apoio a Criança com Câncer de Mossoró, local onde ocorreram os encontros, por conhecerem a realidade das crianças atendidas bem como a fase do tratamento em que elas se encontravam.

Levando em consideração a temática da pesquisa, inicialmente foi proposto organizar sete grupos com quatro pessoas, totalizando vinte e oito pessoas, com diferentes participantes e um único tema. No entanto, formaram-se apenas 3 grupos com um total de 14 pessoas.

Não foi possível completar a amostra, pois encontramos dificuldades em formar grupos com no mínimo 4 pessoas como orienta a técnica de grupo focal, sendo esta uma estratégia excelente para desvelar sentimentos, experiências, porém com suas limitações operacionais.

Com base nessas premissas, elencamos como critério de inclusão ser pais ou responsáveis legais que acompanham crianças em tratamento oncológico na instituição alvo dessa pesquisa e aceitarem participar desse estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A). Os critérios de exclusão serão subsidiados pelos de inclusão.

3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Utilizou-se como instrumento para coleta de dados um roteiro de debate (APÊNDICE B) estruturado com três questões chave: o que sabe sobre o câncer, o que acha do tratamento e qual o papel da família no tratamento da criança com câncer.

Cruz Neto, Moreira, Sucena (2002) comentam que o roteiro de debate é um instrumento utilizado pelo Mediador para conduzir o Grupo Focal, não sendo este um instrumento monolítico e estático. Para sua construção devem-se pontuar tópicos que serão discutidos no grupo, a fim de que as sessões sejam bem direcionadas e nenhum tema seja esquecido, servindo, pois, como meio de orientação e auxiliar de memória.

Além disso, tal roteiro foi construído por questões-chave que propiciassem o levantamento e a obtenção de informações elucidativas acerca dos objetivos propostos pela pesquisa e contendo subdivisões que poderiam ser modificadas durante o transcorrer dos debates.

3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Para coleta de dados utilizou-se a técnica de Grupo Focal que visa os dados qualitativos. Essa técnica é definida por Cruz Neto, Moreira, Sucena (2002, p. 5) como sendo

[...] uma técnica de Pesquisa na qual o Pesquisador reúne, num mesmo local e durante um certo período, uma determinada quantidade de pessoas que fazem parte do público-alvo de suas investigações, tendo como objetivo coletar, a partir do diálogo e do debate com e entre eles, informações acerca de um tema específico.

Para que a técnica de Grupo Focal tenha êxito e seja bem desenvolvida, faz-se necessário o desempenho de 6 (seis) funções, distribuídas e organizadas em dois momentos: (1) Mediador, Relator, Observador e Operador de Gravação, exercidas durante a realização do Grupo e (2) Transcritor de Fitas e Digitador, que dizem respeito ao pós-grupo (CRUZ NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002).

Juntamente com Cruz Neto, Moreira, Sucena (2002), Dall’Agnol; Trench (1999) e Galego e Gomes (2005) discutem o papel de cada função citada acima. Como explicam os autores citados:

- **Mediador:** é a função-chave da técnica. É responsável pelo início, motivação, desenvolvimento, construção e conclusão dos debates. Cabe só a ele intervir e interagir com os participantes.
- **Relator:** sua contribuição é fundamental, sendo sua função anotar as falas, atitudes não verbais (tons de voz, expressões faciais, choro), nominar as falas.
- **Operador de gravação:** seu papel é desenvolver a gravação das falas a partir do equipamento disponível.

- **Observador:** a esse cabe o papel de analisar e avaliar o processo de condução do Grupo Focal. Anotar como está o desenvolvimento da reunião, se há participação dos participantes, como estão sendo desenvolvidas as funções supracitadas.
- **Transcritor de fitas:** essa função possui grande importância, pois se não for fielmente cumprida poderá alterar a ordem das falas dos participantes interferindo na análise dos resultados. A transcrição deve ser tal qual a fala do participante, sem retirar as pausas, erros de linguagem, etc.
- **Digitador:** sua função é transportar os dados manuscritos ou não para um programa de computador, utilizando o *software* mais apropriado e que forneça o resultado desejado.

Cabe lembrar que, para a aplicação desta técnica, não é necessário que um participante execute somente uma função, “uma equipe composta por 2 (dois) pesquisadores, atuando com aplicação, severa disciplina e tempo disponível, pode aplicar a técnica e com ela obter consideráveis êxitos” (CRUZ NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002, p. 9). Isso significa que os membros dessa pesquisa poderão implementar a técnica sem prejuízo da coleta de dados.

Os encontros iniciaram no mês de fevereiro de 2011, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FACENE, e foram desenvolvidos na sala de reuniões da Casa de Apoio a Criança com Câncer de Mossoró, localizada à Rua Moisés da Costa Lopes, nº 48, bairro Nova Betânia. As falas dos participantes foram gravadas em MP4 e câmera digital, sendo posteriormente transcritas em sua integridade, respeitando fidedignamente as declarações feitas durante a conversa.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados com base no enfoque no método qualitativo e interpretados de acordo com a técnica de Discurso de Sujeito Coletivo (DSC). A pesquisa qualitativa é entendida por Severino (2007) como sendo o conjunto de metodologias, que envolvem diversas referências epistemológicas capazes de adotar uma abordagem qualitativa que faz referência mais a seus fundamentos epistemológicos do que propriamente a especificidades metodológicas.

Sobre esse assunto, Minayo (2010, p. 57) lembra que esse método “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”.

Nos escritos de Richardson (2010), ele relata que uma característica importante desse método é o de enumerar ou medir eventos, pois pesquisa dados que não podem ser quantificados. Nesse método de pesquisa é comum que o pesquisador procure entender os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada, e a partir destes, situe sua interpretação, traduzindo e expressando o sentido dos fenômenos no mundo real.

Os dados foram organizados, agrupados e analisados através da análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que, conforme Lefevre, Lefevre e Teixeira (2000, p. 19), é uma “estratégia metodológica com vistas a tornar mais clara uma dada representação social e o conjunto das representações que conforma um dado imaginário”. Estes autores ainda declaram que

[...] o discurso do sujeito coletivo (DSC) é uma reunião, agregação ou soma não-matemática de pedaços isolados de depoimentos, artigos de jornal, revista, etc., de modo a formar um todo discursivo coerente, em que cada uma das partes se reconheça enquanto constituinte deste todo e este todo como constituído por estas partes (LEFEVRE; LEFEVRE; TEIXEIRA, 2000, p. 28).

A partir da figura metodológica expressões-chave (EC) foram identificadas as ideias centrais (IC). Estas colocadas em tabelas que facilitaram a construção do discurso do sujeito coletivo e suas respectivas ancoragens conforme a análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Esta técnica foi 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. Além disso, o DSC, como técnica de processamento de depoimentos, consiste em reunir, em pesquisas sociais empíricas, sob a forma de discursos únicos redigidos na primeira pessoa do singular, conteúdos de depoimentos com sentidos semelhantes (LEFREVE; LEFREVE, 2009).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Ressaltamos que a entrada no campo de pesquisa se deu a partir da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FACENE/FAMENE, de acordo com o parecer nº 229/2010 e CAAE: 0048.0.351.000-10.

O estudo foi desenvolvido observando os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme pressupõem a Resolução 196/96 CNS/MS e Resolução 311/2007 do

Conselho Federal de Enfermagem. Esta resolução é, sem dúvida, um documento de suma importância no campo da bioética, no sentido de assegurar uma conduta ética responsável por parte aos pesquisadores na realização de pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996).

Após esclarecimentos acerca dos objetivos, finalidades e condutas da pesquisa, os sujeitos do estudo foram convidados a assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE (APÊNDICE A) em duas vias, sendo uma entregue ao participante e outra permanece sob os cuidados dos pesquisadores, conforme preconizado pela resolução supracitada, pelo período de cinco anos.

