

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE,
UNICENTRO- PR**

**PERCEPÇÃO DE PAIS QUE VIVENCIAM O
CÂNCER DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
SEM POSSIBILIDADES DE TERAPIA CURATIVA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

EMANOELE TENSINI

**IRATI- PR
2017**

EMANOELE TENSINI

**PERCEPÇÃO DE PAIS QUE VIVENCIAM O CÂNCER DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES, SEM POSSIBILIDADES DE TERAPIA CURATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa
Pós Graduação Mestrado
Interdisciplinar em Desenvolvimento
Comunitário da Universidade Estadual
do Centro-Oeste como requisito como
parte das exigências para a obtenção do
título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Maria Fernanda Bagarollo.

IRATI- PR
2017



Universidade Estadual do Centro-Oeste

Reconhecida pelo Decreto Estadual nº 3.444, de 8 de agosto de 1997

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO

TERMO DE APROVAÇÃO

EMANOELE TENSINI

PERCEPÇÃO DE PAIS QUE VIVENCIAM O CÂNCER DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SEM POSSIBILIDADES DE TERAPIA CURATIVA.

Dissertação aprovada em 28/03/2017 como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Fernanda Bagarollo
Instituição: UNICENTRO

Prof.^a Dr.^a Regina Yu Shon Chun
Instituição: UNICAMP

Prof.^a Dr.^a Cristiana Magni
Instituição: UNICENTRO

Irati, 28 de março de 2017.

Home Page: <http://www.unicentro.br>

Campus Santa Cruz: Rua Salvatore Renna – Padre Salvador, 875 – Cx. Postal 3010 – Fone: (42) 3621-1000 – FAX: (42) 3621-1090 – CEP 85.015-430 – GUARAPUAVA – PR

Campus CEDETEG: Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03 – Fone/FAX: (42) 3629-8100 – CEP 85.040-080 – GUARAPUAVA – PR

Campus de Irati: PR 153 – Km 07 – Riozinho – Cx. Postal, 21 – Fone: (42) 3421-3000 – FAX: (42) 3421-3067 – CEP 84.500-000 – IRATI – PR

AGRADECIMENTOS

À Deus e a Nossa Senhora, por me iluminar durante toda esta trajetória, que através da Luz do Espírito Santo guiou-me neste ir e vir dos percursos percorridos semanalmente nas estradas, nas minhas emoções, conhecimentos e esperança.

À minha amada mãe Zelia, por estar sempre comigo, pelos sábios ensinamentos de vida, que não se aprende nos bancos acadêmicos. Por nunca ter me deixado desistir nos momentos de fraqueza, por acreditar em mim e me socorrer em todos os momentos e por sempre me incentivar a seguir em frente; suas orações foram imprescindíveis.

A minha pequena filha Laura, por ser esse presente de Deus na minha vida! Que veio durante este percurso e só me deu mais forças para eu querer ser mais do que fui até hoje! É ela que me deu mais forças para seguir em frente e não desistir.

Ao meu esposo Rafael, por acreditar sempre no meu potencial. Pelo incentivo amor e carinho expressos durante esta jornada.

A minha amada irmã Daniele, por me ouvir sempre, por suas palavras fortalecedoras e pelo seu incentivo nesta jornada tão importante em minha vida.

Ao meu pai Anselmo e meu irmão Vítor, pelas palavras de incentivo e apoio expressos no decorrer deste caminhar.

A minha Orientadora Professora Dra. Maria Fernanda Bagarollo, que contribuiu para ampliar minha visão de mundo, em direção ao caminho da compreensão, a fim de ultrapassar os obstáculos e por acreditar em mim. Você me proporcionou crescimento, muito além do profissional.

A professora Dr.^a Ana Paula Dassie Leite, pelo apoio desde o início, pela amizade, pelas palavras de força e persistência e pelas contribuições significativas na qualificação e na banca.

A professora Dr.^a Cristiana Magni, pelo apoio durante o decorrer do mestrado e pelo aceite em compor a banca de defesa deste trabalho.

A todas as famílias das crianças em fase terminal de câncer que participaram deste estudo, pelo carinho, pela lições de vida que me ensinaram.

As professores Dr.^a Regina Yu Shon Chun e Cesar Rey Xavier pelo aceite em compor a banca de defesa deste trabalho.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas mais presentes em minha vida:

Minha mãe, pelo exemplo de vida que é.

Meus irmãos, Daniele e Vitor, pelo incentivo direto ou indireto.

Meu amor, Rafael, por estar ao meu lado nos melhores e piores momentos de minha vida.

Laura, meu maior PRESENTE DA VIDA!

AMO MUITO VOCÊS!

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJETIVOS.....	4
2.1 Objetivo geral	4
2.2 Objetivo específico	4
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	5
3.1 Crianças com câncer sob a ótica dos familiares.....	5
3.2 Perfil epidemiológico do câncer infantil e as políticas públicas.....	6
3.3 Cuidados paliativos de câncer em crianças e adolescentes.....	11
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	15
4.1 Tipo de estudo.....	15
4.2. Local de estudo	15
4.3. Participantes da pesquisa	16
4.4. Coleta de dados	18
4.5. Descrição das famílias	18
4.5.1 Família 1	20
4.5.2 Família 2.....	21
4.5.3 Família 3	22
4.5.4 Família 4.....	23
4.5.5 Família 5.....	24
4.5.6 Família 6.....	25
4.5.7 Família 7.....	26
4.6. Análise e processamento dos dados.....	27
4.7 Aspectos éticos	28
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
5.1 Compreendendo a experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos.....	29

5.2	CONHECIMENTO DA DOENÇA PELOS PAIS EM DECORRÊNCIA DA DOENÇA.....	30
5.2.1	Momento do diagnóstico	31
5.2.2	Sentimento vivenciado	35
5.2.3	Aceitação da incurabilidade.....	38
5.3	REDES DE APOIO	42
5.3.1	ONG	42
5.3.2	Família.....	45
5.3.3	Dinheiro.....	50
5.3.4	Amigos	53
5.3.5	Igreja.....	54
5.3.6	Rede social.....	57
5.4	CONCILIAR A NOVA ROTINA APÓS A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO	59
5.4.1	Adaptações familiares.....	59
5.4.2	Vida social	61
5.4.3	Relações de trabalho	62
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
	APENDICE	79

LISTA DE TABELA

Tabela 1: Relação das categorias e subcategorias delineadas na pesquisa.....	30
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

ACCIS- *Automated Childhood Câncer information System*
CACON- Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CNS- Conselho Nacional de Saúde
COMEP- Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
ECA- Estatuto da criança e adolescente
ESF- Estratégia da Saúde da Família
EMAD- Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar
FPTA- Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica
INCA- Instituto Nacional do Câncer
INSS- Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS- Lei Orgânica da Previdência Social
MS- Ministério da Saúde
OMS- Organização Mundial de Saúde
ONG- Organização Não Governamental
PR- Paraná
PNAO- Política Nacional de Atenção Oncológica
PRO-ONCO- Programa de Oncologia
RCBP- Registros de Câncer de Base Populacional
SNC- Serviço Nacional do Câncer
SUS- Sistema Único de Saúde
TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNICENTRO- Universidade Estadual do Centro-Oeste
USP- Universidade de São Paulo
UTI- Unidade de Terapia Intensiva

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo conhecer a percepção dos familiares da criança e do adolescente com câncer sem possibilidade de terapia curativa, em relação aos sentimentos e vivências, desde o processo de adoecimento até, particularmente, os cuidados ao final da vida do paciente. Definimos esta pesquisa como qualitativa, pois utilizou a entrevista semiestruturada como principal procedimento de coleta de dados. As entrevistas foram realizadas com pais de crianças com cânceres no momento em que compareciam ao hospital para acompanhamento e consulta dos seus filhos. A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Oncologia e Hematologia de um hospital de grande porte e alta complexidade, localizado em Curitiba, no Estado Paraná. O Ambulatório é referência para o tratamento oncológico pediátrico em todo o país. Participaram do estudo, ao todo, 7 pais de crianças e adolescentes sem possibilidade de cura a doença. Além das informações obtidas em entrevistas, os dados presentes nesta dissertação foram obtidos por meio de consulta aos prontuários clínicos disponíveis. Através da análise desses elementos, foi possível conhecer a percepção dos pais e os sentimentos envolvidos durante a evolução da doença. As experiências foram sumarizadas em três categorias – compostas por subcategorias, para melhor compreensão. A primeira categoria apresentada é “Conhecimento da doença pelos pais”, tendo como subcategorias: Momento do diagnóstico e sentimento vivenciado; e Aceitação da incurabilidade. A segunda enquadrou “Rede de Apoio”, com as subcategorias: ONG, Família, Dinheiro, Amigos, Igreja e Rede social. A terceira é “Conciliar a nova rotina”, com as subcategorias: Adaptação familiar, Vida social, Relações de trabalho. Na categoria “Conhecimento da doença pelos pais” foi possível constatar que as famílias passam por um processo de mudanças físicas e emocionais em decorrência da doença, tais como: impotência, angústia, ansiedade, cansaço, culpa, sofrimento, desesperança, entre outros sentimentos. O sentimento de negação também está presente nessa etapa, muitos desconhecem da doença em criança, e tomam conhecimento a partir do momento que o filho inicia o tratamento. No entanto a esperança sempre foi relatada pelos pais. Na categoria “Rede de Apoio” verificamos que são de extrema importância no que se refere aos cuidados de crianças e adolescentes com câncer ou doenças crônicas. Este serviço deveria ser ampliado para levar apoio e suporte tanto aos pacientes quanto aos familiares envolvidos. Na categoria “Conciliar a nova rotina”, avaliamos que a vida social torna-se limitada: a rotina passa a ser o filho, o hospital e alguns momentos em casa. Muitas vezes, os pais não conseguem se desvincular da doença do filho, esquecendo a própria vida. Portanto, é de extrema relevância conhecer todas as dificuldades enfrentadas pelos responsáveis pelas crianças, pois esta é uma maneira de facilitar os cuidados e a atenção com o paciente.

Palavras- Chave: crianças, adolescentes, família, oncologia.

ABSTRACT

This study aims to know the perception of the family of the child and the adolescent with cancer without possibility of curative therapy, in relation to the feelings and experiences, from the process of illness to, particularly, the care at the end of the patient's life. We defined this research as qualitative, since it used the semi-structured interview as the main data collection procedure. The interviews were conducted with parents of children with cancers at the time they attended the hospital for follow-up and consultation of their children. The research was developed at the Ambulatory of Oncology and Hematology of a hospital of great size and high complexity, located in Curitiba, Paraná State. The outpatient clinic is a reference for pediatric cancer treatment throughout the country. A total of 7 parents of children and adolescents with no possibility of cure were enrolled in the study. In addition to the information obtained in interviews, the data present in this dissertation were obtained by consulting the available medical records. Through the analysis of these elements, it was possible to know the perception of the parents and the feelings involved during the evolution of the disease. The experiments were summarized into three categories - composed of subcategories for better understanding. The first category presented is "Knowledge of the disease by parents", having as subcategories: Moment of diagnosis and feeling experienced; And Acceptance of incurability. The second framework is "Support Network", with subcategories: NGOs, Family, Money, Friends, Church and Social Network. The third is "Reconciling the new routine", with the subcategories: Family adaptation, Social life, Work relations. In the category "Knowledge of the disease by the parents" it was possible to verify that the families undergo a process of physical and emotional changes due to the illness, such as: impotence, anxiety, anxiety, fatigue, guilt, suffering, hopelessness, among other feelings. The sense of denial is also present at this stage, many are unaware of the disease as a child, and become aware from the moment the child begins treatment. However hope has always been reported by parents. In the category "Support Network" we find that they are of extreme importance in the care of children and adolescents with cancer or chronic diseases. This service should be expanded to provide support and support to both patients and their families. In the category "Reconciling the new routine", we evaluate that social life becomes limited: the routine becomes the child, the hospital and some moments at home. Often, parents can not dissociate themselves from their child's illness, forgetting their own lives. Therefore, it is extremely relevant to know all the difficulties faced by those responsible for children, as this is a way to facilitate care and attention with the patient.

Key-Words: children, adolescents, family, oncology.

1. INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde mundial que atinge mais de dez milhões de pessoas no mundo, causando seis milhões de óbitos por ano, sendo responsável por 12% das causas de morte em todo o mundo (OMS, 2005). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2013), estima-se que em 2.030 haverá 27 milhões de novos casos de câncer, 17 milhões de mortes e aproximadamente 75 milhões de pessoas acometidas pela doença, sendo que a maior incidência será em países em desenvolvimento. Ao contrário do câncer em adultos, o câncer infanto-juvenil é considerado raro, sendo responsável por menos de 1% de todas as neoplasias diagnosticadas em países em desenvolvimento (LIGHTFOOT e ROMAN, 2004; AVANCI *et al.*, 2009).

O câncer pediátrico representa um conjunto de doenças caracterizadas por alterações na divisão e multiplicação celular, sendo que 50% dos casos acomete crianças antes dos 5 anos de idade, 25% pacientes entre 5 a 10 anos e 25% na adolescência (INCA, 2008).

Nos casos de câncer infanto-juvenil, as neoplasias mais frequentes são as leucemias. Com base no registro de dados por base populacional, as leucemias são responsáveis por 45% dos casos de tumores, seguido pelos linfomas, que representam 25% dos casos, e tumores do sistema nervoso central, que totalizam de 8% a 15% das neoplasias (BRASIL, 2011; INCA, 2014).

No Brasil, em 2011, foram registradas 2.812 mortes por câncer infanto-juvenil, sendo esta considerada a doença com maior número de óbitos para esta faixa etária. Em 2014, o número de casos foi de aproximadamente 11.840, considerando crianças e adolescentes com até 19 anos. (INCA, 2014). Tanto no Brasil quanto em países desenvolvidos, o câncer é a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA a, 2015).

Estima-se que entre 2016 e 2017 surjam cerca de 12.600 novos casos de câncer em crianças e adolescentes. Em relação às regiões do país, o maior número de casos deve ser diagnosticado nas regiões Sudeste (6.050) e Nordeste (2.750), seguido pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210) (INCA, 2016).

Além das estimativas oficiais sobre o câncer infanto-juvenil, é relevante destacar que o serviço do cuidado na oncologia é dividido em três estratégias: preventivo, curativo e paliativo. A prevenção é caracterizada pela detecção precoce da doença, antes da produção

de sinais e sintomas clínicos. A terapêutica curativa inclui as fases de diagnóstico, tratamento e controle. Quando não ocorre êxito no tratamento e o paciente é impossibilitado à terapêutica de cura, a mudança no tratamento clínico para o modelo paliativo deve ser de forma gradual (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

A OMS determina que os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares que passam por problemas associados a doenças que colocam em risco a vida. A abordagem a esses cuidados ocorre pela prevenção e pelo alívio do sofrimento, psicossocial e espiritual (AVANCI et al., 2009). O cuidado paliativo objetiva cuidar das necessidades dos pacientes, controlando os sintomas, a preservação da qualidade de vida e da dignidade do paciente até o final de sua vida (AVANCI et al., 2009).

Considerando as implicações biopsicossociais da enfermidade, o diagnóstico da doença desencadeia reações desagradáveis na família. Os pais vivenciam diversas emoções que comprometem sua vida social e emocional. Dor e incerteza são os sentimentos mais comuns, e, muitas vezes, também demonstram culpa, geralmente acompanhada de outras manifestações emocionais intensas desencadeadas pela frustração. Sentimentos como tristeza, impotência, revolta e inconformismo são reações muito presentes. Alguns estudos ainda apontam que, diante do câncer, os pais ficam mais vulneráveis ao desenvolvimento de novas doenças (HELSETH E ULFSAET, 2005; MENEZES, et al. 2007; SILVA et al. 2013)

Na sociedade, o câncer é visto como uma doença que gera sofrimento, dor e desestruturação familiar. Quando se trata de crianças, os sentimentos são intensificados (MUNIZ e DUTRA, 2003). O impacto do diagnóstico da doença faz com que cada membro da família desenvolva novas habilidades e tenha novas atribuições no cotidiano familiar para resolver os conflitos em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros (DIXON, *et al.*, 2003; SILVA, *et al.*, 2009). Silva et.al. (2009) relatam que a família da criança e do adolescente em tratamento sente-se incapacitada para atender todas as necessidades e cuidados exigidos pelos pacientes, bem como para a realização de seus atributos familiares.

A doença traz uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, uma vez que pode fomentar nos familiares o medo de uma morte precoce. Em decorrência da doença, bruscas transformações ocorrem no aspecto pessoal, familiar, ambiente de trabalho e social (LOPES e VALLE 2001). A rotina familiar é transformada, todas as atividades são

rompidas e os pais devem enfrentar a realidade da ameaça, onde vivenciam uma rotina de separações, perdas, frustrações e mudanças (JIMENEZ; CATALÁ; SALVADOR, 2003 CASTRO, 2010). De acordo com Amaral (2002), vivenciar o câncer é permanecer em um mundo não escolhido pelo sujeito. Ocorre a perda de sua liberdade, de seu querer, torna-se inautêntico, impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença.

Dessa forma, considerando o impacto e as implicações do câncer infanto-juvenil para o sistema familiar percebe-se a necessidade de que a família esteja no foco das pesquisas neste âmbito.

A realização deste trabalho pode contribuir na criação de redes que ofereçam um apoio diferenciado, principalmente ao tocante apoio psicológico e social mais próximo dessas famílias. Assim, o presente estudo investigou a percepção dos familiares das crianças e adolescentes com câncer sem possibilidade de terapia curativa, com foco em relação aos sentimentos e vivências dos pais e ao processo de adoecer, particularmente nos cuidados ao final da vida.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Conhecer a percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sem possibilidade de terapia curativa, em relação aos sentimentos e vivências referente ao processo de adoecimento desses indivíduos, particularmente quanto aos cuidados no final da vida do paciente.

2.2 Objetivo específico

- Investigar o processo de adoecer das crianças desde o diagnóstico, até a fase final da vida;
- Entender o impacto do diagnóstico na família;
- Conhecimento que os pais têm sobre a doença;
- Compreender o impacto que a ausência de prognóstico de cura, causa no seio familiar e na vida da criança;
- Estudar o papel das redes de apoio no cuidado às famílias.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Crianças com câncer sob a ótica dos familiares

Para realizar um estudo a respeito da visão familiar ao deparar-se com o adoecimento de seus filhos, faz-se importante mencionar e compreender o termo família (LAVEE e MEY-DAN, 2003). Considera-se família um sistema em constante variação, capaz de interagir com os demais sistemas, sendo capaz de modificar ou ser modificada pelo âmbito social, mantendo o equilíbrio dinâmico (ANDOLFI, 1984).

O câncer infanto-juvenil e seu tratamento causam um choque sistêmico sobre a organização familiar, pois o sofrimento psíquico não atinge apenas a criança ou o adolescente, mas também os seus cuidadores. Quando a criança adocece, sua vida e o cotidiano familiar passam por uma transformação (LOPES e VALLE, 2001; CASTILLO e CHESLA, 2003).

Devido ao diagnóstico da doença, muitos pais precisam abandonar seus empregos, deixar suas casas e sua rotina em prol aos cuidados nas fases de tratamento intenso de seus filhos. Conseqüentemente, ocorre uma combinação de sentimentos, como tristeza, raiva, culpa e esperança. O apoio familiar auxilia no modo como a criança irá lidar com o câncer (CASTRO e PICCININI, 2002). Quando a doença é confirmada, frequentemente, os pais sentem-se culpados pelo surgimento da doença e pela hospitalização. Os sentimentos nesse momento variam. Eles sentem revolta, não aceitação, medo, punição e tristeza.

A descoberta de uma doença incurável se torna o momento mais desesperador da família. Muitas questões são levantadas, como o que a doença causa e quais as suas conseqüências. Há falta de compreensão sobre o tratamento e suas implicações no dia a dia da criança e da família. Muitas vezes os pais não sabem se conseguirão conviver com o sofrimento e se terão condições de ajudar a criança. (ZAVASCHI, *et al.*, 1993).

De acordo com Ciqueira e Rodrigues (2010), após a evidência da doença incurável, torna-se perceptível à família o quão doloroso será enfrentá-la. Convivendo com o sofrimento do filho, ocorre uma inversão de papéis: os pais passam a querer ocupar o lugar do filho doente.

Os sentimentos de negação e raiva, acompanhados pela impotência, acometem os familiares da criança terminal, pois sabem que nada podem fazer para evitar a morte. Conseqüentemente, a revolta com Deus, questionamentos, fugas e tentativas de negociar a morte são fatos que mostram o desespero e a vulnerabilidade familiar. Alguns autores

descrevem que a esperança e o medo da perda dos filhos são alguns dos conflitos sentimentais mais relatadas pelos pais, sendo que alguns não exteriorizam seus sofrimentos, gerando uma sobrecarga emocional intensa (GARCIA, 2000; OLIVEIRA, *et al.*, 2000). Muitos pais também relatam preocupação com os custos, com a falta de recursos e têm o sentimento de culpa e a sensação que poderiam fazer algo, se tivessem melhores condições financeiras.

A dificuldade familiar em oferecer o suporte necessário à criança ou ao adolescente ocorre devido à fragilidade (física e emocional) em que todos encontram. É fundamental enfatizar que nem sempre é encontrada uma situação familiar ideal: muitas mães passam por conflitos domésticos e estes se agravam com o avanço da doença. Conseqüentemente, a acompanhante responsável tende a sentir solidão e aumento da culpa pela doença do filho (STEFFEN e CASTOLDI, 2006).

A família de um paciente terminal deve ser acolhida juntamente com a presença da criança ou do adolescente acometido pela doença. A equipe multidisciplinar apresenta um papel fundamental nessa fase, pois a assistência deve ser integrada, de modo que tanto o paciente quanto a família possam lidar de forma harmoniosa com a situação vivenciada. Nesse momento, é extremamente importante respeitar os limites tanto da família quanto do paciente (MELO, 1999).

3.2 Perfil epidemiológico do câncer infantil e as políticas públicas

O câncer infanto-juvenil – aquele que acomete crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos – é considerado uma doença rara, apresentando histopatologia própria. Por esse motivo a doença é estudada separadamente dos casos observados em adultos devido às diferenças apresentadas no comportamento clínico (INCA, 2014), ou seja, na morfologia observada (BRAGA *et al.*, 2002; IACR; 2011). Em números, o câncer infanto-juvenil corresponde de 2% a 3% de todos os tumores no Brasil, e na América Latina representam de 0,5% a 3% do total de todas as neoplasias malignas (BRASIL, 2008; PARKIN *et al.*, 1998).

Geralmente, o câncer pediátrico apresenta curto período de latência, cresce rapidamente e é mais invasivo. O câncer nas crianças difere do câncer nos adultos quanto à invasão dos tecidos. Enquanto nos adultos ele acomete as células do epitélio que recobre os diferentes órgãos, na criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos

de sustentação. Outra diferença é que nas crianças as causas ainda são improváveis: não há estudos científicos que expliquem o seu desenvolvimento; enquanto nos adultos, na maioria dos casos, o surgimento da doença está relacionado a vários fatores de risco externos, ou seja, fatores ambientais. (INCA, 2008). Porém, na maioria dos casos a criança responde bem ao tratamento, sendo casos considerados de bom prognóstico (INCA, 2014).

Nos países em desenvolvimento, onde a população infantil chega a atingir 50%, a incidência da doença é de 3% a 10% do total de crianças. Já nos países desenvolvidos, esse número é de 1%. A mortalidade por câncer também apresenta diferenças. Enquanto nos países em desenvolvimento tem percentual de 4% a 5% em crianças de 1 a 14 anos, em países desenvolvidos corresponde a 1%. Considerando ainda que nos países desenvolvidos os óbitos por neoplasias infantis são a primeira causa de morte por doença, nos países em desenvolvimento é a segunda, ficando atrás apenas das doenças infecciosas (INCA, 2014).

Em relação ao Brasil, em 2011, foram registrados 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). As neoplasias foram a segunda maior causa de mortes nesta faixa etária: aproximadamente 7% dos casos. Para os anos de 2016 e 2017, são estimados cerca de 12.600 novos casos de câncer em crianças e adolescentes.

O câncer infanto-juvenil descrito com maior frequência é a leucemia, acometendo cerca de 25% a 35% dos casos. Nos países desenvolvidos os linfomas aparecem em terceiro, já nos países em desenvolvimento em segundo. Estima-se que 8% a 15% das neoplasias pediátricas são causadas por tumores de sistema nervoso – o que geralmente ocorre em crianças menores de 15 anos, com maior percentual nas menores de 10 anos. Este tipo de câncer é considerado o mais frequente tumor sólido nesta faixa etária (INCA, 2014).

Em geral, no mundo inteiro a leucemia é o câncer que mais afeta crianças menores de 5 anos de idade. Foi realizado um estudo nas capitais brasileiras para verificar a incidência da doença por área e sexo. Em crianças do sexo feminino, verificou-se que Curitiba, em 1998, foi a segunda cidade mais afetada por leucemia no Brasil, perdendo apenas para Campo Grande no ano de 2000. Quanto ao sexo masculino, as capitais que tiveram mais casos entre os anos de 1999 a 2002 foram Cuiabá e São Paulo, respectivamente (INCA, 2015).

As causas do câncer podem ser externas ou internas ao organismo. No entanto, ambas estão inter-relacionadas. As causas externas estão associadas ao meio ambiente, aos

hábitos de vida e aos costumes sociais e culturais. Já as internas são na maioria das vezes ligadas a fatores genéticos. Estes fatores podem se comunicar de várias formas, levando a um aumento da probabilidade de transformação maligna nas células normais (VARELLA e JARDIM, 2009; INCA, 2012). Portanto, a interação entre fatores genéticos e ambientais são os principais fatores ligados ao câncer infanto-juvenil. No entanto, estes fatores não são claros como os descritos em adultos, que possuem também fatores exógenos como alimentação, tabagismo, alcoolismo, hábitos sexuais, medicamentos, radiação solar, fatores ocupacionais (produtos químicos e afins), fatores psicológicos (depressão e estresse) e envelhecimento (GUERRA; MENDONÇA, 2005).

Os dados obtidos sobre a incidência de câncer são descritos nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), caracterizados por centros de coleta, armazenamento e análise dos dados (INCA, 1995). A procedência das informações para os RCBP compreende os locais onde ocorre a confirmação do diagnóstico – como hospitais, clínicas e laboratórios. A unificação das informações de incidência é realizada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), que anualmente publica estimativas de incidência para todo o Brasil (SILVA, *et al.*, 2012).

Atualmente, no Brasil existem 27 RCBP. Porém, nem todos contribuem com as informações epidemiológicas referentes a neoplasias infanto-juvenil. No entanto, esta falta de informações deve-se ao pouco tempo de implantação dessas unidades e por não disporem das informações necessárias para a realização das estimativas (BRASIL, 2008). Nos países europeus – como Alemanha, Espanha e Suíça (GCCR, 2009; DIRECCIÓN GENERAL DE SALUT, 2006; KUEHNI, *et al.*, 2007) – , os registros são realizados por um programa denominado *Automated Childhood Cancer Information System* (ACCIS), que possui informações sobre todos os tumores infantis registrados nos Registros Europeus de Base Populacional (ACCIS , 2011).

Em 1967 foi realizada a primeira Campanha Nacional de Combate ao Câncer no Instituto Nacional do Câncer (INCA) – antigo Hospital-instituto. A criação da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) tem início em 1971, quando foi instituído o Serviço Nacional do Câncer (SNC), com o objetivo de orientar e controlar as campanhas sobre a doença. Em 1980, foi estabelecido o Programa de Oncologia (Pro-Onco), com o objetivo de realizar o controle da doença (BRASIL, 1995). No entanto, somente em 1998 foi instituída a Portaria 3.535 de 2 de setembro de 1998, a qual estabeleceu os critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia, em que o Ministério da Saúde

considerou a necessidade de: a) garantir o atendimento integral aos pacientes com doenças neoplásicas malignas; b) estabelecer uma rede hierarquizada dos Centros que prestam atendimento pelo SUS a esses pacientes, e c) atualizar os critérios mínimos para o cadastramento desses Centros de Alta Complexidade em Oncologia.

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) foi instituída em 2005, por meio da Portaria 2.439, visando promover ações de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para ser implantada em todas as unidades federadas. Ela possui como critérios: a promoção e a vigilância em saúde, a atenção básica, os centros de referência de oncologia, o 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 estabeleceu três tipos de atendimento: Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia; Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia; e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, as quais estão descritas nos parágrafos seguintes.

a) Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia: hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. Estas unidades hospitalares, compostas pelos serviços discriminados no Art. 2º, cujas Normas de Classificação e Credenciamento encontram-se no Anexo I desta Portaria, também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de saúde local e regional, e disponibilizar de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer;

b) Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON): trata-se de hospital que disponha de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer. Estes centros hospitalares, compostos pelos serviços discriminados no Art. 3º, cujas Normas de Classificação e Credenciamento encontram-se no Anexo I desta Portaria, também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de

saúde local e regional e disponibilizar, de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer;

c) Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia: refere-se a um CACON que exerça o papel auxiliar, de caráter técnico, ao Gestor do SUS nas políticas de Atenção Oncológica e que possua os seguintes atributos: I - ser Hospital de Ensino, certificado pelo Ministério da Saúde e Ministério da Educação, de acordo com a Portaria Interministerial MEC/MS nº 1.000, de 15 de abril de 2004; II - ter uma base territorial de atuação, conforme os seguintes parâmetros: (01 Centro de Referência para até 12.000 casos novos anuais; 02 Centros de Referência para >12.000 - 24.000 casos novos anuais; 03 Centros de Referência para >24.000 - 48.000 casos novos anuais; 04 Centros de Referência para > 48.000 - 96.000 casos novos anuais; 05 Centros de Referência para > 96.000 casos novos anuais); III - participar de forma articulada e integrada com o sistema público de saúde local e regional; IV - ter estrutura de pesquisa e ensino organizada, com programas e protocolos estabelecidos; V - ter adequada estrutura gerencial, capaz de zelar pela eficiência, eficácia e efetividade das ações prestadas; VI - subsidiar as ações dos gestores na regulação, fiscalização, controle e avaliação, incluindo estudos de qualidade e estudos de custo-efetividade; e VII - participar como pólo de desenvolvimento profissional em parceria com o Gestor, tendo como base a Política de Educação Permanente para o SUS, do Ministério da Saúde (Portaria GM/MS nº 2.439/GM).

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem como um dos seus princípios a integralidade de assistência, entendida como “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” - Lei nº 8080/90, art. 7º, II. No entanto, a elaboração desse princípio não compreende os cuidados paliativos. A assistência designada aos cuidados paliativos não se enquadra nas ações preventivas nem nas curativas. Assim, a sua fundamentação deve ser baseada na qualidade de vida e dignidade da pessoa humana (art.1º. III da CRFB/ 889), além da integralidade da assistência baseada no cuidado (BRASIL, 2001; MATTOS, 2001). De acordo com Schramm (2002), o modelo de atenção à saúde enfatiza apenas ações curativas, sendo necessário criar um paradigma onde a doença não somente é curável, mas também tratável. Neste sentido, o objetivo do INCA – juntamente com a Universidade de São Paulo (USP) – é a criação da Rede Nacional de

Expansão de Cuidados Paliativos que visa garantir o acesso aos pacientes de câncer e outras doenças crônicas aos cuidados exigidos por tais doenças (INCA, 2014).

O objetivo do cuidado não é a cura ou controle da doença, mas o paciente ser entendido com um ser biopsicossocial, ativo, com direito à autonomia plena, a informações e às decisões a respeito do seu tratamento e cuidados. A prática dos cuidados paliativos admite que o doente e sua família recebam uma atenção que previna, controle e minimize o sofrimento (OLIVEIRA, et. al., 2008). Por esses motivos, o paciente em cuidados paliativos deve ser acompanhado pela Atenção Básica de Saúde.

3.3 Cuidados paliativos de câncer em crianças e adolescentes

De acordo com a OMS (WHO, 2002), cuidados paliativos consistem na assistência realizada por uma equipe multidisciplinar que tem como objetivo a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e familiares, diante de uma doença incurável, por meio do alívio do sofrimento, prevenção, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento dos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. O tratamento deve ser baseado na assistência ativa e integral prestada aos portadores da doença, nos casos em que os tratamentos disponíveis não são eficazes, visando diminuir a dor, preservando a qualidade de vida para uma finitude digna (CIQUEIRA e RODRIGUES, 2010).

Poucos estudos abordam sobre o sentimento dos pais em relação aos filhos acometidos por doenças terminais. Em um estudo realizado por Paula et al. (2009) que avaliou familiares de crianças em diálise peritoneal, descreveu que durante os depoimentos, as mães relataram que Deus é a esperança para a cura da doença crônica.

De acordo com o INCA (2016), os principais cuidados paliativos são: a) fornecer alívio à dor e a outros sintomas estressantes (como anestesia, anorexia, dispneia, e outras emergências oncológicas); b) reafirmar a vida e a morte como processos naturais; c) integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico e de cuidado do paciente; d) não apressar ou adiar a morte; e) oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente; f) oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte; g) usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.

Os propósitos dos cuidados paliativos visam o melhoramento na comunicação e na sinergia com a terapêutica curativa. Este pensamento une os valores dos pacientes e de

seus familiares (SILVA e ACKER, 2007). No momento presente, o ato de cuidar tornou-se mais complexo devido ao conjunto de tecnologias disponíveis que auxiliam em prolongar a expectativa de vida, prorrogando a terminalidade.

Historicamente, os cuidados paliativos tiveram origem na Idade Média, e foram oferecidos até no século XVII por instituições religiosas. Posteriormente, em 1967, Saunders introduziu um novo pensamento para os cuidados especializados desenvolvidos em unidades denominadas *hospice* (PESSINI, 2004). Atualmente, os cuidados paliativos não envolvem o lugar para findar a vida. De acordo com Figueiredo (2001), a denominação "doente fora de recursos terapêuticos de cura" é a forma apropriada, pois não há a cura, mas existe como auxiliar no alívio dos sintomas, possibilitando conforto e consolo. Neste momento, o termo mais utilizado é paciente fora de possibilidades terapêuticas atuais (FPTA), pois engloba o atendimento domiciliar, ambulatorial e internamentos oferecidos principalmente para o controle da sintomatologia – especialmente pela dor. A Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013, vigente no país, institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Neste sentido, é importante compreender que uma patologia sem possibilidade de cura, em que os profissionais de saúde procuram tratamento por mero controle e acompanhamento, é classificada como doença crônica. Deste modo, quando um paciente se enquadra fora de possibilidade de cura deve ser tratado como cuidados paliativos, que significa proporcionar uma melhor qualidade de vida para o paciente até o fim de sua vida. No entanto, o senso comum demonstra um mal-entendimento a respeito dessa situação, pois se presume que cuidados paliativos devem ser aplicados apenas a pacientes que estariam em suas últimas horas de vida. (OLIVEIRA, et. al., 2008).

No Brasil, as crianças com câncer que dependem da tecnologia quando estão em cuidados paliativos geram grande demanda e não são assistidas por programas de saúde ou sociais, uma vez que o modelo de desospitalização proposto pelo SUS é oferecido apenas a adultos (MENDES, 1996; BRASIL, 2006).

Na pediatria, o cuidado paliativo oferece assistência à criança e a seus familiares quando ocorrem situações clínicas que limitam ou ameaçam a vida. O objetivo é fornecer qualidade de vida a todas as vertentes do sofrimento em crianças criticamente enfermas (OLIVEIRA, et. al., 2008).

De acordo com Cunha (2001), as crianças e adolescentes permanecem à margem

dos serviços, como se fossem invisíveis no interior das famílias e no meio social. A inexistência de dados que permitam determinar quantas crianças vivem fora de possibilidades terapêuticas contribui para o quadro de negligência no oferecimento do tratamento e na assistência aos familiares. O modelo ideal para cuidados paliativos deve englobar todas as fases da doença, do diagnóstico ao pós-luto (WOLFE *et al.*, 2001; HIMELSTEIN *et al.*, 2004). O serviço domiciliar existente também não ampara os familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.

Algumas normas vêm sendo editadas no Brasil a respeito da assistência domiciliar, como o documento do Ministério da Saúde (MS) “1997, o Ano da Saúde no Brasil, Ações e Metas Prioritárias”; a Portaria GM/MS nº 2.416/1998 (BRASIL, 1997); a Lei nº 10.424/2002 (BRASIL, 1998); a Portaria SAS/MS nº 249/2002 (BRASIL, 2002) e a Portaria GM/MS nº 2.439/2005 (BRASIL, 2005). Somente a última portaria citada determina a necessidade de associar os níveis de atenção aos cuidados paliativos dentro do contexto da assistência familiar na atenção básica.

Ao se deparar com alguma patologia na infância e a criança se apresentar criticamente enferma, promove-se o seu bem-estar, minimiza sua dor e se tenta o máximo para que a criança tenha uma morte com dignidade (OLIVEIRA, *et. al.*, 2008).

O cuidado com os pacientes terminais e o controle da dor crônica na atenção básica inclui um conjunto de responsabilidades da equipe de atenção primária/Estratégia Saúde da Família (ESF) (BRASIL, 2002; BRASIL, 2005). Recentemente, algumas diretrizes descrevem que é responsabilidade da atenção básica ordenar o cuidado e a ação territorial em conjunto com a equipe multiprofissional de atenção domiciliar (EMAD) (BRASIL, 2013).

É fundamental lembrar que os cuidados paliativos envolvem ações interativas baseadas no respeito e na compreensão dos valores do paciente, apresentando uma relação dinâmica para oferecer o conforto necessário. Ao se tratar de crianças e adolescentes com câncer requer atenção e cuidados especiais, pois são seres que deveriam iniciar a vida, cheio de vitalidade. Desse modo, a morte torna-se um processo doloroso tanto para o paciente quanto para a família, pois o processo natural da vida é interrompido (AVANCI *et al.*, 2009). É importante ressaltar que a morte é um processo desconhecido, que nos aflige. Conseqüentemente, convivemos com os questionamentos sobre a vida, sua origem e sua breve despedida.

Os pais das crianças com câncer, além de enfrentarem o processo doloroso da

doença do filho, precisam ainda administrar uma série de exigências impostas pela patologia da criança. Precisam controlar o próprio equilíbrio emocional, do paciente e muitas vezes dos irmãos, além de terem de estabelecer uma relação agradável com o contexto médico-hospitalar. Além disso, precisam assumir a função de patronos nas relações em seus domicílios e nas rotinas familiares, enfrentam recaídas, zelam pelo bem-estar do filho, preocupam-se com a medicação, intercorrências, efeitos colaterais, acompanhamento em consultas e internação hospitalar (KOHLSDORF E COSTA JUNIOR, 2012).

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Definimos esta pesquisa como qualitativa, fazendo uso da entrevista semiestruturada como principal procedimento de coleta de dados. O método escolhido investiga os significados das relações humanas, tendo em vista que as ações dos sujeitos são influenciadas por emoções e/ou sentimentos que surgem diante de situações vivenciadas no dia a dia, muito embora nessa abordagem seja impossível averiguar e compreender alguns fenômenos voltados para percepção, à intuição e a subjetividade por meio de dados estatísticos (MINAYO, 1999).

Segundo POLIT e HUNGLER (1995), a pesquisa qualitativa preocupa-se com o indivíduo e com o meio em que ele vive, sendo descrita como holística. Este modelo de pesquisa está fundamentado na teoria de que conhecer os indivíduos é possível através de relatos de experiências, tal como evidenciado pelo autor.

Na pesquisa qualitativa deve-se considerar o seu sujeito: pessoa física, em determinada condição social, pertencente a um grupo social ou classe, que possui suas próprias crenças, valores e significados. O conjunto de dados referentes a significações, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores são considerados qualitativos, necessitando de coleta e interpretação específicas para este fim (MINAYO, 1999).

Optou-se por este tipo de estudo por ser importante entender a realidade na ótica dos pais de crianças/adolescentes sem possibilidade terapêutica de cura da doença, bem como a vivência desde o momento do diagnóstico até o conhecimento da incurabilidade e os cuidados com os filhos durante todo o processo.

4.2. Local de estudo

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Oncologia e Hematologia de um hospital de grande porte e alta complexidade, localizado em Curitiba, no Estado Paraná. O Ambulatório é referência para o tratamento oncológico pediátrico em todo o país.

A instituição possui duas alas destinadas ao setor de Oncologia e Hematologia: uma é o ambulatório onde foi realizada a atual pesquisa, e a outra é o setor de internação destinado aos pacientes que necessitam de tal especialidade. O ambulatório atende os pacientes que já receberam o tratamento e não necessitaram permanecer internados na instituição. Nesse local também é realizado o agendamento de retornos para

acompanhamento, abrange o serviço de quimioterapia, transfusão de hemocomponentes, dentre outros serviços.

Esse hospital também é referência nacional em pediatria e atendimentos de alta complexidade, principalmente em cirurgias nas áreas de Cardiologia, Ortopedia, Oncologia e Neurologia. Atende pacientes de 0 a 18 anos, de todo país em 32 especialidades de média e alta complexidade, além de fazer uso de programas de qualidade total para manter o alto padrão nos seus atendimentos.

Além disso, dispõe de um Centro de Imagens com as mais modernas técnicas de diagnóstico e equipamentos de ponta, que promovem agilidade e eficácia nos processos de diagnóstico dos pacientes. O local possui ainda 370 leitos, sendo 60 deles destinados ao serviço Unidade de Terapia Intensiva (UTI), divididos em quatro UTIs.

Mesmo com a escassez de recursos financeiros enfrentada por todos os hospitais que prestam serviço público, a instituição é considerada de excelência, talvez pela forma que é feita sua organização financeira. A instituição atende aproximadamente 70% pelo Serviço Único de Saúde (SUS), enquanto o restante dos atendimentos acontece por meio de convênios e atendimentos particulares.

Por ser uma instituição particular sem fins lucrativos, o Hospital obtém parcerias com o estado, empresas privadas e instituições de apoio, que fornecem auxílio financeiro, uma vez que o SUS repassa apenas 50% dos recursos necessários para tratamentos de pacientes em cuidados paliativos. Assim, percebe-se que a instituição não recebe recursos financeiros suficientes para cobrir todos os gastos que demanda para o atendimento de crianças que permanecem internadas na instituição sem possibilidades de cura.

Quando os pacientes diagnosticados como cuidados paliativos necessitam de internação hospitalar, eles são custeados pelo hospital, por meio dos recursos recebidos dos atendimentos através de convênios e particulares, já que não há política pública de saúde para cuidados paliativos, e o SUS não repassa recursos suficiente para esses fins.

4.3. Participantes da pesquisa

Os participantes envolvidos na pesquisa foram 7 pais de crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico anatomopatológico positivo para qualquer tipo de câncer infantil, sem possibilidade de terapia curativa, ou seja, classificados como cuidados paliativos. Foram considerados como critérios de inclusão:

- A criança/adolescente estar sendo acompanhada pela equipe de Oncologia,

estar ou já ter recebido assistência oncológica médico-hospitalar na instituição.

- A criança/adolescente ser portador(a) de uma “condição limitante de vida” ou de uma “condição que ameaça a vida”, sem possibilidade terapêutica de cura.
- Os pais já terem sido informados pela equipe de saúde sobre a impossibilidade de cura da doença de suas crianças/adolescentes.

Foram adotados como critério de exclusão:

- O não comparecimento à consulta no dia previsto para realização da entrevista.
- Pais de crianças que não concordaram voluntariamente em participar do estudo e assinar o TCLE.

A seleção dos participantes foi feita por conveniência. Isto significa que os familiares foram identificados pela equipe do setor. Dessa forma, as médicas coordenadoras do serviço de Oncologia e Hematologia, as médicas residentes e a enfermeira responsável pelo setor ficaram responsáveis por informar à pesquisadora sobre quais seriam as famílias participantes do levantamento.

Após o conhecimento de quem seriam os pacientes, a pesquisadora revisou todos os prontuários que mantinham acompanhamento para conferir se havia outros pacientes disponíveis além dos selecionados. Porém, após a conferência percebeu-se que todos haviam sido informados pela equipe. Em seguida, após a conferência, a pesquisadora revisou o prontuário de todos os pacientes selecionados e conferiu com a profissional do agendamento e com a recepção deste setor as datas em que os pacientes compareceriam no hospital.

À pesquisadora foram repassados pela equipe um total de 11 participantes. Contudo, destes 11, duas crianças estavam hospitalizadas a fim de amenizar sofrimento físico durante a fase terminal. Destas duas, uma foi a óbito antes de a pesquisadora iniciar as entrevistas e a segunda faleceu após o início das entrevistas, no decorrer do processo de coleta de dados. Outras duas não compareceram às consultas agendadas para acompanhamento, mas faziam uso de quimioterapia paliativa no domicílio via oral. Assim, no total, foram entrevistados 7 pais de crianças/adolescentes em cuidados paliativos (7 mães e 1 pai).

Em relação às crianças e adolescentes em cuidados paliativos, apenas uma era do

sexo feminino e as outras crianças, totalizando seis, eram do sexo masculino. Todos os pacientes tinham pelo menos um irmão, com exceção de apenas uma das crianças, que era filha única.

As crianças e adolescentes participantes do estudo eram portadores das seguintes afecções oncológicas: neuroblastoma (n:2), osteosarcoma (n:1), leucemia linfoblástica aguda (n:1), rabiomiossarcoma (n:1), meduloblastoma (n:1), e outra sarcoma de ewing (n:1).

4.4. Coleta de dados

A coleta dos dados foi realizada mediante a aplicação de uma entrevista semiestruturada, realizada na instituição descrita no local de pesquisa, com os pais das crianças com câncer, classificadas por diagnóstico médico como sem possibilidade de terapia curativa da doença.

Primeiramente, foi feito contato com os responsáveis pelo setor de oncologia e hematologia da referida instituição e agendada uma data para apresentação do projeto. Na data agendada foi realizada a apresentação do projeto, dos objetivos da pesquisa e discutido como se dava o funcionamento desta unidade. A médica responsável por este setor informou como se dava o acompanhamento das crianças em cuidados paliativos e sem possibilidade terapêutica de cura da doença e como se dava a assistência a esses sujeitos, mesmo sem receber recursos econômicos do SUS que financiem essa assistência. A mesma médica, após a conversa, autorizou a realização da pesquisa e apresentou as duas unidades nas quais poderia ser realizado o estudo, conforme os critérios de inclusão desta pesquisa, e orientou a pesquisadora sobre como ter acesso aos dados dos pacientes sem possibilidade de cura da doença.

Em seguida, a pesquisadora conheceu os setores que permaneciam os pacientes para coleta de dados. Em uma das unidades, o setor de internação de Oncologia e Hematologia, a equipe de residentes da área da medicina e a equipe de enfermagem informaram que somente dois pacientes se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo. Apesar disso, não foi possível realizar a pesquisa neste setor. Isso aconteceu porque a mãe (acompanhante) de uma das duas crianças estava com seu estado emocional muito afetado para aplicação da entrevista, conforme informado pela equipe médica. Além disso, tal paciente foi a óbito após o início da coleta de dados. Já a outra criança internada nesse setor acabou por falecer antes do início da coleta de dados.

Já na outra unidade, no ambulatório de Oncologia e Hematologia, foi possível obter informações através da preceptora/responsável pelos residentes e com a equipe de residentes de medicina que atendiam neste local. Por eles foi informado à pesquisadora os nomes dos pacientes para a aplicação da entrevista. Após receber a relação dos pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão desta pesquisa, a pesquisadora revisou todos os prontuários dos pacientes que recebiam assistência nesta unidade para conferir se não havia permanecido nenhum sem ser informado. Porém, todos haviam sido informados.

Para poder entrevistar os pais de algumas das crianças selecionadas no Ambulatório de Oncologia e Hematologia, foram verificados os agendamentos para crianças sem possibilidade de terapia curativa e que não precisavam permanecer internadas. A partir de então, a pesquisadora teve acesso à data de retorno dos pacientes e, desta maneira, organizou o cronograma para coleta de dados dos pacientes.

A seguir, o período de realização da pesquisa foi informado à equipe médica responsável e à gerência de enfermagem. Conforme já exposto, a seleção dos participantes foi por conveniência, já que a pesquisadora realizou a coleta de dados mediante as datas agendadas para retorno dos pacientes.

Já nos dias da coleta de dados foram apresentados aos pais/responsáveis pela criança com câncer que se encaixam nos fatores de inclusão e exclusão desta pesquisa o estudo, seus objetivos e a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Aos pais/responsáveis que concordaram voluntariamente em participar da pesquisa foi aplicada uma entrevista semi-estruturada de acordo com o Apêndice I deste estudo. A entrevista semi-estruturada é aplicada quando se pretende interpretar os significados do que as pessoas relatam (TURATO, 2003). As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

4.5. Descrição das famílias

A seguir, será apresentada uma breve descrição das famílias e do processo de adoecer das crianças/adolescentes. Os participantes do estudo são identificados por uma letra maiúscula, seguidas de um número, que representa o número dado à família – aleatoriamente escolhido para preservação de suas identidades. As crianças/adolescentes em fase terminal de câncer receberam nomes fictícios, com o objetivo de respeito ao anonimato.

4.5.1 Família 1

A família é residente de Curitiba, constituída pela mãe, R1 de 45 anos, dona de casa que tem como renda apenas auxílio doença, por causa de doença psiquiátrica; pelo pai, S1, aposentado; Kate, 8 anos, que uma vez por semana frequenta a escola da casa lar em que reside; e três irmãs mais velhas, que são do casamento anterior de R1, uma com 18, outra 24 e 26 anos, todas casadas. Nenhuma reside com R1.

A mãe relata que era alcoolista e que, devido à dependência química, havia se divorciado do marido. Passou por internação hospitalar psiquiátrica, mas logo após o fim do tratamento, que durou 9 meses, retornou à vida normal.

Kate foi diagnosticada em novembro de 2014 com neuroblastoma. Quando veio o diagnóstico, a doença já se encontrava em estágio bastante avançado (estágio IV), se enquadrando nos cuidados paliativos, sem possibilidades de cura. A criança passou por cirurgia nas glândulas suprarrenais logo após a descoberta do diagnóstico. No dia da entrevista, R1 relatou que Kate recebeu o diagnóstico havia 7 meses e, desde então, estava em tratamento. Desde a cirurgia, os pais foram informados que a doença da paciente não tinha possibilidade de cura, e que apesar do tratamento a sobrevida não seria muito longa. R1 relatou ainda durante a entrevista que os médicos comunicaram que a paciente estava com metástase em grande parte do corpo.

Antes de ficar doente, Kate foi entregue ao conselho tutelar devido à doença da mãe. Suas filhas mais velhas, irmãs de Kate, não mantinham contato com R1 devido à dependência química. Kate foi, então, levada a uma casa lar, e até o momento da entrevista já fazia 2 anos que lá residia.

R1 relata que antes mesmo do diagnóstico ela já havia se recuperado da dependência química e que planejava retirar Kate da casa lar, mas não o fez porque logo em seguida a criança adoeceu. R1 contou que na casa lar a criança recebe todos os cuidados relacionados à doença, principalmente em relação à alimentação. Há uma pessoa responsável na casa lar que sempre acompanha a paciente nas consultas e nas sessões de quimioterapia. Na casa lar foi oferecido um quarto separado de todas as integrantes da entidade para a criança permanecer com a mãe. Desde então, R1 reside no local com a filha.

4.5.2 Família 2

A família é residente de Marechal Candido Rondon, constituída pelo pai, Q2, caminhoneiro; pela mãe, V2, de 30 anos, dona de casa; e o filho Lucas, de 4 anos, que não frequenta a escola. As consultas de acompanhamento são feitas em Curitiba. Quando estão na capital paranaense, sempre que necessário, se hospedam em uma casa de apoio. Porém, quando possível, retornam no mesmo dia para a cidade de residência, o que facilita a rotina do tratamento da criança e a comodidade. Quando há disponibilidade de o pai também estar presentes nas consultas, contam com carro próprio para locomoção. Contudo, quando não há essa disponibilidade, utilizam o transporte de saúde de Marechal Candido Rondon.

Lucas foi diagnosticado em agosto de 2012 com rabdomyosarcoma. V2 relata que os primeiros sintomas que os levou a investigar se a criança estava doente foram sinais de gripe e distensão abdominal. Logo após terem percebido os sintomas, o levaram para consulta médica e foi diagnosticado uma massa palpável no abdômen da criança. No dia seguinte realizaram exame de imagem, sendo diagnosticado através de ultrassom abdominal a presença de um tumor maligno no abdômen.

Logo após a descoberta, a criança foi encaminhada pela unidade de saúde do município que residem à instituição descrita no local de pesquisa. Chegando lá, 12 dias depois do diagnóstico, o tumor havia aumentado cerca de um cm por dia. Um dia após Lucas chegar ao hospital teve início o ciclo de quimioterapia. No dia seguinte ao começar o tratamento, o paciente não teve nenhuma resposta e permaneceu desacordado. Encaminhado à UTI, Lucas esteve por alguns dias em coma induzido, até descobrirem que ele tinha desenvolvido uma reação adversa ao medicamento utilizado na quimioterapia. Então, foi trocado o medicamento e o paciente evoluiu com a quimioterapia até janeiro de 2013. Naquele mesmo mês realizou cirurgia para retirada do tumor. Em seguida, fez alguns ciclos de radioterapia, até aproximadamente abril de 2013, quando encerrou o tratamento.

Porém, V2 relata que quando cessou com o tratamento, o filho passou a sentir dores na perna. Em julho de 2013, V2 matriculou o filho na escolinha e, por volta de novembro do mesmo ano, Lucas sentia dores intensas por todo o corpo, principalmente no quadril. Os sintomas levaram a mãe a procurar o hospital novamente. Foram realizados exames de imagem e uma cintilografia, apontando que o filho apresentava metástase em todo o corpo.

Desde então, Lucas está sob cuidados paliativos. Foram realizados dois ciclos de quimioterapia, mas devido às reações da medicação quimioterápica ele desenvolveu

Síndrome de Fanconi, necessitando ser encaminhado novamente à UTI. Após melhorar o quadro clínico, a equipe médica do hospital discutiu com os pais a possibilidade de realização apenas da quimioterapia em paralelo ao uso de outro medicamento semanal. No entanto, V2 relata que ela até achou melhor o filho ter desenvolvido essa reação, alegando que não aguentava mais vê-lo sofrer por causa da quimioterapia, então, discutiu o caso com seu esposo e decidiram pelo bem-estar do filho, por cessarem com o tratamento e só manterem o acompanhamento do paciente e outros tratamentos alternativos.

4.5.3 Família 3

A família é residente de Curitiba, constituída pelo pai, G3, proprietário de uma empresa de pequeno porte, 37 anos; pela mãe, S3, de 34 anos, dona de casa; o filho Saulo, de 7 anos, estudante, e a filha Maria, de 14 anos, estudante.

Saulo foi diagnosticado em agosto de 2013 com meduloblastoma, quando estava com 5 anos. A entrevista foi realizada com o pai da criança, que acompanhava Saulo na consulta de rotina. G3 relata que desde o momento do diagnóstico durante todo o tratamento foi ele quem acompanhou a criança e permaneceu no hospital nos dias que o filho necessitou ficar hospitalizado, mesmo nos momentos pós-cirúrgicos, e durante todo o tratamento quimioterápico.

G3 conta que há 2 anos o filho começou a apresentar episódios de vômitos na escola, o que os levou a pensar que poderia ser alguma reação adquirida na própria escola. Porém, alguns dias após os primeiros sintomas, progrediu para dores intensas na cabeça e o olho direito começou a ficar estrábico. Estes sintomas os levaram a investigar se a criança estava doente. Saulo foi levado até uma UBS próxima à sua residência e realizou alguns exames. Contudo, os profissionais do atendimento não conseguiram descobrir o que estava acontecendo. Assim, foi solicitado pelo médico da UBS uma tomografia computadorizada de crânio, mas conseguiram data para realização do exame para aproximadamente um ano após a consulta. O pai, intrigado com os sintomas do filho, discutiu com o médico que atendeu a criança a necessidade de encaminhar a criança para a instituição de referência nacional descrita no local de estudo desta pesquisa.

Ele afirma, ainda, que após 4 meses do início dos primeiros sintomas, levou o filho consultar na referida instituição, e no mesmo dia já foi realizada a tomografia de crânio. O diagnóstico foi a presença de um tumor, e logo em seguida foi encaminhado para a UTI.

Foram realizados vários exames e, após 8 dias de internação, foi realizada a cirurgia para a retirada do tumor.

G3 afirma que após a cirurgia Saulo ficou aproximadamente 10 dias sem falar, sem andar e sem enxergar. Conta ainda que eles (os pais) não sabem o estágio que a doença se encontrava no momento do diagnóstico, porque quando descobriram que era uma doença rara e com risco de morte preferiram não ter conhecimento da real situação do filho para evitar o sofrimento.

O pai relata que, então, ele se responsabilizou por acompanhar o filho durante todo o processo de adoecimento da criança, uma vez que quando foi emitido o diagnóstico, sua esposa (S3) havia passado recentemente por um procedimento cirúrgico e não tinha possibilidades de acompanhar o filho no hospital.

G3 conta também que após 2 anos de tratamento – por meio de cirurgia e ciclos de quimioterapia com radioterapia – não houve redução do tamanho do tumor. Apesar disso, e mesmo ciente da gravidade da doença, em nenhum momento da conversa verbalizou que a doença do filho não teria mais cura.

Uma das coisas que G3 relatou e que chamou muito a atenção da pesquisadora foi em relação ao desconforto psicológico da criança. G3 conta que Saulo sente vergonha do olho, que não gosta de tirar fotos e sente vergonha quando está junto com outros coleguinhas.

4.5.4 Família 4

Família também residente em Curitiba, constituída pela mãe, D4 (trabalha como autônoma numa pequena empresa com o ex-marido), o filho Alex, de 10 anos, e mais um filho de 16 anos, estudante. Segundo a mãe, o pai não acompanha o tratamento da doença e faz visitas esporádicas ao filho.

Alex foi diagnosticado em 2008 quando tinha 3 anos de idade com leucemia linfoblástica aguda. Nunca frequentou a escola, no entanto tem aulas em casa às segundas e quartas-feiras. Na entrevista realizada com a mãe da criança, que acompanhava Alex, ela afirmou que desde o momento do diagnóstico e durante todo o tratamento foi ela quem acompanhou a criança. De acordo com D4, quem a ajuda é sua mãe e seus irmãos, pois com a descoberta da doença o pai teria pedido divórcio.

D4 relata que demorou algum tempo para descobrir a doença, pois Alex não

apresentava nenhum sintoma. Alex teve duas pneumonias atípicas seguidas, realizou o tratamento e, após sete dias de uso de antibióticos, apresentou febre. Ao retornar à consulta médica foi solicitado um hemograma pela médica que o atendeu. Através deste exame foi informado o diagnóstico da doença.

De acordo com D4, os seis primeiros meses após a descoberta foram bem difíceis, pois ela não tinha conhecimento sobre a doença. Alex fez tratamento por 2 anos e ficou seis meses com a doença estabilizada. Após esse período, apresentou recidiva da doença, sendo que há 6 anos Alex está em tratamento. Em julho de 2010 Alex começou um tratamento para a realização de um transplante de medula, realizado em outubro. Após um período de 5 meses de recuperação, em junho do ano seguinte Alex teve recidiva da doença e foi hospitalizado.

A mãe conta que, após o transplante, o filho foi desenganado pelos médicos, e que no momento ele faz uma quimioterapia leve, mas que considera o filho um milagre de Deus.

4.5.5 Família 5

A família é residente de Curitiba, constituída pelo pai, F5, caminhoneiro e mecânico; e pela mãe, D5 cabelereira. Os pais estão desempregados, tem como renda o auxílio doença de Peter, 10 anos, que frequenta a escola e está no quinto ano. Ele tem uma irmã mais velha, Rafaela, e duas mais novas, Julia e Agata.

A mãe relata que Peter foi diagnosticado com neuroblastoma em outubro de 2012, aos 7 anos de idade. Os primeiros sintomas foram fortes dores no pescoço e nas pernas. D5 relata que levou seu filho a um posto de atendimento 24 horas e que a médica que o atendeu disse que as dores poderiam ser provocadas devido ao crescimento. Esta mesma médica encaminhou a mãe para outro posto de saúde para solicitar exames. Contudo, foram aproximadamente 42 dias até o diagnóstico da doença. A mãe relata que o filho foi encaminhado a um hematologista em um hospital. Este informou que Peter tinha sopro no coração, solicitou mais alguns exames, mas só havia vaga para realização em um ano. As dores de Peter continuaram e então a família resolveu levar até a emergência do hospital deste estudo. Peter foi diagnosticado com neuroblastoma (já em estágio 4), uma doença considerada rara para a sua idade. Por meio do exame de cintilografia foi possível verificar que havia ocorrido metástase nos ossos e medula.

A mãe relata que logo em seguida Peter iniciou tratamento quimioterápico. No entanto, este não foi satisfatório: o tumor não havia diminuído. A partir disso, os médicos passaram a fazer um novo protocolo do tratamento, com a utilização de uma quimioterapia mais forte. Porém, após iniciar o tratamento mais agressivo, o sistema imunológico de Peter ficou muito debilitado, o que levou a permanecer internado na UTI por 5 dias com infecção generalizada. Foi quando os médicos informaram que não havia mais o que fazer em relação a doença. Peter, então, passou a fazer quimioterapia paliativa oral em casa. Desde então ele apresenta um quadro estável, sem sintomas de dores e febre. A família contou a Peter sobre a doença e, como apoio, recebem ajuda de toda a família (irmãos, tios, primos e avós) e já teve também auxílio financeiro e psicológico dos amigos, da igreja, através de campanhas, entre outros meios.

A mãe ainda relata que atualmente Peter voltou a frequentar a escola, anda de bicicleta, brinca com amigos, solta raia, e que sempre o acompanha nessas atividades. A família tem muita fé e acreditam que Peter é um milagre de Deus.

Ficou notório para a pesquisadora que essa família possui uma boa rede de apoio, que fortalece a família e a criança para enfrentar a doença. A mãe se mostrou com certo receio da doença, mas tem a confiança de que Deus irá curá-lo porque muitas coisas boas haviam ocorrido na vida deles, segundo relatou à pesquisadora.

4.5.6 Família 6

Família residente em Curitiba, constituída pela mãe, S6, que afirma trabalhar (apesar de não ter informado a profissão); pelo pai, C6 aposentado; o filho, Adam, de 14 anos. Possuem ainda mais dois filhos, Nicolas, de 12 anos e uma irmã de 20 anos. Apesar de divorciados, S6 e C6 voltaram a morar juntos após o descobrimento da doença de Adam, para facilitar os cuidados necessários para o filho. A entrevista foi realizada com a mãe, que acompanhava Adam na hemotransfusão.

De acordo com S4, a doença foi descoberta dia 15 de janeiro de 2013, quando, aos 12 anos de idade, Adam começou a reclamar de dor na perna esquerda. Como era um menino ativo e jogava futebol, a mãe considerou que o filho poderia ter sofrido algo como uma lesão devido ao esporte. Com o decorrer dos dias, Adam continuou a reclamar de dor, dizendo que parecia que tinha um coração na perna. Então, a mãe resolveu levá-lo à consulta médica, diretamente no hospital descrito no local de estudo. Já nesta primeira

consulta foi realizado um exame de raio-x. Após o resultado, Adam foi imediatamente internado, sendo encaminhado à biópsia, que constatou o diagnóstico de osteosarcoma. Em seguida, foram realizados vários exames. O tratamento inicial foi quimioterápico, passando em seguida para realização de cirurgia. Além do câncer, Adam é portador de diabetes Mellitus tipo 1.

Desde o diagnóstico, Adam não cessou com o tratamento, pois a doença não obteve regressão e acabou desenvolvendo metástase na grande maioria dos ossos que não haviam atingidos.

S6 relata que foi informada pelos médicos de que a doença do filho não tem mais cura. No momento, o filho faz quimioterapia paliativa e ela relata que entende esse tratamento como sendo a parte final, pois não piora e nem ajuda, mas que pelo menos tem auxílio no alívio da dor. A mãe conta que a situação mais difícil foi quando Adam teve recidiva da doença. Nesse momento, ela diz que precisou procurar um psicólogo para o filho mais novo. Ela também conta que Adam tem conhecimento da doença, mas não sabe da gravidade. Adam precisa usar oxigênio todas as noites. A mãe relata que no momento ele está muito debilitado, então não sai muito de casa, mas os amigos o visitam.

Essa mãe entrevistada demonstrou algumas peculiaridades diferentes das demais. Mostrou-se conformada com a doença do filho, ou seja, aceitou a enfermidade e aprendeu a conviver com ela. Nos seus relatos, demonstrou ter ciência que a qualquer momento o filho pode ir a óbito, mas desejava evitar que ele sinta dor e, por isso, não mede esforços para agradar e fazer seu filho feliz. Ficou evidente que a referida mãe possui apoio emocional e que seu trabalho ameniza o sofrimento pela doença do filho.

4.5.7 Família 7

A família residia em Castro, mas após o diagnóstico do filho, mudou-se para Reserva do Iguaçu para ficar perto de outros familiares. Constituída pela mãe, J7, profissão babá, e pelo filho Joel, 4 anos, a família tem como renda o auxílio doença. Os pais de Joel são divorciados, sendo que J7 tem mais um filho de 3 anos, de outro relacionamento. Este mora com os avós paternos. A entrevista foi realizada com a mãe, que acompanhava Joel. Segundo ela, o pai acompanhou o filho no início da doença, mas depois não o visitou mais.

De acordo com J7, os primeiros sintomas de Joel foram dores na coluna e nas pernas, evoluindo para a perda dos movimentos nos membros inferiores. J7 relata que o

filho apresentou dores durante quatro meses. Neste período, ela o levava para consultas todas as semanas, sem sucesso na descoberta do diagnóstico. A mãe ainda conta que devido à demora, ela solicitou ao médico de sua cidade que encaminhasse o filho para a instituição deste estudo. Após o atendimento na instituição, ainda sem o diagnóstico correto, a criança foi tratada como se apresentasse uma infecção no quadril. Porém, após uma semana de alta hospitalar, Joel permaneceu com os sintomas e a mãe relata ter retornado no hospital por livre vontade, inquieta com as dores do filho, que não havia melhorado.

J7 diz ter enfrentado bastante dificuldade de acesso à instituição pela dificuldade de obter transporte do filho de sua cidade até Curitiba. Afirma que não recebeu apoio e auxílio da prefeitura e do serviço de saúde de seu município. Relata que, ao pedir ajuda, disseram que não poderiam ajudar e que “as condições estavam muito complicadas”.

J7 informou que Joel finalmente foi diagnosticado em 2012 com sarcoma de ewing. Informou ainda que o filho sabe que está doente, mas não sabe da gravidade. A mãe relata que Joel fez um ano e oito meses de quimioterapia, e após permaneceu 6 meses em acompanhamento. No entanto, 2 meses antes da realização da entrevista, apresentou recidiva, com penetração do tumor na coluna.

A mãe relata ter sido informada pelos médicos sobre a impossibilidade de cura, e enfatiza que os médicos informaram que ele não iria voltar a andar. Entretanto, após um mês de tratamento Joel voltou a caminhar. Isso demonstrou que ela possui esperança de que o filho possa ser curado e dúvida da medicina.

4.6. Análise e processamento dos dados

Os dados obtidos durante as entrevistas foram analisados através da Análise de Conteúdo. Trata-se de um conjunto de técnicas de análise de comunicações, no intuito de obter mensagens indicadoras que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção. Esta técnica é desenvolvida mediante a utilização de procedimentos sistematizados de descrição dos conteúdos existentes nas falas dos sujeitos. Esses procedimentos envolvem: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; inferência, e interpretação (BARDIN, 2011).

Para Minayo (2010), o uso e o desenvolvimento de técnicas de Análise de Conteúdo conduzem a uma certeza. Todo esforço teórico – seja baseado na lógica

quantitativa ou qualitativa – visa ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação e alcançar uma vigilância crítica ante a comunicação de documentos, entrevistas ou resultados de observação.

A Análise de Conteúdo parte de uma leitura de primeiro plano das falas, depoimentos e documentos, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material. Foi também utilizado o instrumento do diário de campo do pesquisador, para registrar as informações capturadas durante as observações que emergiram no processo de coleta de dados.

4.6 Aspectos éticos

De acordo com a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata da pesquisa com participação de seres humanos, este projeto passou pela apreciação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos de um hospital pediátrico de referência Nacional, no qual foi realizado o estudo, sob o nº 1.069.332.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Compreendendo a experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos

A análise dos dados obtidos possibilitou conhecer e compreender a experiência vivenciada pelos pais que acompanham seus filhos nos cuidados paliativos.

As categorias e subcategorias formuladas juntamente com as relações teóricas estabelecidas permitiram delinear um processo analítico explicativo das ações, com interações que possibilitaram apresentar a noção de como é a experiência vivida pelos pais de crianças e adolescentes com câncer em fase terminal. Neste sentido, foi observada uma dinâmica de processos:

- Como lidar com o impacto do diagnóstico;
- Sentimentos em relação à incurabilidade da doença
- Como saber administrar os sentimentos vividos, como não perder a esperança, reduzir os sintomas e prezar pela qualidade de vida do filho;
- Como conciliar rotina de vida *versus* doença.

Para a descrição dos resultados deste trabalho, o processo foi constituído por três categorias: “Conhecimento e sentimento vivenciado pelos pais em decorrência da doença”, “Rede de apoio” e “Adaptação a nova rotina após a descoberta do diagnóstico”. Estas categorias incluem subcategorias que estão sumarizadas no quadro abaixo (TABELA 1).

Tabela 1. Relação das categorias e subcategorias delineadas na pesquisa.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Conhecimento e sentimento vivenciado pelos pais em decorrência da doença	- Momento do diagnóstico e sentimento vivenciado; - Aceitação da incurabilidade
Rede de Apoio	- ONG - Família - Dinheiro - Amigos - Igreja - Rede social
Adaptação a nova rotina após a descoberta do diagnóstico	- Adaptação Familiar - Vida social; - Relações de trabalho.

De acordo com o que é estabelecido pela pesquisa qualitativa foram ilustradas as categorias e subcategorias utilizando as falas dos sujeitos envolvidos na pesquisa, ou seja, os pais das crianças e adolescentes com câncer. O anonimato dos sujeitos foi preservado.

5.2 CONHECIMENTO DA DOENÇA PELOS PAIS EM DECORRÊNCIA DA DOENÇA

Os pais são os primeiros a receberem a notícia do diagnóstico de seus filhos. Conseqüentemente, são os primeiros que necessitam de apoio psicológico. Dessa forma, os pais se deparam pela primeira vez com a doença de forma concreta. No decorrer do processo de tratamento, com os ciclos de quimioterapia, radioterapia e até procedimentos cirúrgicos, os pais iniciam um processo de enfrentamento do choque inicial. No entanto, quando a equipe médica informa que tais procedimentos foram realizados, sem resposta bem-sucedida ao tratamento, os pais apresentam um sentimento de negação a situação.

A notícia de que o menor de idade passará a ser tratado com cuidados paliativos, muitas vezes, é compreendida como uma sentença de morte. Dessa forma, a categoria CONHECIMENTO DA DOENÇA PELOS PAIS representa as reações dos pais ao serem informados de que seus filhos não tem a possibilidade de cura. Esta categoria engloba o momento do diagnóstico, os sentimentos vivenciados pelos pais e a aceitação da incurabilidade.

5.2.1 Momento do diagnóstico

Ao receber o diagnóstico de câncer no filho, os pais ficam impactados. Aqueles que não possuem conhecimento sobre o risco da doença buscam obtê-lo, fazendo com que o sentimento de medo da morte seja o primeiro que vivenciam devido ao risco que esta patologia acarreta. Ainda que todos os pais entrevistados já haviam sido informados de que não haveria possibilidade de cura da doença. Porém com todo o conhecimento que recebem através de informação médica, informações em outros serviços e internet, não perdem a esperança de que tudo correrá bem, mas a cura tão almejada se torna algo fora da realidade de compreensão dos pais. A dúvida se o filho será ou não curado é o sentimento que caminha junto com a esperança de um milagre divino.

Tal consideração deste projeto emergiu a partir da seguinte indagação:

Você sabia o que era a doença no momento do diagnóstico de seu filho(a)? Você já sabia o que era câncer? Já tinha ouvido falar?

“Ah, a gente... quando ela foi... faze a cirurgia né, que deu em cima do rim né, do lado esquerdo, que tava com 8 centímetro... daí o... o cirurgião que foi faze a cirurgia nela, não sei como que é o nome dele, ele falo assim: “olha, ela vai fica 2, 3 dia de UTI”... daí quando foi o outro dia cedo de madrugada, era seis e pouco, já me ligaram pra mim avisando que ela já tinha saído da UTI... daí a gente tava na porta da UTI ali né, o cirurgião acabo de faze a cirurgia nela, antes de leva pra UTI, chamo eu e o pai dela e outra pessoa que acompanha ela e bateu a mão assim na nossas costa e falo “ó... nessas hora cêis tem que pega muito com Deus, que ela não vai muito longe não”... falo bem assim” (F1).

De acordo com alguns estudos revisados por Menezes et.al. (2007), no momento da comunicação do diagnóstico de câncer infantil à família, inicia-se um processo de perda de

um ente querido, pois a situação vivida é impactante de tal forma que é impossível não trazer consigo a possibilidade da morte.

Algumas famílias informam que não têm conhecimento sobre a doença. No entanto, outras falam que conhecem a respeito, mas que não sabiam que crianças/ adolescentes poderiam contrair determinada enfermidade.

“Não, nenhuma, nem tinha ouvido fala da doença, porque é tão pouco divulgado né. Porque uma dor na perna você acha que pode se mil coisa. E você não pensa que é um câncer, nunca tinha visto falar, nunca nem tinha ouvido. O osteosarcoma, o câncer em geral, eu acredito assim que a pessoa já nasce predisposta a ter a doença né... e eu tenho 4 filhos.. um deles tem... né, então eu acredito que ele já nasceu com a predisposição de ter aquela doença, uma célula deficiente né como eles falam e foi desenvolvendo em uma certa época da idade, do tempo dele desenvolveu essa... desenvolveu essa célula que acabo se transformando em um tumor” (F6).

Em um momento inicial é inaceitável para os pais que o filho esteja com uma doença tão grave como o câncer. A aceitação ocorre com o aumento do conhecimento adquirido a respeito da doença, pois a preocupação passa a ser como seria a forma correta de cuidar do filho (MALTA, 2007).

Os pais demonstram conhecimento sobre a patologia e o desenvolvimento da doença, já que os fatores por eles citados vão ao encontro com a literatura médica. No entanto, fica evidente que a maioria se surpreende com o número de crianças acometidas pela doença.

“Sabia de câncer porque na minha família tem caso de câncer. É... o meu vô morreu de câncer de septo, e tenho três tios, uma é do lado do meu pai, na verdade, quase todo mundo morre de câncer assim, mas todas pessoas velhas... Então, eu nunca, eu achava que...(deparado com câncer em criança) Não, eu achava que criança uma ou outra tinha, e quando eu cheguei aqui eu levei um susto de ver tantas, porque não é o nosso mundo né, a gente ta... porque quando é uma pessoa adulta, a gente sabe que ela fez alguma coisa, não teve um cuidado na alimentação, essas coisas, mas quando é uma criança que você sabe que ela não... você fica em choque né, porque... (F2).

Em meados de 1960, foram relatados os primeiros casos de crianças com câncer. Não havia conhecimento a respeito, pois até então crianças e adolescentes eram seres cheios de vitalidade, que tinham toda uma vida pela frente, ou seja, era impossível visualizar a doença em um ser cheio de vida (MEDEIROS, 2012).

Os pais demonstram conhecimento do câncer quando a doença acomete a pessoa

adulta, pois relacionam o desenvolvimento da doença com os fatores de risco que estiveram expostos no decorrer da vida, o que pode vir originar a doença – diferente da criança que não esteve exposta e mesmo assim veio a apresentar o caso, podendo estar relacionada ou não ao fator genético.

Outro fator presenciado nas entrevistas foi a desestruturação emocional no momento da descoberta do diagnóstico. Estes dados são similares aos relatados por Lopes e Valle (2011). Estes autores enfatizam a importância de os profissionais de saúde explicarem claramente à família a respeito do diagnóstico, para que a mesma possa elaborar uma via de pensamento.

O pai entrevistado demonstra conhecimento em relação à patologia, mas demonstra frustração ao enfrentar a doença. Em seu relato, ele enfatiza que prefere evitar muitas informações sobre a doença e seus riscos. Fica evidente o sentimento de negação e aceitação da doença no filho. Este foi o meio que ele encontrou para aliviar seu sofrimento.

Eu nunca imaginei que ele ia ter um câncer né, um tumor, você não imagina uma coisa tão séria assim. Daí a médica falou “você não vai pra casa mais, que ele vai ficar aqui, você só vai em casa avisar tua esposa e amanhã vai operar”, então foi bem... bem complicado assim, bem difícil pra gente. Mas como, não teve como reagir né, foi tão rápido, as coisas aconteceram tão rápido que... Ah, eu... a gente não teve muito essa informação, sabe, essas informações da doença, das coisas, não fomos muito informados. Uma porque eu também não quis saber, sabe!? E minha esposa, ela também, mas ela deu uma pesquisada até na internet depois quando descobriu a doença. Daí ela pesquisou, mas eu, quando eu fui pesquisado a primeira vez que eu vi que era um caso grave aí eu não quis saber, sabe!? E daí eu perguntei pro médico e os médicos bem da parte da neurocirurgia, que fizeram a cirurgia, limitaram as informações, daí eu também não quis saber” (F3).

Para os pais, as informações passadas a respeito do filho parecem estar equivocadas. Nesse momento, os pais são tomados pela incapacidade de compreensão do novo, fato que se refere como se fosse a um sonho. Nesse instante, todas as palavras direcionadas parecem se tratar de outra pessoa e não do próprio filho.

Notou-se que a maioria dos pais entrevistados possuía determinado conhecimento sobre a patologia no momento do diagnóstico, o que foi a causa do maior desespero ao receber a notícia. A seguinte mãe entrevistada deixa evidente o desespero ao receber a notícia, assim como a desesperança e a angústia.

“Aí assim, quando o Dr Robson chego em mim pra fala, eu lembro que eu tava sozinha no quarto, foi muito difícil , muito duro sabe, é quando ele falo pra mim que tinha saído os exames que o que o Peter tinha era um tumor, que tinha câncer ali ele foi falando explicando, eu só pedi pra ele ... Dr....eu vo te pedi aqui que o Senhor ta me passando que vai passa , preciso que o senhor passe pro meu esposo porque eu não vo sabe explica. Ele falo, não ... eu explico sim! daí quando o Dr Robson falo, foi conversa então com a gente né.. passando certinho, liguei pro meu esposo dai ele falo, explicou certinho... tipo o que era, porém ia confirma mas que era um tumor muito agressivo e tal tal..” (F5).

Esses resultados corroboram com os dados descritos por Valle e Ramalho (2005), onde foi possível observar que mesmo com os avanços na área da medicina em relação à doença e o bom prognóstico em câncer infanto-juvenil, o diagnóstico de um câncer referente a um filho é marcado por incertezas e angústias.

Através da análise dos resultados descritos, pode-se identificar um dos estágios emocionais descritos por Kluber Ross (1996). O primeiro estágio é denominado fase de negação e ocorre no momento do diagnóstico. Este estágio ficou evidente no relato de alguns pais.

“Que nem, assim, quando ele ficou doente eu pensava que talvez um dia eu tivesse câncer, mas eu nunca pensei que o meu filho ia ter câncer” (F2).

“Eu nunca imaginei que ele ia ter um câncer né, um tumor, você não imagina uma coisa tão séria assim.” (F3).

Mais uma vez, os pais reforçam a idéia de que o câncer na criança é algo fora da realidade que vivenciam. Possuem conhecimento sobre a patologia, mas jamais esperavam que uma criança viesse ter a doença. A situação vivenciada requer um período de adaptação, para a família retomar o equilíbrio perdido, incorporando a nova situação, como parte do seu viver diário (BRANDALIZE, et al., 2006; MILBRATH, et al., 2008).

O momento do prognóstico limita a vida do filho, pois mesmo tendo no momento a presença física dele, inicia-se um processo de conceber que a sua presença será passageira. Mesmo na tentativa de afastar-se dessa realidade, o fato os assombra a todo instante (KARS, et al., 2011; PRICE, et al., 2011). De acordo com Titus e Souza (2011), este momento é definido para a família como um caos, e que neste instante passam a viver os dias desorientados e desconsertados sem saber ao certo como pensar e agir, alternando os sentimentos de medo e esperança.

Em um estudo realizado por Valle (1991) relata que o discurso de pais de crianças portadoras de câncer, revela que há esperança de cura, mesmo quando o filho está em fase terminal, pois não ter esperança é eliminar a possibilidade de ser, não ter perspectivas, não ter futuro.

O momento em que a família fica ciente do diagnóstico e passa a conviver com este novo fato real, é considerado o mais difícil, pois ela precisa buscar reorganizar-se internamente. Essa reorganização interna, depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto família e, também, de cada um de seus membros individualmente (ARAÚJO, et al., 2002; MILBRATH, et al., 2008).

5.2.2 Sentimento vivenciado

Ao entrevistar os pais em relação ao conhecimento da doença, durante os relatos das indagações anteriores, de imediato ficam expostos os sentimentos vivenciados ao receber a notícia da doença. A partir da indagação anterior, a pesquisadora deu sequência para a seguinte indagação:

Qual o sentimento vivenciado no momento do diagnóstico de seu filho?

A partir desta indagação percebeu-se que os pais acreditam que, após receber o diagnóstico do filho, precisam manter o seu papel de porto seguro. Por isso, não podem demonstrar ao filho seus sentimentos, medos e angústias, pois isso poderia desestruturar a criança/adolescente e o restante da família.

“Eu senti, não sei, que meu mundo tinha acabado assim... que eu não sabia nada e... medo de perde ele, porque como... eu, sabe o que eu pensava quando... porque quando eu tava trabalhando eu não ficava muito com ele né. Daí eu ficava, Meu Deus, se acontece de leva ele, eu não tenho uma lembrança dele. Desses últimos meses assim, eu tinha alguma coisa, mas mais antes, porque eu fiquei um ano com ele em casa, daí depois que eu voltei né, a trabalha... e daí eu ficava me culpando, eu não sei, acho que coisa de mãe se culpa” (F2).

O medo da perda do filho é atrelado ao sentimento de culpa vivenciado pelos pais. Isto causa dor, angústia e receio do que possa acontecer em relação à doença. Os pais relacionam todas suas atividades, comportamentos, relações de vida com a doença do filho. Todos esses anseios se entrelaçam ainda com o sentimento de morte. Este, contudo, pode

ter sido inferido em decorrência de que todos os pais entrevistados eram de crianças em que não havia mais possibilidade de cura.

Os transtornos psicossociais e a comoção são situações que acometem pais e familiares quando o diagnóstico é esclarecido. Este momento é impactante, e o filho acaba sendo marcado com angústia, e possibilidade de morte. As reações de desespero, incredulidade e angústia são as mais relatadas pelos pais (VALLE e RAMALHO, 2008). Todas essas reações corroboram com as relatadas em nosso estudo.

“A gente perdeu o chão né, porque imagine, eu vim consulta ele. Então foi bem... bem complicado assim, bem difícil pra gente. Mas como, não teve como reagir né, foi tão rápido, as coisas aconteceram tão rápido...”(F3).

O sentimento de desespero foi o mais evidenciado pelos pais no momento do diagnóstico, mas o instinto de proteção e de cautela ao receberem a notícia se sobressai, com o intuito de manter o segredo das informações para evitar maior sofrimento do filho (a). É notório que eles tentam não demonstrar o sofrimento e fazem o possível para que o filho não o perceba.

A sensação provocada por tal condição é de desamparo e impotência e o sentimento de irresponsabilidade e negligência com os filhos. Os pais não suportavam a idéia de presenciarem o filho doente e sofrendo e se sentem impotentes para livrá-lo de tal condição (CREPALDI, 1998).

“Eu não podia demonstra nada, que ele tava bem do meu ladinho fazendo aula. E daí nisso, que ele saiu da sala, assim, eu tava desnorteada... Quando eles falaram, assim, foi como se tudo tivesse acabado, tudo que ele tinha feito, tudo aquele período de sofrimento dele assim... não resolveu em nada...”(F5).

“Tipo, a gente fica sem chão... Como dizem, demorou um tempo para cair a ficha... muito tempo... não dá para acreditar., mais... támo aí né filho..” (F7).

Tanto o momento do diagnóstico quanto a recidiva são impactantes para os pais, pois o sentimento de perda é o que se faz mais presente.

A Sociedade Americana de Câncer (2010) destaca que crianças e adolescentes com câncer, juntamente com seus familiares, necessitam de cuidados especiais, pois ocorre no momento do diagnóstico uma crise imediata, “um golpe devastador”.

A seguinte mãe entrevistada foi a única a demonstrar uma superação em relação ao enfrentamento da doença. Ela ainda verbaliza que, diferente de outras mães que ela teve contato, ela não adoeceu junto com o filho. Ela teme pela doença, mas se mostra firme e

relata fazer o possível para oferecer melhor qualidade de vida ao filho.

“Foi um choque, um choque muito grande, assim, você descobrir que um filho teu tá com câncer né... Num primeiro momento você vai lutar pra que tudo aquilo dê certo, para que dê certo o tratamento. Mas em nenhum momento eu me iludi, já vendo outros históricos, histórias, históricos da doença. Eu tava sempre com o pé no chão, mesmo quando eles diziam: ‘acabo, tá tudo bem’. Pra mim, algo ainda não tava tudo bem e eu preferia espera. A minha vida se dividiu em duas; em duas não, em três. Se dividiu assim em relação ao Adam, à doença do Adam, ao tratamento do Adam, isso é prioridade. Aí o meu trabalho, que é importante para mim, e a vida da família, da casa. Tudo ali, mas o meu trabalho foi muito importante durante esse período de tratamento do Adam, porque eu encontrei muita segurança, muita coragem, mais coragem do que eu achei que tinha. Mas eu sei que eu tô com uma mente saudável pra cuidar do Adam. Eu vejo outras mãe que abandonam tudo pra cuida só daquele filho doente, mas elas não tão vendo que elas tão doente também. Sabe, elas tão vivendo aquela doença.. Eu comentei aqui com as meninas que aqui tem um monte de mães muito doentes, muito doentes. A hora que esses filhos forem embora elas se acabam em cima de uma cama, porque elas não vão ter objetivo nenhum...” (F6)

Essa mãe foi a única que se mostrou mais forte em relação à doença do filho, que demonstra encarar a doença de uma maneira mais firme em relação aos outros pais entrevistados. Ela enfatiza que não ter deixado de trabalhar e não ter abandonado sua vida social fez com que não adoecesse junto com o filho. Dessa forma, para ela, o trabalho e sua vida social foram a maneira que a mãe encontrou para amenizar seu sofrimento, ou seja, foi a fuga do seu sofrimento.

Em estudo realizado por Moreira e Angelo (2008), relatam que ser mãe de uma criança em fase terminal de câncer ultrapassa as dimensões do cuidado, o comportamento e as ações demonstram a necessidade de afastar a possibilidade de perda da criança. Várias transformações fazem com que a mãe desenvolva estratégias para lidar com a nova situação e suas exigências, dentre estes mecanismos estão a paciência, a coragem e a força interior para superar as incertezas do futuro.

De acordo com Leme (2012), o câncer é uma doença que acomete não apenas o indivíduo, mas todos que fazem parte do círculo familiar. Os pais enfrentam uma situação estressante, absorvendo todos os sentimentos que envolvem a situação. O exaustivo tratamento, a transferência para uma instituição, as transformações das rotinas, a iminente

morte: todas essas mudanças causam sobrecarga emocional nos pais, pois o esforço psíquico é muito grande. Conseqüentemente, essa situação pode refletir em índices de depressão, tristeza, sentimento de impotência, culpa, ansiedade, cansaço, sintomas de estresse, levando ao uso de psicotrópicos, redução de imunidade e, conseqüentemente, a potencialização da enfermidade (APDM, 2011). Como descrito acima, toda essa gama de sentimentos são similares às informações relatadas pelos pais em nosso estudo.

5.2.3 Aceitação da incurabilidade

Quando se tem ciência de que o filho passará a ter cuidados paliativos, ante a incurabilidade da doença, o impacto familiar é profundo. A esperança de que logo o tratamento chegaria ao fim e o filho retornaria a ser saudável cai por terra, dando lugar a um grande sofrimento.

Diante dos progressos na área de diagnósticos, em alguns casos, o prognóstico não é favorável. Neste momento, os pais deparam-se com a incurabilidade dos filhos e tem início o cuidado paliativo, como foco fundamental de zelar pela saúde e pelo bem-estar.

Muitas vezes, o diagnóstico tardio acontece devido à sintomatologia inespecífica, demora em procurar assistência médica e à precariedade no serviço da saúde, sendo que todos estes fatores influenciam nos índices de sobrevivência (REIS, et al., 2009). A partir da indagação anterior, a pesquisadora deu sequência para o seguinte questionamento:

Você foi informado pelo médico que a doença do seu filho(a) não há mais cura?
Como ocorreu?

“Ah, uma dotora falo, uma dotora que num é a dotora Camile, uma outra dotora falo que tem que ve que tá, que é no exame, que tá no exame né... Mas a gente sabe que pra Deus tudo pode muda né...Mas pra Deus tem” (F1).

No instante em que os pais recebem a notícia da incurabilidade, apesar de todos os fatores que indicam que os filhos têm pouco tempo de vida, a fé é um fator determinante. Muitos pais citam no decorrer das entrevistas que acreditam que possa ocorrer um milagre e que seus filhos podem ser curados a qualquer momento.

A maioria dos pais não consegue responder a pergunta claramente e dizer que sabem que a doença não tem mais cura. Eles apresentam uma reação de fuga da doença e se justificam pelo apego religioso. Todos sabem, mas não conseguem falar abertamente sobre o prognóstico.

“Eu tenho fé ainda, por mais que... a gente vem aqui... é sempre assim né, então não dá pra... mexe com a cabeça da gente... eu vejo que ele tá bem... o principal pra mim é a dor... eu não suporto ve ele sentindo dor. E ele... assim... se caso vir a... né, acontece de interna assim... eu vo te minha consciência [tranquila] porque o que eu pude faze, eu fiz. E eu amei ele... então, é uma coisa... só que eu não consigo imagina minha vida sem ele sabe. Às vezes eu... sabe aquele momento que você fica pensando, imaginando, dói demais sabe, eu não consigo. Mas... acho que, não sei né, a vida vai preparando a gente...” (F2).

Mesmo no momento mais crítico da doença, quando os pais se tornam cientes da incurabilidade de seus filhos, eles têm esperança e colocam suas intenções nas mãos de Deus, a espera de um milagre. Contudo, na maioria dos casos, os pais renunciam à morte, mas com a aproximação da morte e a vivência no ambiente hospitalar, de falecimentos de pacientes ou pessoas que se tornam próximas, com a mesma idade e doença, o desenvolvimento de uma percepção de morte passa a se tornar realidade no pensamento dos pais (KREUZ, 2009).

“Porque, na verdade, o que a gente esperava é que ele fosse curado né. Mas a gente sabe que não... né. Poderia ter sido curado, mas não foi, então a Medicina fez a sua parte né, até onde ela... os seus limites, ela tem feito e tá fazendo, então... mas acima da Medicina a gente espera em Deus, porque agora a gente vê que é um caso que... praticamente acho que a Medicina tá bem limitada nesse sentido né.” (F3).

Os pais sentem que a medicina é uma ferramenta ainda limitada em relação ao câncer, demonstram ter ciência de que tudo o que estava ao alcance dos profissionais de saúde e do tratamento foi realizado para seu filho. Por outro lado, sentem-se esperançosos de que algo possa mudar a situação.

Em um estudo quantitativo realizado por Ullrich et al., (2010), com pais e médicos de crianças com câncer submetidas a transplante de células-tronco, evidenciou que a participação dos pais no processo de decisão do prognóstico de seus filhos foi satisfatória. Com a participação dos pais foi possível discutir os benefícios e complicações dos cuidados paliativos, visando na diminuição do sofrimento garantindo a qualidade de vida. Com isso a equipe pode acolher a esperança da família e melhorar o cuidado com os pacientes.

“Ele já foi desenganado dos médicos, já vai fazer 2 anos que voltou do transplante. Olha, não tem muito o que fazer. É que é um milagre de Deus, só pelo fato de ele ainda estar com a gente já é um milagre, porque ... (“Silêncio”)... Aí eu tenho muito

medo disso sabe, eu sei como é isso, eu já vi várias mães que já perderam... aqui mesmo, lá no HC, no tratamento sabe, eu não consigo pensar nisso sabe. Quanto a isso, já encontro uma oração, eu ligo para minha mãe para ficar conversando com ela, pra sair esse aperto de mim” (F4).

O sentimento de perda passa a estar presente, pois a família descreve que já presenciou tantas mães que perderam seus filhos no decorrer do tratamento do seu filho que ela passa a encarar a presença física do filho como um milagre em suas vidas.

“Eles falaram isso pra gente... agora nós vamo cuidar do Peter... que até aqui... nós tentamos combater a doença, mas agora nós vamos pensa no Peter. Essas palavras falaram a médica.. a Dra. Camile e a Dra. Gabi, vamos deixar ele voltar a viver... deixar ele voltar a comer alguma coisa que ele gosta, sai para lugares que ele gosta é ... volta a vida né... porque nem no colégio mais né ele não ia, daí nossa menina quando eles falaram assim... menina foi como se tudo tivesse acabado, tudo que ele tinha feito, todo aquele período sofrimento dele assim... não resolveu em nada ... Porque igual ela falou, assim, que não tinha mais o que faze... se nós permanecêssemos fazendo quimio a gente podia perde ele, porque ele tava com a medula muito cansada já. Quando recuperou daí começou os exames né, eu lembro que foi dado o diagnóstico que não tinha mais o que faze... chegou o momento que assim, nós achamos melhor assim, de contar... até mesmo assim pra ele colocar fé nessa... Né, assim, eu já vi tanta coisa assim de criança, no começo assim não foi fácil conversar com ele, só que quando eu contei sabe o que que ele me falou?... Eu falei: “filho, lembra quando fizemos os exames?!”, ele falou “lembro...” “Então, filho, seguinte, a médica falou que a tua medula não limpou, então você não poder faze o transplante agora.” Fui falando, expliquei que pra você faze o transplante a medula tem que tá limpa, não pode ter nada, daí eu falei, assim: “só que tem uma coisa você também não pode mais faze: aquela quimio, lembra? Que você fazia ficava internado, ficava muito ruim e as tuas defesa baixava, demorava pra se recupera... então os médicos falaram que com a quimio corre o risco de você fica ruim, Deus me livre de acontecer uma coisa pior”. Daí ele encheu o olho dele de lágrima assim... encheu o olho dele de lágrima e eu falei: “porém, filho a gente tem Deus, e que é um Deus de todas as coisas. Isso pra Deus não é nada, se Deus quiser que essa doença suma do teu organismo. Deus tem poder pra isso”. Daí ele falou bem assim: “É, mãe, sempre passava isso na minha cabeça, que um dia se o médico chegasse e falasse pra mim não tem mais o que

faze, mas que Deus ia me cura”. Ele falo pra mim desse jeito... assim quando ele falou pra mim desse jeito (“Choro”)... meu filho é muito forte... ele tem uma fé assim que ...” (F5).

É muito impactante a força que os pais possuem nesse momento. Por mais que estejam muito deprimidos e impressionados com a doença, eles procuram se mostrar fortes para seus filhos, na intenção de confortá-los. O objetivo é transmitir segurança e que, independente da doença, querem que o filho siga vivendo e aproveitando o tempo de vida que resta.

A recidiva do câncer, também relatada neste trabalho, é relacionada com o agravamento da doença. Esse processo traz consigo o fato de a família ser obrigada a aprender novamente a conviver com a doença e as limitações que nela se encontram. Os sentimentos de fracasso e derrota na busca pela cura causam um impacto negativo, gerando mais sofrimento e mudanças em suas vidas (VIVAR, et al., 2010).

Ao indagar a seguinte mãe sobre a incurabilidade da doença do filho, ela relata firmemente o conhecimento e conta ainda que foi preparando a criança para aceitar o processo de morte. Segue abaixo:

“Aí ele falou assim para mim: “Mãe, eu tenho medo de morrer”. Daí eu perguntei por que. “Ah, porque eu não conheço lá do outro lado”. Aí eu falei que ninguém conhece, nem eu. Aí eu falei que é uma coisa natural da vida, das planta, bicho, tudo. Daí ele falou: “Mas mãe, eu vou lembrar de tudo aqui, vou ver você sofrendo meus irmãos...” Aí eu falei: “Não vai não, não vai não, neguinho, vai ter essa sorte de chegar lá em cima e ficar olhando para nós aqui, não vai não”. Ele: “E como você sabe?” (...) Falei: “Sabe por quê? Porque eu acredito na mente branca (...)”. Aí ele perguntou como que é a mente branca. Falei: “Então me responda uma coisa, você lembra como que é dentro do meu útero?” (...) Daí ele olhou e falou que não! (...) Daí eu falei: “Mas você viveu lá 9 meses, você viveu, meu filho, 9 meses dentro de mim, dentro do meu útero. Lá dentro você era vivo, você se mexia, você abria a boca, abria os olhos, tava ali em contato com aquilo tudo e você não lembra?” (...) Ele: Não! (...) Falei: “Pois é, mas quando você vivia lá dentro você conhecia, você conhecia tudo lá, era tua casa. Aí quando você nasceu a tua mente apago e ascendeu de novo, você já tava aqui, tinha luz, tinha voz, tinha barulho, tinha tudo. Era uma vida começando, era a tua mente abrindo de novo”. Falei pra ele: “Agora você vive aqui nesse mundo e tem todas essas lembranças, tem toda essa vida, tem todo esse mundo. Eu acredito que, na morte, você dorme e acorda. Se existe uma vida após a essa, você dorme aqui e acorda lá, tua mente branca de novo, vai começar tudo de novo,

conhecimento, tudo, tudo vai começar de novo...” Falei essa é a mente, a mente do nascimento que lá dentro é uma coisa e fora aí é vida, a morte e a vida de novo. Eu falei: “Eu não sei se existe uma vida, não posso lhe garantir, não venha me cobra que eu menti pra você, mas só estou lhe passando o que me passaram, mas eu acredito na mente branca no nascimento várias vezes. Você vem branco e começa a escrever a tua mente, você vive aqui, dorme, a mente apaga e começa novamente”. Eu falei que é esse, esse é o conceito que eu tenho da vida e do nascimento, e da morte...(…) E ele falou: “Que legal mãe, eu nunca tinha pensado assim...” (...)Eu falei: “Nem eu...”. (...) Era uma maneira que eu tinha de explica pra ele que ele não precisava ter medo da morte, né. Ele falou assim: “Todo o medo que eu tinha em meu coração não existe mais. Eu to pronto mãe, para ir embora, quando Deus quiser eu to com a minha consciência tranquila” (F6).

Essa mãe além de tentar mostrar-se forte, tenta passar força para o filho e demonstra em seus relatos que não deixa que ele fique com medo de morrer. Ela tenta fazer com que aproveite ao máximo seus últimos dias de vida e que todos os dias sejam felizes e intensos.

Em um trabalho realizado por Kars et.al. (2011), foi possível observar a aceitação por parte dos pais quando relatavam sobre a morte do filho, e esta aceitação foi constatada quando a doença se agravou. O intenso sofrimento vivenciado dia após dia geralmente torna-se incontrolável por todos, mesmo utilizando todos os recursos disponíveis.

No trabalho realizado por Sanches et.al. (2014), por meio das entrevistas, a fé e a crença religiosa e espiritual foram destacadas no momento do enfrentamento da aceitação da incurabilidade. Os depoimentos relataram a presença constante da fé como forma de aceitação da morte.

5.3 REDES DE APOIO

5.3.1 ONG

As redes de apoio são de extrema importância no que se refere aos cuidados de crianças e adolescentes com câncer ou doenças crônicas. Este serviço deveria ser ampliado para que possa dar total apoio e suporte tanto aos pacientes quanto aos familiares envolvidos. O planejamento do cuidado em saúde requer a ação de uma rede social que dê suporte ao atendimento das demandas do cotidiano (ARAUJO, *et al.*, 2011). O câncer na infância traz diversas implicações na dinâmica familiar, pois nesse processo todos os membros envolvidos sofrerão juntos. Em relação a esta subcategoria a seguinte indagação

foi realizada:

Quem foram as pessoas ou instituições que forneceram apoio no momento do diagnóstico e tratamento de seu filho?

Em relação à família 1, a criança passou a ser cuidada pela Casa Lar, e foi nesta instituição que a criança descobriu a doença. Todo o apoio necessário foi dado à criança através desta casa de apoio, pois foram eles que levaram a criança ao médico e a acompanharam desde o início do tratamento.

“(quando questionada sobre quem levou a filha ao médico). Pra Casa Lar lá, onde que ela tá hospedada... a gente morava na casa própria, daí eu entreguei ela pra mim podê se trata né [já que tinha problema de alcoolismo], problema de cabeça, psiquiátrica... (“Quando questionada o porquê o pai não cuidou da criança”) (...) Não, porque ele tava... a gente já tava separado já fazia 2 anos, pelo motivo que eu bebia demais né” (F1).

As ONGs surgiram na segunda metade do século XX, também denominadas como Organizações Não Governamentais. As dinâmicas transnacionais e internacionais impulsionaram a formação de ONGs, sendo que muitas se fortaleceram pelas parcerias internacionais, que as impulsionaram em seu desenvolvimento e ganharam espaço em fóruns, como nas conferências das Nações Unidas (COSTA, et al., 2011).

Algumas mães relatam ter usufruído do auxílio ofertado por uma ONG, mas relatam vários pontos negativos, como a organização da instituição e, devido ao grande número de pessoas que ficam acomodadas, há alguns desconfortos para famílias que já se encontram com o estado emocional abalados.

(casa de apoio/hospedagem) “Então, pra mim... eu não gostei, eu logo saí né, porque eu só... o nenê era pequenininho e daí elas não tavam deixando meu marido ficar lá... porque ele ficou junto comigo, sabe, todo, o quarto até não tinha problema se ele não ficasse... só que, nem na casa... daí teve uma vez que eu internei e cheguei lá eles tinham mexido em tudo as coisas assim, mexia no guarda roupa e sumia os brinquedo, daí eu resolvi sai...”(F2).

Por mais que a ONG não fornecesse o apoio esperado pelos pais, devido à falta de recursos financeiros, muitos não tinham outra opção. Os que residiam em cidades distantes de Curitiba eram obrigados a conviver nessas residências de apoio, pois facilitava a estadia na cidade durante todo o período de tratamento.

A partir das descrições das famílias foi possível perceber que toda a ajuda é válida. E essa ajuda varia desde a hospedagem, alimentação, fraldas ou itens básicos, ou ainda no revezamento do cuidado com a criança.

“Mais é essa ONG que nos ajuda, e ano passado eles... que lá em casa a nossa casa só tem três peça né... aí eles se propuseram a nos ajuda, fizeram uma campanha... pra eu mesma pedi pra moça se ela não conseguia nos ajuda faze um quartinho a mais pra o Peter ter mais privacidade... e ela falou que iam ajuda, só que aí foi passando o tempo e passando o tempo e agora quando foi esse ano, ela me ligou, em abril ela me liga, falando que um rapaz tinha ligado lá na Rede Massa falando da história do Peter... que eles estavam com a ONG estava querendo faze o quartinho e eles queriam conhece o Peter. Eles foram, menina, conhece o Peter e fizeram a reportagem... E você acredita que, quando a reportagem foi pro ar, um monte de gente começo a liga e um monte de gente oferece ajuda. Foi um pedreiro na minha casa e me viro pra mim (...) Então eles ajudam todo mês com cesta básica, porque ajudando com a cesta básica que é o grosso né... a gente consegue dá outras coisas” (F5).

No caso da família 5 a ajuda passa por todas as expectativas. A mãe relata que, quando as pessoas conheceram a história de seu filho, a comoção foi alastrada entre as pessoas e com a ajuda da ONG conseguiram iniciar um sonho, que era a construção da casa, que havia sido adiada devido a doença do filho.

Atualmente o número de ONGs que dão apoio e suporte a esta população específica, ou seja, crianças/adolescentes com câncer e seus familiares vem aumentando. Ao buscarmos pela internet, encontramos instituições que oferecem o serviços de apoio como hospedagem, acompanhamento psicológico, serviços ambulatoriais entre outros. Estas instituições tentam minimizar as dificuldades psicossociais desencadeados pelo diagnóstico, suprimindo a carência de investimentos públicos nesta rede de apoio (Souza, et al., 2003).

“Olha, o apoio que eu tive foi daqui, daqui do hospital. Teve uma ONG que me ajudou bastante, até me ajuda ainda, sabe no que eu preciso. Agora mesmo eu precisei de oxigênio pra casa e foi eles que me ajudaram, que é a Ciranda da Esperança. Ah, olha, aqui dentro todos eles, desde a Assistente Social, e do médico, é uma pessoa muito, muito, as psicólogas, o pessoal do voluntariado sabe... aqui a família participante tem uma coisa muito boa. Dentro desse lugar que acaba se formando uma família muito grande, um ajuda o outro, um apoia o outro” (F6).

Os pais reconhecem que a instituição hospitalar na qual as crianças fazem o tratamento e toda a equipe envolvida dentro da instituição são consideradas fontes de apoio para as famílias. O fato de os profissionais oferecerem apenas a escuta nos momentos mais difíceis, ou uma palavra amiga, um abraço, é o que conforta esses pais em momentos de tamanho desgaste emocional.

Hospitais, clínicas, casas abrigo e ONGs são caracterizados como canais de interação, com a formação de vínculos entre diferentes pessoas. A participação de uma entidade que auxilia em torno da problemática, no caso a doença, possibilita a criação de vínculos entre as pessoas (GRASSI, 2000).

“A gente tem tudo ali com eles pra gente: tem recreação pra eles brinca, tem horário de Escola, tem horário pra tudo. Lá na minha cidade eu não tenho, só aqui mesmo... só onde a gente fica ali mesmo” (F7).

A ajuda das ONGs e hospitais são relatados por todas as famílias que participaram desse estudo, bem como algumas delas que utilizaram casa abrigo, por não viverem na cidade do tratamento e também utilizaram esta rede de apoio como própria residência.

No trabalho realizado por Souza, et al., (2003), revisando as políticas de atendimento concluíram que com a participação das famílias, dos profissionais de saúde, das instituições governamentais e não-governamentais, podem cooperar na construção de políticas que ampliem a rede de apoio as crianças com câncer.

5.3.2 Família

A família é uma das principais redes de apoio para a criança doente, pois em todo o processo o único vínculo permanente será com os familiares. Tal fato emergiu a partir da seguinte indagação:

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

“Eu nem pensei, todo mundo tava trabalhando, tem criança pequena, não tinha... não... a gente não sabia que ela tava doente. Eu não sabia, ninguém sabia quando eu entreguei ela na Casa Lar. Veio do nada essa doença nela... apareceu do nada. Meus filhos... são tudo casado. É, quatro mulher, fora a Kate. Depois que eu ganhei alta no hospital tudo, nossa, agora eles fala que me ama demais, que nossa, que vai lá ve a Kate.” (F1).

No caso da família 1 relatada acima, depois que recebeu alta do hospital psiquiátrico, a mãe tornou-se a única cuidadora de sua filha. Na maioria das famílias é evidente a união dos membros para que todo o apoio possa ser dado à criança, mas infelizmente nem todas as famílias passam por esse momento de união. Neste caso em particular, os elos anteriores já estavam comprometidos devido à doença da mãe – o que nem a doença da filha foi capaz de mudar. No relato da mãe ficou evidente que ela não teve apoio familiar quando ainda estava realizando o seu tratamento, e também não teve apoio após estar curada quando a filha adoeceu. No entanto, muito embora as irmãs da criança tenham a visitado poucas vezes, a mãe tem a visão de que as outras filhas apoiaram a irmã. Em outro relato, verifica-se mais união familiar:

“Quando descobri, eles iam vir visitar... vieram todos, sabe. Daí eles vieram pra cá [no hospital] junto com a gente e daí eles já foram pra casa, se não me engano. Depois, quando ele foi pra UTI, a família veio de novo. Veio meu esposo, a minha tia e a madrinha dele. Foi mais de um ano depois que eu voltei pra União [cidade], eu fiquei só aqui para cuidar dele. Eu fiquei mais de um ano aqui na casa da minha tia, porque se acontecesse alguma coisa eu tava perto. Daí eu ficava uma semana na casa, porque a maior parte, três semanas, eu ficava aqui no hospital. Mas a minha tia sempre ajudo. Minha mãe e meu pai também porque eu tenho essa base da família que é bem forte. Eu sei que caso aconteça alguma coisa... (...) No Dia das Mães, a mãe me ligo pra dá Feliz dia das Mães né... meu pai pego o telefone e falo né, “Parabéns, você é uma super mãe”. Então pra mim aquilo valeu o dia sabe, porque eu tenho muito essa ligação com o pai né, e a mãe.”. (F2).

As mudanças nas interações entre a família ocorrem quando condições limitam a vida da criança ou adolescente. Contudo, todas as alterações requerem uma reorganização familiar, e as mudanças adaptativas podem impactar na rotina, gerando alterações em toda a estrutura familiar (KNAPP, *et al.*, 2010).

Em um trabalho realizado por Beck e Lopes (2007), foi possível avaliar tais mudanças nos aspectos da vida que são afetados nas atividades do cuidador. Esse estudo apontou que as mães cuidadoras dedicam-se totalmente aos filhos durante todo o período de internamento e tratamento. Muitas delas apresentam carência no autocuidado, esquecendo-se de si própria. Em nosso estudo descrevemos o caso da família 3, em que o pai não abriu mão de cuidar do filho por todo o processo de tratamento. De acordo com Ribeiro (2004) os familiares mais próximos são considerados uma indispensável fonte de

apoio, pois nos momentos mais difíceis são estes que compartilham do sofrimento com os pais.

“[Minha cunhada] ficava aqui pra mim um pouco quando eu tava muito cansado... eu ia pra casa né. Eu que sempre tive com ele... porque... uma que a gente sabe que todo mundo trabalha né, então todo mundo trabalha, tem seus compromissos e, outra, a gente conhecia ele, sabia o que ele tava precisando, se manda alguém que não tá convivendo com ele a gente ia fica, né, preocupado... Não ia sabe o que faze né, dava uma tosse alguma coisa, a gente sabia o que faze, uma pessoa estranha não, um parente não ia sabe o que faze né. E minha sogra na verdade ela não pôde ajuda a gente porque ela trabalhava, ela trabalha com a gente, mas ela ajuda né...Cuida da casa, do emocional” (F3).

De acordo com o relato anterior, o pai passou a maior parte do tempo cuidando do filho. Ele revela apoio da família, mas descreve que cada familiar possui suas atividades, sua própria família, o trabalho, e que se sentiu na obrigação de cuidar do seu filho para não incomodar outros familiares. No momento do diagnóstico, sua esposa havia acabado de realizar um procedimento cirúrgico. Portanto, ela não tinha como acompanhar o início do tratamento. Mesmo assim, nos dois anos subsequentes foi ele quem continuou se responsabilizando por acompanhar o filho.

Na seguinte entrevista, uma mãe relata que, ao invés de alguns familiares ajudarem no cuidado, aparecem repentinamente e ainda prejudicam o seu estado emocional e da criança, sendo o principal alvo desta alteração o pai da criança:

“Bem, o pai dele, após 1 ano e meio que a gente descobriu o diagnóstico, a gente se separamos. É que a gente se limita a tudo daí, quando a gente se depara com uma doença dessas. Ele, sei lá, falou que precisava viver a vida dele. Aí eu falei então tá. Assim no hospital são poucas as vezes que ele vem. [Quem mais ajuda são] as minhas irmãs. Ah, elas estão sempre presentes, com a gente sabe, sempre tem a madrinha dele que tá um dia sim e um dia não na minha casa né, então não deixa a gente sozinha assim né, sabe? Porque você fica sozinha, você entra em uma depressão, você cai em um poço sem ter iluminação, sem ter luz. Então o fato de elas estarem ali do meu lado, de elas chegarem na minha casa.... elas são presentes. É que a vida da gente muda. Digamos assim, você, não tem mais uma vida social, eu mesma assim larguei tudo pra fica do lado dele. E minha mãe fica com ele toda quarta-feira à noite para eu ir na igreja... A cada 15 dias mais ou menos [a ex-sogra visita], só que daí a visita deles é aquela visita assim muito triste... que

fica ali “ah tadinho”. Você tem que ter visitas que cheguem alto astral, vamo levanta, vamo come, vamo sai, entendeu? E daí eles assim, quando o Allan tá ruinzinho, eles chegam morrendo também sabe, aí acaba ficando aquele clima chato” (F4).

Nota-se que nessa família ocorreu uma situação oposta das demais, pois, ao invés de os pais se unirem para cuidar do filho que adoeceu, houve a desestruturação familiar, uma vez que a mãe deixou claro em seu relato que o seu esposo decidiu sair de casa para viver a vida, se fazendo pouco presente na vida do filho. Geralmente, a função de cuidado dos filhos fica sob responsabilidade das mães, porque existe uma cultura imposta de que a função de cuidado da família é atribuição da figura feminina.

De acordo com a literatura há poucos estudos referentes a relação conjugal dos pais diante do diagnóstico de câncer do filho. No entanto alguns trabalhos relatam que o impacto do diagnóstico é de natureza negativa, alterando a interação dos pais consequentemente gerando o fim do relacionamento. Na maioria dos casos as mães acabam cuidando de seus filhos sozinhas, sem o apoio do companheiro (SILVA e NASCIMENTO, 2011).

Apesar de casos opostos surgirem, o empenho familiar geralmente é evidente. Há a tentativa de manter as atividades e a família tende a permanecer mais próxima do que vivenciavam antes, em meio a todo o caos vivenciado nos cuidados paliativos (MONTEROSSO, et al., 2009; PRICE, et al., 2011; TITUS e SOUZA, 2011). Além disso, é importante ressaltar que para a família o que importa é que o filho esteja vivendo, apesar de todo o sofrimento, das limitações da enfermidade e da progressão da doença (MENEZES, 2010; ZELCER, et al., 2010). Isto fica evidente no seguinte relato:

“Nós tivemos muito apoio da minha família assim né, tanto pro lado do meu esposo, a família pro lado da minha mãe né... dos meus pais... enfim, todos. Tivemos muitos amigos assim, sabe. Todos os parentes... todos... o que precisa é só pedi, é só liga... A gente nem precisava toca no assunto quanto a gente menos esperava eles já tavam chegando lá em casa pra ajuda com as criança... foi assim... necessidade nós não passamo porque tivemos muita ajuda. Realmente a gente viu assim que tem muita gente boa...”(F5).

A experiência do câncer está relacionada com todos os aspectos da vida, como os aspetos de identidade, história familiar entre outros. Entretanto, o apoio familiar é um suporte que ajuda o paciente e seus familiares a enfrentarem juntos os medos da doença (INCA, 2013). Isto fica comprovado neste relato:

“Então na minha casa mora eu, ele (o marido) e mais dois filhos, a irmã de 20 e o outro de 12. O pai dele, a gente é separado, mas daí ele veio mora na mesma casa pra ajuda com ele e com os outros né, os outros dois. Ele veio mora de novo pro quarto dele pra pode me ajuda. Aqui no hospital quando tá internado, muito tempo, um vem e fica né. Eu trabalho fora, o pai dele é aposentado. Tem uma tia, minha cunhada que é madrinha dele que é uma pessoa assim, muito maravilhosa, ajuda muito ele assim, tá sempre ali pra ajuda, sabe... pra tá com ele, pra vir no hospital e sabe da situação dele, ficar com ele. Essa pessoa é muito, muito presente. Eu acho que a minha maior força foram os meus filhos, meu ex-marido, e o meu trabalho, o pessoal do meu trabalho.” (F6).

Apesar dessa amostra, no decorrer desta entrevista foi possível perceber controvérsias. Primeiramente, quando a mãe acima foi questionada sobre quem foram as pessoas que auxiliaram na descoberta da doença, ela relata que não teve apoio algum, que o maior apoio foi o hospital e a ONG Ciranda da Esperança, que o restante dos filhos e parentes não a apoiaram. Porém, ao indagar quem foram às pessoas que mais auxiliaram no tratamento, ela relata que os filhos e ex-marido foram sua maior força.

É importante ressaltar que nem todas as famílias apresentam uma estrutura familiar consolidada. Certas vezes, esta estrutura acaba se rompendo devido à doença, mas em alguns casos – como relatado em nosso estudo –, pais divorciados voltaram a morar na mesma casa para se unirem no cuidado com o filho.

O fato de muitas vezes os pais não saberem lidar com as situações faz com que as mães tenham uma sobrecarga no cuidado do filho doente. Na seguinte entrevista a mãe e o filho mudaram-se para o município que a família residia para ficar mais próximo e receber ajuda e apoio familiar.

“Lá onde eu moro, mora a minha família toda... até voltei para lá por causa disso, para ficar mais perto... em Castro era só eu e ele (o filho)... minha prima, uma prima minha que já veio e me ajudo a cuida dele. Ela vinha e ficava e voltava no mesmo dia né, porque não pode fica mais que um acompanhante na casa. Minha mãe também, ela ajuda bastante, quando a gente tá lá ela tá mais na minha casa, e não sai de perto dele. Tanto pra ele quanto pro outro também né, porque de começo foi complicado... o outro era pequenininho, tinha 5 meses de vida, tive que deixa ele... a minha irmã fico com ele no começo, depois fico com a avó. Mas, assim, sempre que precisa de alguma coisa pra eles, sempre ajudam, com remédio, essas coisa...”(F7).

Os cuidadores dedicam-se no cuidado de pessoas doentes, e estes podem ser ou não membros da família. Neste trabalho foi possível verificar que os cuidadores na maioria dos casos eram a mãe e o pai, mas houve também a ajuda de avós, irmãos, tios. O cuidador principal – ou seja, o familiar que faz todo o acompanhamento com a criança ou adolescente com câncer – é responsável por manter a qualidade do cuidado e da execução das tarefas de acompanhamento. Estes também estão expostos a todo o estresse envolvido e também necessitam de cuidados. Entre os cuidados estão inclusos a ajuda material, sócio emocional, cognitivo-informativo (VIEIRA, 2004).

5.1.3 Dinheiro

O câncer requer grande disponibilidade de recursos. O tratamento gera diversos custos tanto para a família, quanto para o sistema de saúde. A partir desta subcategoria foi realizada a seguinte indagação:

Como estas pessoas fornecem auxílio para ajudar vocês no cuidado com seu filho?

“Então, a nossa família sempre [ajudou financeiramente]... Na nossa cidade eles fizeram uma rifa. Foi uma vizinha nossa que fez... falando que o Lucas precisava de ajuda... daí foi assim, mais pra ajuda a alimentação, essas coisas... foi tudo pra táxi bem dize. Porque, querendo ou não, por mais que seja pelo SUS, vocês têm um gasto muito grande... daí teve a rifa que fizeram... passou um tempo e fizeram de novo na cidade do meu esposo... a mãe dele fez... teve bastante gente do colégio que ele ia que ajudou com fralda, leite... a gente ganho um monte de fralda. Por mais de um ano a gente tinha fralda, não tinha que compra... e nossos pais, tanto os meus quanto os dele, nossos tios ajudam assim, toda a família se uniu bastante pra ajuda né... É, minha família quem tá pagando o tratamento que a gente fez com a nutricionista natural, porque só de medicação que ela manda no suplemento dá uns 1000 reais”(F2).

Notou-se que nesta família a maior ajuda financeira partiu dos familiares, o que reforça ainda mais a categoria família, que discutimos no tópico anterior.

A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio: o apoio emocional/instrumental, no qual enquadra o afeto, estima, companhia, aconselhamento, ajuda prática ou financeira; e o apoio diário direcionado na orientação dos problemas (Nijboer, et al., 2001).

“É a gente precisou... [de apoio financeiro]. Como eu falei, a gente trabalhava em casa, a gente tinha uma costura em casa, então não tinha assim, dinheiro. Mas é o que eu falei, a gente foi bastante ajudado assim, através de amigo sabe. Os amigos mesmo ajudaram, as pessoas, meus parentes também. Meu pai mandava ajuda... daí os parente da minha esposa que se uniu pra ajudar com dinheiro... [o tratamento] tudo pelo SUS, então a maior despesa era corre, fica correndo de carro” (F3).

De acordo com Sluzki (2010), o apoio material é uma colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física. Muitos pais relataram que, apesar do tratamento ser fornecido pelo SUS, a família precisava custear alguns serviços como o transporte, a alimentação entre outros.

“A parte financeira é ele que cuida (ex-marido) e aí ele me dá aquilo que ele acha que pra ele tá bom... Digamos assim eu não deixo falta nada pra eles né, eles pedem alguma comida, alguma coisa, então eu nunca deixei falta nada pra eles. E eu só tenho ele (ex-marido) financeiramente pra corre, não tenho outra [alternativa]. Minha mãe é claro, se eu chega e pedi pra ela, ela me ajuda, mas ela não tem obrigação de me ajuda mais” (F4).

Nessa família, o pai buscou o divórcio após o diagnóstico da doença do filho, e a fonte de renda da família era uma pequena empresa que tinham na própria casa. Mesmo após o divórcio, o pai continuou com o trabalho e a mãe abandonou suas tarefas e ficou cuidando exclusivamente do filho. Assim quem garantia o sustento da casa ainda era seu ex-marido.

Um fator que interfere no cuidado da criança/adolescente com câncer é a dificuldade financeira, pois há a necessidade de aquisição de medicamentos, transporte, fraldas, alimentação adequada, e nem sempre a renda mensal supre tais necessidades (OLIVEIRA et al., 2008).

“A maioria das coisas eu tive que paga. Por exemplo as coisas ortopédicas dele, cadeira, cadeira de banho, cadeira de roda, oxigênio, tudo isso foi a instituição que me ajudou. A Ciranda da Esperança, essa ONG, me ajudaram de todas as maneiras, no meu trabalho, além de eles me ajudarem financeiramente muitas vezes e com doações. Amigos [do trabalho] que quando ele precisa de alguma coisa que eu não tenho pra compra, cada um vai atrás de alguma maneira pra ajuda na minha casa... pessoas que as vezes que eu nem tenho tanto contato...” (F6).

O aumento das demandas financeiras e do cuidado das famílias com crianças/adolescentes com câncer as levam a buscar meios para que seus filhos possam ter mais qualidade de vida. A partir desta busca, novos laços são criados com as pessoas que auxiliam neste momento.

A seguinte mãe relatou que recebeu auxílio doença e que permaneceu o maior tempo na casa de apoio em Curitiba com o filho.

“Entre família, assim, só minha mãe... minha família assim é difícil a gente ir para lá... a gente fica mais aqui na casa de apoio.” (F7).

O auxílio-doença é um Amparo Social ou Renda Mensal Vitalícia referido na Lei Orgânica de Previdência Social (LOAS), Lei nº 8742/93. Este benefício é concedido às pessoas que não tem renda, nem sua família. Os critérios que determinam o acesso ao benefício são: renda mensal de cada um de seus membros inferior a um quarto de salário mínimo; não estar vinculada a nenhum regime de previdência social; fazer exame médico pericial no INSS e conseguir o Laudo Médico que comprove sua deficiência. Dessa maneira, o beneficiário pode receber um salário mínimo mensal, que será pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), na cidade onde reside, sendo que o benefício é reavaliado a cada dois anos (BRASIL, 1993).

A avaliação realizada pelo serviço social visa conhecer as condições sociais, econômicas e culturais das famílias, quais são as condições da família para dar suporte de forma afetiva, financeira e habitacional, bem como conhecer as dificuldades apresentadas no caso. Todo o conhecimento deve ser delineado para determinar os direitos dos envolvidos, assim como ter um olhar de toda a situação quanto às questões além da doença e tratamento (SILVEIRA e OLIVEIRA, 2011). Quando questionados a respeito das necessidades sociais, os familiares mencionaram o auxílio doença, a ajuda dos familiares, dos amigos através de rifas beneficentes, da igreja e da comunidade em geral. O apoio financeiro foi descrito de várias formas: dinheiro, doação de alimentos, fraldas, entre outros. A maioria das famílias destaca que, apesar de todo o tratamento ser financiado através do Sistema Único de Saúde (SUS), os custos ainda são altos na manutenção de outros serviços necessários, como o deslocamento até a cidade de tratamento, alimentação, deslocamento para exames, entre outros fatores.

A pesquisadora constatou que, a família F7, era a mais desamparada, tanto em relação ao apoio familiar quanto ao apoio financeiro. Sua única fonte de renda era o auxílio doença que recebia em função da doença do filho. A partir disto foi possível perceber o

quanto a falta de apoio familiar e as dificuldades financeiras podem prejudicar ainda mais os sentimentos vivenciados em relação à doença da criança.

5.1.4 Amigos

Além dos familiares, os amigos também auxiliam no enfrentamento das diferentes situações que a doença expõe à família. Esta formação conjuntural é definida como uma rede de relações sociais (ANTUNES; FONTAINE, 2008). Com embasamento na rede de apoio de amigos, foram realizados os seguintes questionamentos:

Quem são as pessoas que ajudam vocês no cuidado com seu filho?

Quando vocês precisam, vocês pedem ajuda para cuidar de seu filho?

“Teve bastante gente que veio... conheceu o caso dele e veio de União (cidade). Pessoas que não eram amigos da família, mas se tornaram... até hoje são né... porque a gente não tinha ninguém lá né, então. Até uma coisa que eu gosto de União é como as pessoas sem conhecer a gente ajudaram né... Bastante gente que eu considerava amigo se afastou. A madrinha dele é uma amiga minha de infância assim sabe, desde pequena a gente sempre falo quando a gente tivesse um filho uma ia se [madrinha do filho da outra]. Eu lembro que uma época ela veio fala, quando a gente tava se falando ainda, que ela tava querendo se mata, e daí eu fiquei assim “meu Deus, eu com todo meus problemas sabe”, e ela vem fala isso pra mim, daí eu fiquei assim... assim, ela fazia faculdade, tem um emprego bom sabe, tudo... uma vida que a gente acha boa eu acho. Então, eu vi que até eu tinha feito bastante outras amizade depois que acabo o tratamento. Quando volto a doença todos se afastaram, sabe!? Eu não sei o que que acontece que, se as pessoas têm medo que o sofrimento passe pra elas... não sei...” (F2).

As famílias que possuem crianças ou adolescente com câncer dispõe de diferentes vínculos que os apoiam a enfrentar toda a situação. Muitas famílias necessitam deixar suas casas para a realização do tratamento. Nesse momento, os vizinhos e amigos se unem à família para dar suporte e apoio, estabelecendo uma extensa rede social (PRIMIO, et al., 2010). Primeiramente, o cuidado é apenas da família. Em seguida, este cuidado é expandido aos demais familiares e é completado pelos amigos e vizinhos, podendo envolver o sistema de saúde (BUDÓ e SAUPE, 2005).

“Então a tia Maria, é uma moça, uma senhora que trabalhou com a minha sogra na creche. Ela cuidou do meu esposo na creche, depois cuidou da Gabi, cuidou do

Cleber... a gente chama ela de tia Maria, por causa da creche. É uma amiga da família, que a gente considera, assim, muito próxima, muito querida e podia contar com ela assim pra tudo... qualquer momento ela tava comigo”.(F5).

Como a família vive o risco eminente da possível morte de um filho, todo apoio e amparo tornam-se necessários para o fortalecimento e união da família. Para isso, o apoio solicitado ou espontâneo proveniente dos familiares, amigos e colegas da instituição hospitalar são agregados (RIBEIRO, 2004).

“Ah, sim tem amigos. Sempre tem aquele “ah, se precisa me fala”, mas eu não vo fala, eu acho que já é muito, já é muito, por enquanto não. Aí gente grita pros vizinho né: “olha, eu preciso ir buscar o Nicollas (filho mais novo)”, “o Nicolas ta na escola”... daí a gente dá um jeito, sempre tem alguém que a gente pode fala: “ó fica um pouco pra mim”... claro que fica né.”(F6).

“Os vizinhos sempre ajudam também... sempre perguntam se tá precisando de alguma coisa... sempre tentam ajuda.. qualquer coisa, carro se precisa leva ele” (F7).

De acordo com o trabalho realizado por Primio et.al. (2010), a principal rede de apoio relatada pelas famílias são os familiares. No entanto, a ajuda recebida pelos amigos, vizinhos e colegas de trabalho foi considerada indispensável para a superação das dificuldades.

5.1.5 Igreja

A religião é caracterizada pela crença em uma força divina e sobrenatural que está acima de todas as coisas, vinculada a uma doutrina específica. Já a espiritualidade tem como referência uma orientação filosófica que traz consigo esperança, amor e fé (MCSHERRY, et al., 2004; WARNER-ROBBINS e BOMAR 2004). Tanto a religião quanto a espiritualidade foram citadas nas entrevistas. Mesmo vivendo em uma situação que parece não ter volta, os pais seguem confiando e tendo fé de que as coisas podem melhorar ou que a cura possa acontecer. De acordo com esta subcategoria foi realizado o seguinte questionamento:

Existe em sua cidade ou região próxima de sua residência instituições/unidades/ locais/instituição religiosa, que apoiam vocês no cuidado de seu filho?

“O meu sobrinho é diácono da igreja e foi até a casa lar. Ele foi lá, a gente canto um coro da bíblia, daí eu comecei lê uma página da bíblia né... e quando ela (a filha) tá boa, assim, ela vai na igreja à noite, com todas as criança católica” (F1).

Em estudo realizado por Schneider e Mannell (2006), o ato de rezar ou orar foi avaliado um instrumento importante, pois foi considerada uma ação concreta que podia ser realizada naquele momento de dificuldade. Outros estudos demonstraram que a religião colaborou de forma positiva, reforçando a harmonia e a união familiar, auxiliando no enfrentamento da doença (TWOY, CONOLLY, NOVAK, 2007; RAINGRUBER e MILSTEIN, 2007).

“Eu to fazendo acompanhamento nutricional, alimentação e suplementação e Espiritual também... então, sempre fiz, desde o começo do tratamento a gente sempre... antes mesmo de ele ficar doente a gente sempre... tinha isso né... fiz bastante sessão de reiki nele quando ele fazia quimio... eu nasci na [religião] católica, mas eu me apoiei bastante no espiritismo depois da doença. Eu tenho fé né, em Deus, acredito em Deus, mas não no que... a igreja assim impõe algumas coisas. [Lembro que] logo que eu sai daqui, eu tava bem preocupada porque ele não tava comendo, só vomitando sabe? Por causa das medicação que ele tava tomando, e daí eu assim, rezei né, pra que Deus me mostrasse alguma coisa, porque eu já não sabia o que faze.”(F2).

Com a evolução da doença, a fé se torna muitas vezes abalada. Para muitos é difícil manter a crença devido a toda situação que está sendo vivida, muitos se questionam como Deus poderia permitir que crianças sofressem (SCHNEIDER e MANNELL, 2006). No entanto, em nosso estudo, os pais relatam que por mais que estivessem passando por momentos difíceis, a fé e a crença estavam presentes. No trabalho de Primio et.al (2010), a religião foi mencionada como uma estratégia para suportar as situações provenientes do câncer.

“A gente recebeu bastante ajuda... que a gente é evangélico né, a gente ganho bastante ajuda do pessoal da própria igreja, dando auxílio, com alimentação, essas coisa, porque a gente fico sem trabalha, sabe?”(F3).

“Eu sempre participei lá da igreja, lá perto de casa, onde eu vou toda quarta-feira, né. Digamos assim, na novena que eu não ia com tanta frequência, agora eu vou toda

quarta, igual falei pra minha irmã fica com ele ou quando ele tá bem eu vo, mas assim, normal” (F4).

A conservação da prática espiritual de orações, meditação, leitura inspiracional e a participação de rituais e outras formas de fortalecimento com a conexão com algo superior a aceitação da situação torna-se flexível (KAOPUA, et al., 2007). A busca pela fé faz com que a família se sinta acolhida e protegida por algo superior que ajuda a enfrentar os obstáculos (SILVA e ACKER, 2007; SANCHEZ, et al., 2010).

“Assim, eu sou evangélica né... então tudo que eu faço assim de campanha... na igreja, assim, a gente pode fazer. Eu vou te falar bem a verdade: no começo, a igreja era difícil ele ir, tinha restrição ir em lugar fechado... então, a gente quase nem ia, mas eu tava em casa... eu fazia culto com eles, mas eu sempre tinha pastores na minha casa. Eu conheci fazendo campanha por ele né. Graças a Deus, o Peter ele é muito forte, teve vezes de ele fazer quimio, ele tá enjoado, dele mesmo, ele mesmo pega e ora. Ele enjoado e ora, passa 5 minutos ele ir pra cozinha e come. Eu falava “Meu Deus do céu, que que é a fé desse menino”. Olha, então nós recebemos ajuda muita... muita ajuda da minha igreja. Eu sou da Assembleia, então nós recebemos um apoio muito grande da minha igreja...” (F5).

“Querida leva ele em um Centro Espírita, ainda não levei, mas tô pensando em levar. Acho que eu não tenho mais nada a perder, vou levar o Adam lá, mas eu só tô sem fé nessas coisas, que eu não sei se vai dar certo. Na minha casa já foi pastor, já foi padre da igreja ora por ele, rezar por ele... fez a Crisma dele lá em casa e tal” (F6).

A religiosidade e a fé estão muito presentes na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis. Vários estudos relatam a importância da espiritualidade e como a mesma influencia na vida das mesmas (Beltrão, et al., 2007).

“Teve [ajuda] do lado da minha irmã, porque nós somos católicos né... mas do lado dela, daqui de Curitiba mesmo, ela é da Igreja Mor[mom] não sei o que, aí eles foram na minha cidade, lá em Castro. Na nossa cidade, ofereceram ajuda inclusive pro outro também, fralda, leite...” (F7).

Algumas famílias relatam que, mesmo tendo a sua religião, buscaram outras que pudessem vir ao seu auxílio, uma vez que toda a ajuda seria bem-vinda. Isso auxilia os pais a compreenderem que eles não estão sozinhos, e nem desamparados. A ajuda pela religião foi relatada não somente com a ajuda espiritual, mas também material.

Conviver com a doença traz a sensação de vazio, sentimento de solidão, e desamparo, a busca pela religião atua positivamente nesse sentido em dar amparo na

situação difícil (VIEIRA, et al., 2006). A fé e a esperança são recursos utilizados para amenizar o sofrimento, na tentativa de dar um novo significado a vida (ANGELO e ZANELATO, 2003).

5.1.6 Rede social

As Imídias sociais (como *Facebook*, canais no *YouTube*, campanhas pelas rádios e televisão) vêm auxiliado muitas pessoas a contarem suas próprias histórias, apresentarem suas rotinas e de qual forma outras pessoas podem ajudar. Esta rede pode ser visualizada por milhares de pessoas, algo de extrema relevância para a concretização de uma rede de apoio bem consolidada. A partir dessa rede foram realizadas as seguintes perguntas:

De que maneira estes serviços fornecem ajuda/auxílio a vocês?

Como você conheceu este serviço?

“Tem uma moça que, através de uma amiga nossa, ela indicou o Peter pra essa [rádio] através do Facebook. Essa mulher é lá de Minas e ela tem uma rádio online né. E essa moça, sem ela conhece o Peter, ela lançou uma campanha na madrugada de oração pra ele. Então eu tava junto, ela que divulgo através do face, através da ONG, coisas assim. Um rapaz, ele viu e quis ajuda de alguma forma, e ele mesmo pego e ligo pra Rede Massa e converso lá não sei com quem. E teve o pedreiro que também viu a reportagem depois que foi no ar. Assim, a Rede Massa quis ir lá conversa com o Peter, conversamos daí com o pedreiro, vários pedreiros vieram e foram ligando e deixando o número pra gente sabe. Uns ligaram pra mim, outros ligaram direto pra Rede Massa.... daí eles pegaram e falaram que iam da toda a mão de obra pra minha casa, não era só do quarto, era da casa. Eu não acreditei, sabe... e o Peter tava no colégio, quando ele chegou que eu contei pra ele. Pensa num menino que pulava de alegria, ele já tava feliz com o quarto dele, que ia ganha o quarto, daí eu falei filho eles vão da a mão de obra da casa, daí um cara que dessas loja de vidraçaria ligo e falou também que [ia dar de presente] não só a janela do quarto, mas as janelas da casa sabe... Nossa mãe, meu Deus, vai ganha todos os móveis do quartinho dele, tudinho. A divulgação foi pelo Facebook... e a ONG fez, assim, o primeiro empurrãozinho... passaram os meus contatos e daí passou uns dias ai o marceneiro viu a foto que eu pus da obra já erguida e um dia ele foi lá em casa em um domingo, tira as medidas dos móveis. Só você vendo pra acreditar. As pessoas ligam lá e

falam: o teu filho não tem mais nada, teu filho ta curado em nome de Jesus, aí eu falo assim obrigado e isso tudo tá, assim, nos fortalecendo sabe...” (F5).

No presente trabalho, o *Facebook*, uma rádio e um canal de televisão foram citados como forma de solidariedade. Muitas vezes, esse apoio é material como no caso da família 5, que está recebendo doações para a construção de uma casa, e também correntes de oração. As mídias sociais e o apoio social estão intimamente relacionados, pois essas redes fazem parte do contexto de apoio. Estes conceitos vêm sendo utilizados em muitos trabalhos relacionados à saúde (LACERDA, 2010). O aumento da utilização da internet vem sendo relacionado ao processo de globalização, que vem provocando mudanças significativas na sociedade contemporânea ou pós-moderna. Essas mudanças estão vinculadas ao modo em que as pessoas podem se relacionar com pessoas do mundo todo com o auxílio dessa ferramenta (LIMA, et al., 2011).

“Só o programa de rádio lá que tem ajudado, quando eles ficaram sabendo, lá é uma cidadezinha pequena então todo mundo fica sabendo do que acontece... quando descobriram dele, também ofereceram ajuda. O radialista lá dá minha cidade fez uma campanha pra ele.” (F7).

O sistema de interação sequencial formada por diversas pessoas é denominado como rede social. Tal sistema funciona sem que as pessoas desenvolvam um vínculo, necessariamente, ou seja, estejam presentes fisicamente (BRONFENBRENNER, 1996). Esta rede de apoio vem sendo utilizada com maior frequência, pois é uma forma rápida de divulgação dos problemas enfrentados tanto pelos pais quanto pelos filhos doentes, sendo também considerado como um espaço de terapia virtual.

O apoio social pode ajudar na redução do sofrimento do adolescente ou criança que está passando por este momento tão complicado (TAYLOR, et al., 2013). De acordo com Paterson e Zderad (1979), independentemente da doença envolvida, se o indivíduo estiver aberto a relações com pessoas diferentes da sua rotina, podem encontrar conforto (GEORGE, et al., 2000).

As mídias sociais têm se tornado comum no âmbito de doenças crônicas. O uso da internet, rádio, televisão, ou seja, todo o sistema de comunicação auxilia pais e filhos doentes a compreenderem melhor os sinais e sintomas que estão enfrentando. Além disso, têm a possibilidade de compartilhar experiências (SANTOS, et al., 2015). Essa troca de conhecimentos vêm auxiliando tanto no emocional das pessoas envolvidas, quanto no

apoio solidário em forma de doações. No ano de 2011, a procura de informações de saúde chegou ao terceiro lugar no ranking de acessos online (HAMM, et al., 2013).

5.2 CONCILIAR A NOVA ROTINA APÓS A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO

Nesta categoria será discutido como os pais enfrentaram CONCILIAR A NOVA ROTINA diante do diagnóstico e da incurabilidade. Diante deste tópico, foram realizados os seguintes questionamentos:

Quais mudanças ocorreram na sua família quando a criança adoeceu?

Vocês tiveram que abandonar suas relações de trabalho ou estudo após o diagnóstico? Quais foram as mudanças ocorridas na vida cotidiana?

5.2.3 Adaptações familiares

Diante de um diagnóstico concretizado, o tratamento oncológico exige mudanças e adaptações da família e do paciente. Nesta pesquisa procurou-se compreender quais as mudanças que ocorreram após o adoecimento dos filhos a partir da visão dos pais.

“Pra Kate, lógico, em primeiro lugar (a mãe relata a sua dedicação exclusiva a filha). Ela não pode sair da Casa Lar sem a ordem da chefe. Eu já faz sete meses que eu to lá, eu moro com ela, separaram um quarto pra nós no fundo” (F1).

A família passa por diversas transformações em decorrência ao tratamento. A vivência da nova rotina modifica todo o cotidiano familiar. Com isso, os sentimentos de culpa, medo da morte, depressão, otimismo e desesperança estão presentes no dia-a-dia familiar (TAVARES, SEGÓVIA e PAULA, 2007).

“Desde que ele ficou doente eu não to trabalhando, só to com ele. Daí, agora, este ano eu comecei faculdade. Até o casamento a relação, ela fica... o nenê dorme com a gente também... porque na caminha dele ele tem medo, ele não tava caminhando... não gostava de deixa ele no quarto sozinho. Daí perde um pouco dessa intimidade, porque fica só né... nele assim. A gente se uniu mais do que até. Quando ele fico doente, a gente tava meio, assim sabe, brigando assim, mas depois que ele fico doente a gente se uniu”(F2).

Do período do diagnóstico ao tratamento, a criança/adolescente passa por um processo difícil: exames invasivos, efeito colateral de medicamentos, longos períodos de

internação e afastamento da família. Todas essas mudanças causam desorganização e desconforto diante de um mundo desconhecido, comprometendo o bem-estar emocional (FRANÇOSO; VALLE; 2010; TAVARES; SEGÓVIA; PAULA, 2007; NASCIMENTO *et al*, 2005).

“Eu praticamente larguei do trabalho né. Pra cuidar dele, eu achava melhor eu vim... Porque a minha esposa, na verdade, quando ele fez a cirurgia minha esposa tava em casa (no momento da operação do filho, a esposa tinha passado recentemente por uma cirurgia). Daí eu tava cuidando dela, então ela nem pôde acompanhar. Eu fiquei todo o tempo aqui com ele, e ela nem podia vim no hospital, por causa dos ponto, ainda tava bem recente... Daí ele fico um mês e meio na UTI, e mais um tempo na enfermagem. Sei que a gente fico 45 dias no hospital, e nesse período daí eu fiquei aqui e ela... ela já foi se virando né. Só que a gente teve que fica ausente no trabalho, paro, a gente paro tudo sabe, pra cuida dele” (F3).

Após o período do diagnóstico, considerado um dos mais críticos, os pais contam com o apoio da equipe do hospital, parentes, vizinhos e amigos. Essa interação é muito relevante ao ponto de auxiliar a família na adaptação desta nova fase da vida.

“Eu aprendi a dar valor para os mínimos detalhes. Se antes eu não me importava com coisinha mínima, hoje, hoje em dia eu já me importo. Eu aprendi a fica mais junto com os meus filhos, porque antes eu vivia pro meu trabalho. Hoje em dia, eu cobro das pessoas que tão ao meu redor, “ó aproveita teu filho”, porque não adianta você fica do lado dele quando ele tá doente ou quando ele adoce, foi onde eu perdi.” (F4).

No estudo foi observado que a maioria dos pais deixou a rotina antiga de lado para viver apenas a nova rotina, com o filho. Muitos deles não tinham como revezar o cuidado com o filho, enfatizando o desgaste físico e emocional dos mesmos.

“Muita coisa eu estudava, eu tinha feito vestibular pra ir pra faculdade. Tudo isso eu tive que adiar. Eu ia fazer gastronomia. E daí eu tive que muda isso, tive que adiar esse projeto. Assim, de momento eu adiei, porque eu não tinha como né... fazer uma faculdade. Já cheguei a ficar aqui 40 dias, aqui dentro sem poder sair, se saia ia em casa e voltava. Então eu não tinha como ir pra minha academia, passei a trabalhar meio período. O pai dele vinha muito pouco na época aqui no hospital, porque ele não aguentava. Ele dizia: “Ah, eu não aguento é muito sofrimento, eu passo mal, eu não me sinto bem”. Sabe aquele negócio de homem?!” (F6).

O pai parece ter ocupado um lugar secundário na criação dos filhos (DAMASIO e RUMEM, 2005). No entanto com as mudanças que vem acometendo a sociedade, o papel paterno de chefe da família passa por uma visão mais igualitária. O papel que o pai exercia, enquanto chefe de família, sobre a mulher e os filhos está em declínio.

Em um estudo realizado por Gomes et al. (2011) mostram que os cuidados com a saúde da criança eram quase exclusivos da mãe. Entretanto, atualmente, o pai tem aparecido com frequência nesses cuidados, junto com a mãe. Um estudo realizado por Silva et al., (2013) avaliou a vivência do pai diante do câncer de um filho. Santos (1998) mostrou que o pai sente-se menos perturbado, apresentando um nível mais baixo de estresse, se comparado com a mãe. Estes dados demonstram a importância da figura paterna no momento em que o filho precisa ser amparado.

Ao iniciar os cuidados paliativos, os que podem retornar às suas casas tentam manter a rotina da criança o mais normal possível. Os filhos voltam a frequentar a escola, brincam na rua de casa com amigos, entre outras atividades. Entretanto, como muitos não residem na cidade do tratamento, passam grande parte do tempo longe de casa, tornando essa rotina difícil de ser mantida.

5.2.4 Vida social

A vida social torna-se limitada, a rotina passa a ser o filho, hospital e alguns momentos em casa. Muitas vezes, os pais apresentam sentimentos de culpa, angústia e não conseguem se desvincular do filho, esquecendo-se da sua própria vida. Portanto, os momentos sociais são raros quando se trata de pais que possuem filhos em cuidados paliativos.

“Tem a minha sogra que trabalha com a gente. Daí ela continuo assim fazendo o que dava, sabe?! O que podia fazer, e ajudando minha esposa, ela ajudo a cuida mais da minha esposa. Eu que optei por a gente mesmo cuida, em casa mesmo é a gente que cuida, sempre a gente tá perto dele, como já tava lá em casa isso facilito muito né. Que daí tá sempre pertinho. Pode mante ainda o serviço...”(F3).

No trabalho realizado por Misko et.al. (2012), o manejo familiar no contexto dos cuidados paliativos, torna-se evidente que a família sabe que estão em um processo de transição, entre ter o filho vivo e com os sintomas controlados e não ter mais o filho

fisicamente. Por isso muitas vezes o abandono da vida social torna-se indispensável, para que todos possam viver com o paciente o máximo de tempo possível.

“Muitas vezes uma amiga ligava “olha tem um show... vamo no show?” Aí descobrimos que doador de sangue paga a metade, então fomos doar sangue e falei: “ó vocês aproveitam doar sangue pro Adam e ainda tem 50% de desconto”. Aí foi uma turma e a gente foi no show e sábado vamos no teatro. E é assim, eu não deixei de fazer coisas, se eu tenho um convite de casamento, eu vou no casamento. Se eu tenho algum convite de aniversário, eu vou nesse aniversário. Só se ele não tiver realmente muito bem, se ele estiver mal né... estiver aqui no Hospital internado né... aí eu não vou deixar ele aqui. Mas quando ele tá em casa, tá bem, eu vou.. .porque eu preciso volta sabe, pra minha mente sã, eu preciso conta pra ele: “Adam tava muito massa filho”, e eu filmo e eu tiro foto e ele diz “nossa mãe, que legal”. Eu to passando alguma coisa boa pra ele que não seja só falar da doença, fala do internamento, fala da consulta do Hospital” (F6).

Nesta pesquisa, apenas uma mãe entrevistada (família 6) descreve que em momentos que o filho está bem. Assim, ela consegue esquecer a doença e o sofrimento do filho e manter uma vida social mais ativa – diferentes de outras famílias, como mostra o seguinte depoimento:

“A vida que a gente tinha antes já não é mais a mesma, agora é só... em função dele, viver pra ele... mudo muita coisa, bastante coisa..” (F7).

A literatura enfatiza que há poucas pesquisas que dão ênfase à percepção dos pais frente à criança/adolescente com câncer. Ao mesmo tempo, percebe-se que na maioria dos casos as reações dos pais são negativas, já que os pais muitas vezes abandonam seus trabalhos, vida social e a própria interação como marido e esposa podendo levar ao fim dos relacionamentos (SILVA e NASCIMENTO, 2011) – como é o caso da Família 4, entrevistada neste estudo.

5.2.5 Relações de trabalho

A literatura aponta que aproximadamente 25% da população dos Estados Unidos cuidam de algum familiar com doença crônica terminal, levando muitas vezes o abandono do emprego e perda de renda (GIVEN, et al., 2001; VANDERWERKER, et al., 2005; AKECHI, et al., 2006).

“Eu trabalhava, só aposentada, por invalidez. