

FRANCISCA FLÁVIA LOUREIRO COSTA

**CÂNCER INFANTIL: SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E
SABERES DO FAMILIAR/CUIDADOR**

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE - MS

2012

FRANCISCA FLÁVIA LOUREIRO COSTA

**CÂNCER INFANTIL: SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E
SABERES DO FAMILIAR/CUIDADOR**

Dissertação apresentada ao programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do Título de Mestre em Psicologia. Área de concentração Psicologia da Saúde, sob orientação da Profª Drª. Sonia Grubits Ph. D.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE - MS

2012

Dissertação elaborada pela mestrandia FRANCISCA FLÁVIA LOUREIRO COSTA, intitulada “CÂNCER INFANTIL: SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E SABERES DO FAMILIAR/CUIDADOR”, para fim de obtenção de título de Mestre em Psicologia da UCDB – Universidade Católica Dom Bosco, da cidade de Campo Grande – MS.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Sonia Grubits
Orientadora

Profa. Dra. Anita Guazzeli Bernardes
Examinadora

Profa. Dra. Heloisa Grubits
Examinadora

Profa. Dra. Marília Martins Vizzotto
Examinadora

Campo Grande, 22 de novembro de 2012.

Dedico esta dissertação aos profissionais de saúde do Hospital do Câncer pelo trabalho e cuidado diário aos seus pacientes e, em especial, às crianças e suas famílias, pois sem elas, não seria possível a realização desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida, pela minha vocação, por tudo o que Ele me proporcionou.

Agradeço a minha família que sempre me apoiou em todos os momentos da minha vida.

À minha querida amiga Fernanda Moraes, que sempre me acompanhou no percurso deste trabalho

Agradeço a minha orientadora pelos anos que trabalhamos juntas em pesquisa, desde a graduação.

Agradeço também a todos os professores do mestrado, pessoas que contribuíram para a construção do meu conhecimento.

Às professoras Anita e Heloisa, por terem aceitado o convite de participar da banca examinadora e terem colaborado muito para o desfecho deste trabalho.

Por fim, agradeço à Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), Instituição pela qual tenho grande carinho, por tudo que me proporcionou e por tudo que nela vivenciei desde a graduação.

Muito obrigada.

“Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença...”

Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi.

Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vem para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe até tirar algum proveito da situação?

A doença é a possibilidade da perda, uma emissária da morte. Sob seu toque, tudo fica fluido, evanescente, efêmero. As pessoas amadas, os filhos – todos ganham a beleza das bolhas de sabão. Os atingidos pela possibilidade de perda acordam da sua letargia. Objetos banais, ignorados, ficam repentinamente luminosos.

Se soubéssemos que vamos ficar cegos, que cenários veríamos num simples grão de areia! Quem sente gozo na simples maravilha cotidiana que é não sentir dor?

A saúde embrutece os sentidos.

A doença faz os sentidos ressuscitarem."

- Rubem Alves -

RESUMO

O percurso desta pesquisa refletiu sobre o câncer infantil e as vivências de seu tratamento para os familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Hospital do Câncer Alfredo Abraão em Campo Grande, MS. Desta forma, a pesquisa possui uma abordagem qualitativa em psicologia, norteadas pela ótica da Psico-oncologia, portanto, apresenta um discurso descritivo. Esta pesquisa buscou compreender a vivência e o significado do câncer para o familiar cuidador da criança e do adolescente em tratamento oncológico, uma vez que o mesmo é a pessoa mais próxima do paciente, que acompanha todo o percurso de seu tratamento. Os instrumentos utilizados para a realização da pesquisa de campo foram a observação participante e a entrevista semi-estruturada. Para tanto, foram entrevistados cinco familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico do referido Hospital, usuários do Sistema Único de Saúde. Os resultados da pesquisa demonstraram que a desorganização familiar que acontece em decorrência do câncer infantil, é tanto física como emocional, proporcionando sentimentos como impotência, angústia, ansiedade, cansaço, culpa, sofrimento, desesperança, entre outros. Conhecer as mudanças, dificuldades, significado que a doença representa e os sentimentos vivenciados pelos familiares cuidadores torna-se essencial para o Psico-oncologista intervir promovendo o bem estar psicossocial do paciente e sua família. Portanto, o familiar cuidador necessita também de cuidado e atenção, provenientes da equipe de saúde, uma vez que ele representa o bem-estar e apoio físico e psíquico do paciente.

Palavras-chave: Câncer infantil. Psico-oncologia. Familiar/Cuidador.

ABSTRACT

The course of this research reflected on childhood cancer and its treatment experiences for family caregivers of children and adolescents undergoing cancer treatment at the Cancer Hospital Alfredo Abraão in Campo Grande, MS. Thus, the survey was entered into a qualitative approach in psychology, guided by the perspective of Psycho-Oncology, therefore, presents a descriptive discourse. This research sought to understand the experience and meaning of cancer for family caregivers of children and adolescents undergoing cancer treatment, since it is the person closest to the patient, which follows the entire course of their treatment. The instruments used to conduct the field research were participant observation and semi-structured interview. To this end, we interviewed five family caregivers of children and adolescents in the said Hospital oncology treatment, users of the Unified Health Research results showed that family disorganization that happens as a result of childhood cancer, is both physical and emotional, providing feelings of helplessness, anguish, anxiety, fatigue, guilt, grief, hopelessness, among others. Knowing the changes, difficulties, meaning that the disease is and the feelings experienced by family caregivers is essential for Psycho-oncologist intervene promoting psychosocial well-being of the patient and his family. Therefore, the caregiver needs care and attention from the health care team, since it represents the well-being and physical and psychological support of the patient.

Key words: Childhood cancer. Psycho-oncology. Family/Caregiver.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APDM – Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina.

AACC – Associação de Apoio às Crianças com Câncer.

C1,C2, C3, C4, C5 – cuidador.

Cr1, Cr2, Cr3, Cr4, Cr5 – Criança.

E.F. – ensino fundamental.

E.M. – ensino médio.

HCAA – Hospital do Câncer Alfredo Abrão.

INCA – Instituto Nacional de Câncer.

PNAO - Política Nacional de Atenção Oncológica.

Pro-Onco - Programa de Oncologia

s/d – sem data.

SAS - Secretaria Municipal de Assistência Social.

SNC – Serviço Nacional de Câncer

SUS – Sistema Único de Saúde.

TCLE - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido.

UCDB – Universidade Católica Dom Bosco.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER INFANTIL.....	18
2.1.1 Fatores causais	21
2.2 O TRATAMENTO EM ONCOLOGIA INFANTIL	23
2.2.1 A Política Nacional de Atenção Oncológica	26
2.3 PSICO-ONCOLOGIA	27
2.3.1 Psico-oncologia e Aspectos Psicossociais	29
2.4 O FAMILIAR CUIDADOR.....	32
3 OBJETIVOS	37
3.1 GERAL.....	38
3.2 ESPECÍFICOS.....	38
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	39
4.1 LOCAL DA PESQUISA	40
4.2 PARTICIPANTES	42
4.3 INSTRUMENTOS	43
4.4 PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS.....	44
4.5 ANÁLISE DE DADOS	45
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
5.1 PERFIL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	48
5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	52
5.3 CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA	55
5.4 ANÁLISES DA TEMÁTICA DAS ENTREVISTAS.....	57
5.4.1 Significados da Doença	57
5.4.2 O Impacto Diagnóstico para o Familiar Cuidador	59
5.4.3 Mudanças na Família Após o Adoecer	62
5.4.4 A Família: Organização, Participação e Dia a Dia	65

5.4.5 Família: Organização e Cuidado.....	68
5.4.6 Dificuldades Encontradas no Tratamento Oncológico	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	72
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICES	84
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	
(TCLE).....	85
1 TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA	85
2 PESQUISADORA	85
3 ORIENTADORA.....	85
4 OBJETIVOS DA PESQUISA.....	86
5 JUSTIFICATIVA DA PESQUISA (SÍNTESE)	86
6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	87
7 POSSÍVEIS DESCONFORTOS E RISCOS contidos no termo de	
consentimento	87
8 POSSÍVEIS BENEFÍCIOS ESPERADOS.....	88
APÊNDICE B – OFÍCIO PARA AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA PELO	
HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRAÃO	90
APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	92
ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA.....	92
Dados do Paciente	92
Características do Cuidador:.....	92
Aspectos Sociais e econômicos da Família	93
Sobre a Representação da Doença	94
APÊNDICE D - QUADROS SINÓPTICOS DAS ENTREVISTAS.....	95
APÊNDICE E - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS NA ÍNTEGRA.....	98
PARTICIPANTE NÚMERO 01	98
PARTICIPANTE NÚMERO 02	100
PARTICIPANTE NÚMERO 03	102
PARTICIPANTE NÚMERO 04	104
PARTICIPANTE NÚMERO 05	106

ANEXO	108
ANEXO I - DECLARAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	109

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – PERFIL DA CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	49
TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	53
TABELA 3 – PERFIL SÓCIO ECONÔMICO DO CUIDADOR.....	56

1 INTRODUÇÃO

Para estudar a questão social do câncer no Brasil, faz-se necessário refletir a amplitude que esta temática envolve. O interesse e a experiência da pesquisadora com o objeto de estudo desta pesquisa iniciaram-se nos estágios em psicologia hospitalar ainda na graduação em psicologia e, se aprofundou, quando a mesma prestou serviço como psicóloga hospitalar no ambulatório do Hospital do Câncer Alfredo Abraão, no início do ano de 2010. As visitas rotineiras na sala de quimioterapia infantil, denominada “Quimioteca” nesta Instituição, proporcionaram reflexões acerca das vivências e expectativas dos familiares que acompanhavam aquelas crianças.

Nota-se que o familiar-considerado o cuidador principal- responsável pela criança em tratamento, torna-se o maior suporte da mesma. Porém, para que haja este apoio, requer-se uma compreensão do impacto da doença da criança para a família, que passa a ser, também, objeto de atenção no tratamento. Muitas vezes esse familiar desconhece sobre a doença. Em alguns casos, o familiar/cuidador é do interior do Estado e desloca-se para a capital em função do tratamento, abdicando de todas as outras funções que lhes pertencem, no que diz respeito à família, ao trabalho, à hospedagem, entre outras particularidades, por tempo indeterminado.

Portanto, o interesse nesta pesquisa, surge de questionamentos como: Considerando a fundamental importância do familiar/cuidador, no tratamento do câncer infantil, quais são suas vivências durante o tratamento e qual é o significado do câncer para ele?

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial, um fenômeno de grande magnitude e extensão. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), 900 (novecentas) crianças brasileiras de 1 a 19 anos são acometidas pelo câncer infantil por ano. Esta doença é a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil, bem como em países desenvolvidos, relacionadas aos acidentes e à violência, pode-se dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença (INCA, 2011).

Neste estudo, portanto, a definição de câncer infantil remete-se às crianças e adolescentes, de 0 a 19 anos, da mesma forma que o INCA estabelece.

A presente pesquisa foi desenvolvida no Hospital do Câncer Alfredo Abraão, na cidade de Campo Grande/MS. Ressaltam-se alguns pontos fundamentais que justificam os estudos e pesquisas sobre Psico-oncologia e câncer infantil.

A Psico-oncologia constitui uma área do conhecimento da Psicologia da Saúde e, representa portanto, a interface entre a Oncologia e a Psicologia. De acordo com Veit e Carvalho (2008), esta área é aplicada aos cuidados com o paciente com câncer, sua família e profissionais envolvidos no tratamento.

Estudos nesta área apontam que o câncer gera mudanças significativas na vida da criança e de sua família, as quais produzem alterações na dinâmica familiar que repercutem em um desgaste psicológico e financeiro. A família da criança em tratamento, sente-se incapaz de atender a todas as necessidades de cuidado que a criança demanda, bem como seus atributos familiares (SILVA *et al.*, 2009).

É sabido que o câncer é carregado de estigmas e preconceitos. Conhecer as vivências que esta doença acarreta, possibilita um maior entendimento e conhecimento aos profissionais de saúde para oferecer uma adequada assistência e cuidado à criança em tratamento como também a seus familiares, em um contexto geral (OLIVEIRA; GOMES, 2008).

Baptista e Dias (2003) também ressaltam a fundamental importância da avaliação a respeito do significado que a doença tem para a criança com problemas crônicos de saúde e seus familiares, uma vez que, quando há crenças distorcidas, estas, comprometem o seu tratamento e seu enfrentamento, além do nível da qualidade de vida de ambos.

Diante dessa realidade, é de extrema necessidade que a equipe de saúde conheça e reflita sobre essa problemática, para que possa compreender a

experiência vivenciada pelas famílias e, então, oferecer-lhes apoio, durante o tratamento, atingindo assim o objetivo do atendimento integral em saúde, princípio básico do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Política Nacional de Atenção Oncológica, através da Portaria nº 2040 de 3 de setembro de 2009, prevê o controle do câncer através de:

- Ensino, pesquisa e incorporação de novas tecnologias;
- Epidemiologia, informação e vigilância;
- Gestão de redes, monitoramento e avaliação;
- Comunicação e Mobilização Social.

Essa política reconhece o câncer como um problema de saúde pública e determina que:

As ações para o seu controle no Brasil sejam realizadas através de uma Rede de Atenção Oncológica (RAO), com a participação direta e indireta do Governo Federal, das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, das universidades, dos serviços de saúde, dos centros de pesquisa, das organizações não governamentais e da sociedade de forma geral (BRASIL, 2009, p. 12).

No Brasil, existem muitos estudos e pesquisas sobre pacientes e familiares acometidos pelo câncer, a maioria deles realizados por pesquisadores da área de enfermagem, porém, este trabalho busca informações a fim de otimizar planos de intervenção voltados à multidisciplinaridade, com enfoque na psicologia e, portanto, na atuação do psico-oncologista.

Para a compreensão do trajeto percorrido durante esta dissertação, fez-se necessário o esclarecimento de alguns aspectos sobre: câncer infantil, tratamento oncológico, Psico-oncologia e sobre o familiar/cuidador, contidos na fundamentação teórica. Assim como foi essencial elencar os objetivos e metodologia de pesquisa, a apresentação e discussão dos resultados e, por fim, as considerações sobre os dados encontrados.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER INFANTIL

O câncer é uma doença crônica não transmissível, definido pelo INCA como um conjunto de 100 (cem) doenças que possuem em comum, células nos tecidos e órgãos, que crescem de forma desordenada, incontrolável e agressiva, podendo se espalhar para várias regiões do corpo, isto é, ocasionando uma metástase. O acúmulo das células cancerosas no organismo provoca a formação de tumores, também chamadas de neoplasias malignas. Estas causam sérios riscos de vida se não diagnosticadas e tratadas precocemente (BRASIL, 2010a).

Conforme Brasil (2010a), INCA (2012), Varela e Jardim (2009) e Hesketh (2002) o câncer tem origem a partir das alterações no DNA dos genes na célula normal, que assim passam a receber instruções erradas para as suas atividades. As alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que são inativos, e regulam a proliferação e o reparo de células normais, e antioncogenes que interrompem a divisão celular.

Cada célula também contém genes supressores que se encarregam de interromper o processo de multiplicação celular, podendo os mesmos frear a formação de um tumor. Muitos tipos de câncer são causados por danos que reduzem a atividade do gene supressor de tumor.

Esse processo incessante de renovação e defesa requer que as células façam cópias de si mesmas, dividem-se em duas, torna-se as células-filhas idênticas às mães, sendo muito bem controlado pelo organismo, que raramente têm-se células defeituosas. Porém no câncer ocorre o não reconhecimento de células anômalas pelo sistema imunológico, consentindo a proliferação da falha e a invasão no organismo.

Quando ativado o erro, formam os oncogenes, significando a malignização da célula, podendo ocorrer muitas vezes no organismo sem que o câncer se desenvolva, pois o sistema imunológico entra em ação, uma vez que

destrói estas células. Porém, quando esta defesa não funciona, as células malignizadas multiplicam-se de maneira descontrolada, introduz no tecido à sua volta. Este tecido canceroso começa a produzir proteínas que levam à produção de novos vasos sanguíneos que irão irrigá-lo, causando prejuízo ao organismo.

Essas células tornam-se agressivas, destrutivas e independentes das células normais, infiltra-se e invade-se os tecidos vizinhos através do sistema linfático. Com isso podem causar o desenvolvimento de crescimentos secundários, conhecidos como metástases, nas glândulas linfáticas e outros órgãos, tais como pulmões, fígado e ossos, os quais perdem-se sua função, ocasionando a falência de órgãos e sistemas.

É definida como Oncologia Pediátrica o segmento da medicina que trata as neoplasias da infância e adolescência. Estas também são definidas como: “patologias provocadas pela multiplicação desordenada de células, na maioria das vezes jovens, que dão origem a tumores e substituem as células normais de um ou mais órgãos, prejudicando suas funções” (ANDRÉA, 2008, p. 477).

O Câncer infantil, especificamente, é considerado uma patologia relativamente rara, pois atinge uma em cada dez mil crianças de 0 a 14 anos (ANDRÉA, 2008). Todavia, de acordo com o INCA (2012), no Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes.

Biancarelli (2006) diz que descobrir o câncer escondido nas dores, fraquezas e anemias das crianças é tarefa difícil em uma idade em que os sintomas se confundem com as verminoses e viroses, levando muitas vezes, a uma descoberta tardia de neoplasia, quando esta já está avançada, levando a uma perspectiva de cura reduzida. Assim, só a descoberta mais cedo e a definição exata da origem do tumor podem aumentar as chances de cura, dependendo também do treinamento e aperfeiçoamento da equipe que trabalha nesta área.

Conforme afirmam Oliveira e Gomes (2008) e Biancarelli (2006) os tumores diagnosticados na infância são mais de 30, incluído os subtipos chegam a

50, sendo que o câncer traz a imagem de doença sem cura, que causa a dor e pode levar à morte em qualquer momento.

O câncer infantil possui várias especificações e pode ocorrer em qualquer parte do corpo. Tal denominação refere-se àqueles que possuem entre 1 a 19 anos de idade. A leucemia, os tumores no sistema nervoso central e os linfomas são os mais frequentes nesta faixa etária (BRASIL, 2010b).

De acordo com o INCA (2008), o câncer infantil deve ser estudado de forma separada do câncer do adulto, porque apresentam diferenças nos locais primários, nas origens histológicas e nos comportamentos observados clinicamente. O câncer infantil, portanto, “(...) tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia” (INCA, 2008, p.19).

O câncer é uma doença carregada de estigmas e as formas de seu tratamento são pouco conhecidas pela sociedade; a negação do processo de adoecimento é comum entre o indivíduo acometido e sua família, pois, inicialmente, ele traz a imagem da doença sem cura que causa dor e que pode levar à morte em qualquer momento. Existe, portanto, uma forte correlação do câncer com a morte, destacando-se, por exemplo, que a finitude é algo percebido no discurso (OLIVEIRA; GOMES, 2008).

O tratamento oncológico infantil nas últimas quatro décadas, foi de extrema relevância. Atualmente, 70% dos casos podem ser curados se diagnosticados precocemente, e tratados em centros de especialização oncológica (INCA, 2012).

Frente à essa expectativa favorável, desde a década de 1970, na qual o tratamento e as chances de cura aumentaram, o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ser caracterizada como uma doença crônica, que em muitos casos, tornou-se possível a cura (MENEZES *et al*, 2007).

A grande evolução no tratamento se deve a fatores como a descoberta de novas drogas, técnicas cirúrgicas e radioterápicas e, a mais recente, o transplante de medula óssea, aumentando a sobrevida dos pacientes. Andréa (2008) aponta que a maior dificuldade experimentada pela equipe médica, bem como pelos familiares, é conviver com a ideia da porcentagem de óbitos, que é de 30%.

Apesar dos avanços alcançados no tratamento oncológico, o impacto do diagnóstico e o tratamento são vivenciados pelos pacientes e seus familiares com muita dor e sofrimento. Por ser uma doença grave, é confrontada a questão da morte, do sentido da vida, bem como das limitações advindas com o tratamento.

É sabido que a experiência do câncer está relacionada com todos os aspectos da vida do paciente e de sua família, como por exemplo, aspectos da identidade, a história familiar, sua visão sobre o mundo, entre outros. Contudo, quando há suporte familiar e apoio profissional que ajude o paciente e seus familiares a confrontarem o medo da doença e enfrentá-la, é possível que se estabeleça um sentido e significado para ela (INCA, 2011).

Na maioria dos casos, a causa precisa do câncer infantil é desconhecida, sendo provável envolver tanto fatores ambientais quanto genéticos, podendo haver dados na história familiar.

2.1.1 FATORES CAUSAIS

De acordo com Andréa (2008), a pergunta mais comum e frequente que os pais fazem aos médicos é – “Por que o meu filho tem câncer?” – e esta pergunta dificilmente é respondida. A maioria dos cânceres na infância possui um componente genético não hereditário. Trata-se de uma “Translocação cromossômica, deleção ou qualquer outra alteração genética ocorrida durante a formação daquele embrião, em determinado clone, e não detectada” (ANDRÉA, 2008, p. 478). Porém, este fator causal não pode ser isoladamente o provocador de

um câncer, pois é necessário que fatores ambientais (exógenos) funcionem como fator desencadeante. Entre eles, podem ser destacados: exposição às radiações ionizantes, aos raios X no período pré-natal, para exames diagnósticos, antigos tratamentos radioterápicos, inseticidas de uso agrícola, entre outros.

INCA (2012), Varela e Jardim (2009) dizem que as causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, estando ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais.

No que diz respeito à hereditariedade e câncer infantil, há pouca associação entre eles. Estudos demonstram apenas que algumas patologias genéticas podem ser fatores de risco para neoplasias, como por exemplo, a Síndrome de Down, cujos portadores apresentam um risco vinte vezes maior do que a população geral, de desenvolver uma leucemia.

Observa-se, portanto, que em se tratando de câncer na infância, os fatores causais para a doença são determinados pela interação entre características genéticas e ambientais. Toda vida, ainda não são claros os fatores de risco ao contrário dos cânceres em adultos, que possuem além do fator hereditário, uma amplitude de fatores exógenos: alimentação, tabagismo, alcoolismo, hábitos sexuais, medicamentos, radiação solar, fatores ocupacionais (produtos químicos e afins), fatores psicológicos (depressão e estresse) e envelhecimento (GUERRA; MENDONÇA, 2005).

Diante desta realidade, é possível concluir que a prevenção não é algo possível ao falar especificamente do câncer infantil. Torna-se de extrema necessidade o diagnóstico precoce, para um bom prognóstico no tratamento, isto é, para a possibilidade de cura e de resposta ao tratamento.

2.2 O TRATAMENTO EM ONCOLOGIA INFANTIL

O tratamento de câncer infantil geralmente ocorre com a hospitalização da criança. Tanto ela como a família passam por uma mudança abrupta, uma vez que há um forte impacto no momento do diagnóstico e o afastamento do lar por um período indeterminado. As formas de enfrentamento da doença e do tratamento variam de acordo com o modo como cada família lida com tais situações adversas (VALLE; RAMALHO, 2008).

Desde o diagnóstico, e durante todo tratamento, a criança realiza uma série de exames e investigações, para que seja acompanhada a evolução da doença e tratamento. Os mais comuns a serem realizados são: exames de sangue (geralmente retirado de uma veia do braço ou da mão), de urina (recolhida em um recipiente estéril), punção lombar (para obtenção do líquido cefalorraquidiano, através de uma punção no canal da medula óssea, por meio de uma longa e fina agulha, que provoca dor e desconforto ao paciente), além das radiografias, tomografias, ultrassom, ressonâncias magnéticas (para que sejam obtidas visualizações da parte interna do corpo da criança). Os exames são solicitados de acordo com cada tipo de câncer (VALLE; RAMALHO, 2008).

Atualmente, os métodos de tratamento mais utilizados para o combate ao câncer são: radioterapia, cirurgia e quimioterapia. Cada um possui suas indicações, seus limites, efeitos positivos e colaterais, podendo ser usados isoladamente ou em associação.

A radioterapia é um método que utiliza radiações produzidas por uma máquina, em um local delimitado do corpo, isto é, ela afeta apenas o tumor e a área adjacente (STRAUB, 2005). O número de sessões varia conforme cada caso. Neste tratamento, a criança necessita ficar sozinha em uma sala especial onde permanece em uma posição específica determinada pelo técnico (VALLE; RAMALHO, 2008).

Os efeitos colaterais da radioterapia incluem perda de apetite, fadiga, manchas na pele e perda de glóbulos brancos. Também pode ocorrer perda de cabelo na área que está sendo tratada, sendo a mesma permanente ou temporária (STRAUB, 2005). Andréa (2008) aponta que sua ação pode bloquear organismos em crescimento e desenvolvimento.

A cirurgia é considerada a forma mais antiga de tratamento de câncer. Ela pode ser realizada para atingir vários objetivos, portanto, pode ser diagnóstica preventiva (profilática), de extensão, curativa ou restauradora (STRAUB, 2005).

Segundo Valle e Ramalho (2008), em geral, a cirurgia tem como objetivo extrair o tumor. No caso de uma grande cirurgia como uma amputação, a criança torna-se limitada, com algum tipo de impedimento no corpo, o que gera uma necessidade de readaptação e reabilitação.

A quimioterapia é o método mais utilizado para o controle e cura no tratamento de câncer infantil. Trata-se de substâncias citotóxicas aplicadas por via sistêmica, isto é, endovenosa (SAWADA *et al*, 2009). Para os autores Anjos e Zago (2006), o diagnóstico de câncer possui grande impacto social e, aliado ao tratamento quimioterápico, torna-se mais difícil o enfrentamento do mesmo, devido ao sentimento de impotência e fraqueza do paciente em lidar com os efeitos colaterais provenientes da medicação.

Nogueira (2009) também define o tratamento quimioterápico como sistêmico, que geralmente provoca efeitos colaterais como náusea, vômito, diarreia, constipação, mucosite, xerostomia, anorexia. Outro efeito singular é a queda de cabelo, que crescerá novamente após o término do tratamento.

De acordo com Valle e Ramalho (2008), o tratamento é complexo e variável, podendo durar meses ou anos, conforme o tipo de câncer. A medicação geralmente é ministrada no hospital, por meio de injeções.

É importante destacar que os tratamentos como quimioterapia e radioterapia interferem na imunidade, ou seja, na defesa do organismo da criança, o

que facilita uma possível infecção. Portanto, é de extrema necessidade os cuidados referentes à prevenção de doenças infecciosas, os quais ficam em especial como responsabilidade do familiar/cuidador, estão relacionados também sob estes mesmos cuidados uma alimentação saudável, a higienização constante das mãos, bem como de todo o corpo da criança, além da higienização adequada de todo ambiente em que a mesma frequenta. Estas orientações são feitas do profissional de saúde para o paciente e seus familiares (INCA, 2011).

A intervenção da equipe multidisciplinar, portanto, no tratamento oncológico passou a ser obrigatória nos centros especializados. A entrada, em especial, da Psicologia da Saúde foi possível a partir da mudança no conceito de saúde-doença, que evoluiu, modificando-se ao longo do tempo. Tal conceito, antes biomédico, o qual possuía a visão díade do homem: mente-corpo passou a ser questionado. No final do século XIX, a integração mente-corpo é retomada por Sigmund Freud, a partir de seus “Estudos sobre a Histeria”, no qual foi possível a identificação de pacientes com sintomas de doenças físicas sem causas orgânicas, portanto, identificando a interrelação entre os aspectos biológicos, psicológicos e sociais no processo saúde-doença.

Dessa forma, o modelo antes biomédico passa a ser biopsicossocial, favorecendo a atuação e pesquisa em Psicologia da Saúde, e posteriormente, na área específica da Psico-oncologia. A partir da década de 1970, psiquiatras e psicólogos passaram a ser solicitados por médicos oncologistas para que auxiliassem na informação do diagnóstico ao paciente e seus familiares (SILVA, 2008).

Sendo assim, o tratamento em oncologia passou a ser compreendido com maior amplitude, havendo a necessidade de uma completa equipe de saúde, muitas vezes envolvendo diversas áreas disciplinares como: oncologista, cirurgião oncológico, radioterapeuta, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e nutricionista. Esse tratamento, atualmente, é pautado no Brasil, pela Política Nacional de Atenção Oncológica.

2.2.1 A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) possui um histórico que antecede sua criação e seu desenvolvimento.

Em 1941, foi instituído o Serviço Nacional do Câncer (SNC), que teve como objetivo orientar e controlar as campanhas sobre a doença. Em 1957, o SNC passou a ser sediado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) – antigo Hospital-instituto. Após dez anos, em 1967, foi realizada a primeira campanha nacional de combate ao câncer. Já na década de 1980, foi instituído o Programa de Oncologia (Pro-Onco), que almejava ao controle da doença. Porém, foi somente no final da década de 1990 que começaram a ser instituídas portarias específicas para o tratamento oncológico, como a Portaria 3.535 que estabeleceu os critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia (BRASIL, 1998).

A PNAO, no entanto, foi instituída somente em 2005, através da Portaria 2.439, que estabeleceu as ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para ser implantada em todas as unidades federadas. Para tanto, ela possui como fundamentos a promoção e vigilância em saúde, a atenção básica, centros de referência de oncologia, plano de controle do tabagismo e outros fatores de risco, regulamentações, regulação, fiscalização, controle e avaliação, sistema de informação, diretrizes nacionais para atenção oncológica, educação permanente e capacitação bem como pesquisa sobre o câncer (BRASIL, 2005).

A Atenção Oncológica passou a estabelecer três tipos de estruturas: Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. A primeira refere-se a hospitais com estruturas adequadas para o diagnóstico e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil, apenas. A segunda trata-se de hospitais especializados para diagnosticar e tratar de todos os tipos de câncer. Por fim, a terceira estrutura, refere-se a hospitais

de ensino e com base territorial de atuação pautado em parâmetros referenciais a casos novos.

Vale ressaltar que no Brasil, o psicólogo passou a integrar a equipe que cuida do paciente oncológico justamente a partir da Portaria nº 3.535 – sub-item 3.5, letra a (Serviços e profissionais especializados – Psicologia clínica), de 1998, do Ministério da Saúde, uma vez que ficou determinada a presença obrigatória de um psicólogo especialista para atender a demanda dos pacientes nos serviços de suporte do SUS, isto é, Centros de Atendimento em Oncologia (BRASIL, 2005).

Nas políticas de saúde do Brasil, atualmente, é exigida uma assistência multidisciplinar cujo objetivo principal baseia-se na qualidade de vida, englobando os aspectos físico, social, psíquico e espiritual.

2.3 PSICO-ONCOLOGIA

A Psico-oncologia consiste em uma área da Psicologia da Saúde, relacionada à oncologia, que utiliza técnicas, conhecimentos e metodologias específicas para o tratamento do câncer, aplicando-os nas seguintes demandas:

[...] na assistência ao paciente oncológico, a sua família e aos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença; na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência do câncer, de sua recuperação e do tempo de sobrevida após o diagnóstico” (VEIT; CARVALHO, 2008, p.18).

A partir do desenvolvimento e evolução do tratamento oncológico, do surgimento da quimioterapia e radioterapia e, conseqüentemente, da sobrevida dos pacientes, tornou-se indispensável a presença de um psicólogo, buscando a humanização e qualidade de vida dos mesmos (VEIT; CARVALHO, 2008).

A Psico-oncologia, no Brasil, surgiu após a mudança de conceitos dos profissionais de saúde e da sociedade em relação ao câncer e seus aspectos psicossociais.

De acordo com Tavares e Trad (2005), a medicina passou a admitir a possibilidade da participação de fatores psicológicos, tanto para o desenvolvimento quanto para a cura do câncer. Da mesma forma, houve um maior aprofundamento nos estudos sobre a repercussão da doença e aspectos psicossociais dos pacientes, familiares e equipe de saúde envolvida.

No que diz respeito à abordagem dos psicólogos na área clínica e da saúde, a orientação psicanalítica é a mais presente, apesar do crescente aumento de atuação em outras abordagens, como a Teoria Cognitivo-Comportamental e Humanística.

Todavia, o objetivo do trabalho do psicólogo no hospital não é que o paciente faça análise, mas é possibilitar que ele entre em contato com a sua subjetividade, os seus desejos, uma vez que encontra-se a mercê de um outro, seja a doença, os médicos, a equipe de saúde, os remédios, entre outros. A perspectiva do psicólogo é de que cada paciente possui sua história que tem que fazer parte do seu tratamento, porque é nela que ele vai encontrar o seu caminho, a sua forma de lidar com esse momento. Há a possibilidade do paciente ressignificar sua história frente a uma doença.

Nesta pesquisa, a abordagem norteadora é de orientação psicanalítica. Todavia, estudos em Psico-oncologia necessitam de uma atuação específica, em contextos diferentes de uma clínica habitual. O maior objetivo desta área é trabalhar a partir do modelo da reabilitação psicossocial, como forma de assistência.

Para Saraceno (1996), Reabilitação Psicossocial é definida como um campo de Saúde Mental que envolve todas as pessoas próximas ao paciente, privilegiando a permanência do paciente junto a sua família e a rede social. Para isso, é necessária uma coesa e interdisciplinar.

2.3.1 PSICO-ONCOLOGIA E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

A atuação do Psicólogo na área Oncológica é realizada a partir de um olhar que envolve aspectos psicossociais. Em outras palavras, a criança com câncer e seu familiar cuidador necessitam mobilizar recursos psicossociais num esforço para lidar com as mudanças e dificuldades advindas com a doença.

Segundo Rolland (2005) são três os fatores que envolvem os aspectos físicos, psíquicos e sociais do paciente com câncer: a doença (local, tipo, estadiamento e potencial para reabilitação), o doente (estrutura da personalidade, nível de maturidade emocional e rede social) e a sociedade e a cultura (dimensão simbólica em relação ao câncer).

Estudos de Cardoso (2007) apontam que na Psico-oncologia Pediátrica, a atuação do psicólogo possui três focos de intervenção: a criança, a família e a equipe de saúde. Para as crianças, as intervenções são realizadas de diversas formas, isto é, no leito ou individualmente, em grupo, através de elaboração de atividades com outras crianças, buscando uma interação social e uma troca de experiências e sentimentos, para a elaboração da doença e da hospitalização. Além da intervenção durante o tratamento, muitas vezes é necessário o suporte emocional após a alta hospitalar.

O autor ressalta ainda que todo o trabalho e intervenção do Psicólogo com o paciente oncológico objetiva:

[...] a elaboração dos efeitos traumáticos que essa experiência pode proporcionar e fazer dela uma vivência positiva, na medida em que possibilitará a aquisição de recursos saudáveis para lidar com situações difíceis. Além disso a Psicologia também ajudará a impedir que a relação desta criança com o ambiente hospitalar e a imagem que ela terá dele sejam negativas e acabem provocando problemas para ela já que independentemente da criança ter outras doenças ou não, uma vez acometida pelo câncer e mesmo curada clinicamente o contato com o ambiente hospitalar ou algo que remeta a ele, ainda que seja através de um consultório médico será inevitável (CARDOSO, 2007, p.23).

Em relação à família do paciente oncológico, a intervenção do psicólogo tem por finalidade oferecer um suporte emocional para que a mesma possa enfrentar de forma menos dolorosa possível a situação. As maneiras encontradas para essa intervenção são variadas. Os atendimentos individuais e os grupos terapêuticos são indicados individualmente, de acordo com a necessidade de cada familiar.

A intervenção primordial e inicial com os familiares, geralmente é remetida a desmistificação do caráter mortal do câncer. Por isso, para organizar a confusão de sentimentos que ocorre com o recebimento do diagnóstico de câncer do filho, é necessário que a família compreenda que cada caso é único e que não afeta todas as pessoas da mesma maneira e que sejam esclarecidas as dúvidas frente ao tratamento, além da conscientização de que não há culpados pela doença (CARDOSO, 2007).

Compreender a maneira como crianças, adolescentes e seus familiares cuidadores lidam com a doença requer o conhecimento das fases que caracterizam a trajetória da doença. Kubler-Ross, em 1987, descreveu os “estágios emocionais da doença terminal”, que são utilizados com muita frequência em estudos de Psico-oncologia uma vez que podem servir como referência para a compreensão do tipo de enfrentamento do paciente e seu familiar nas diferentes fases da doença, mesmo o câncer não caracterizando necessariamente uma doença que leve a morte, isto é, uma doença terminal (PEÇANHA, 2008).

Kuber-Ross aponta cinco estágios emocionais, isto é, cinco fases. A primeira, chamada de fase da negação, inicia-se quando o paciente e seu familiar recebem o diagnóstico. Funciona como uma defesa temporária, na qual a pessoa não acredita no diagnóstico. O paciente ou seu familiar pode agir como se a doença não existisse. Essa fase pode ser substituída por uma aceitação parcial. Porém, após esta reação, geralmente vem a fase da revolta que é caracterizada por ressentimento, inconformismo e/ou inveja. Originam-se questionamentos como “Por que eu? Por que comigo? O que foi que eu fiz?”. Neste estágio, vale mencionar o conceito psicanalítico de Melanie Klein sobre pulsão de morte e estágio *esquizo-*

paranóide, uma vez que há o predomínio da agressividade. Por isso, toda a raiva do paciente pode ser projetada nos seus familiares e na equipe de saúde (PEÇANHA, 2008).

Por conseguinte, a mesma autora pontua o terceiro estágio emocional, que é o da barganha, este; funciona como uma tentativa de adiamento, de acordo, com promessas feitas a Deus. Trata-se de uma fase com período curto. O quarto estágio é denominado como estágio da depressão, podendo apresentar duas formas: depressão reativa e depressão preparatória. A primeira, caracteriza-se por uma resposta de tristeza ao contexto atual e, a segunda, refere-se às perdas impostas pela cronicidade da doença. Portanto, essa fase acomete principalmente os pacientes crônicos, quando não há mais como negar a doença, e que o paciente e seu familiar percebem a importância de aceitar e lidar com as limitações e com o tratamento. Em consequência disso, inicia-se a quinta e última fase, a da aceitação. Nesta fase, o paciente e sua família se conformam com a doença e seu tratamento. Trata-se de um momento integrativo.

Nesta perspectiva, é necessário que o psico-oncologista intervenha respeitando os estágios, os momentos que estão sendo vivenciados.

Ainda sobre a atuação do Psico-oncologista, além da atenção dada ao paciente e ao seu familiar, o terceiro foco de intervenção é a equipe de saúde envolvida. Este trabalho envolve a permanente troca de informações a respeito do paciente e a colaboração mútua. Falhas na comunicação entre paciente, família e equipe podem prejudicar o estado emocional, principalmente, do paciente. A preocupação da equipe se estende à necessidade de suporte emocional que a mesma demanda.

O objetivo de sua atuação, portanto, é: “[...] minimizar o risco de disfuncionalidade no sistema pessoal e familiar pela resignificação e pela elaboração da situação, favorecendo assim a qualidade de vida das pessoas envolvidas no processo” (PEÇANHA, 2005, p. 214).

Conclui-se que a área da Psico-oncologia possui ações que vinculam nos três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária. O trabalho também envolve uma unidade de cuidados, sendo eles com o paciente e sua família. Os familiares da criança e do adolescente, por sua vez, possuem papéis essenciais em todos os níveis de ação dessa área.

2.4 O FAMILIAR CUIDADOR

Ao se falar do familiar cuidador refere-se àquele indivíduo escolhido, para ajudar no processo de cuidar, que no caso de crianças e adolescentes, em geral, é a mãe, que se define como a principal pessoa da família com o dever moral de cuidá-la e acompanhá-la ao hospital, uma vez que a própria criança a elege como protetora dentre os demais familiares, conforme aponta Beck e Lopes (2007).

Os cuidadores, conforme Vieira (2004), dedicam-se à tarefa de cuidar de pessoas doentes, sejam eles membros da família (informal) que, voluntariamente ou não, assumem esta atividade, ou contratados pela família para este fim (formal). O cuidador familiar da criança com câncer, foco principal desta pesquisa, pode ser a mãe, o pai, os irmãos ou qualquer membro da família que, espontaneamente ou não, assuma a tarefa de cuidá-la.

Em geral, o cuidador principal, ou seja, o familiar cuidador, que é o responsável pela criança ou adolescente com câncer, pela qualidade do cuidado e execução das tarefas, é quem está exposto aos estressores específicos advindos da tarefa de cuidar. Estão incluídos aí: a ajuda material (recursos objetivos que propiciam as condições de vida, conforto e segurança da família); sócioemocional (conversar, ouvir, fazer companhia, aconselhar, consolar); cognitivo-informativa (explicar, ajudar a tomar decisões, decidir por) (VIEIRA, 2004).

Assim, familiares cuidadores devem ser para seus entes, amigo ou simplesmente por um outro ser humano que está doente, a pura expressão de

dedicação, e carinho. Agindo dessa forma respeitosa e com solidariedade, com compromisso e empenho no resgate da dignidade humana e qualidade de vida, sendo desta maneira, aqueles que auxiliam a pessoa que é parte ou totalmente dependente de auxílio em seu cotidiano, como: para se vestir, alimentar-se, higienizar-se, dependente de transporte, administração de medicamento, preparação de alimentos e gerenciamento de finanças. Ser cuidador requer maestria, estar sempre atento aos sinais de entristecimento do ente querido, proporcionar-lhe um grande conforto, para que este saiba que não está sozinho (INCA, 2010; APDM, 2011).

Entretanto, diante desse quadro de vida com tantas situações novas e adversas e perante ao envolvimento prolongado nos cuidados à criança com câncer, pode acarretar também efeitos negativos sobre a saúde física e emocional do cuidador, embora, geralmente, ele assuma este papel com grande satisfação e carinho.

Mas ele também enfrenta essa situação estressante, absorvendo muitos sentimentos inesperados e desagradáveis, em função do enfraquecimento gradual do doente, pelo exaustivo tratamento. Sua eventual transferência para um tratamento institucional, pelas transformações de todas as ordens na vida de todos os envolvidos ou, ainda pela iminente morte, levando à sobrecarga do familiar cuidador, pois o esforço emocional é muito grande e, conseqüentemente, a altos índices de depressão, tristeza, sentimento de impotência, culpa, ansiedade, cansaço, sintomas de estresse, uso de psicotrópicos, redução no nível de imunidade e aumento da susceptibilidade a enfermidades. O câncer é uma doença que ataca não apenas o indivíduo, mas todos que o cercam (LEME, s/d; APDM, 2011).

Uma pesquisa realizada por Beck e Lopes (2007) sobre aspectos de vida afetados pela atividade do cuidador de criança com câncer, aponta que as mães cuidadoras dedicavam-se exclusivamente aos seus filhos durante o período de internação e, que algumas apresentavam déficit de autocuidado, esquecendo-se de si próprias, no empenho de ajudarem na recuperação da criança. Os mesmos autores apontam que a família tem sido uma grande fonte de apoio no tratamento

oncológico infantil, uma vez que a mesma faz parte do contexto no qual a criança está inserida.

O diagnóstico de câncer em uma criança ou adolescente provoca uma comoção emocional e transtornos psicossociais em todo meio familiar. O momento de impacto do diagnóstico de câncer referente a um filho é marcado pela angústia e pelo medo da possibilidade de morte. Valle e Ramalho (2008) afirmam que são comuns as reações de desespero, incredulidade e angústia.

De acordo com a Sociedade Americana de Câncer (2010), crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, apresentam necessidades especiais no tratamento, uma vez que a descoberta do diagnóstico cria uma crise imediata, podendo ser “um golpe devastador” para os pais e outros familiares.

Da mesma forma, Tavares, Segóvia e Paula (2007) pontuam que a vida da família e da criança passa por várias transformações em decorrência do tratamento. Eles são levados a vivenciar uma nova rotina, alterando o cotidiano familiar. Tal fato culmina com sentimentos de culpa, medo da morte, depressão, otimismo e desesperança, que podem ser sanados ou não, de acordo com a evolução do tratamento, isto é, seu sucesso ou insucesso.

Dentre as dificuldades enfrentadas pelo paciente em tratamento e família, Nascimento *et al* (2005) apontam problemas referentes aos longos períodos de internações, sérios efeitos colaterais das medicações, interrupção das atividades rotineiras e diárias, dificuldade de separação dos membros da família nos períodos de internações, dificuldades financeiras, dor, medo da morte, etc.

Ainda para Nascimento *et al* (2005), a presença de uma criança com câncer pode romper a estrutura de uma família, porém, à medida que esta se adapta à doença e ao tratamento, surgem novos papéis e responsabilidades, a fim de buscar o restabelecimento do equilíbrio familiar.

O tratamento oncológico é vivenciado pela criança e sua família por fases de maior otimismo e outros de desestruturação, onde se faz presente a ameaça de perda (LOPES; VALLE, 2010).

Nascimento *et al* (2005), em sua revisão literária sobre “A criança com câncer e sua família”, apontam que as pequenas particularidades individuais, culturais e regionais da criança e sua família devem ser reconhecidas e levadas em conta pelos profissionais de saúde, para que haja o atendimento individualizado, de acordo com as necessidades específicas.

Wanderbroocke (2008) enfatiza que a família representa a principal fonte de apoio durante todo o tratamento oncológico, capaz de promover bem-estar físico, psíquico e espiritual. Sendo assim, ela é parte fundamental na abordagem e no atendimento ao paciente com câncer.

Alguns estudos, que têm sido suporte nesta revisão, exploram a sobrecarga física e emocional a que o cuidador é submetido, alertando para a necessidade de que também seja cuidado, já que é ser essencial para o sucesso dos tratamentos, representando para a família períodos que oscilam entre otimismo e esperança e outros de maior desestruturação, tristeza e ameaça da perda.

Para tanto, refletem sobre os conflitos envolvidos na realização desta tarefa e sobre medidas de proteção (WANDERBROOCKE, 2008).

O diagnóstico de câncer possui grande impacto social, aliado ao tratamento quimioterápico, torna-se mais difícil o seu enfrentamento, devido ao sentimento de impotência e fraqueza do paciente e de sua família. (ANJOS; ZAGO, 2006). Assim como o tratamento provoca um impacto sistêmico sobre a família, tornando-a vulnerável ao sofrimento psíquico que atinge a criança e seus cuidadores (MENEZES *et al*, 2007).

Esta pesquisa buscou compreender quais são as vivências e qual é o significado do câncer para o familiar cuidador da criança e do adolescente em tratamento quimioterápico oncológico – os sentimentos, as vivências e os saberes -

uma vez que o mesmo é a pessoa mais próxima do paciente, que acompanha toda trajetória.

A partir da fundamentação teórica exposta nesta pesquisa, observa-se que para uma maior percepção da realidade vivenciada por esses familiares cuidadores, diante do diagnóstico de câncer em uma criança ou adolescente, torna-se necessário compreender o significado que a doença possui para os mesmos, o contexto do tratamento oncológico no Brasil.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

Compreender quais são as vivências e qual é o significado do câncer para o familiar cuidador da criança e do adolescente em tratamento oncológico.

3.2 ESPECÍFICOS

- Caracterizar os participantes do ponto de vista sociodemográfico, estrutura familiar e dados clínicos (histórico da doença);
- Identificar as dificuldades do cuidador em relação à doença e ao tratamento;
- Compreender as influências do adoecer no contexto familiar e as modificações ocorridas, do ponto de vista do familiar/cuidador;
- Conhecer as formas de cuidado desenvolvidas pela família da criança e do adolescente, para ajudá-las no tratamento, sob o ponto de vista do familiar/cuidador.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Reconhecendo a importância do método e que sua escolha ocorre a partir da abordagem e do tipo de problema estudado, optou-se neste estudo pela pesquisa qualitativa, norteadada pela ótica da Psico-oncologia, portanto, apresenta um discurso descritivo e exploratório, que busca, através dos discursos dos participantes e da observação participante, compreender o contexto e as vivências dos participantes.

Grubits e Darrault-Harris (2004) apontam que a pesquisa qualitativa busca o sentido oculto, a essência dos fenômenos pesquisados, portanto vai além das manifestações imediatas. Os autores destacam que tal pesquisa identifica-se com técnicas como observação participante, história de vida, análise de conteúdo, entrevista não diretiva, uma vez que essas técnicas possibilitam a reunião de um *corpus* qualitativo de informações.

A Psico-oncologia como campo teórico, permite a compreensão e a descrição deste estudo. Refere-se a uma especialidade da oncologia, a qual estuda o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, família e equipe de saúde, e as variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e sobrevivência do câncer.

4.1 LOCAL DA PESQUISA

A presente pesquisa foi desenvolvida no Hospital do Câncer Alfredo Abrão localizado na cidade de Campo Grande, capital do Estado de Mato Grosso do Sul, situado na rua Marechal Rondon, 1053, Centro.

O Hospital surgiu em 1996, atende o SUS e convênios médicos, oferecendo diagnóstico e tratamento de combate ao câncer à população do Estado de Mato Grosso do Sul e estados vizinhos. Para isto, possui os setores: ambulatorial, de internação e de imagens, centro cirúrgico, serviços de radioterapia e quimioterapia para crianças e adultos (HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO, 2010).

O hospital é mantido através das receitas dos atendimentos e das doações realizadas pela população através do serviço de telemarketing que tem como objetivo arrecadar recursos financeiros para atender as demandas da instituição.

O atendimento realizado pelo SUS é posterior ao encaminhamento de um posto de saúde, quando detectado alguma suspeita de câncer. Já os pacientes do interior do Estado são encaminhados pela Secretaria de Saúde do Município.

O setor de quimioterapia infantil, denominado “Quimioteca” possui uma rica estrutura física e de profissionais para a realização do tratamento quimioterápico infantil. A sala conta com jogos lúdicos, brinquedos, televisão, filmes infantis, poltronas adequadas para proporcionar o conforto da criança como também de seu cuidador.

A estratégia terapêutica de criar um local específico ao tratamento quimioterápico infantil, com todos os recursos citados, é que a criança e, conseqüentemente, seu familiar/cuidador sintam-se confortáveis, adaptando-se com mais facilidade àquele local, minimizando sentimentos de medo e angústia frente à hospitalização e ao tratamento oncológico.

O familiar cuidador possui uma extrema importância neste setor específico, já que é uma obrigatoriedade que cada criança tenha um responsável por ela, que a ajude em todos os momentos. Este cuidado se refere até mesmo no auxílio e apoio à equipe de saúde, para que ocorra uma intervenção adequada, como a da medicação, por exemplo.

Fazem parte da “Quimioteca” profissionais das áreas de Enfermagem, Pediatria, Psicologia e Pedagogia. Porém, ainda há profissionais das áreas de fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia e serviço social que realizam atendimentos quando há uma demanda específica para tais áreas.

Os profissionais de enfermagem acompanham diretamente todos os pacientes, desde a chegada ao setor, acomodação, medicação, encaminhamentos e

orientações ao cuidador. A médica pediatra responsável pelo setor possui como especialidade hematologia e atende a maioria das crianças em tratamento oncológico neste hospital.

O setor de Psicologia conta com uma psicóloga infantil, que cuida das crianças em tratamento e outra profissional que realiza o atendimento/acolhimento aos familiares.

Já as pedagogas ocupam-se das atividades escolares, chamadas de atendimento pedagógico domiciliar. Estas atividades referem-se ao direito de toda criança e adolescente que estão em tratamento oncológico e foi estabelecido pela Lei nº 9394/96, que garante o apoio pedagógico por meio de classes hospitalares instaladas dentro dos hospitais onde é realizado o tratamento (INCA,2011). No HCAA, a classe é instalada na “Quimioteca” e os professores auxiliam no cumprimento das exigências curriculares, para que paciente não perca o seu ano letivo escolar.

4.2 PARTICIPANTES

Para esta pesquisa, foram entrevistados 5 (cinco) familiares/cuidadores de crianças e adolescentes portadores de câncer, em tratamento no Hospital do Câncer Alfredo Abrão, Campo Grande/MS nos meses de outubro e novembro de 2011.

A seleção dos participantes foi por conveniência, pois os familiares foram identificados através das psicólogas do hospital para que a pesquisadora os convidasse para a participação na pesquisa, de acordo com a disponibilidade dos mesmos.

4.3 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para a realização da pesquisa de campo foram a observação participante e a entrevista semiestruturada, que em pesquisas de abordagem qualitativa, são uns dos instrumentos mais utilizados no trabalho de campo (BENITES, 2004). Elas possuem finalidade exploratória e possibilitam um maior detalhamento das questões a serem abordadas.

Segundo Moreira (2002), a observação participante é uma técnica conceituada como estratégia de campo que busca a participação ativa com os sujeitos, a observação intensiva em ambientes naturais e análise documental. Portanto, sua finalidade é “(...) Entender o comportamento real dos informantes, suas próprias situações e como constroem a realidade em que atuam” (OLIVEIRA, 2009, p.8).

Foi adotada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B), cujo roteiro foi construído pela pesquisadora, com perguntas abertas e fechadas que procurou contemplar informações a cerca da vivência dos familiares e pacientes, do significado da doença e informações sociodemográficas. Estas, com o intuito de auxiliar na compreensão do contexto social em que os participantes estão inseridos, o que possibilita a compreensão das variáveis que facilitam ou dificultam no tratamento médico em questão.

Vale ressaltar que a entrevista com roteiro temático, contido no apêndice B, foi elaborado a partir de dissertações relacionadas à temática de familiares cuidadores, em especial pela dissertação de mestrado de Rosalbina Oréfice (2006), com o título: “Síndrome de Down: Vivências e expectativas maternas”, desenvolvidas na Universidade Católica Dom Bosco.

Assim, foram enfocadas algumas questões como: o significado do câncer, sentimentos e vivências relacionados ao momento do diagnóstico e ao tratamento, a rotina atual, perspectivas quanto ao futuro, cotidiano antes e após a

descoberta da mesma, e, temáticas abordadas pelo participante através da entrevista.

O questionário consta variáveis como: idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, profissão, renda familiar, grau de parentesco da criança em tratamento, histórico da doença na família, idade da criança, tipo de câncer acometido, período de tempo que a criança encontra-se em tratamento.

A observação participante e a entrevista foram realizadas pela pesquisadora, que utilizou como recursos materiais um gravador mp3, máquina fotográfica, papel e caneta.

4.4 PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS

Primeiramente, foi procurada a Direção Clínica do Hospital do Câncer Alfredo Abraão para expor o projeto e explicar os objetivos do trabalho e, deste modo, obter consentimento para a realização da pesquisa.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UCDB e devidamente analisado e aprovado (Anexo I).

Depois de aprovado, foi elaborado e encaminhado o ofício para autorização da pesquisa pelo Diretor Clínico do Hospital do Câncer Alfredo Abraão, Sr. Issamir Farias Saffar, informando todos os aspectos quanto à pesquisa aplicada com alguns familiares de crianças com câncer (Apêndice B).

Após a autorização para o início da pesquisa, foi realizada uma visita informal ao Hospital, buscando um contato com a psicóloga responsável pela “Quimioteca”, a fim de explicar, verbalmente, a natureza do trabalho, a metodologia e importância do estudo, para que a mesma colaborasse no sentido de identificar os familiares/cuidadores que tivessem os critérios para a participação na pesquisa.

Assim, foram convidados 5 (cinco) cuidadores/familiares, para participarem.

A observação participante foi iniciada no mês de outubro de 2011, sendo finalizada após o término das entrevistas. A partir da observação, a pesquisadora buscou compreender a vivência e a rotina dos pacientes (crianças e adolescentes), familiares e equipe de saúde no ambiente hospitalar, especificamente, na “Quimioteca”.

As entrevistas aconteceram durante a primeira semana do mês de novembro de 2011 no Hospital, em uma sala previamente reservada para tal fim. Na mesma oportunidade, foi lido e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao participante (Apêndice A). Este termo esclarece sobre a pesquisa; a pesquisadora; a orientadora; os objetivos, a justificativa, os procedimentos metodológico da pesquisa; possíveis desconfortos e riscos contidos durante a pesquisa; e possíveis benefícios esperados.

Após os convidados concordarem com o termo e assiná-lo, iniciou-se a entrevista.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados das entrevistas foram transcritos e analisados, bem como as informações obtidas a partir da observação participante. Deste modo, a presente pesquisa trabalhou a análise das falas dos participantes e a descrição da observação da pesquisadora sobre as vivências e os significados do câncer, os quais foram compreendidos a partir do estudo da Psico-oncologia.

A Psico-oncologia enfatiza o estudo dos aspectos psicossociais de todos os envolvidos no processo de tratamento oncológico (paciente, familiares, amigos, equipe de saúde). Sua intervenção e atuação baseia-se na Psicologia da Saúde.

Esta pesquisa possui pressupostos teóricos da abordagem psicanalítica para analisar as falas e considerar os resultados obtidos na pesquisa, bem como utiliza de pesquisas e informações disponibilizadas pelo Ministério da Saúde a fim de compreender a realidade vivenciada pelos participantes, pois todos são usuários do Sistema Único de Saúde.

As falas foram separadas de acordo com as temáticas contidas no roteiro de entrevista. São elas:

- O que se entende por câncer;
- Participação dos outros familiares em relação às tarefas de rotina e com a criança que está doente;
- Dia-a-dia da família em relação ao cuidado com a criança;
- Como cada membro se organiza para ajudar no cuidado;
- Dificuldades encontradas no tratamento;
- Reação familiar após o diagnóstico e enfrentamento atual da doença;
- Mudanças que ocorreram na família após o adoecimento da criança.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo da Psico-oncologia é utilizado nesta dissertação como forma de conhecer as vivências e o significado do câncer para o familiar cuidador da criança e do adolescente diante do tratamento oncológico, estudando junto aos sujeitos atingidos pela doença e seus familiares, as vivências compartilhadas sobre o câncer ou sobre as necessidades decorrentes do mesmo, os modos e costumes relativos ao dia-a-dia de maneira a conhecer seus pensamentos e comportamentos a respeito do assunto, para que seja possível auxiliar o paciente, seus familiares e outros profissionais da saúde que atuam na área da oncologia infantil.

5.1 PERFIL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Para que se possa compreender as vivências e os significados do câncer para o familiar cuidador da criança ou adolescente em tratamento oncológico, torna-se necessário, em um primeiro momento, conhecer o contexto em que ambos estão inseridos, além das características principais que envolvem pacientes infanto-juvenis acometidos pelo câncer.

É sabido que o câncer corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Não é uma única doença: existem vários tipos diferentes, variando tanto no comportamento quanto na gravidade (NEDER, 1992; OTTO, 2002; VARELLA; JARDIM, 2009).

O câncer infantil, desse modo, é um termo genérico que designa vários tipos de doenças que têm suas especificidades, ou seja, refere-se a um grupo heterogêneo, os quais apresentam taxas de morbimortalidade, estando sujeitas ao tipo e extensão da doença, da idade da criança e da efetividade da resposta inicial do tratamento (RIBEIRO, 1994; FRANÇOSO; VALLE; 2010). Esses dados em

conjunto com aspectos da vida da criança com câncer e de sua família são de suma importância para a atuação da Psico-oncologia Pediátrica.

Assim, nesta pesquisa procurou-se descrever, conforme tabela 1, sobre as crianças em tratamento, sua idade, quando foi diagnosticada a doença, qual o tipo de câncer que se desenvolveu e o tipo de tratamento que está sendo efetuado.

IDENTIFICAÇÃO	Cr1	Cr2	Cr3
Idade	15 anos	15 anos	3 anos 11 meses
Mês/Ano do diagnóstico de câncer	Início do ano de 2008	Julho/2011	Setembro/2011
Tipo de Câncer	Neuroblastoma	Linfoma	Leucemia
Tipo de tratamento	Quimioterapia, radioterapia, Cirurgia e Transplante.	Quimioterapia	Quimioterapia
IDENTIFICAÇÃO	Cr4	Cr5	
Idade	9 anos	10 anos	
Mês/Ano do diagnóstico de câncer	Fevereiro/2011	Dezembro/2010	
Tipo de Câncer	Osteosarcoma	Câncer de fígado e rim	
Tipo de tratamento	Quimioterapia, Cirurgia (Prótese na perna)	Quimioterapia e radioterapia	

Tabela 1 – Perfil da criança em tratamento oncológico
Fonte: Entrevista elaborada por esta pesquisadora.

A classificação dos tipos de câncer, segundo Otto (2002), está dentro dos seguintes grupos: Carcinomas, sarcomas, linfomas, leucemia, mielomas, tumores das células germinativas, melanomas, gliomas e pré-câncer.

Os carcinomas principiam-se nas células que envolvem as superfícies do corpo, incluindo a pele e uma série de revestimentos internos. Os sarcomas têm início nos tecidos de suporte, tais como ossos, tecidos gordurosos, músculo e tecido fibroso de reforço, encontrados na maior parte do corpo. Os linfomas originam-se nos linfócitos (que são importantes para o sistema imunológico), encontrados em

todo o organismo, principalmente nas glândulas linfáticas e sangue. A leucemia começa nas células da medula óssea, havendo uma maior concentração de glóbulos brancos, prejudicando o sistema de defesa do organismo contra infecções. Mielomas ocorrem também na medula óssea danificando a produção de anticorpos. Melanomas acontecem na pele, em suas células que produzem pigmento, os melanócitos. Gliomas surgem nas células do tecido de suporte cerebral ou da medula espinhal, nos quais raramente ocorre metástase.

Diante de tal tabela verificou-se a diversidade de tipos de câncer, tais como: Neuroblastoma, Linfoma, Leucemia, Osteosarcoma, Câncer de fígado e rim.

Behrman, Kiliegman e Arvin (2002) e Brasil (2010b) dizem que os cânceres pediátricos são diferentes das neoplasias malignas em adultos, quanto à sua natureza, distribuição e prognóstico. Prevalece em crianças, a leucemia linfoblástica, os tumores do sistema nervoso central, os sarcomas, o neuroblastoma, retinoblastoma, tumor germinativo e osteosarcoma. O câncer infantil, sob o ponto de vista clínico-evolutivo, tem uma tendência a um menor período de latência, crescendo rapidamente, sendo mais agressivo, invasivo, porém corresponde melhor à quimioterapia.

Conforme Biancarelli (2006) a leucemia é o tipo de câncer mais comum dentre as crianças, representando 30% de todos os casos de câncer infantil diagnosticados, sendo que a leucemia linfóide aguda representa cerca de 80% a 85% deste total. A principal característica da leucemia é um aumento de células jovens e anormais (chamadas de blastos) na medula óssea, local onde são “fabricadas” as células do sangue.

Tais diagnósticos levam as crianças e adolescentes bem como seus familiares a aspectos comuns nas experiências ocorridas em situações de adoecimento, tais como mudanças no funcionamento do próprio corpo, às situações difíceis e dolorosas que a criança e o adolescente enfrentam, os contatos com os procedimentos médicos como consultas, exames (muitas vezes invasivos), tratamentos, sérios efeitos colaterais da medicação, internação hospitalar,

dificuldade em se afastar da família quando das internações, levando a mudanças em sua rotina, alterando o cotidiano familiar, na situação como um todo, causando desorganização e desconforto diante de um mundo desconhecido em decorrência do tratamento, comprometendo seu bem-estar emocional (FRANÇOSO; VALLE; 2010; TAVARES; SEGÓVIA; PAULA, 2007; NASCIMENTO *et al*, 2005).

Wanderbroocke (2008) e Tavares, Segóvia e Paula, (2007) colocam que a desorganização ocorrida na família em decorrência da doença da criança, neste caso o câncer infantil, não é só física e emocional, mas muitas vezes, de ordem financeira, levando à angústia, à ansiedade, ao sentimento de culpa, à depressão, ao sofrimento, ao medo da possibilidade de morte, à desesperança, alertando para que se deve ter também atenção e carinho para com os familiares e com os cuidadores, pois estes representam o bem-estar e apoio físico, psíquico e espiritual da criança.

Os métodos mais relevantes utilizados no tratamento do câncer, desde a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), são a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia, a hormonoterapia, a terapia-alvo, a imunoterapia, a terapia gênica e o transplante de medula óssea, bem como a atuação de equipes multidisciplinares, com profissionais de várias áreas e médicos de diversas especialidades (VARELLA; JARDIM, 2009), sendo a quimioterapia, conforme Sawada *et al* (2009) e Shils e Skipe (2003), o método mais utilizado para o controle e cura no tratamento de câncer infantil, pois a mesma é uma combinação de drogas que são administradas ciclicamente, podendo ser ministradas, conjuntamente, com outros tratamentos, como a cirurgia ou radioterapia.

Conforme constatado na tabela 1, todas as crianças e adolescentes que fizeram parte desta pesquisa são tratadas com a quimioterapia.

A quimioterapia é um tratamento que utiliza medicamentos (remédios) para eliminar os tumores e metástases formados pelas células de câncer, sendo que quando aqueles são muito grandes e se encontram em uma região do corpo que não permite sua extração por cirurgia ou permite apenas a retirada de parte dele, a

radioterapia pode ser usada em combinação com a quimioterapia ou uma e depois a outra, dependendo do que for mais recomendável. A quimioterapia pode inclusive servir para diminuir o tumor e permitir que ele seja, então, extraído através da cirurgia (BARBOSA, 2003).

Conforme INCA (2012), Barbosa (2003), Crist (2002) e Rodrigues e Camargo (2003), apesar de o câncer infantil representar a primeira causa de morte em crianças e adolescentes, a maioria dos tipos desta doença é curável, relacionando-se com o tipo de tumor, extensão da doença por ocasião do diagnóstico e o pronto início do tratamento. Se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados em oncologia infantil, otimizam-se as probabilidades de cura.

Um prognóstico otimista não afasta a possibilidade de recidivas ou metástases; por outro lado, um mau prognóstico não significa uma sentença de morte, constituindo este o grande mistério do câncer.

5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram da presente pesquisa cinco familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico, pacientes do Hospital do Câncer Alfredo Abrão, todos agrupados e apresentados na tabela 2.

Faz-se necessária a observação de que, nas tabelas 1 e 2, as ordens dos números identificam as crianças (Cr) e seus respectivos cuidadores (C). Ou seja, o C1 é o cuidador da Cr1 e, assim respectivamente.

IDENTIFICAÇÃO	C1	C2	C3
Grau de parentesco do cuidador	Mãe	Pai	Mãe
Idade	31anos	50 anos	40 anos
Estado Civil	União estável	Divorciado	União estável
Escolaridade	E.F ¹ . completo	E.M ² . completo	E.Superior completo
Ocupação Profissional	Garçonete (Desempregada)	Motorista	Pedagoga (Desempregada)
Situação com o pai ou a mãe	Divorciada	Divorciado	União estável
Outras relações	União estável há cinco anos	Nenhuma	Nenhuma
Outros filhos	3 e 13 anos	17 e 18 anos	Não
Cidade de residência	Porto Murtinho	Campo Grande	Campo Grande
IDENTIFICAÇÃO	C4	C5	
Grau de parentesco do cuidador	Mãe	Mãe	
Idade	25 anos	29 anos	
Estado civil	Casada	União estável	
Escolaridade	E.M. completo	E.F. completo	
Ocupação profissional	Op. De Caixa (Desempregada)	Do lar	
Situação com o pai	Separada	União estável	
Outras relações	Casada	Nenhuma	
Outros filhos	Não	12 e 7 anos	
Cidade de residência	Coxim	Anastácio	

Tabela 2 – Caracterização dos participantes
 Fonte: Entrevista elaborada por esta pesquisadora.

Segundo Nascimento *et al* (2005), Costa e Lima (2002), Gimenez (1994) e Macieira (2001) saber sobre as individualidades de cada família, sejam culturais, regionais, pessoais, profissionais, relacionais, dentre outras, e qual o papel que a mesma representa como agente de cuidados quando um de seus membros adoece, é importante para os profissionais da saúde, para um tratamento médico adequado e um atendimento individualizado, devendo-se estar atentos não apenas às necessidades físicas, como também para as demandas psicológicas e sociais do

¹ E.F. – ensino fundamental

² E.M. – ensino médio

paciente, incluindo a participação ativa da família, sendo este o campo de ação, o foco de estudo e de intervenção da Psico-oncologia, que se utiliza de estratégias que são importantes para o equilíbrio da saúde mental e suporte emocional destas famílias.

Diante de tal embasamento teórico, esta pesquisadora quis conhecer um pouco mais sobre as famílias aqui investigadas, buscando dados sociodemográficos, tais como: principal cuidador, estado civil, idade, escolaridade, profissão, seus relacionamentos com pai, outros filhos e com companheiros (as).

Assim, verificou-se que nestas famílias, a maioria dos cuidadores têm ensino médio completo, encontram-se desempregado ou não trabalha, tem acima de 30 anos, são divorciados da mãe/pai da criança e tem outros filhos, a maioria adolescentes. Duas destas famílias moram em Campo Grande e, três, são provenientes de outros municípios do interior do estado de Mato Grosso do Sul (Tabela 2).

Aspectos do estado civil, como a união estável do familiar cuidador com o (a) pai (mãe) da criança ou adolescente em tratamento torna-se um recurso importante para facilitar nas tarefas e divisão dos papéis relacionados ao cuidado com o paciente, bem como com os outros filhos, casa, emprego, relacionamento e, portanto, suporte emocional ao cuidador. Tais aspectos serão especificados no capítulo 5.4.3 sobre “Como cada membro da família se organiza para ajudar no cuidado”.

Verificou-se também que dentre as cinco famílias, em quatro delas a principal cuidadora é a mãe (Tabela 2), que conforme Costa e Lima (2002) e Beck e Lopes (2007), isto ocorre com bastante frequência no caso específico de crianças que apresentam doença crônica, sendo a mãe quem se encarrega dos seus cuidados, que vai desde a descoberta da doença e enfrentamento de todas as etapas do tratamento, esquecendo-se muitas vezes, de si própria e do autocuidado, no empenho para o auxílio na recuperação da criança.

5.3 CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Ainda com intuito de conhecer a família das crianças – em especial os familiares cuidadores - que foram suporte para esta pesquisa, buscaram-se seus dados e condições socioeconômicas, pois conforme Nascimento *et al* (2005) e Menezes *et al* (2007) estas famílias, tem a ruptura de sua estrutura e, muitas vezes, sentem-se impotentes para satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e do seu sustento, podendo ocorrer inclusive desajustes financeiros, uma vez que tem de acompanhar efetivamente o tratamento, não dando para conciliá-lo com o emprego, tendo impacto social, econômico, financeiro e sistêmico familiar.

Na tabela 3 foram apresentados esses dados, que com relação à moradia duas famílias moram em casa própria, duas em casa de familiares e uma na fazenda, que é seu local de trabalho.

IDENTIFICAÇÃO	C1	C2	C3
Moradia	Casa própria	Casa da avó materna	Casa da bisavó paterna
Nº de pessoas na casa (Quem?)	6 (Mãe, Padrasto, avó materna, 3 filhos)	5 (Mãe, avó materna, 3 filhos)	4 (Mãe, pai, bisavó paterna e 1 filha)
Nº pessoas que trabalham na casa (Quem?)	1 (Padrasto)	1 (Mãe) Obs.: Pai ajuda no sustento	1 (Pai)
Nº pessoas na casa que recebe cuidados médicos	1 (Apenas o filho)	1 (apenas a filha)	2 (Criança e bisavó –faz tratamento devido problema cardíaco)
Renda familiar antes do tratamento	2 salários mínimos	2 a 5 salários mínimos	2 a 5 salários mínimos
Renda familiar depois do tratamento	2 salários mínimos + auxílio doença	Mesma renda	Mesma renda
Benefício em decorrência do tratamento (Qual?)	Auxílio doença (545,00)	Ainda não conseguiu o auxílio doença	Não, souberam do auxílio doença neste mês

IDENTIFICAÇÃO	C4	C5
Moradia	Casa própria	Fazenda – Local de trabalho
Nº de pessoas na casa (Quem?)	3 (Mãe, padrasto e filho)	5 (Mãe, pai, 3 filhos)
Nº pessoas que trabalham na casa (Quem?)	1 (Padrasto)	1 (Pai)
Nº pessoas na casa que recebe cuidados médicos	1 (Apenas o filho)	2 (a filha em questão e a filha mais velha - tratamento neurológico)
Renda familiar antes do tratamento	2 a 5 salários mínimos	1 a 2 salários mínimos
Renda familiar depois do tratamento	2 a 5 salários mínimos + auxílio doença	Mesma renda
Benefício em decorrência do tratamento (Qual?)	Auxílio doença (545,00)	Não conseguiu (está tentando)

Tabela 3 – Perfil Sócio Econômico do cuidador.

Fonte: Entrevista elaborada por esta pesquisadora.

Normalmente, como mencionado por Nascimento *et al* (2005) não dá para conciliar o atendimento à criança doente e emprego. Nesta pesquisa foi identificado que a maioria dos principais cuidadores está desempregada ou não trabalha, tendo um só provedor de renda na casa.

A pesquisa também mostrou que apesar disso, os entrevistados possuem a mesma renda familiar da que tinham anteriormente ao início do tratamento, sendo que duas delas recebem auxílio doença. A faixa salarial destas famílias, em sua maioria, é de dois a cinco salários mínimos.

Vale ressaltar que o tratamento médico recebido por estes pacientes e familiares são gratuitos, isto é, através do Sistema Único de Saúde (SUS). Este é viabilizado pelo Ministério da Saúde e realizado em Centros de Alta Complexidade em Oncologia, no caso desta pesquisa, o Hospital do Câncer Alfredo Abrão.

No entanto, apesar da gratuidade no tratamento em si, existem gastos extraordinários a serem pagos, como no caso de transportes, alimentação,

telefonemas, hospedagem, entre outros (RODRIGUES, 2007) . Para os participantes desta pesquisa, alguns destes gastos foram supridos através de programas de apoio que oferecem hospedagem gratuita à criança e a seu familiar cuidador; como a Associação dos Amigos das Crianças com Câncer (AACC), além de voluntários que viabilizam a condução das crianças até o hospital, minimizando as despesas com transporte. No caso dos pacientes que residem em outra cidade, a viabilização do transporte deve ser realizada pela Prefeitura do município.

Das famílias entrevistadas, verificou-se que duas possuem outra pessoa que também recebe cuidados médicos, aumentando a possibilidade de ocorrer maior estresse e desgastes físicos e emocionais.

5.4 ANÁLISES DA TEMÁTICA DAS ENTREVISTAS

Neste ponto da análise foram apresentados os conteúdos referentes aos relatos dos participantes da pesquisa, a partir da ótica da Psico-oncologia. Estimou-se construir possíveis estruturas, que possam corroborar as necessidades emocionais dessas famílias, a fim de obter uma melhor compreensão do contexto “familiar cuidador e paciente” no que concerne ao tratamento oncológico infantil.

5.4.1 SIGNIFICADOS DA DOENÇA

A primeira pergunta que norteou essa etapa da entrevista foi: “O que você entende por câncer?”. Na análise dos relatos dos participantes, pode-se observar que no impacto do diagnóstico, o câncer foi compreendido pelos cuidadores como sinônimo de morte e de doença incurável, no qual nunca haviam imaginado que aconteceria em sua família, conforme se observa em falas de um dos participantes:

No início foi assustador, antes câncer era morte (...) Não conheço nada, nunca procurei saber, sei que tem alguns tipos que são curáveis e outros não tão agressivos. Achava que era o fim, me faltou o chão (C³2);

Estudos revisados por Menezes *et al* (2007) constataam que desde o momento da comunicação do diagnóstico de câncer infantil, para a família, o processo de perda do ente querido já se inicia, uma vez que a situação é impactante de uma forma que traz consigo a possibilidade da morte.

Após o impacto do diagnóstico, observa-se uma mudança no significado da doença, que passa a ser compreendida não mais como sinônimo de morte e sim, como uma doença difícil de tratar, porém com possibilidades de cura. Diante de tal colocação, verificou-se que também os familiares participantes desta pesquisa já têm esperanças na cura:

Antigamente achava que era uma doença que não tinha cura, hoje acredito na cura (P1);

Não conheço nada, nunca procurei saber, sei que tem alguns tipos que são curáveis e outros não tão agressivos. [...] Achava que era o fim, me faltou o chão (P2);

Até o diagnóstico, achava que aconteceria com todos menos na minha família. Por mais que eu leia e me informe, a doença é sempre uma incógnita, sempre tem uma surpresa. A médica ajuda a entender a doença. Às vezes quero entender e outras vezes não quero porque tenho medo de saber sobre a doença (P3);

Doença horrível, mas que tem cura. É muito assustador mas, já entendo mais (P4);

Uma doença traiçoeira, cheia de efeitos colaterais difíceis. Jamais achei que aconteceria comigo (P5).

Portanto, de acordo com o relato dos participantes, pôde-se perceber que a compreensão da doença está intimamente ligada à vivência do tratamento da mesma.

³ P - participante

O grau de escolaridade da maioria dos participantes pode ser um fator que dificulte nesta compreensão de uma definição mais “científica” ou “teórica” sobre a doença e seu tratamento. Outro fator importante, que geralmente dificulta na assimilação das informações sobre o tratamento, refere-se á desestrutura emocional presente no momento da descoberta do diagnóstico, como é apontado por Lopes e Valle (2011). O autor também enfatiza a importância dos profissionais de saúde em explicar várias vezes, retomando o assunto para que seja possível uma elaboração por parte dos familiares.

Partindo desta análise, cabe elencar a este contexto os estágios emocionais definidos por Kluber Ross. O primeiro estágio, chamado de fase da negação – iniciada com o recebimento do diagnóstico - pode ser percebida nos primeiros discursos dos participantes, tendo em vista o distanciamento entre a pessoa e a possibilidade da doença atingi-la. Sobretudo, com o passar do tempo, tal fase é substituída por uma aceitação parcial.

Jamais achei que aconteceria comigo (C5).

Conforme Valle e Vendrúsculo: “O diagnóstico do câncer infantil é o início de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil” (VALLE e VENDRÚSCULO, 1996, p. 736). Os autores explicam que um dos motivos para esse efeito na família é devido à internalização de que os filhos devam, necessariamente, sobreviver aos seus pais.

A importância do conhecimento sobre a doença é necessária, portanto, para que a família enfrente a terapêutica. Conforme disposto no referencial teórico, o tratamento geralmente é longo e complexo que exige compreensão dos familiares.

5.4.2 O IMPACTO DIAGNÓSTICO PARA O FAMILIAR CUIDADOR

Os pais são os primeiros a receberem o diagnóstico de câncer em seus filhos e, portanto, os primeiros a necessitarem de cuidados e apoio psicológico. As

reações das famílias podem ser definidas como complexas e particulares. O paciente e sua família passam a enfrentar o choque inicial até que possa haver uma reorganização e, então, a aceitação da doença.

Os participantes desta pesquisa, sobre o impacto diagnóstico, disseram:

Foi um choque, um desespero. Porque dois tios por parte de pai dele já morreram de câncer. [...] Olha pra enfrentar tem que ter muita fé em Deus. [...] Eu não sabia o que era câncer (P1);

Foi difícil encarar, depois enfrentei. [...] O tratamento é longo e doloroso. [...] Me mantive em pé para ajudar (P2);

No começo dói, foi um choque. Hoje vejo as outras crianças em estado bem pior, o dela tem cura. Mas mesmo assim, tem horas que fico emotiva (P3);

Assustador. Logo após o diagnóstico viemos para Campo Grande. [...] A luta foi rápida. [...] A família inteira ficou abalada (P4);

Quase morri. O médico falou que tinha pouco tempo de vida. Os irmãos sentem falta e ficam com dó dele até hoje (P5).

Constatam-se as observações de Valle e Ramalho sobre o diagnóstico, em que apontam que mesmo com todos os avanços da medicina e o alto índice de cura em grande parte dos cânceres infantis, o diagnóstico de um câncer infantil referente a um filho é marcado por incertezas e angústias (VALLE; RAMALHO, 2005).

Tendo em vista a temática do impacto diagnóstico frente ao tratamento oncológico infantil, é necessário salientar que o diagnóstico de câncer em criança pode ser atrasado pela mesma não se mostrar gravemente doente, pois esta doença pode imitar outras comuns à infância, como também processos fisiológicos do desenvolvimento normal (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Um dos problemas mais difíceis de enfrentar, quando se têm pacientes com doenças graves, é quanto à expectativa de cura, que pode acontecer tanto por parte do paciente, dos familiares, como também pela equipe de saúde (MACIEIRA,

2001). Porém, detecção precoce e o tratamento especializado e agressivo têm alcançado altos índices de cura atualmente. Depende também da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estágio da doença quando do diagnóstico. Outro fator é que pacientes com o câncer localizado em um só órgão têm melhor prognóstico, que aqueles com doença avançada (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Nesse período, não raramente, surgem questionamentos e crises existenciais e, por fim, a depressão, não só do paciente, mas também em pessoas da sua família, levando à tristeza, à apatia, à sensação de vazio e a um sofrimento interior insuportável. A depressão pode ser considerada um efeito colateral da doença principal e afeta pensamentos, sentimentos, saúde e comportamento, da qual muitos só se recuperam depois de longo tempo e com ajuda de profissionais e de medicamentos (BARBOSA, 2003).

Assim, a primeira reação é de choque, de desespero, sendo assustadora, por não conhecer sobre essa doença, ou por já ter tido alguém na família ou conhecido que já a teve, ou por ter conhecimento de o quão longo e doloroso será a caminhada.

Superados os momentos traumáticos e ainda convivendo com a doença e suas sequelas físicas e psicológicas, vêm o tratamento, as incertezas quanto ao futuro e os questionamentos quanto ao passado (BARBOSA, 2003).

Durante esse período entre o diagnóstico, tratamentos agressivos, muitas vezes mutilantes, medicamentos de uso contínuo, exames caros, a retomada do cotidiano e, por fim, mas não por último, a ameaça de metástase para o resto da vida, são adicionados a um custo emocional e financeiro. Diante desta inesperada sobrecarga que os profissionais da área da psico-oncologia se tornam muito mais importantes, uma vez que, se não tratada, o sofrimento físico e psicológico, as incertezas e ameaças represados brotarão violentamente, voltando-se contra a própria pessoa que os estão sentindo (BARBOSA, 2003).

5.4.3 MUDANÇAS NA FAMÍLIA APÓS O ADOECER

No momento do diagnóstico e nos primeiros tempos que se seguem a ele, há uma grande dificuldade em aceitar tal acontecimento na vida do filho e não na própria vida. Muitos pais afirmam que a vida sofre uma paralisação: eles não conseguem trabalhar nem cuidar da casa e dos outros filhos, não tem vontade de sair nem para ir ao supermercado, não querem tomar banho ou se arrumar (VALLE; RAMALHO, 2005, p. 510).

Diante da grande influência que o tratamento oncológico infantil possui na vida de toda família, procurou-se neste momento da pesquisa, compreender quais foram as mudanças que ocorreram nas famílias após o adoecimento da criança ou adolescente, a partir da visão do familiar cuidador.

A família pode ser definida como uma “miniatura” da organização social, incluindo pelo menos duas gerações, formada sobre vínculo sanguíneo. As funções principais da família são: a de preservar a espécie e a socialização dos seus membros para que se tornem bons cidadãos, pois os indivíduos necessitam de adequação social para desenvolverem seu papel e sobreviverem socialmente. Suas outras funções sejam elas econômica, educacional, cultural, de proteção, dentre outras, variam em importância de acordo com a época e com o lugar em que está inserida (VIEIRA, 2004).

Atualmente, os laços familiares passaram a depender quase que unicamente dos vínculos afetivos gerados no convívio diário, os quais devem ser autênticos, pois senão, tornar-se-ão frágeis para que uns suportem a responsabilidade para com os outros. Quando um dos integrantes da família é diagnosticado com câncer, tal enfermidade tem o poder de mudar tudo, sobre a qual passado e futuro passam a ser coisas distantes e o presente assume outras proporções. É neste contexto que se espera uma reformulação do papel familiar.

Essa situação pode tanto afastar os familiares uns dos outros, como pode aproximá-los, na luta para vencer a doença:

Muda tudo né. [...] Todos em choque porque começa o tratamento e têm os sintomas que nos deixam desesperados. [...] Cada dia é uma novidade. Nos deixa apreensivas. [...] Até aproximou eu e o meu marido, a gente passou a dividir mais as tarefas (P3);

Eu e meu marido, que é o padrasto dele nos aproximamos muito, ele se dedicou 100% mas no começo eu pedi a separação, mas ele não aceitou, ainda bem. É que eu achava que não ia dar conta de fazer o papel de esposa também. Meu filho ia precisar muito de mim. [...] Está estudando sim, ele tem professora domiciliar em casa, daí ele não perdeu o ano letivo (P4);

Acho que eu e meu marido estamos brigando menos, se unindo mais para ter força (P5).

Outra mudança ocorrida na família foi devido à distância entre local de moradia e o hospital para o tratamento, pois é bastante difícil vir de um município para outro. Além disso, a questão já apontada por Valle e Ramalho (2005) sobre a questão do trabalho:

Primeiro que a gente teve que vir pra Campo Grande. [...] E acho que o mais difícil de tudo é que eu preciso trabalhar mas não posso. Quando a gente vai pra lá ele até vai na escola às vezes (P1).

A rede de suporte à criança com câncer criada e desenvolvida pela família precisa ser eficaz ao que se propõe em termos de assistência às necessidades dos seus membros. Por isso, é fundamental que a família repense o seu papel e se reorganize a partir dele, revendo conceitos, valores, crenças, comportamentos e atitudes, com base nos laços afetivos, alianças, trocas com reciprocidade (BARBOSA, 2003; VIEIRA, 2004).

No que concerne às mudanças na vida da criança ou adolescente – paciente – foi constatado que a maior mudança é em relação aos estudos e à frequência escolar, como apontam os familiares cuidadores:

A mudança pra minha filha mesmo, o que mais prejudicou foi a escola. Ela não quer ir mais pra aula. É porque ela fala que não se sente bem, diz que se sente cansada, mas no fundo é porque ela perdeu os cabelinhos dela sabe. Ela tem vergonha. Ela não está fazendo acompanhamento escolar domiciliar, mas aqui no Hospital

ela faz as atividades que as professoras passam, é bom né, porque aí ela não esquece pra quando voltar pra escola (P2).;

Outros pacientes intercalam escola com aula em classe hospitalar:

O M. não perdeu o ano letivo, acompanhando a aula fora da escola. Está conseguindo acompanhar tudo (P5).

Diante desta realidade e do conhecimento das principais mudanças que ocorrem na vida do paciente e sua família, em especial, seu familiar cuidador, o Hospital do Câncer Alfredo Abrão, como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, possui uma rica estrutura física e de profissionais para a realização do tratamento quimioterápico infantil, contando com a atuação de multiprofissionais, tais como: enfermeiros, médicos pediatras, psicólogos, pedagogos, voluntariado, fisioterapeutas, nutricionista, fonoaudiólogo e assistente social (HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO, 2010).

Assim, o hospital conta com pedagogas que se ocupam das atividades escolares, chamadas de atendimento pedagógico domiciliar, onde as crianças acompanham o ano letivo de sua escola, pois uma das mudanças com o diagnóstico de doenças como o câncer é a necessidade de intercalar os períodos entre escola (onde moram) e aulas em classe hospitalar, que conforme Biancarelli (2006), participar destas aulas aumenta a confiança do paciente fazendo-o sentir que sua vida é como de outras crianças. Aprender, estudar e brincar são formas de interagir e de se integrar, fazendo com que a criança viva dentro de uma possível normalidade.

O Hospital do Câncer Alfredo Abrão está de acordo com o que diz Biancarelli (2006), pois dispõe para a criança e seu cuidador uma sala (Quimioteca) que conta com jogos lúdicos, brinquedos, televisão, filmes infantis, poltronas confortáveis.

Esses profissionais que auxiliam em classes hospitalares, dizem que estes encontros reduzem o estresse das internações e permite que o pequeno paciente sintam-se produtivo e participante. As mães, muitas vezes, não querem que

seus filhos participem destas atividades por acreditarem que estarão evitando um desgaste desnecessário, porém com o passar do tempo verificam que as mesmas geram bem estar no filho, pois o momento de aula também é um ponto de encontro entre as crianças (BIANCARELLI, 2006).

O setor de psicologia conta com uma psicóloga infantil, que cuida das crianças em tratamento e outra profissional que realiza o atendimento/acolhimento aos familiares, os quais necessitam de atenção, compreensão e esclarecimento para que possam enfrentar este momento difícil, pois eles também estão vivendo e sobrevivendo dentro de um contexto de mudanças (HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO, 2010).

Diante de tais colocações, a realidade vivenciada por familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, possibilita entender como os membros da família agem perante esta doença que muitas vezes não tem cura. Esta recém-chegada situação leva, portanto, a outra realidade.

5.4.4 A FAMÍLIA: ORGANIZAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E DIA A DIA

As famílias envolvidas no tratamento quimioterápico da criança vivem momentos bastante difíceis. Muitas vezes, demandam de todo o seu tempo e de uma disponibilidade integral, principalmente, do cuidador principal para o acompanhamento no tratamento oncológico. Considerando a responsabilidade de cuidar de um familiar doente tentou-se identificar se os outros familiares contribuem na realização ou execução das tarefas do cotidiano da família e como é o dia-a-dia da família em relação ao cuidado da criança.

Diante disso, e de acordo com Biancarelli (2006), o câncer infantil é um fenômeno que desestrutura toda a família, com um tratamento bastante prolongado. Quando o tratamento é feito fora do município onde moram, as mães têm de deixar

o emprego e os outros filhos, os quais ficam com vizinhos e parentes, quando não permanecem sozinhos mesmo.

Sem casas de apoio e a ajuda de voluntários, este deslocamento e o tratamento seriam impossíveis. Alguns participantes desta pesquisa se hospedam na casa de apoio AACC – Associação de Apoio à Criança com Câncer:

Na casa de apoio, na AACC, lá é uma maravilha pra gente porque a gente não gasta com nada né (P1).

A gente se hospeda na casa de apoio AACC (P5).

Através da entrevista e da observação, pôde-se perceber que apenas o familiar cuidador é mais presente nos cuidados com o paciente. Algumas famílias dividem suas funções entre os moradores da casa, incluindo irmãos, avós, pais e mães, outros não, conforme relatos:

O pai dele e a família dele não ajudam em nada (P1);

Dividimos as tarefas. Eu acompanho no tratamento porque a mãe dela trabalha em outra cidade (P2);

Somos só nós três que participamos (bisavó paterna, pai e mãe). Porque o restante é de fora. O apoio é por telefone (P3);

Nossa família é dedicação total. Mas o pai não tem contato com o C. desde o diagnóstico (P4);

Nenhuma participação, apenas eu mesma (P5).

A presença constante e protetora da mãe, ou de outro membro da família, e sua participação direta no tratamento podem promover segurança e amparo na travessia dessa experiência difícil e dolorosa (MENEZES *et al*, 2007).

No que se refere ao dia-a-dia no cuidado da criança, percebe-se que os familiares tentam levar uma vida normal, com rotina, porém muitas vezes, torna-se difícil uma vez que os familiares que moram no interior do estado, passam maior parte do tempo longe de casa, em função do tratamento.

De acordo com Vieira (2004), para o cuidador, existem dificuldades implícitas na tarefa e tensões intrapsíquicas associadas a elas ou ao vínculo afetivo que se tem com a pessoa que está demandando cuidados, sendo importante lembrar a dependência psicofuncional entre cuidador e a criança ou adolescente doente, modificando significativamente a rotina, a dinâmica, a estrutura familiar e a relação e troca entre seus membros, colocando uma série de demandas novas e inesperadas, que podem ser atendidas de maneira angustiante por quem cuida. Em virtude do envolvimento afetivo entre paciente e familiar levando, muitas vezes, a um sentimento de impotência e culpa, em consequência das dificuldades enfrentadas no dia-a-dia, ou da falta de habilidade para a tarefa, dentre outras coisas.

Logo, observou-se nesta pesquisa, a necessidade de alterações na dinâmica familiar, no que se refere aos papéis, aos cuidados e à situação financeira. Em alguns casos, é necessário que o cuidador saia do emprego, principalmente quando não tem o marido presente. E, muitas vezes, o único recurso financeiro é o auxílio doença. Sobre as alterações no cotidiano familiar, os participantes colocaram que:

O pai dele e a família dele não ajudam em nada. [...] Em casa tentamos ter uma vida normal (P1);

Dividimos as tarefas. Eu acompanho no tratamento porque a mãe dela trabalha em outra cidade (P2);

Somos só nós três que participamos (bisavó paterna, pai e mãe). Porque o restante é de fora. O apoio é por telefone. De manhã, eu cuido e a tarde o pai cuida. A noite ela fica com os dois (P3);

Nossa família é dedicação total. Mas o pai não tem contato com o C. desde o diagnóstico. Ficamos 15 dias na nossa cidade e depois voltamos para Campo Grande na casa de apoio. Fica só eu e ele mesmo (P4); Nenhuma participação, apenas eu mesma (mãe) (P5).

Da mesma forma, para Nascimento et al (2005), a presença de uma criança ou adolescente com câncer pode romper a estrutura de uma família, porém, a medida que esta se adapta à doença e ao tratamento, surgem novos papéis e responsabilidades, a fim de buscar o restabelecimento do equilíbrio familiar.

5.4.5 FAMÍLIA: ORGANIZAÇÃO E CUIDADO

A família, do ponto de vista da Psicologia, é um espaço de proteção, cuidados e socialização, sendo importante que todos os seus membros participem das atividades familiares, fortalecendo seus vínculos de convivência e desenvolvendo autonomia. Uma família cuidadora garante o desenvolvimento físico e emocional das crianças, através de cuidados com a saúde, higiene, alimentação, ambiente saudável, educação. Todos cuidam de todos, podendo: dividir as tarefas de casa; dividir as despesas; brincar e cuidar das crianças; elevar a autoestima e a estima dos demais; fortalecer os vínculos e sendo protagonista da própria história; empreender numa boa socialização (SAS, 2008).

Percebe-se que é uma doença que desestrutura toda a família, observando-se a necessidade de reestruturação da situação familiar, uma vez que a mesma tem um tratamento muito prolongado, levando a reajustes quanto a emprego, moradia, cuidado com outros filhos, manutenção da casa, hospedagem (se tratamento fora do próprio município) (BIANCARELLI, 2006).

O cuidado é o ato ou tarefa de zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes à vida, sendo uma noção intrínseca à natureza humana. Aqui se fala do cuidado assistencial, que é ajudar um indivíduo que esteja incapaz de cuidar-se por si só, ou auxiliar o cuidador principal em outras tarefas da casa, de forma a não sobrecarregar apenas um. Independente do tipo de cuidado que a pessoa precisa, é a sua qualidade que vai facilitar o desenvolvimento da autoestima e da autoconfiança, indispensáveis à qualidade de vida dos indivíduos (VIEIRA, 2004).

Nesta pesquisa, verificou-se que três cuidadores cuidam do paciente sozinhos, sem ajuda de ninguém, e dois repartem os cuidados, seja por períodos, seja na hora da quimioterapia:

O cuidado é apenas meu mesmo (mãe) (P1);

De manhã ela fica com a avó, de tarde com o irmão, e a noite com a mãe (P2);

Pra fazer a quimio, a A. quer que eu e o pai dela estejamos juntos. Então o pai dela no começo pegou licença e depois trocou o horário no trabalho, para poder estar aqui (P3);

Só eu que cuido do meu filho (P4); Sou mais eu e ele mesmo. Meu marido não ajuda não (P5).

Este aspecto corrobora a pesquisa de Menezes *et al* (2007) que afirma que além do familiar cuidador oferecer apoio e poupar a criança de um excesso de sofrimento, ele próprio experimenta sentimentos de desamparo, que compromete, sobretudo seu bem estar emocional.

A pesquisa de Beck e Lopes (2007), também sobre “*Cuidadores de crianças com câncer*” conclui que o familiar cuidador aceita de forma passiva a falta de disponibilidade dos outros membros da família em relação ao cuidado do paciente, uma vez que consideram a responsabilidade do cuidar exclusivamente sua.

Os mesmos autores trazem uma pontuação importante sobre Lindgren (1990), que enfatiza a importância do cuidado para os cuidadores, pois em de suas pesquisas, foi constatado que os cuidadores que haviam recebido afeto possuíam menos probabilidade de se “despersonalizar”. A falta de suporte familiar, desencadeia, na maioria das vezes, um esgotamento físico e mental no cuidado (BECK e LOPES, 2007).

5.4.6 DIFICULDADES ENCONTRADAS NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Buscou-se, neste tópico, identificar as dificuldades do familiar cuidador em relação à doença e ao tratamento oncológico de seu(sua) filho(a) a partir de

relatos obtidos nas entrevistas bem como de observações realizadas pela pesquisadora, na “Quimioteca”.

Relatos pontuam a dificuldade que os familiares cuidadores residentes em outros municípios que não o de Campo Grande possuem em relação à distância percorrida, para que o tratamento de seu(sua) filho(a) seja realizado.

Esta distância se deve ao fato de que no Estado de Mato Grosso do Sul, são poucos os Centros de Atenção Oncológica de Alta Complexidade, devendo toda população do Estado ser atendida na capital.

Mais difícil que enfrentar o longo trajeto, é ficar longe de seus entes queridos, principalmente dos outros filhos. Além de outros fatores que impedem essa proximidade, o SUS permite que apenas um familiar acompanhe o paciente, durante o tratamento, bem como a casas de apoio, como a AACC, uma vez que não possui estrutura física para hospedar outros membros da família, além do familiar cuidador.

O difícil pra mim é ter que vir pra cá pra tratar, queria que a gente tivesse como tratar lá na nossa cidade. É triste pra mim ficar longe da minha filhinha de três anos (P1);

Temos dificuldade no transporte, para irmos pra nossa cidade (P5).

Tivemos dificuldade para ele fazer a cirurgia. E também de transporte, porque moramos em outra cidade e a distância é difícil também (P4);

Biancarelli (2006) diz que o câncer na criança tem um dos tratamentos mais longos, sempre superior a dois anos, seguindo de acompanhamento que pode levar outros cinco. Entre 20% e 30% destes pacientes em tratamento nos hospitais que tratam câncer vêm de outros municípios e estados, significando, em muitos casos, a desestruturação da família.

Apesar disso, a taxa de adesão ao tratamento é alta, em razão do empenho dos pais, especialmente das mães, que vão para onde houver esperança

de cura. Outra razão é o serviço de apoio existentes nos hospitais, entidades civis e de voluntários, oferecidos à criança e a seus parentes. Tais fatores fazem com que os familiares cuidadores se adaptem ao tratamento com o passar do tempo, não percebendo dificuldades para a realização do mesmo, apenas mudanças e adaptações no contexto de suas vidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa, pretendeu-se mostrar as dimensões externas e internas que o câncer provoca na estrutura familiar da criança, através das entrevistas com os familiares cuidadores, buscando a reflexão sobre o promover de melhor bem-estar e atendimento individualizado aos mesmos, disponibilizando através do referencial bibliográfico aqui disposto, um maior esclarecimento sobre o assunto.

Verificou-se, no decorrer desta dissertação, aspectos importantes para entender a vivência de um tratamento oncológico infantil para os familiares cuidadores. Em um primeiro momento, aprofundando o conhecimento sobre a doença, pôde-se compreender seus avanços no tratamento, suas limitações referentes à prevenção primária, ao tempo de latência da doença, muito mais rápido do que o do câncer em pessoas adultas, fazendo com que seja a primeira causa de mortalidade infantil por doença no mundo.

Abordar sobre o tratamento oncológico infantil no Brasil, em especial a Política Nacional de Atenção Oncológica, fez com que a pesquisadora pudesse aliar a teoria com a prática observada e pesquisada no Hospital do Câncer Alfredo Abraão. Conhecer a estrutura física e de profissionais que compõem o serviço de saúde foi de extrema importância para compreender a satisfação e tranquilidade dos familiares cuidadores em realizar o tratamento de seus filhos na “Quimioteca”. Após o período do diagnóstico, considerado um dos mais críticos, os familiares puderam adaptar-se à nova rotina, sentindo-se amparados pela Instituição, o que facilitou o processo de tratamento.

Pôde-se considerar também a fundamental importância do atendimento pedagógico aos pacientes. Na pesquisa, os familiares cuidadores apontaram que o afastamento da escola é uma das maiores mudanças na vida de seus filhos quando iniciam o tratamento, em especial aqueles que moram em outro município. Porém, com o atendimento pedagógico domiciliar, seus filhos puderam acompanhar o ano letivo escolar no próprio hospital.

Também foi necessário o aprofundamento do estudo na área da Psico-oncologia, com enfoque nos aspectos psicossociais relacionados à doença, já que o câncer infantil é uma doença que atinge não só a criança ou o adolescente mas toda sua família, não podendo ser dissociada. Da mesma forma deve ser a intervenção da Psico-oncologia. O psico-oncologista deve buscar conhecer as relações paciente - familiar cuidador - profissionais da área da saúde, contribuindo desta forma para a atuação multidisciplinar, a fim de proporcionar maior e melhor atendimento às crianças e adolescentes com câncer e seus familiares cuidadores.

Enfim, sobre os participantes desta pesquisa, os familiares cuidadores, a literatura demonstra que na maioria das vezes são sobrecarregados, necessitando realizar novos papéis na família e, sobretudo, da colaboração dos outros membros, o que muitas vezes é difícil. A revisão da literatura delineada durante este trabalho, portanto, possibilitou a visualização e o conhecimento sobre profundas reverberações familiares produzidas pela enfermidade neoplásica que acomete a criança e o adolescente e, com a aplicação da Psico-oncologia, verificar e compreender as vivências e o entendimento da família com relação ao câncer.

A desorganização familiar que acontece em decorrência do câncer infantil, é tanto física, emocional, como financeira, gerando sentimentos como impotência, angústia, ansiedade, cansaço, sofrimento, desesperança, tristeza, não excluindo o medo de morte, propriamente dito. Procurando obter seu bem-estar, o psico-oncologista deve facilitar a comunicação entre os vários indivíduos participantes deste contexto. Aqui, não somente oferecer suporte ao familiar cuidador, mas a todos os membros da família que necessitem.

Assim, o psico-oncologista deve se preocupar também com os familiares/cuidadores, sendo este um de seus campos de ação, de foco de estudo e de intervenção, conhecer sobre as suas individualidades, sejam culturais, regionais, pessoais, profissionais, relacionais, dentre outras, para estar auxiliando os outros profissionais da saúde, que numa atuação multidisciplinar proporcionem um atendimento mais humanizado, adequado, eficiente e individualizado. Devem-se estar atentos não apenas às necessidades físicas, como também para as demandas

psicológicas e sociais do paciente, família/cuidador, alicerçando a sua saúde mental e sendo suporte emocional para os mesmos.

A família/cuidador necessita imensamente ter este cuidado e atenção, uma vez que representa o bem-estar e apoio físico, psíquico e espiritual da criança e do adolescente.

Percebeu-se, através da pesquisa aqui elaborada, que apesar dos avanços na área da saúde com relação a esta doença, ainda há muito a conquistar, existindo muitos obstáculos a serem transpostos a fim de que o seu diagnóstico e seu tratamento não retratem tanta tensão e medo para o paciente e sua família, diante das mudanças ocorridas pelas situações difíceis e dolorosas nas experiências vividas em situações de adoecimento, como as que a criança enfrenta no funcionamento do próprio corpo, os contatos com os procedimentos médicos como consultas, exames (muitas vezes invasivos), tratamentos, sérios efeitos colaterais da medicação, internação hospitalar, dificuldade em se afastar da família quando das internações, levando a modificar sua rotina, promovendo a desorganização do cotidiano familiar e desconforto diante de um mundo desconhecido em decorrência do tratamento, comprometendo seu bem-estar emocional.

Diante de tal necessidade e de tão dolorosa doença, é animador perceber que existem casas de apoio, hospitais e centros especializados no tratamento oncológico no país, que têm proporcionado e disponibilizado recursos avançados e apoio necessário de equipes multiprofissionais a todos os indivíduos envolvidos neste contexto no enfrentamento das dificuldades vivenciadas, desde o diagnóstico até ao tratamento prolongado.

Nesse sentido, conclui-se que toda família, não só o familiar cuidador, deve participar ativamente do tratamento e receber suporte emocional e técnico, para ir além do aprender a cuidar do paciente, saber enfrentar, compreender e compartilhar seus sentimentos, vivências e saberes, e conseguir lidar com todas as mudanças, conflitos e dificuldades advindas com um tratamento oncológico infantil.

Assim, a Psico-oncologia deve, cada vez mais, oferecer suporte para que os familiares cuidadores possam adaptar-se ao tratamento, tornando-se também, colaboradores da equipe de saúde, já que são eles os principais responsáveis pelo bem estar emocional dos pequenos pacientes.

REFERÊNCIAS

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama; ZAGO, Márcia Maria Fontão. **A Experiência da Terapêutica Quimioterápica Oncológica na Visão do Paciente**. São Paulo: Rev Latino-am Enfermagem, n. 14, Jan-Fev/2006. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae>www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 15/11/2010.

APDM – Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina. **Cuidando do cuidador**. São Paulo: 2011. Disponível em: <<http://www.spdm.org.br/site/images/stories/pdf/publicacoes/manual%20de%20cuidador%20adulto%20final.pdf>>. Acesso em: 20/01/2012.

BAPTISTA, M.N.; DIAS, R.R. **Psicologia Hospitalar: Teoria, aplicações e casos clínicos**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2003.

BARBOSA, Antonieta Maria. **Câncer, Direito e Cidadania**. São Paulo: Arx, 2003.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador**. Brasília: Rev. bras. Enferm, V.60, n.6, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14/01/2012.

BEHRMAN, R.E.; KILIEGMAN, R.M.; ARVIN, A.M. **Tratado de Pediatria**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002.

BIANCARELLI, Aureliano. **Criança e Vida: contribuições da fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil**. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. **O que é câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2010a. Disponível em: < http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=322. Acesso em: 19/08/2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Câncer Infantil**. Rio de Janeiro: INCA, 2010b. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em: 19/08/2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Relatório de Gestão 2009**. INCA; 2009. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/RelatorioGestao/relatorio_de_gestao_2009.pdf>. Acesso em: 19/08/2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria 3.535**, 02 de setembro de 1998. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>>. Acesso em: 01/09/112.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria 2.439**, 08 de dezembro de 2005. Disponível em:

<http://portal.mte.gov.br/data/files/8A7C816A2E7311D1012EC9193F89340D/p_20101080_2439.pdf> Acesso em: 01/09/2012.

CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer Infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo**. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jun. 2007. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20/01/2012.

CARVALHO, Andre; BARROCA, Alberto. **Família**. Belo Horizonte: Lê, 1987.

CONTIM, Divanice. **Significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2001.

COSTA J.C.; LIMA R.A.G. **Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem**. *Rev LatinoamEnferm*, 2002.

CRIST, M. W. **Doenças neoplásicas e tumores**. In BEHRMAN, R.E.; KILIEGMAN, R.M.; ARVIN, A.M. **Tratado de Pediatria**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E.R.M. do. **Assistência psicológica à criança com câncer – os grupos de apoio**. In VALLE, Elizabeth R. M. do (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. SP: Casa do Psicólogo, 2011.

GIMENEZ, M. G. **Definição, foco de estudo e intervenção**. São Paulo: Psy, Introdução à psiconlogia, 1994.

GUERRA, Maximiliano Ribeiro; GALLO, Cláudia Vitória de Moura; MENDONÇA, Gulnar Azevedo e Silva. **Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes**. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v,51,n.3,p.227-234,jul./set.2005. Disponível em: http://www.eteavare.com.br/arquivos/81_392.pdf. Acesso em: 20/01/2012.

GRUBITS, Sonia; DARRAULT-HARRIS, Ivan. **Método qualitativo: um importante caminho no aprofundamento das investigações**. In: GRUBITS, Sonia; NORIEGA, Jose Angel Vera (Orgs.). **Método qualitativo: epistemologia, complementariedades e campos de aplicação**. São Paulo: Vetor, 2004.

HESKETH, R. **The oncogene handbook**. Sandiego/USA: Academia Press, 2002.

HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO. **Sobre o HCAA**. Campo Grande, 2010. Disponível em:
<<http://www.hospitaldocancercg.com.br/institucional.php?tag=historia>>. Acesso em: 15/08/2010.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de Câncer: Câncer Infantil**. 2012. Disponível em:
<<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 05/01/2012.

INCA- Instituto Nacional do Câncer. **Guia do cuidador de pacientes acamados**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em:
<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Orientacoespacientes/orientacoes_aos_cuidadores_de_pacientes_acamados.pdf>. Acessos em: 20/01/2012.

INCA - Instituto Nacional Do Cancer (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INCA - Instituto Nacional Do Cancer (Brasil). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LEME, Edvaldo de Oliveira. **Definições de cuidador formal e informal**. Disponível em: <<http://www.portalhomecare.com.br/home-care/sobre-o-portal-home-care>>. Acessos em: 20/01/2012.

LOPES, Daniel de Paula Lima e Oliveira; VALLE, Elizabeth Ramier Martins do. **A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer**. In VALLE, Elizabeth R. M. do (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. SP: Casa do Psicólogo, 2011.

MACIEIRA, Rita de Cássia. **O sentido da vida na experiência de morte: uma visão transpessoal em psico-oncologia**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra *et al.* **Câncer infantil: organização familiar e doença**. Fortaleza: Rev. Mal-Estar Subj., v. 7, n. 1, Mar/2007. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14/01/2012.

MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira, Thomson, 2002.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira, *et al.* **Crianças com câncer e suas famílias.** São Paulo: Rev. esc. enferm. USP, v. 39, n. 4, Dez/2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24/10/2011.

NEDER, Mathilde. **A comunicação do diagnóstico em oncologia:** questões, reflexões e posicionamento. São Paulo: Revista de psicologia hospitalar, Ano 2, nº2, Jul-Dez/1992.

NOGUEIRA, Daniela. **Câncer de mama, imagem corporal e ganho de peso:** estudo de caso. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco, 2009.

OLIVEIRA, Ana Paula; GOMES, Antonio Marcos Tosoli. **A Estrutura Representacional do Câncer para os seus portadores:** desvelando seus sentidos e dimensões. Rio de Janeiro: Rev. enferm. UERJ, Out-Dez/2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a12.pdf>>. Acesso em: 20/09/2011.

OLIVEIRA, Cristiano Lessa. **Um apanhado teórico-conceitual sobre a pesquisa qualitativa:** tipos, técnicas e características. Revista Travessias, 2009.

ORÉFICE, Rosalbina. **Síndrome de Down:** vivências e expectativas maternas. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Campo Grande: UCDB, 2006.

OTTO, Shirley E. **Oncologia.** Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2002.

PEÇANHA, Dóris Lietj Nunes. **Câncer:** recursos de enfrentamento na trajetória da doença a difícil trajetória. In CARVALHO, V. A. (Org.). **Temas em Psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

RIBEIRO, E. M. P. C. **O paciente terminal e a família.** In CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia.** São Paulo: Psy., 1994.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. **Diagnóstico precoce do câncer infantil: Responsabilidade de todos.** São Paulo: Revista da Associação Médica Brasileira, v. 49, n. 1, 2003.

RODRIGUES, Ana Cristina. **Adultos em tratamento quimioterápico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.** Porto Alegre: Dissertação de Pós graduação/Mestrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, 2007.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo da vida familiar. In: CARTER, B. MC GOLDRIK, M. *et al.* (orgs). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

SAS – Secretaria Municipal de Assistência Social. **Cartilha da família**. Campo Grande: Prefeitura Municipal de Campo Grande, 2008.

SARACENO B. **Reabilitação psicossocial**: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta AM, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo (SP): Hucitec; 1996.

SAWADA, Namie Okino *et al.* **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia**. São Paulo: Rev. esc. enferm. USP, v. 43, n. 3, Set/2009. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17/08/2010.

SHILS, M.E.; SHIKE, M. **Suporte nutricional do paciente com câncer**. Tratado de Nutrição Moderna na Saúde e na Doença. 9ª ed. São Paulo: Editora Manole, 2003.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim *et al.* **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares**. Rio de Janeiro: Esc. Anna Nery, v. 13, n. 2, Jun/2009. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19/08/2010.

SILVA, Gisele de Fátima. **Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer**. Campinas: PUC-Campinas, 2008. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/sentidos_subjetivos_adolescentes_cancer.pdf
Acesso em: 20/01/2012.

SOCIEDADE AMERICANA DE CÂNCER. **TEMA**. 2010. Disponível em:
<<http://www.cancer.org/Treatment/ChildrenandCancer/HelpingChildrenWhenaFamilyMemberHasCancer/index?ssSourceSiteId=null>>. Acesso em: 20/09/2010.

STRATTON, Peter; HAYES, Nicky. **Dicionário de Psicologia**. São Paulo: Cengage Learning, 2008.

STRAUB, Richard O. **Psicologia da Saúde**. 1ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005.

TAVARES, Edmara Cândida; SEGÓVIA, Andréia da Costa; PAULA, Erica Sampionato de. **A família frente ao tratamento da criança com câncer:** revisão de literatura. Revista Fafibe On Line, São Paulo, n.3, Ago. 2007. Disponível em: < www.fafibe.br/revistaonline>. Acesso em 10/08/2011.

TAVARES, J. S. C; TRAD, L. A. B. **Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas.** Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2005.

VALLE, Elizabeth R. M. do (Org.). **Psico-oncologia pediátrica.** SP: Casa do Psicólogo, 2011.

VALLE, E. R; RAMALHO, M. A. N. **O câncer na criança:** a difícil trajetória. In CARVALHO, V. A. (Org.). **Temas em Psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

VEIT, Maria Teresa; CARVALHO, Vicente Augusto de. **Psico-Oncologia:** definições e área de atuação. In CARVALHO, V. A. (Org.). **Temas em Psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

VARELLA, Drauzio; JARDIM, Carlos. **Guia prático de saúde e bem estar.** Cânceres. Barueri:Gold Editora, 2009.

VIEIRA, Eliane Brandão. **Manual de gerontologia:** um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

WANDERBROOKE, Ana Claudia. **Psicópio:** Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde, Belo Horizonte, n.6, Ago/2007-Jan/2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

1 TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA

A FAMÍLIA COM CÂNCER: UM ESTUDO SOBRE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CANCER

2 PESQUISADORA

Nome: Francisca Flavia Loureiro Costa;

CPF: 023856531-92;

RG: 1114630 SSP/ MS;

Telefone: (67) 9266-3559;

E-mail: franciscaflavia@gmail.com;

Endereço: R. Jintoku Miney, 179. Bairro Royal Park. Campo Grande-MS.

3 ORIENTADORA

Nome: Sonia Grubits;

CPF: 12641030187;

RG: 098448281-0 SSP/MS;

Telefone: (67) 3312.3605;

E-mail: sgrubits@uol.com.br;

Endereço: R. Av. Mato Grosso, Nº759. Campo Grande –MS.

4 OBJETIVOS DA PESQUISA

O objetivo desta pesquisa foi traçar o perfil do familiar responsável da criança em tratamento de câncer no Hospital do Câncer Alfredo Abraão, Campo Grande/MS e analisar quais as representações do câncer para eles. A pesquisa também buscou verificar quais intervenções são utilizadas para promoção de saúde e bem-estar deste familiar, na Instituição hospitalar, durante o tratamento da criança, segundo a lógica da integralidade em saúde; compreender as formas de cuidados desenvolvidas pela família da criança, para ajudá-la no tratamento; e por fim, refletir sobre a assistência integral em saúde da criança e sua família.

5 JUSTIFICATIVA DA PESQUISA (SÍNTESE)

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), 900 (novecentas) crianças brasileiras de 1 a 19 anos são acometidas pelo câncer infantil por ano. Esta doença é a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil, bem como em países desenvolvidos. Portanto, é de fundamental importância que sejam desenvolvidas pesquisas e ações específicas que possam favorecer seu tratamento.

O câncer provoca mudanças significativas na vida da criança e de sua família, ocasionando alterações na dinâmica familiar, e repercutindo em um desgaste psicológico e financeiro. A família geralmente se sente incapaz de atender a todas

as necessidades de cuidado que a criança em tratamento de câncer demanda e a todos seus atributos familiares.

De acordo com alguns autores, é de fundamental importância a avaliação a respeito do significado que a doença tem para a criança com problemas crônicos de saúde e seus familiares, uma vez que, quando há crenças distorcidas, estas comprometem o tratamento e enfrentamento da doença, além do nível da qualidade de vida de ambos.

Diante dessa realidade, vale ressaltar também, a necessidade de um preparo da equipe de saúde para que possa oferecer um apoio ao familiar durante o tratamento, atingindo assim o objetivo do atendimento integral em saúde, princípio básico do Sistema Único de Saúde (SUS).

6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para a realização da pesquisa, os participantes foram informados dos objetivos da mesma, e aos que aceitaram a participação preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

7 POSSÍVEIS DESCONFORTOS E RISCOS CONTIDOS NO TERMO DE CONSENTIMENTO

Caso não se sinta à vontade com alguma questão, esteja ciente de que pode deixar de respondê-la, sem que isso implique em prejuízo algum. Sendo que a sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, tem o direito de escolher a participar e pode desistir da mesma a qualquer momento; e não implicará qualquer risco ou desconforto. Se houver necessidade de entrar em contato com a pesquisadora, estou ciente de que posso encontrá-lo no telefone ou e-mail acima descritos.

8 POSSÍVEIS BENEFÍCIOS ESPERADOS

Acredita-se que a pesquisa em questão trouxe conhecimentos da realidade vivenciada pelos familiares e crianças em tratamento de câncer no Hospital Alfredo Abrão, portanto, possibilitando maiores discussões sobre a temática, a fim de otimizar o atendimento hospitalar oferecido à população em questão, devida tamanha importância que o familiar e a equipe de saúde possui no tratamento do câncer infantil.

Considerando as informações que constam nos oito itens deste Apêndice e as normas da Resolução nº 196/96 do **Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde** consinto, de modo livre e esclarecido, participar da presente pesquisa na condição de participante da pesquisa e/ou responsável por participante da pesquisa, sabendo que:

1 A participação em todos os momentos e fases da pesquisa é voluntária e não implica quaisquer tipos de despesa e/ou ressarcimento financeiro. Em havendo despesas operacionais, estas deverão estar previstas no Cronograma de Desembolso Financeiro e em nenhuma hipótese poderão recair sobre o sujeito da pesquisa e/ou seu responsável;

2 É garantida a liberdade de retirada do consentimento e da participação no respectivo estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa;

3 É garantido o anonimato;

4 Os dados coletados só serão utilizados para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em livros, ensaios e/ou artigos científicos em revistas especializadas e/ou em eventos científicos;

5 A pesquisa aqui proposta foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), que a referenda e

6 O presente termo está assinado em duas vias.

Campo Grande-MS ___/___/___

Nome e assinatura do (a) participante da pesquisa

Francisca Flavia Loureiro Costa (pesquisadora)

APÊNDICE B – OFÍCIO PARA AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA PELO HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRAÃO



MISSÃO SALESIANA DE MATO GROSSO
UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM PSICOLOGIA

Campo Grande - MS, 20 de agosto de 2010.

Ao

Dr. Issamir Farias Saffar

Diretor clínico do Hospital do Câncer Alfredo Abrão

Campo Grande - MS

Informamos que será realizada a pesquisa: **“A FAMÍLIA COM CÂNCER: UM ESTUDO SOBRE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CÂNCER”**, pela mestrandia Francisca Flavia Loureiro Costa, acadêmica regular do Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco; através de entrevistas com familiares de crianças em tratamento quimioterápico, sob a orientação da Professora. Dra. Sonia Grubits.

Solicitamos a autorização para realizar a pesquisa nos familiares das crianças que realizam o referido tratamento no Hospital do Câncer Alfredo Abrão, no setor de quimioterapia infantil. Solicitamos ainda que as entrevistas sejam realizadas nas dependências do Hospital, nos horários a combinar.

Informamos que a participação dos referidos pacientes será voluntária, com Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução Nº 196/96 do Ministério da Saúde e a Resolução 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia.

Segue em anexo uma cópia do projeto e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Os telefones para contato são: 9266-3559 (Francisca), 3312-3605 (Mestrado em Psicologia).

Atenciosamente,

Francisca Flavia Loureiro Costa
Psicóloga e Mestranda em Psicologia/UCDB

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA

Data: _____

Entrevista n.: _____

DADOS DO PACIENTE

1. Idade da criança _____
2. Mês/Ano que foi diagnosticado o câncer ____/____
3. Tipo de câncer _____
4. Tipo de tratamento _____

CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR:

5. Grau de parentesco com a criança _____
6. Idade _____
7. Estado civil _____
8. Escolaridade _____
9. Ocupação profissional _____

ASPECTOS SOCIAIS E ECONÔMICOS DA FAMÍLIA

10. Possui casa própria? _____

11. Quantidade de moradores na mesma casa: adultos ____ crianças ____ total ____

12. Quem mora na casa? _____

13. Quantas pessoas trabalham? _____

14. Renda familiar?

até um salário mínimo

de 1 a 2 salários mínimos

mais de 2 a 5 salários mínimos

mais de 5 salários mínimos

sem rendimento

15. Quantas pessoas na casa estão recebendo cuidados médicos atualmente? _____

16. Se tiver outra pessoa, qual o problema? Qual o tipo de tratamento? _____

17. Renda mensal familiar antes do tratamento: R\$ _____

18. Renda mensal familiar depois do tratamento: R\$ _____

19. Recebe algum benefício em decorrência do tratamento da criança? ()sim ()não

Qual: _____

SOBRE A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA

20. O que você entende por câncer?

21. Qual a participação dos outros familiares em relação as tarefas de rotina da casa e com a criança que esta doente?

22. Alguém da família ou um amigo próximo já teve algum tipo de câncerr?

23. Você poderia falar como e o dia-a-dia da família em relação ao cuidado com a criança?

24. Como cada membro de sua família se organiza para ajudar no cuidado?

25. Quais as dificuldades você encontra no tratamento?

26. Após o diagnóstico, como foi a reação familiar? E como vem enfrentando hoje?

27. Quais as mudanças que ocorreram na sua família quando a criança adoeceu?

28. Você gostaria de fazer algum comentário final?

APÊNDICE D - QUADROS SINÓPTICOS DAS ENTREVISTAS

QUADRO 1-A: QUADRO SINÓPTICO DO PERFIL GERAL DO CUIDADOR, ASPECTOS SOCIAIS DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Identificação/ Sócio-econômico	C1	C2	C3
Grau de parentesco do cuidador	Mãe	Pai	Mãe
Idade	31anos	50 anos	40 anos
Estado Civil	Amasiada	Divorciado	Amasiada
Escolaridade	E.F. Completo	E.M. Completo	E.Superior completo
Ocupação Profissional	Garçonete (Desempregada)	Motorista	Pedagoga (Desempregada)
Situação com o pai	Divorciada	Divorciado	Amasiada
Outras relações	Amasiada há cinco anos	Nenhuma	Nenhuma
Outros Filhos	3 e 13 anos	17 e 18 anos	Não
Cidade de residência	Porto Murtinho-MS	Campo Grande	Campo Grande
Moradia	Casa própria	Casa da avó materna	Casa da bisavó paterna
Nº de pessoas na casa (Quem?)	6 (Mãe, Padrasto, avó materna, 3 filhos)	5 (Mãe, avó materna, 3 filhos)	4 (Mãe, pai, bisavó paterna e 1 filha)
Nº pessoas que trabalham na casa (Quem?)	1 (Padrasto)	1 (Mãe) Obs.: Pai ajuda no sustento	1 (Pai)
Nº pessoas na casa que recebe cuidados médicos	1(Apenas o filho)	1 (apenas a filha)	2 (Criança e bisavó – faz tratamento devido problema cardíaco)

Renda familiar antes do tratamento	2 salários mínimos	2 a 5 salários mínimos	2 a 5 salários mínimos
Identificação/ Sócio-econômico	C1	C2	C3
Renda familiar depois do tratamento	2 salários mínimos + auxílio doença	Mesma renda	Mesma renda
Benefício em decorrência do tratamento (Qual?)	Auxílio doença (545,00)	Ainda não conseguiu o auxílio doença	Não, souberam do auxílio doença neste mês

Identificação/ Sócio-econômico	C4	C5
Grau de parentesco do cuidador	Mãe	Mãe
Idade	25 anos	29 anos
Estado Civil	Casada	Amasiada
Escolaridade	E.M. Completo	E.F. Completo
Ocupação Profissional	Op. De Caixa (Desempregada)	Do lar
Situação com o pai	Separada	Amasiada
Outras relações	Casada	Nenhuma
Outros Filhos	Não	12 e 7 anos
Cidade de residência	Coxim	Anastácio
Moradia	Casa própria	Fazenda – Local de trabalho
Nº de pessoas na casa (Quem?)	3 (Mãe, padrasto e filho)	5 (Mãe, pai, 3 filhos)
Nº pessoas que trabalham na casa (Quem?)	1 (Padrasto)	1 (Pai)
Nº pessoas na casa que recebe cuidados médicos	1 (Apenas o filho)	2 (a filha em questão e a filha mais velha-tratamento neurológico)

Renda familiar antes do tratamento	2 a 5 salários mínimos	1 a 2 salários mínimos
Identificação/ Sócio-econômico	C4	C5
Renda familiar depois do tratamento	2 a 5 salários mínimos + auxílio doença	Mesma renda
Benefício em decorrência do tratamento (Qual?)	Auxílio doença (545,00)	Não conseguiu (está tentando)

Criança em tratamento oncológico	Cr1	Cr2	Cr3
Idade	15 anos	15 anos	3 anos 11 meses
Mês/Ano do diagnóstico de câncer	Início do ano de 2008	Julho/2011	Setembro/2011
Tipo de Câncer	Neuroblastoma	Linfoma	Leucemia
Tipo de tratamento	Quimioterapia, radioterapia, Cirurgia e Transplante.	Quimioterapia	Quimioterapia

Criança em tratamento oncológico	Cr4	Cr5
Idade	9 anos	10 anos
Mês/Ano do diagnóstico de câncer	Fevereiro/2011	Dezembro/2010
Tipo de Câncer	Osteosarcoma	Câncer de fígado e Rim
Tipo de tratamento	Quimioterapia, Cirurgia (Prótese na perna)	Quimioterapia e radioterapia

APÊNDICE E - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS NA ÍNTEGRA

PARTICIPANTE NÚMERO 01

Identificação do familiar/cuidador: **A.**

Idade Atual: **31 anos.**

Filho portador de **neuroblastoma.**

Idade: **15 anos.**

Data da Entrevista: 04/11/2011.

Número da Entrevista: 01

Local da Entrevista: **Hospital do câncer – Sala de Consulta da Quimioteca**

Olá A. Antes de começar nossa entrevista, você quer perguntar alguma coisa? Alguma dúvida? **Não.** Então vamos começar. Eu gostaria que você me contasse um pouco sobre o que aconteceu com o seu filho, sobre o tratamento, quanto tudo começou, como estão vivendo isso. **Isso tudo começou em 2008, eu nem lembro do mês certo. A gente mora em Porto Murтинho né, meu filho começou a passar mal, muita febre, muita dor, o médico de lá mandou a gente vir pra cá porque lá não tinha jeito da gente tratar ele, aí a gente veio pro Hospital e descobriram que ele tinha um neuroblastoma. Aí, ele fez quimioterapia, radioterapia e cirurgia, ficou tudo bem, só que tem um ano que voltou, deu a recidiva né. Agora ele tá fazendo quimioterapia e vai fazer transplante.** E como foi pra você quando falaram que seu filho estava com câncer? **Foi um choque, um desespero. Porque dois tios por parte de pai dele já morreram de câncer. Olha pra enfrentar tem que ter muita fé em Deus. Eu não sabia o que era câncer. E o que você entende por câncer? Então, antigamente achava que era uma doença que não tinha cura, hoje acredito na cura. Mas eu não sabia sobre a doença, hoje**

eu entendo um pouco, tanto tempo de tratamento né, e a Dra. explica tudinho pra gente. E houve alguma mudança na sua família quando seu filho adoeceu? **Ah teve sim, porque primeiro que a gente teve que vir pra Campo Grande.** A gente quem? **Só eu e meu filho. Aí ele ficou um tempo sem estudar, e acho que o mais difícil de tudo é que eu preciso trabalhar mas não posso sabe. Eu parei de trabalhar quando tava grávida do último menino. Meu marido que queria que eu parasse. Mas agora eu poderia voltar, mas não dá.** Você comentou que estão recebendo o auxílio doença, esse dinheiro tem ajudado? **É bom né, mas esse dinheiro é dele né, eu deixo ele gastar com as coisinhas pra ele. Daí não entra pra ajuda em casa.** Com o que, por exemplo, que ele gasta esse dinheiro? **Com alguma coisa que ele quer comprar, uma coisinha diferente pra ele comer, e também com roupa, tênis. Acaba não sobrando quase nada.** Certo, e com quem ficam seus filhos em Porto Murtinho? **Ficam lá em casa com minha mãe e meu marido.** O restante da sua família mora lá em Porto Murtinho também? **Mora sim, mas ninguém ajuda não Francisca, só nós lá de casa. Quer dizer, meus parentes ligam, me dão apoio por telefone né.** E o pai dele? Pois você me contou que ele é do seu primeiro casamento, certo? Conte-me como é a relação dele com o pai. **O pai dele e a família dele não ajudam em nada Francisca. Eles moram lá, de vez em quando o pai liga, fala com ele, mas não ajuda, mesmo sabendo que o filho precisa dele. Ainda bem que meu marido é muito bom, ajuda bastante, na verdade ele que faz o papel de pai mesmo sabe.** Compreendo. E vocês da família, se organizam para cuidar do seu filho quando estão em casa? **Não, o cuidado é só meu mesmo. Eu fico muito preocupada, quero cuidar dele eu mesma.** E como é a rotina dele quando está em casa? **Em casa a gente tenta levar uma vida normal sabe, como se ele não tivesse doente, mas eu sempre to cuidando dele. Quando a gente vai pra lá ele até vai na escola às vezes.** E de quanto em quanto tempo vocês vão pra casa? **A gente fica uma semana aqui e duas em casa.** Vocês se hospedam onde aqui em Campo Grande? **Na casa de apoio, na AACCC, lá é uma maravilha pra gente porque a gente não gasta com nada né.** Vocês têm algum parente ou amigo aqui na cidade? **Não, não conhecemos ninguém, e amigos eu fiz com as mães aqui do hospital né. Aqui a gente vê muitos casos e fica muito tempo uma junto com a outra.** E como é

esse contato com as outras famílias aqui na Quimioteca? **É bom porque eu vejo que não é só eu e meu filho que passamos por esse problema, daí eu sei que tem casos piores, que ele tem muita chance de curar. Aqui a gente conversa, dá muita força uma pra outra.** E existe alguma dificuldade no tratamento, alguma coisa que você acha difícil de lidar? **Olha, o difícil pra mim é ter que vim pra cá pra tratar, queria que a gente tivesse como tratar lá na nossa cidade. É triste pra mim ficar longe da minha filhinha de três anos, porque eu sei que ela precisa muito de mim também, ela é muito novinha, ela sente falta. Ainda bem que tenho minha mãe e meu marido que eu sei que cuidam bem dela. Tirando isso Francisca, o resto a gente aceita, se não tiver fé nada se resolve. O caso do meu filho está sendo bem cuidado, eu fico tranquila. E como é a sua relação com ele? É muito boa, a gente se dá bem, um é companheiro do outro né. Meu filho sofre mais pela minha tristeza do que por ele, então não posso ficar triste. Eu sei disso, porque ele vê o tanto que eu cuido dele, eu acho que ele já aceitou o tratamento. Ele é muito maduro.** Que bom que vocês estão podendo enfrentar isso juntos, um apoiando o outro. Quero agradecê-la por ter se disposto a conversar comigo e participar da entrevista. **Obrigada você também, foi um alívio poder estar falando um pouco, contar a minha história pra você. Obrigada Francisca. Obrigada eu.**

PARTICIPANTE NÚMERO 02

Identificação do familiar/cuidador: **B.**

Idade Atual: **50 anos.**

Filho portador de **Linfoma.**

Idade: **15 anos.**

Data da Entrevista: 04/11/2011.

Número da Entrevista: 02

Local da Entrevista: **Hospital do câncer – Sala de Consulta da Quimioteca**

B., eu gostaria que você me contasse um pouco como foi e como está sendo o tratamento da sua filha, como você e o restante da família estão vivenciando isso? **Quando a gente descobriu, agora em julho, foi muito difícil de encarar, depois eu enfrentei. Me mantive em pé para poder ajudar, porque a mãe dela desesperou, alguém tinha que se manter firme né. Agora eu sei que o tratamento é longo e doloroso.** Certo, e o que você entende por câncer? **Eu não conheço nada, nunca procurei saber, sei que tem curáveis e não curáveis, uns mais agressivos e outros menos. Na verdade, no começo, achava que era o fim. Quando eu fiquei sabendo que minha filha estava com essa doença, me faltou o chão. Ai eu me ergui, para poder ajudar.** Alguém da família ou amigos próximos já tiveram câncer? Você conhece alguém? **Conheço um ou outro conhecido só, mas que já acompanhei mesmo nunca, acho que na família por parte da mãe dela também nunca tiveram não.** Você comentou que é você quem acompanha sua filha no tratamento, como vocês se organizam para cuidar dela aqui e em casa? **Então, é que a mãe dela, minha ex esposa trabalha em Anhandui, ai não dá pra ficar vindo. Já meu trabalho é mais fácil de eu conversar com meu chefe e vir. Aí eu acompanho certinho. Mas ela mora com a mãe dela né, aí lá de manhã ela fica com a avó, de tarde com o irmão e a noite com a mãe, que é depois que a mãe chega do trabalho né.** E depois que começou o tratamento, tiveram mudanças na família? **A, teve sim, primeiro porque eu e a mãe dela somos separados, a gente se separou tem dois anos. Mas aí a gente teve que se unir né. É uma coisa muito séria. Ela precisava de nós dois juntos e unidos. Mas pra minha filha mesmo, o que mais prejudicou foi a escola. Ela não quer ir mais pra aula. Por quê? Ela fala sobre isso? É porque ela fala que não se sente bem, diz que se sente cansada, mas no fundo é porque ela perdeu os cabelinhos dela sabe. Ela tem vergonha.** E ela está fazendo acompanhamento escolar domiciliar? **Ainda não, mas aqui no Hospital ela faz as atividades que as professoras passam, é bom né, porque ai ela não esquece pra quando voltar pra escola.** É Sim. Ajuda bastante. Como você vê sua filha daqui um tempo?

Curada, voltando a vida normal dela, brincando, indo pra escola, mais forte, sadia. Ela vai ficar boa logo.

Que bom, e quanto a você, tem alguma coisa que acha difícil, alguma dificuldade no tratamento? **Não, aqui no hospital é tudo muito rápido, a gente é muito bem tratado sabe. Tem até assistente social, psicóloga, mas a gente até que não precisou muito. O mais difícil mesmo pra mim é não ter carro, ter que pedir emprestado pra trazer ela aqui.** E como é pra você ter contato com os outros pais e mães que acompanham seus filhos? **Olha, aqui um dá força pro outro, eu estou aqui a pouco tempo, porque tem gente que traz o filho a mais de ano aqui. Eu dou graças a Deus, porque eu sei que a cura da minha filha tá chegando. A gente vê muito caso triste. Um pai tem que dar força pro outro.**

PARTICIPANTE NÚMERO 03

Identificação do familiar/cuidador: **C.**

Idade Atual: **40 anos.**

Filha portadora de **Leucemia.**

Idade: **3 anos e 11 meses.**

Data da Entrevista: 02/12/2011.

Número da Entrevista: 03.

Local da Entrevista: **Hospital do câncer – Sala de Consulta da Quimioteca.**

Bom C., como te falei, gostaria de te fazer algumas perguntas, para conhecer um pouco mais, como você e sua família estão vivenciando o tratamento da “M”. Conte um pouco de como está sendo tudo isso. **Nossa, é tanta coisa nesses três meses. Você quer que eu fale primeiro sobre o que?** Sobre o que você quiser. Para

começar então, me diga, o que você entende por câncer? **Olha, até o diagnóstico, achava que acontecia com todos menos na minha família. Por mais que eu leia e me informe, a doença é sempre uma incógnita, sempre tem uma surpresa. A médica, a dra. R. me ajuda a entender sobre a doença. Às vezes quero entender e outras não quero. Tenho medo de saber sobre a doença. E então, como que foi a reação de vocês quando souberam do diagnóstico da “M”? No começo foi um choque. Hoje vejo as outras crianças em estado bem pior, o dela tem cura, mas, mesmo assim, tem horas que fico emotiva. E vocês já tinham vivenciado isso em alguém da família ou em um amigo próximo? Acho que uma tia do meu marido morreu de câncer, mas a gente não acompanhou sabe, não tinha noção de como era o tratamento, só pelo que a gente vê na televisão, ouve as pessoas falarem né. E hoje, quais as mudanças que ocorreram na sua família depois que a “M” adoeceu? Nossa, mudou tudo. Nós ficamos em choque. Aí depois que começou o tratamento, vieram os sintomas, eles deixaram a gente desesperados. Cada dia uma novidade sabe, tudo nos deixa apreensivos. Eu e o meu marido acabamos nos aproximando mais, a gente passou a dividir mais as tarefas, pensamos duas vezes antes de brigar. E como vocês se organizam para cuidar dela? Eu que sempre venho trazer ela, mas quando vai fazer a quimio, a “M” só faz se o pai dela também estiver aqui. Isso deu um transtorno no começo. Aí ele teve que pegar licença do trabalho, mas depois ele trocou o horário no serviço e deu certo. E em casa, como é? Lá eu fico sempre de manhã cuidando dela e a tarde o pai dela. Aí eu aproveito para cuidar da casa, lavar roupa, essas coisas. A noite ela fica com nós dois, e a bisá que sempre está lá também. E vocês recebem algum apoio dos outros familiares? Não, lá somos só nós três da casa mesmo, porque o restante mora fora, o apoio é por telefone, quando eles ligam. E vocês encontram alguma dificuldade no tratamento da “M”? Nenhuma Francisca. Aqui nós somos muito bem acolhidos. A Dra. R é um anjo na vida da gente, eu falo por mim e pelas outras mães também. Aqui foi tudo muito rápido, logo que a “M” recebeu o diagnóstico já começou o tratamento. Eu não esperava ser tão rápido assim, ainda mais por ser do SUS, a gente sabe que tudo demora. Bom, era isso que eu queria te perguntar, você gostaria de perguntar ou dizer mais alguma coisa? Não**

Francisca. Obrigada pela conversa. Desculpa por me emocionar às vezes, mas eu sou mãe né. Uma coisa que me ajuda muito é a Igreja. Sempre que dá eu vou, eu acabei me apegando mais a Deus, isso me dá muita força.

PARTICIPANTE NÚMERO 04

Identificação do familiar/cuidador: **D.**

Idade Atual: **25 anos.**

Filho portador de **Osteosarcoma (perna direita).**

Idade: **9 anos.**

Data da Entrevista: 02/12/2011.

Número da Entrevista: 04.

Local da Entrevista: **Hospital do câncer – Sala de Consulta da Quimioteca.**

Então D., como já te falei, gostaria de saber um pouco sobre como está sendo o tratamento de “J”, como vocês na família estão vivendo essa situação nova? Conte-me um pouco sobre isso. **A gente começou o tratamento do “P” em outro hospital, foi no começo de outubro do ano passado, e aí ele não estava bem, só ia piorando, precisava operar mas nunca tinha vaga pra cirurgia. Até que transferiram a gente pra cá. A minha salvação foi a dra. R. E como foi quando recebeu a notícia de que ele estava com câncer? Foi muito assustador, logo depois do diagnóstico a gente veio e já ficou em Campo Grande pra tratar. A luta foi rápida. Mas abalou a família inteira. E o que você entende por câncer? Uma doença horrível, mas que tem cura. É muito assustadora, mas, já entendo mais. No início foi assustador. Antes câncer era morte. E tiveram muitas mudanças na família depois da descoberta? Teve sim, minha mãe e meu marido**

se aproximaram, meu marido se dedicou 100%. No começo Francisca, eu até pedi a separação pra ele, graças a Deus que ele não aceitou. Eu achava que precisava ter dedicação total para o meu filho e que ele não merecia alguém com tanto problema, falei pra ele procurar outra pessoa. Mesmo amando ele. Ele foi e está sendo muito companheiro, ele me apoia muito. Porque o Pai do meu filho mesmo simplesmente desapareceu. Ele e o "P" não tem mais contato desde o diagnóstico. Quando eu contei pra ele, ele não deu muita bola, e sumiu. Até pouco tempo atrás eu via que "P" ainda sentia falta, ficava perguntando, mas depois viu que o pai abandonou ele no momento que ele mais precisava do pai do lado. Eu sofri muito com isso, porque o filho é meu e dele, tive que segurar tudo sozinha. Ainda bem que tenho minha família, meu marido que é muito bom. E então, como é com as outras pessoas da família? Você recebe algum tipo de apoio? **Nossa, minha família tem dedicação total. Minha mãe me ajuda muito, me dá muita força. Mas a maioria do tempo fica só nós dois mesmo, aqui em Campo Grande.** De quanto em quanto tempo vocês vem pra cá? **A gente fica uns quinze dias em Coxim e volta pra Campo Grande, e fica mais quinze.** E onde vocês se hospedam aqui? Na Casa de Apoio. AACC? **É. Lá é muito bom.** E aqui no tratamento, você encontrou alguma dificuldade? **Só no começo quando teve a dificuldade pra cirurgia, mas, o mais difícil é a distância, ficar longe de casa.** E quanto à escola? Ele está estudando? **Está sim, ele tem professora domiciliar em casa, daí ele não perdeu o ano letivo.** Como você vê o "J" daqui um tempo? **Nossa tudo que eu mais quero é que a gente volte a nossa vidinha normal. Que ele volte à escola, a poder brincar, ser feliz.** Eu sei que a gente vai ter que continuar vindo aqui pra acompanhar né, fazer exames, mas é diferente.

PARTICIPANTE NÚMERO 05

Identificação do familiar/cuidador: **E.**

Idade Atual: **29 anos.**

Filha portadora de: **Câncer de fígado e rim.**

Idade: **10 anos.**

Data da Entrevista: 04/11/2011; Número da Entrevista: 05

Local da Entrevista: **Hospital do Câncer – Sala de Consulta da Quimioteca**

Então E., como te falei, gostaria que me contasse um pouco sobre como está sendo o tratamento do “N”, como vocês estão vivenciando na família. Como te falei, gostaria que me contasse e também quero fazer algumas perguntas sobre isso. Tudo bem? **Por mim tudo bem.** Você tem alguma dúvida, alguma coisa que queira me perguntar? **Não, por mim tá tudo bem, eu prefiro que você vá me perguntando.** Ok. Então, me conte o que é câncer pra você? **Uma doença traiçoeira, com os efeitos colaterais muito difíceis. Jamais achei que aconteceria comigo.** E como foi quando vocês descobriram o que o “N” tinha? **Eu quase morri. O médico falou assim pra mim que o meu filho tinha pouco tempo de vida. Os irmãos sentem falta e ficam com dó dele até hoje.** Vocês já tiveram alguém na família que teve câncer? Ou alguém próximo? **Não, acho que na família não.** E como está sendo o tratamento? Quem cuida dele? **Aqui está sendo muito bom, a dra. R. é muito boa médica, tudo está nas mãos dela, e ele está melhorando. O que é difícil pra gente é que eu tenho que cuidar dele sozinha aqui, porque a gente mora em Anastácio, na fazenda, ele sente muita falta, e eu me preocupo com os outros filhos.** Eles ficam com seu marido? **É, o pai que cuida deles, mas ele trabalha muito, eles sentem minha falta. No telefone sempre ficam pedindo pra eu voltam, mas eles sabem que a gente não pode. Eles ficam com muita dó do irmão.** Quando estávamos preenchendo o

questionário, você disse que tem uma filha que também faz tratamento médico, o que ela tem? **Eu não sei direito, é a minha filha mais velha, ela trata com neurologista, faz uns 3 anos, eu sempre trazia ela, mas depois que o “N” ficou doente tive que parar de trazer, porque não dá pra vir aqui com os dois, mas ela está bem.** Ela toma medicação? **Ela estava tomando mas daí acabou e eu tinha que trazer ela no médico. Quando terminar o tratamento do “N” eu vou trazer ela.** Sim, é importante trazer. E você e o “N” geralmente ficam quanto tempo aqui em Campo Grande? **Depende, tem vezes que é uma semana, tem vezes que a gente vem começo da semana e volta no fim da semana, tem vezes que é quinze dias, o que a dra. R. pede a gente faz.** Tem que fazer tudo certo. Com certeza, e aqui vocês se hospedam onde? **A gente fica na casa da patroa. Ela ajuda muito a gente. Se não fosse ela ter trazido a gente pra consultar aqui, meu filho já tinha morrido. Sou muito agradecida.** Entendo, e você acha que tem alguma dificuldade pra vocês aqui, em relação ao tratamento? **A única coisa é a dificuldade do transporte. É ruim ficar dependendo do carro da prefeitura, porque é muita gente pra levar embora, às vezes não cabe todo mundo, a gente quer ir embora pra casa, tem que ficar um dia a mais aqui esperando a vaga. Hoje mesmo eu briguei com o motorista aqui no celular, porque queria colocar outra pessoa na nossa frente. Não aceito isso não. Aí eu brigo com ele até que ele leva nós.** E em relação ao seu marido, como está sendo? **A gente se uniu, hoje a gente briga menos, se uniu pra ter força pra enfrentar essa luta com o “N”. Ele cuida das crianças lá, e eu fico com ele aqui.** E em relação a escola do “N”, ele perdeu o ano ou está conseguindo acompanhar? **Não perdeu não, ele está tendo a professora doméstica. Está conseguindo acompanhar tudo. Melhor né?** Com certeza, isso é muito importante. Sempre que possível continuar estudando. Assim quando ele terminar o tratamento, volta à escola normalmente, e vocês a rotina de antes. Bom, era isso que eu gostaria de te perguntar E., e você? Gostaria de falar ou perguntar alguma coisa pra mim? **Não dra. Foi boa nossa conversa. Obrigada. Obrigada eu.**

ANEXO

ANEXO I - DECLARAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



Campo Grande, 09 de dezembro de 2010.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o projeto **"A FAMÍLIA COM CANCER: UM ESTUDO SOBRE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CANCER"** sob a responsabilidade de **Francisca Flávia Loureiro Costa**, orientação de **Profa. Dra. Sônia Grubits**, protocolo nº **071/10** após análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, foi considerado **aprovado** sem restrições.



Profa. Dra. Susana Elisa Moreno
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Católica Dom Bosco