3.8 ASPECTOS FINANCEIROS

Todas as despesas decorrentes da viabilização desta pesquisa foram de responsabilidade do pesquisador. A Faculdade de Enfermagem Nova Esperança disponibilizou referências contidas em sua biblioteca, computadores e conectivos, bem como orientador e banca examinadora.

4 INTERPRETAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

O presente capítulo põe em cena os resultados adquiridos com a investigação, apresentando, inicialmente, as análises referentes ao conhecimento dos familiares/cuidadores sobre o câncer infantil, e, posteriormente, as discursões sobre as principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações.

O debate se mostrou rico e pertinente como estratégia metodológica para o alcance de nosso objetivo, já que proporcionou espaço para a troca de experiências e a socialização de sentimentos, revelando o imaginário e o cotidiano dos familiares frente ao tratamento da criança com câncer.

Os encontros aconteciam mediante convite e os quatorze familiares compareciam ao local definido em companhia ou não de outro familiar que tivesse interesse em contribuir com a pesquisa. Nas três reuniões dos grupos focais transitaram mães, pais, irmãos, tios, avós, vizinhos e madrinhas de crianças em tratamento oncológico. O destaque numérico é para as mães. E, segundo a equipe da Casa de Apoio, esses cuidadores são os cooperativos com o processo terapêutico.

O estudo de natureza qualitativa teve como método a proposta do grupo focal, com uma amostra de 14 pessoas. Os discursos foram gravados em MP4 e posteriormente transcritos na íntegra.

Os dados foram analisados segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo e serão apresentados a partir dos operadores metodológicos. As ideias centrais e os discursos dos sujeitos coletivos serão expostos em um quadro seguido das suas respectivas ancoragens.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE. Os resultados serão apresentados conforme o roteiro de debate (APÊNDICE B). Assim, os resultados desse processo evidenciaram três temas discursivos, que serão discutidos através dos elementos metodológicos, ideia central (IC) e Discurso do Sujeito (DSC) e suas respectivas ancoragens.

4.1 O CONHECIMENTO DOS FAMILIARES/CUIDADORES SOBRE O CÂNCER INFANTIL

Quadro 1: Entendimento dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a doença. Mossoró/RN, 2011

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
-----------------	------------------------------

Doença que maltrata o paciente e a família, com difícil compreensão e pouco conhecimento	<i>“É uma doença muito difícil [...], malvada [...] e cruel, que tanto maltrata quem está com a doença como a família e quem está junto acompanhando o caso. [...] Se for descoberta cedo, tem tratamento, tem cura, se não, [...] quase não tem cura. [...] Umhas indagações puxam sempre as outras: como foi que meu filho pegou essa doença, num tem um porquê, né? Num tem muita coisa explicando. [...] Eu num sei muita coisa não. [...] Eu não consigo entender ate hoje. [...] Tenho uma noção, mas num sei explicar não [...] Que não é uma doença contagiosa, isso eu sei! E que qualquer um de nós pode ter.”</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Conformação com a doença	<i>“O câncer, assim, a gente tem que se acostumar com ele. No começo é ruim, mas você vai entrando, vai conhecendo a situação de um que é pior que a minha, assim vai aprendendo umas com as outras.”</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

O quadro 1 corresponde ao entendimento dos familiares/cuidadores sobre o câncer infantil, e deixa transparecer que estes são assolados pelos mitos que envolvem a temática câncer. Percebe-se, nas falas dos personagens, que o câncer ainda é considerado como uma coisa ruim, devastadora, como demonstram as expressões: “doença malvada”, “cruel”, “difícil”, “maltrata muito a pessoa, a família e quem tá junto acompanhando o caso”.

Nota-se, ainda, que todos os discursos revelam um conhecimento alicerçado no senso comum tendo a rotina diária como o eixo da aprendizagem sobre o câncer infantil. Visitas frequentes ao hospital, convívio direto com a equipe de saúde e com outros familiares/cuidadores permitem trocas de informações e experiências que ajudam no cuidado à criança com câncer.

De acordo com estudos realizados sobre essa temática, os resultados mostraram que o cuidado domiciliar só poderá ser executado com qualidade e eficiência se a família e/ou doente tiverem pleno conhecimento do que estão fazendo, como estão fazendo e por que estão fazendo. E, essas informações podem ser adquiridas através da equipe de saúde. Para tanto os profissionais necessitam estar capacitados a ofertarem informações, treinamentos e orientações sobre o cuidado que deverão prestar ao doente a fim de garantir uma assistência com qualidade (RODRIGUES; FERREIRA, 2011)

A construção da autonomia é umas das orientações gerais da Política Nacional de Humanização e só poderá ser vivenciada se o binômio criança/família tomarem consciência

do que é a doença e as possíveis implicações no enredo familiar e, sobretudo, no andar da vida da criança com câncer.

O câncer é uma doença de grande significado e difícil de ser compreendida, como mostra a IC I, gerando dúvidas, revolta, incertezas, mas que com o desenvolvimento da doença e tratamento, as pessoas que convivem com essa realidade se adaptam aos acontecimentos, convivendo melhor com a doença e suas alterações, como expressa o DSC II.

Sobre esse assunto, Guerrero et al (2011) discutem que o câncer é uma doença de difícil aceitação e traz consigo inúmeros significados, na maioria deles, negativos. Nesse sentido, os pacientes oncológicos passam por distintos períodos desde a descoberta até o tratamento: no primeiro momento, passam por um estado de choque, depois percebem que o que está acontecendo é real, e não sabem o que pensar, posteriormente, começam a pensar no futuro com esperança.

4.1.1 Possibilidade de morte presente no imaginário dos familiares/cuidadores de crianças com câncer

Quadro 2: Relação do câncer com a morte na visão dos familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró/RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Câncer: possibilidade e desculpa para a morte	<i>"Sim. Eu acho que tem. [...] É bem próximo. É uma porta de entrada para a morte, [...] mas às vezes nem morre de câncer morre de outra coisa. Quando a morte vem tem que trazer alguma coisa pra dar a desculpa."</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Doença que mata todos	<i>"Meu filho quando ficou sabendo que tava doente ele disse: mãe câncer é aquela doença que mata todo mundo? Eu disse não, mata algumas pessoas. Ai eu fui mostrar pra ele as pessoas que agente conhecia que já tinha tido e que tinha superado."</i>
Ideia Central III	Discurso do Sujeito Coletivo
Convívio com a morte	<i>"Assim, a gente convive com a morte direto. Pelo menos uma vez por mês eu vejo! Chego no hospital, cadê aquela pessoa? Faleceu. Tem os sobreviventes, mas o número de mortes é muito alto."</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

No que se refere à relação do câncer com a morte, os discursos expostos no quadro 2 revelaram que os familiares/cuidadores percebem o risco de morte diante da doença

apresentada em seus filhos, contudo os mesmos tratam tal realidade com naturalidade por saberem que este é o curso natural da vida, sendo que alguns percebem o câncer como justificativa para a morte, demonstrando um certo conformismo frente à realidade.

O câncer ainda é uma doença muito temida por todos e carrega consigo o estigma, socialmente criado, de sentença de morte, como já foi colocado anteriormente. De maneira singular, a neoplasia suscita vários sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da quimio e da radioterapia, o medo e a possibilidade de morte (SANTOS; GONÇAVES, 2008).

A proximidade da morte traz dor e sofrimento para a família e amigos, pois além da morte ser tratada, ainda, como um tabu na sociedade, há dificuldade de aceitá-la em uma criança por ser um ser repleto de vitalidade. Esse medo constante causado pela morte está relacionado à incerteza do futuro, o que inclui a possibilidade de não realizar os projetos de vida tão esperados pela família como: crescimento daquela criança, vida escolar, formatura, casamento, os netos, entre outros (SALCI; MARCON, 2010).

4.1.2 Rotina familiar depois do câncer

Quadro 3: Visão dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a rotina familiar depois da doença. Mossoró/RN. 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Mudança na família e na vizinhança	<i>"Muda, meche num é só com pai e mãe não, meche com a família em geral. Até os próprios vizinhos, aqueles que são solidários às pessoas, se abatem igual a pai e a mãe. [...] Mudou a rotina da minha família, a minha, dos meus amigos e dela também, principalmente a dela que era um bebê, ela mamava ainda quando tudo começou, então muda totalmente, tanto a sua como da sua família e de quem tá acompanhando."</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Mudança interior e mudança de vida	<i>"Eu perdi a razão de viver. Mudou tudo, porque hoje em dia eu não vivo que nem antes. Eu era uma pessoa alegre, uma pessoa feliz. Hoje em dia eu num sou porque eu durmo pensando nesse problema, eu amanheço pensando. [...] Minha vida se acabou de tudo, mas se acabou entre aspas, porque eu era uma pessoa que trabalhava eu era uma pessoa que pensava muito alto no futuro, mas Deus só dá a cruz aquele que suportar a carregar, então acabou a minha vida,</i>

	<i>mas em compensação eu lutei pra ter a vida da minha filha, como hoje eu estou contando a história."</i>
Ideia Central III	Discurso do Sujeito Coletivo
Novas atividades para os membros da família	<i>"Quando ele estava internado ficava eu a noite e mamãe passava o dia, de noite eu voltava e vinha minha irmã que é casada e os filhos delas ficavam abandonados aí vinha ficar, às vezes vinha minha cunhada; era assim e às vezes eu tirava da quinta até segunda dentro de um quarto, uma coisa dessas modifica muito a vida da gente."</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

Os discursos acima demonstram as grandes mudanças ocorridas na dinâmica familiar após o diagnóstico do câncer, que repercute em vizinhos e pessoas mais próximas, como afirma a IC I. Sonhos que foram esquecidos, outros filhos que ficam em casa sob os cuidados de terceiros ou sozinhos, marido em segundo plano, dificuldades financeiras, mães que não podem trabalhar devido acompanhamento do filho, estes são alguns obstáculos que os familiares/cuidadores enfrentam no acompanhamento do processo terapêutico de uma criança com câncer.

O DSC II revela uma grande mudança de vida, demonstrando mudanças físicas e emocionais. Diante do diagnóstico de câncer em uma criança, experiência até então não vivenciada, familiares/cuidadores acabam deixando para trás tudo aquilo que lhes era prazeroso e fazia parte de sua rotina. A partir daquele momento, a rotina se limita a cuidar da criança com câncer.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar. A família tem que se adaptar a frequentes hospitalizações, exames complexos, tratamentos agressivos, reações adversas provocadas pelo tratamento e intenso cuidado domiciliar. Todo esse contexto interfere na vida social e psicológica do paciente e da família.

Pesquisas sobre essa temática demonstraram que o cuidado ao paciente com câncer gera sentimentos diversos, e o impacto desses acarreta mudanças no ambiente familiar. Mudanças pessoais ambientais e relacionais, que podem se tornar mais complexas de acordo com a evolução da doença, gerando inseguranças, incertezas e vulnerabilidades que podem influenciar os cuidados oferecidos ao paciente (MORAES E SILVA; ACKER, 2007).

O enfrentamento e a adaptação às mudanças decorrentes do câncer demandam da família novas formas de organização e requerem o desenvolvimento de novas habilidades tanto para lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes ao

ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital, como lidar com medicações, procedimentos, exames, hospitalizações, atividades até então desconhecidas (SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008).

4.1.3 Familiares/cuidadores frente à cura do câncer

Quadro 4: Opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a cura da doença. Mossoró/RN. 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Concordância em ser uma doença sem cura	<i>“Eu acho que num tem não [...] [Acredito] que Deus possa curar [...] pra Jesus tem cura, [...] porque pra mim, pra medicina, num tem cura não. [...] Existe tratamento. [...] Pode assim, a pessoa viver um tempo bem, mas depois eu acho que volta.”</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Incerteza	<i>“Não. Depende do grau da doença. E quando se é diagnosticado cedo você tem mais tempo de vida, num creio que tem cura [...] tem mais tempo de vida, tá entendendo? Você termina morrendo dela.”</i>
Ideia Central III	Discurso do Sujeito Coletivo
Acredita na cura, mais precisa de cuidados	<i>“Tem cura [...] só que ela renova e se a pessoa não se cuidar ela vai renovar, mas eu acredito que tem cura.”</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

A partir da questão norteadora, foi possível observar três ideias centrais referentes à visão predominante no imaginário de que o câncer não tem cura. Diante da possibilidade de cura em relação ao câncer infantil, os familiares/cuidadores reconhecem as possíveis formas de tratamento, bem como os resultados e encaram de maneira realista a possibilidade de morte.

O câncer ainda se encontra atrelado a um conceito de doença sem cura, marcada por intensa luta diária contra um forte inimigo que, em muitos casos, ainda é vencedor. Para alguns participantes do estudo, essa luta pode ser em vão, tendo em vista que a doença pode voltar e provocar a morte.

Não existe, hoje, a cura definitiva para o câncer, mas graças aos avanços da medicina, nos dias atuais é possível falar em sobreviventes. Nos anos 1970, o percentual de cura era baixíssimo para as crianças e adolescentes. Hoje o diagnóstico de câncer deixou de ser uma

sentença de morte para muitas pessoas, pois é possível observar um grande número de sobreviventes (BRITO et al; 2008).

De fato ter o diagnóstico de câncer gera mudança por toda a vida, pois mesmo depois de um tratamento bem sucedido, faz-se necessário certificar a resposta do organismo à doença. Observando os depoimentos do quadro 4, os atores do estudo discutem que a doença neoplásica sempre estará presente em algum momento de suas vidas, seja durante a doença e tratamento, no acompanhamento pós-terapêutica e depois da alta por cura.

A esse respeito, autores comparam o câncer a um fantasma, pois esta é uma experiência que sempre é lembrada pelos pacientes, familiares e acompanhantes mesmo que tenham terminado com êxito todos os tratamentos e encontrem-se bem de saúde (SALCI; MARCON, 2010).

4.1.4 Câncer e a alimentação: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer

Quadro 5: Discursos dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a relação da neoplasia e a alimentação. Mossoró/RN. 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Afirmação	<i>"Eu acho que tem também. Quem come muito mortadela, salsicha, essas comidas assim, eu acho que são umas comidas que não faz bem".</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Sem relação	<i>"Eu não acredito que seja da alimentação que agente ver em bebê que só mama! [...] Não, eu acho que não tem nada a ver, [...] porque se eles dizem que não sabem de que dá, porque a alimentação tem relação? [...] Meu sobrinho ele teve bebezinho, já nasceu com ele já! E da nossa família, ninguém que tivesse tido."</i>
Ideia Central III	Discurso do Sujeito Coletivo
Dúvida	<i>"A primeira pergunta que eu fiz a doutora foi essa, se o câncer tinha alguma coisa a ver com a alimentação dele porque ele não se alimentava bem, ele gostava muito de bolacha recheada, chocolate, essas coisas, ele gostava muito. [...] ela (médica) falou que não tem nada a ver que a única coisa que a alimentação faz é ajudar no tratamento [...] mas que ele teve câncer por causa dessa alimentação, de jeito nenhum."</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

No que diz respeito à relação do câncer com a alimentação, os discursos evidenciaram que os familiares/cuidadores acreditam que não existe ligação com o aparecimento da doença,

entretanto algumas opiniões declararam que suas crianças apresentavam maus hábitos alimentares, como comprova o DSC III.

As opiniões apresentadas divergem dos achados na literatura, visto que esses achados evidenciam que alguns tipos de alimentos, se consumidos regularmente durante longos períodos, parecem fornecer o tipo de ambiente que uma célula cancerosa necessita para crescer, se multiplicar e se disseminar (BRASIL, 2009).

A IC I demonstra que, apesar do conhecimento a partir do censo comum, alguns participantes entendem que os alimentos industrializados não oferecem benefício à saúde, sendo estes alimentos relacionados ao aparecimento do câncer.

Sobre essa temática, estudos revelam que alguns tipos de câncer estão associados ao sexo, faixa etária, estilo de vida, padrão alimentar e fatores genéticos. Neste grupo estão incluídos os alimentos ricos em gorduras, tais como carnes vermelhas, frituras, molhos com maionese, leite integral e derivados, bacon, presuntos, salsichas, linguiças e mortadelas. Esses alimentos devem ser evitados ou ingeridos com moderação (SILVA et al, 2010).

4.1.5 Câncer e hereditariedade: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer

Quadro 6: Discursos dos familiares/cuidadores de crianças com câncer sobre a relação do câncer infantil com a hereditariedade. Mossoró/RN. 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Dúvida sobre o assunto	<i>"Acho que seja coisa hereditária mesmo. [...] Algo que tem predisposição a desenvolver."</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Hereditariedade presente	<i>"Eu acredito que sim, porque na minha família faleceu minha avó e duas tias e na família do pai dela o avô. [...] A minha tia, a menina dela tinha o mesmo problema do meu filho. [...] Meu pai faleceu de câncer e nunca passou pela minha cabeça meu filho ter câncer. Do meu filho era hereditário o dele."</i>
Ideia Central III	Discurso do Sujeito Coletivo
Negação	<i>"Não, eu acho q não. Porque na minha família num tinha, num conheço ninguém com câncer principalmente leucemia. [...] Tem muitas doenças que as pessoas usam muito a genética como predisposição, mas eu num creio nisso não, na minha família nunca teve história de câncer. [...] Depende do organismo de cada pessoa."</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

O quadro 6 exterioriza o paradoxo sobre a relação do câncer e a hereditariedade. Muitos relataram que não há relação, pois suas famílias não apresentavam casos. Para outros participantes, o aparecimento do câncer vai depender da resposta do organismo de cada um. Outro grupo de pessoas diz que a relação da hereditariedade com o câncer é grande, sendo que esta realidade já foi vivida em outros membros da família.

O câncer pode ser considerado uma doença genética, uma vez que é desencadeado por alterações no DNA da célula. No entanto, ao contrário das demais síndromes genéticas humanas, o câncer não é necessariamente uma doença hereditária. De acordo com alguns estudos, os cânceres são de origem somática, resultados da interação de fatores genéticos e ambientais (SMELTZER et al, 2009).

Os cânceres hereditários são neoplasias malignas que se tornam mais prevalentes em indivíduos de uma mesma família. Algumas características estão associadas ao câncer hereditário, como: idade precoce ao diagnóstico, mais de uma neoplasia em um mesmo indivíduo, vários membros de uma mesma família apresentando a mesma neoplasia ou neoplasias relacionadas e múltiplas gerações acometidas (DANTAS et al, 2009).

Estudando sobre o papel da genética molecular no câncer infantil, autores demonstraram que estão entre as neoplasias pediátricas com características genéticas: a Leucemia linfoblástica aguda, Leucemia mieloblástica aguda, os Linfomas, Tumores do sistema nervoso central, Neuroblastoma, Tumor de Wilms, Hepatoblastoma, Retinoblastomas e Sarcoma de Ewing, entre outros (SILVA et al, 2010).

Tendo em vista essas considerações, é possível observar que a genética e a hereditariedade estão relacionadas com alguns cânceres na infância, assim como estava exposto nas IC I e II, mas que a interação com o ambiente é fator primordial ao processo de carcinogênese.

4.1.6 Câncer e classe social: opinião dos familiares/cuidadores de crianças com câncer

Quadro 7: Relação do câncer infantil com a classe social segundo familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró/RN. 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Sem distinção	<i>"Eu acho que todos podem ter, o rico como o pobre, [...] pode ser qualquer um."</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo

Condição financeira interfere no desenvolvimento da doença	<i>"O rico pode ter também, mas só que custa mais que o pobre. Que o filho do rico quando adocece, ligeiro vai pro médico, ligeiro faz tudo particular, e o pobre não vai pro banco de espera, esperar, se sentar vê se consegue. [...] O que influencia é o tratamento, que em alguns casos tem mais facilidade pra conseguir o tratamento."</i>
--	---

Fonte: Pesquisa de campo.

Nessa categoria exibiram-se as falas que correspondem à relação câncer e classe social. De acordo com os depoimentos, a classe social das pessoas não interfere no aparecimento do câncer. A resposta a essa questão foi unânime em concordar que todas as pessoas estão sujeitas a adquirirem uma patologia crônica, como o câncer. Ainda no que concerne ao fenômeno em questão, os dados demonstram que pessoas de classe social mais alta apresentam mais rapidez no que diz respeito ao percurso da doença, desde exames iniciais, diagnóstico e tratamento, pois não necessitam aguardar vários dias para conseguir atendimento com profissionais especializados.

Um estudo realizado com 10 familiares de crianças com câncer revelou que os mesmos tiveram dificuldades no acesso aos serviços públicos de saúde assim como os pacientes que possuíam convênio de saúde. Os resultados evidenciaram dificuldades no que diz respeito à realização de exames, confirmação de diagnóstico, início de tratamento, tendo que partir para atendimentos particulares para ter resolutividade em seu problema (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007).

Assim como a realidade dos atores do estudo supracitados, percebeu-se nas falas dos personagens que os serviços públicos de saúde são deficientes em atender às famílias que os procuram, contrapondo com uma das diretrizes discutidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a acessibilidade, que visa garantir acesso aos serviços de saúde a todos que os procuram. Acredita-se que essa dificuldade seja resultante da grande demanda de pessoal, falta de profissionais capacitados, bem como a falta de estrutura para atender aos portadores dessa doença, necessitando de acompanhamento nos centros de referências em outras cidades.

4.2 TRATAMENTO ONCOLÓGICO: IMAGINÁRIO E COTIDIANO DE FAMILIARES E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

4.2.1 Significado do tratamento de acordo com os familiares/cuidadores

Quadro 8: Significado do tratamento oncológico para os familiares/cuidadores de crianças com câncer. Mossoró-RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Tratamento: caminho para a cura	<p><i>“Ave Maria, o tratamento é bom demais [...] Pra mim foi uma benção [...] Ele é nossa escapatória nessa hora [...] Só em ter um tratamento já é uma coisa muito boa né. Você saber que aquela doença tem um tratamento e você pode chegar a ser curado, né, já é um alívio muito grande saber que com o tratamento ele poderia chegar a ficar bom como tá hoje [...]”.</i></p>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Não traz benefícios	<p><i>“Eu num vi nada de bem pro meu filho não, que era pior, pior [...] Se internava hoje voltava amanhã pior [...]”.</i></p>

Fonte: Pesquisa de campo.

A partir do tema em questão, os discursos apresentaram sua grande relevância, tendo em vista que o tratamento oncológico é uma terapêutica que visa o aumento das possibilidades de cura, embora provoque alguns efeitos colaterais deixando a criança ou adolescente debilitado.

De acordo com o discurso correspondente a IC I, foi possível perceber que a maioria dos familiares/cuidadores percebem o tratamento como algo bom, uma alternativa que gera expectativa e esperança para a possibilidade de cura, deixando-os mais conformados com a situação, facilitando sua aceitação mesmo sabendo dos efeitos colaterais. Os resultados corroboram com autores como Barreto e Amorim (2010) que, além da possibilidade de cura, o tratamento pode prolongar a vida da pessoa com câncer, razão por que a incentiva a realizá-lo mesmo com as reações adversas que provoca.

Em contrapartida, outras pessoas visualizam o tratamento como um agravante à saúde da criança, como bem ilustra o discurso referente à IC II, pois ao iniciar o processo terapêutico, espera-se melhora e cura da doença. Partindo desse pressuposto, torna-se difícil aceitar o tratamento quando as experiências demonstram apenas sofrimento, desgaste físico e emocional para o doente e seus familiares. Tudo isso leva alguns sujeitos desse estudo a ficarem desacreditados quanto à cura e melhora do paciente.

De fato, o tratamento oncológico produz vários efeitos colaterais agudos devido a sua toxicidade e exige intervenção rápida e qualificada. Essas falas podem ser justificadas pela falta de conhecimento sobre a patologia e o seu tratamento, bem como seus efeitos, e ainda a não aceitação da mesma. De acordo com Santos e Gonçalves (2008), a aceitação da doença é de fundamental importância para o tratamento adequado e cura do indivíduo.

Brasil (2009) assinala que conhecer e intervir de forma adequada junto aos pacientes submetidos a tratamentos oncológicos engloba, entre outros aspectos, a prevenção de complicações e a minimização dos efeitos colaterais inevitáveis. Para tanto, faz-se necessário que os cuidadores e/ou familiares, bem como a equipe de saúde, tenham conhecimento sobre as principais características dos efeitos colaterais mais frequentes e também as medidas necessárias para diminuir essa toxicidade.

4.2.2 Agressividade do tratamento

Quadro 9: Opinião dos participantes sobre a agressividade do tratamento oncológico. Mossoró-RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Muito agressivo tanto ao paciente quanto a família.	<p><i>“Achava pra idade dele muito agressivo, porque era muito remédio, ele reclamava muito quando vinha um bocado de remédio [...] Porque a medicação é muito forte, [...] é muito judiado, acaba com a criança, o adulto, tanto faz [...] você vomita, o cabelo cai e tudo, fica muito frágil, suas defesas ficam baixas [...] É muito maltrato, só sabe quem passa; tanto faz pelo lado que é mãe como ele eu acho [...] O meu passava a semana fazendo quimioterapia, quando era no sábado se internava, ai de novo, a semana na quimio e depois se internava.”</i></p>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Não causou muitas alterações	<p><i>“Eu pensei que fosse pior. Meu filho reagiu muito bem. Pelo que eu vejo as pessoas falarem, a questão dos vômitos e tudo, meu filho não teve reação nem nada, só o cabelo que caiu, mas isso é o de menos.”</i></p>

Fonte: Pesquisa de campo.

O quadro 9 demonstra a opinião dos participantes sobre a agressividade do tratamento. Sobre essa temática surgiram duas ideias centrais distintas, onde a IC I confirma a agressividade e a IC II revela poucas alterações sofridas durante o tratamento.

A maior parte dos participantes concordaram que o tratamento é agressivo devido à quantidade e ao poder das medicações. Relataram ainda sobre o impacto causado, tanto à criança como ao acompanhante. Esses dados comprovam o grande impacto físico e psicológico referido nos estudos de Salci e Marcon (2010); Barreto e Amorim (2010); Souza (2011), atingindo não só paciente, mas aquele que o acompanha.

Nesse momento, surgem vários sentimentos como medo, angústia, tristeza, revolta em perceber que sua criança que, antes estava sadia transmitindo alegria a todos, agora se

encontra frágil, doente, sensível. Diante de toda essa cascata de sentimentos, os familiares/cuidadores sentem-se impotentes frente a tanto sofrimento, algo que não podem mudar.

O tratamento oncológico visa atacar as células cancerígenas, principalmente aquelas que possuem grande capacidade de proliferação, como as mais jovens. Para tanto, atinge não só as células doentes, mas também as células saudáveis. Portanto, as células da medula óssea, tubo digestivo, folículos pilosos, mucosa vesical e gônadas são as mais sensíveis (SOUZA, 2011). Isso explica os efeitos tóxicos que são causados por esses agentes.

Tendo em vista essas considerações, muitas pessoas consideram o tratamento mais amedrontador que o próprio câncer. O enfraquecimento, as limitações na execução das atividades diárias, o comprometimento do ritmo de sono e apetite, além da deterioração da imagem, são algumas das complicações desagradáveis que o tornam adinâmico durante o ciclo, gerando alguns efeitos colaterais (SOUZA, 2011). Esses efeitos podem ou não aparecer, depende da resposta de cada organismo (BRASIL, 2009), como mostra a IC II apresentando uma criança em tratamento oncológico que não sofreu sérios danos comparado aos demais.

4.2.3 Dificuldades e complicações geradas durante o tratamento

Quadro 10: Dificuldades e complicações geradas durante o tratamento oncológico de acordo com os participantes do estudo. Mossoró-RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Complicado devido os efeitos colaterais e contratemplos	<i>“Eu acho, assim, muito complicado em todos os sentidos [...] A gente fica preocupada com a reação do tratamento. O que vai ocasionar ou prejudicar nele [...] a gente fica com medo de faltar medicação [...] Assim, eu acho o tratamento muito bom, mas precisa melhorar bastante. Medicação demora muito a ser aplicada.”</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Complicado devido distância dos centros de referências junto a dificuldades financeiras e falta de recursos em sua cidade.	<i>“Assim, era muito difícil, porque aqui num tinha nem a médica para ele fazer o acompanhamento, tudo tem que ir pra Natal, ai ficava difícil pegar carro de madrugada, ir com o bebê, a outra bebê tinha que ficar com ela; ai ir pra Natal, só tomar medicação, voltar [...] Achei muito sofrimento. Eu não tinha condições de ir e às vezes recebia alta, vamos supor hoje e amanhã eu tinha que voltar com ele com urgência e eu não tinha recurso tinha que ficar um ou outro fazendo campanha pra mim.”</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

Nessa categoria, os atores do estudo foram questionados sobre possíveis dificuldades que surgiram do decorrer do tratamento. A partir da questão norteadora, surgem duas ideias centrais que se complementam: uma que reflete as dificuldades geradas a partir dos efeitos colaterais e possíveis contratemplos com medicação e profissionais de saúde; e outra ideia referente à distância percorrida até os centros de referência junto às dificuldades financeiras e falta de recursos na cidade em que residem.

Os relatos descritos acima mostram que, por esta ser uma experiência nunca vivida antes, algumas situações podem surgir como complicações para o tratamento, como o medo das reações pós-terapêuticas, de faltar a medicação que traria a melhoria do estado de saúde de sua criança, e ainda algumas intercorrências operacionais como demora na administração da medicação, o que fragiliza ainda mais a assistência prestada à criança e à família.

Além de todo o universo de alterações geradas a partir do diagnóstico, juntamente com o estigma e a possibilidade de morte, o tratamento, muitas vezes, vem acompanhado de dificuldades que são variáveis importantes no desencadear da doença. A partir do momento em que a doença é descoberta, os acompanhantes desejam somente uma coisa: restaurar a saúde de suas crianças. Ao surgir alguma dificuldade, esse desejo parece ficar mais distante, o que fragiliza os cuidadores/familiares. Nesse contexto, é comum surgir medo, angústia, dor, desespero, tristeza, pois os pensamentos estão voltados a todas as representações que os sujeitos possuem do câncer, desde a gravidade da situação à possibilidade de morte.

Sobre esse assunto, Sousa (2011) discute que diante de uma doença tão devastadora como o câncer, sentimentos como tristeza, depressão e sofrimento já são esperados visto que os pacientes necessitam de longos períodos de internações, procedimento cirúrgico, tratamento quimioterápico juntamente com seus efeitos colaterais, fragilizando pacientes e seus cuidadores.

Outro fator pontuado foi a dificuldade de acesso aos centros de tratamento oncológico, pois os tratamentos teriam que ser desenvolvidos em Natal, cidade de referência, por apresentar instituição de saúde de maior complexidade.

A esse propósito, Santos e Gonçalves (2008) discutem que a doença neoplásica apresenta grande significado que desencadeia uma série de modificações no seio familiar. A rígida rotina exigida desde o diagnóstico, e principalmente no tratamento implica, ao indivíduo e seus familiares mudanças no seu cotidiano, nas funções e comportamentos. Não é fácil para o doente e sua família iniciarem uma transformação brusca de propósitos e prioridades que não podem aguardar.

A distância percorrida é um fator que não pode ser desconsiderado quando trabalhamos com uma criança com câncer, pois uma pessoa com esta patologia pode apresentar-se indisposta para deixar a unidade hospitalar após tratamento. Esse fato constitui uma situação ainda mais difícil quando associada à distância percorrida até sua residência (KLASSMANN et al, 2008).

Outro fator percebido foi a condição socioeconômica das famílias participantes, que não possuíam condições financeiras para se deslocar e/ou se manter, e para tanto dependiam da ajuda de terceiros e casas de apoio. A esse propósito, estudos mostram que além dos gastos do tratamento em si, cobertos pelo sistema público, ocorrem gastos com transporte, medicamentos de uso ambulatorial, exames e alimentação. As dificuldades sociais tem a potencialidade de interferir de tal forma durante o período do tratamento do paciente que podem vir a inviabilizá-lo (BARRETO; AMORIM, 2010), não sendo essa a realidade dos participantes desse estudo.

4.2.4 Tratamento: momento de difícil aceitação

Quadro 11: Aceitação do tratamento oncológico em crianças na opinião dos cuidadores/familiares de crianças com neoplasias. Mossoró-RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Fácil aceitação	<i>“Eu queria que fizesse era o tratamento mesmo. Ele num tinha outra opção [...] a gente era consciente que podia acontecer qualquer coisa com ele, mas eu achei foi bom quando veio o tratamento.”</i>
Ideia Central II	Discurso do Sujeito Coletivo
Difícil aceitação devido medo do desconhecido	<i>“Com certeza, quem é que aceita [...] Mas todo mundo aconselhou a fazer o tratamento [...] Pra mim foi o pior momento quando a Dra. disse que ele tinha que tomar a quimioterapia. Eu cai, chorei bastante. Eu tinha medo da reação dele, dele não resistir ao tratamento devido a família dizer que ele era fraco num ia aguentar ele ia morrer. Eu não queria que ele tomasse aquilo, mas tinha que tomar fazer o que, né [...] Foi difícil porque a gente nunca teve e achar de vir logo nele, um bebê, né!”</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

O quadro 11 revela a opinião dos sujeitos do estudo referente à aceitação do tratamento oncológico em suas crianças. Sobre essa temática emergiram duas ideias centrais distintas entre si. A IC I se refere aos discursos que demonstraram fácil aceitação ao tratamento, pois essa era a única opção diante da doença neoplásica. Em contrapartida a IC II

reflete a opinião dos que apresentaram bastante dificuldade e receio em aceitar a terapêutica no momento em que esta lhes foi ofertada em virtude do medo do desconhecido.

Nas falas que remetem a IC II observamos que o desespero, o medo do desconhecido são sentimentos facilmente expressados no momento em que a quimioterapia é a única solução. Esse fato pode ser comprovado através de expressões como “foi o pior momento quando a Dra. disse que ele tinha que tomar a quimioterapia”, “Eu cai, chorei bastante”, “Eu tinha medo da reação dele, dele não resistir ao tratamento”.

Os estudos referentes a esse assunto também revelam que o tratamento, assim como o diagnóstico, é um momento doloroso e de difícil aceitação que gera efeitos nos pacientes e em seus familiares/acompanhantes (JESUS; GONÇALVES, 2006; BARRETO; AMORIM, 2010; SALCI; MARCON, 2010; SOUZA, 2011). O sofrimento e a dor gerados pelas reações adversas do tratamento fazem com que este receba o *status* de doença, devido à despersonalização e estigmatização de pacientes e familiares (BARRETO; AMORIM, 2010).

Assim, alguns tratam esse momento como uma fase tão difícil quanto a descoberta da doença. É um momento de insegurança, temor e incertezas, no qual todos necessitam de apoio, força, companheirismo. Nesse momento surge a importância de uma equipe que possa oferecer ajuda física e psicológica, a fim de possibilitar uma boa qualidade de vida.

4.2.5 Fase mais difícil enfrentada pelos cuidadores/familiares

Quadro 12: Fase mais difícil da doença neoplásica de acordo com os cuidadores/familiares de crianças com câncer. Mossoró-RN, 2011.

Ideia Central I	Discurso do Sujeito Coletivo
Diagnóstico e tratamento: fases difíceis de enfrentar	<i>“Pra mim foi o diagnóstico [...] porque a partir do diagnóstico todo o resto vem acompanhando [...] os exames, a fase da quimioterapia [...] que ele teve reação e tudo [...] a cirurgia que depois ela enfrentou a UTI, ficou sem andar, fez fisioterapia, não falava [...] O tratamento muito prolongado martiriza tanto agente como mãe como o paciente.”</i>

Fonte: Pesquisa de campo.

Em virtude de todo o estigma ligado à doença, é difícil compreender a fase mais difícil de enfrentamento. Dos discursos brotaram somente uma IC e revelou que o diagnóstico é a fase mais complexa de ser vivenciada, em seguida estão os exames e o tratamento, seja quimioterápico ou cirúrgico.

Os resultados encontrados se assemelham com os achados na literatura, nos quais muitos classificam esse momento como uma sentença de morte (GUERRERO et al, 2011).

São inúmeros os autores que consideram esse momento o mais difícil, inclusive para os profissionais médicos que são os responsáveis em emitir o resultado (MALTA; SCHALL; MODERNA, 2009).

Pesquisas sobre essa temática revelam que o diagnóstico de câncer na criança ou no adolescente representa um momento de grande comprometimento emocional. Esse fato foi descrito por algumas pessoas como sendo uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora (BELTRÃO et al, 2007).

Essas comparações são resultantes do significado da doença, que é mantido no pensamento de todos, podendo, muitas vezes, causar um processo de “luto antecipatório” (MENESES et al, 2007). O diagnóstico da doença neoplásica desencadeia reações de choque entre os membros da família. Os pais sofrem intensamente com o descobrimento do câncer na criança ou no adolescente. Trata-se de conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte.

Sobre essa temática, Salci e Marcon (2010) comentam que a trajetória percorrida após o diagnóstico de câncer envolve inicialmente uma fase de conflito emocional desencadeada pela descoberta da doença. As fases seguintes são acompanhadas de percepções sobre mudanças e alterações relacionadas à neoplasia e seus tratamentos e, por fim, a fase de adaptação para viver como um portador de câncer, o que implica um novo estilo de vida.

Assim, acredita-se que o momento da descoberta da doença na criança/adolescente seja a fase mais difícil, por ser a criança um ser que surge no lar para trazer harmonia, alegria, esperança, amor, afeto, e na ocasião em que surge uma doença tão estigmatizante como o câncer, todos os sentimentos de felicidade se transformam em tristeza, devido à proximidade da morte. Nessa hora, toda expectativa que a família criou em cima daquela criança se modifica em força para encarar a doença e o tratamento, com esperança de que aquele ser dure o tempo suficiente para modificar as suas vidas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo do tipo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, objetivou averiguar o conhecimento dos familiares entrevistados sobre o câncer infantil e analisar na concepção dos entrevistados as principais dúvidas, sentimentos e anseios com relação ao tratamento do câncer e suas complicações, por meio de grupos focais seguindo um roteiro de debate. Através da metodologia utilizada buscamos adentrar no mundo de familiares e acompanhantes de crianças portadoras de câncer, a fim de visualizar não o indivíduo em si, mas o ser humano em toda a sua existência.

O câncer sempre foi uma doença de muito desgaste e sofrimento, tanto para o paciente como para a família, e ainda hoje permanece viva a ideia de que é uma patologia que está, geralmente, relacionada a sentimentos negativos como dor, sofrimento, tristeza e morte. Mesmo com os avanços na medicina na tentativa de evitar complicações, promover a cura e propiciar um aumento na sobrevida do paciente, não foi possível erradicar do imaginário social o estigma que a doença carrega.

Ao pesquisar o conhecimento dos familiares e cuidadores da criança com câncer sobre a doença, foi possível observar que é um aprendizado alicerçado no senso comum, tendo a rotina diária como o eixo da aprendizagem sobre o câncer infantil. As visitas frequentes ao hospital, convívio com outros familiares e os profissionais de saúde, possibilitam trocas de informações e experiências que ajudam no processo de cuidado da criança com câncer.

O diagnóstico e tratamento de câncer envolvem vários sentimentos que promovem um verdadeiro desajuste emocional na vida dos envolvidos como medo, angústia, tristeza, insegurança, revolta, desesperança, o que acaba prejudicando as vidas dessas pessoas. A vida pessoal, social, financeira também passa a ser prejudicada, pois os familiares/cuidadores precisam se dedicar inteiramente ao cuidado da criança com câncer e para isso, muitas vezes, necessitam renunciar ao emprego e ao convívio social para se adaptar a visitas frequentes ao hospital.

A partir do diagnóstico de câncer, a vida dessas famílias foi totalmente modificada. Novas pessoas foram inseridas no cuidado, renúncias foram feitas, sonhos esquecidos, relacionamentos desfeitos, enfim, mudanças aconteceram a fim de possibilitar um cuidado adequado à criança em tratamento oncológico.

Nesse contexto, percebe-se que o câncer é uma realidade difícil de ser vivida por ser uma doença que não só interfere no modo de vida do paciente, e sim de todos que estão em seu convívio natural. Um momento doloroso em que se convive com o medo constante da

morte de uma criança que surge na família trazendo alegria e esperança. No entanto, verificou-se que o tratamento oncológico, apesar de ser um processo em que tem lugar o sofrimento, devido às reações adversas, representa um motivo de esperança na cura ou no aumento da expectativa de vida.

O estudo permitiu perceber que a maioria dos participantes não acredita que fatores externos, como a alimentação, apresente uma relação com o aparecimento do câncer, o que demonstra um conhecimento deficiente sobre a doença e seu aparecimento, tendo em vista que os estudos demonstram que alguns alimentos favorecem o ambiente para a célula cancerígena, se consumidos regularmente. Quando se discutiu sobre fatores internos como hereditariedade, algumas pessoas discordaram, entretanto, a maioria delas percebe que há uma similaridade entre os fatores, tendo em vista que o câncer já foi vivido por outros familiares.

Partindo da ideia de que o câncer é uma doença complexa por não apresentar causas definidas e oferecer tratamentos que debilitam o paciente e seus acompanhantes, tanto física como psicologicamente, os discursos evidenciaram que o tratamento, bem como a patologia em questão, é uma experiência dolorosa, desesperadora, que causa temor, angústia, tristeza e incertezas quanto ao futuro da criança.

Devido à complexidade do tratamento oncológico, faz-se necessário que os pacientes e seus acompanhantes/familiares mudem completamente seu estilo de vida. A longa jornada de procedimentos demanda locomoção para outras cidades, condições financeiras favoráveis, disponibilidade de pessoal para ajudar com as tarefas de casa e cuidado dos outros membros da família.

Diante da complexidade da doença neoplásica infantil, com o estudo foi possível constatar que o diagnóstico de câncer na criança e o tratamento são as fases mais difíceis de serem vividas entre os participantes, devido ao estigma que a doença carrega e ainda por apresentar tratamentos que geram sofrimento e desgastes físico e psicológico a todos que estão participando dessa realidade. Tendo em vista toda a cascata de sentimentos gerada nessas fases, foi possível observar que esses foram os momentos em que os acompanhantes apresentaram mais dúvidas, sendo sanadas no decorrer do percurso da doença.

Assim, faz-se necessário o cuidado com o binômio criança/família em todo o percurso da doença, tendo em vista que em todos os momentos há fragilidade emocional de ambos. Nesse contexto, o cuidado dispensado pelos profissionais de saúde não deve ser exclusivo à criança, mas também aos seus familiares, principalmente àquele que vivencia intensamente cada momento.

REFERÊNCIAS

- ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, abri./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2011.
- BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-467, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. **Aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: <<http://www.pppg.ufma.br/departamentos/comitedeetica/resolucao196.pdf>>. Acesso em: 02 maio 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. [2009?]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 13 mar 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/livro_ronald_internet.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2011.
- BARBIRATO, M. A. **Projeto ação proteção**: Módulo sobre a infância-adolescente-sexualidade. [200-?]. Disponível em: <<http://www.promenino.org.br/Portals/o/infancia-açãoproteção.pdf>>. Acesso em: 14 abri. 2011.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2011.
- BELTRÃO, M. R. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 83, n. 6, p. 562-566, set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n6/v83n6a14.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2011.
- BIANCHI, A. et al. Diagnóstico do câncer. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica: pediatria clínica geral** tomo II. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.
- BRAGA, A. R. A. **Origem da família, da propriedade e do estado**. [2009?]. Disponível em: <<http://www.cvps.g12.br/centropedagogico/Centro%20Ped%202009/pdf/Unifran/Modulo%20VII%20Adriana%20Braga/A%20Origem%20da%20Fam%C3%ADlia.pdf>>. Acesso em: 12 abri. 2011.

BRITO, A. O. et al. Respostas aos eventos vivenciados pelos adolescentes doentes de câncer. **Revista de Enfermagem UFPE**. Recife, v. 2, n. 3, p. 263-269, jul./set. 2008. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/347/pdf_383>. Acesso em: 20 set. 2011.

BROWN-HELLSTEN, M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

CALDEIRA, L. B. **Conceito de infância no decorrer da história**. 2008. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/diaadia/diadia/arquivos/File/conteudo/artigos_teses/Pedagogia/o_conceito_de_infancia_no_decorrer_da_historia.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2011.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasília, v. 54, n. 1, p. 97-102, nov. 2008. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2011.

CARVALHO, I. M; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 17, n.2, p.109-122, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v17n2/a12v17n2.pdf>>. Acesso em: 14 abri. 2011.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. São Paulo, v. 15, n. 5. set./out. 2007 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a21.pdf>. Acesso em 10 out. 2011.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abri. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n2/v12n2a07.pdf>>. Acesso em: 29 abri. 2011.

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais. **Anais Eletrônicos...** Minas Gerais, 2002. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com_JUV_PO27_Neto_texto.pdf>. Acesso em: 02 maio 2011.

DALL'AGNOL, C. M.; TRENCH, M. H. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisas na enfermagem. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v.20, n.1, p.5-25, jan. 1999. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/4218/2228>>. Acesso em: 02 maio 2011.

DANTAS, E. L. R. et al, Genética do Câncer Hereditário. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasília, v. 55, n. 3, p. 263-269, maio. 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v03/pdf/67_revisao_literatura1.pdf>. Acesso em: 05 out 2011.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade e do estado**. 3. ed. São Paulo: Centauro, 2002.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência Cuidado e Saúde**. v. 9, n. 2, p. 269- 277, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>>. Acesso em: 29 abr. 2011.

FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.). **Práticas de enfermagem: Ensinando a cuidar da criança**. São Paulo: Difusão Enfermagem, 2003.

GALEGO, C.; GOMES, A. A. Emancipação, ruptura, inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. **Revista Lusófona de Educação**. Portugal, n. 5, p. 173-184, 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n5/n5a10.pdf> >. Acesso em: 02 maio 2011.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GIRALDI, J.; WAIDEMAN, M. C. Famílias ou famílias: construção histórica e social do conceito de família. In: Anais do III congresso Internacional de Psicologia e IX Semana de Psicologia, 2007. **Anais eletrônicos...** Paraná, UEM, 2007.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasília, v. 55, n.2, p. 139-143, out. 2009. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2011.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado a criança hospitalizada. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 143-147, jan./março. 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a25.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2011.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, jan./fev. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2011.

JESUS, L. K. R.; GONÇALVES, L. L. C. O cotidiano de adolescentes com leucemia: o significado da quimioterapia. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 545-550, out./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v14n4/v14n4a09.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2011.

KLASSSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 42, n. 2, p. 321-330, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v42n2/a15.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2011.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. (orgs). **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS, 2000.

LEMOS, F. A.; LIMA, R. A.; MELLO, D. F. Assistência a criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intracel. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. São Paulo, v. 12, n. 3, p.485-493, maio/jun. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a06.pdf>>. Acesso em: 29 abr. 2011.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODERNA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasília, v. 55, n.1, p. 33-39, maio 2009. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2011.

MARQUES, A. P. F. S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicologia hospitalar**, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 maio 2011.

MELIM, J. I. A construção da política de atendimento à criança e ao adolescente: de menor a sujeito... o que mudou? In: II JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS. **Anais Eletrônicos...** Maranhão, 2005. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppII/pagina_PGPP/Trabalhos2/Juliana_Iglesias_Melim263.pdf>. Acesso em: 14 abri. 2011.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade**. Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191, mar. 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v7n1/11.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec. 2010.

MORAES E SILVA, C. A.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 60, n. 2, p.150-154, mar./abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

MURRAY, P. Influencias da família na promoção da saúde da criança. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

NASCIMENTO, C. T.; BRANCHER, V. R.; OLIVEIRA, V. F. A construção social do conceito de infância: algumas interlocuções históricas e sociológicas. In: GEPEIS: Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Imaginário Social. **Artigos**. Rio de Grande do Sul, [2008?]. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/gepeis/infancias.pdf>>. Acesso em: 14 abri. 2011.

NEVES, J. L. Pesquisa Qualitativa: Características, Usos e Possibilidades. Caderno de **Pesquisa em Administração**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 1-5, jul./dez. 1996. Disponível em: <<http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/c03-art06.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2011.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

ROCHA, R. C. L. História da infância: reflexões acerca de algumas concepções correntes. **Analecta**. Paraná, v. 3, n. 2, p. 51-53, jul./dez. 2002. Disponível em: <www.unicentro.br/editora/revistas/analecta/v3n2/artigo%204%20hist%F3ria%20da%20inf%20ncia.pdf> Acesso em: 13 abr. 2011.

RODRIGUES, J. S. M; FERREIRA, N. M. L. A. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão interativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 13, n. 2, p. 338-346, abri./jun.2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a21.htm>>. Acesso em: 11 set. 2011.

SALCI, M. A; MARCON, S. S. A convivência com o fantasma do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 18-25, mar. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n1/a03v31n1.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

SANTOS, L. M. P.; GONÇAVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Revista de enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229. abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, D. B.; PIRES, M. M. S.; NASSAR, S. M. Câncer pediátrico: análise de um registro hospitalar. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 78, n. 5, p. 409-414, jun. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v78n5/7805409.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2011.

SILVA, D. B. et al. **Epidemiologia e diagnóstico precoce do câncer na criança**. In: LOPEZ F. A.; CAMPOS JÚNIOR, D. (Orgs). Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria. 2ª ed. São Paulo: Monole, 2010. p. 1791-96.

SILVA, M. R. B. et al. O Câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.16, n. 1, p.70-75, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n1/v16n1a11.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2011.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M.; MARTINS, S. R. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 212-217, abri./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

SMELTZER, S. C. et al. **Brunner e Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. p.320-73

SOLANO, L. C. et al. O processo histórico do arquétipo familiar contemporâneo e a invenção do incesto. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 601-605, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n4/v17n4a25.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2011.

SOUZA, M. G. G. **Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico**. 2011. 131f. Dissertação (Mestrado. Em

Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

UCHOA, M. A história da criança: da idade média aos tempos modernos o surgimento do sentimento da infância. **Overmundo**, Aracaju, dez. 2006. Disponível em: <<http://www.overmundo.com.br/banco/a-historia-da-crianca-da-idade-media-aos-tempos-modernos#-banco-2433>>. Acesso em: 13 abr. 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaria de convidar o (a) Sr (a) a participar da pesquisa intitulada “**O PAPEL DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA COM CÂNCER**”. Será desenvolvida Diana Kerley Cabo Maia, aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE sob a Coordenação da Professora Lorrainy da Cruz Solano e com a colaboração das Professoras Kelianny Pinheiro Bezerra e Francisca Patrícia Barreto de Carvalho. O presente estudo tem por objetivo geral e específicos: 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 e por fim identificar a partir dos discursos as possibilidades de intervenção da enfermagem.

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, ____/____/ 2011.

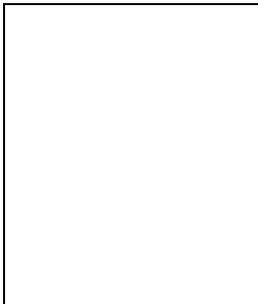
Prof^a Ms. Lorrainy da Cruz Solano¹
Pesquisadora Responsável

Prof^a Ms Kelianny Pinheiro Bezerra
Pesquisadora Colaboradora

Prof^a Ms Francisca Patrícia Barreto de Carvalho
Pesquisadora Colaboradora

Diana Kerley Cabo Maia
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

APÊNDICE B - Roteiro de Debate

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? ()
- Para você qual a fase mais difícil desde o início? Diagnóstico? Tratamento em si? Restrições? Exames? ()

(Questão-Chave 3) Na sua opinião qual o papel da família no tratamento da criança com câncer?

- Proteger? ()
- Apoio no tratamento? ()
- Adaptação da família ao tratamento? ()
- Buscar respostas para as principais dúvidas do tratamento e da doença?()
- Entender a rotina familiar frente ao tratamento da criança com câncer? ()
- Procurar compreender sentimentos gerados pela doença e tratamento? ()

ANEXO



FACULDADES DE ENFERMAGEM E DE MEDICINA NOVA ESPERANÇA

Reconhecida pelo MEC: Portaria nº 3258, de 21.09.2005 e publicada no
DOU de 23.09.2005 Pg. 184 Seção 01.

Reconhecida pelo MEC: Portaria nº 1.084, de 28 de dezembro 2007, publicada no
DOU de 31 de dezembro de 2007, página 36, seção 1.



CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 196/96 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 10ª Reunião Ordinária realizada em 11/11/10 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "O papel da família no tratamento da criança com câncer", protocolo número: 229/2010 e CAAE: 0048.0.351.000-10, da orientadora: **Lorrainy da Cruz Solano** e dos colaboradores: **Kelianny Pinheiro Bezerra e Francisca Patrícia Barreto de Carvalho** e da aluna: **Diana Kerley Cabó Maia**.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão em 29/07/2011, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela resolução já citada.

João Pessoa, 24 de Novembro de 2010

Escola de Enf. Nova Esperança Ltda.

Rosa Rita da Conceição Marques
Coordenadora do CEP/FACENE/FAMENE

Rosa Rita da Conceição Marques
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FACENE/FAMENE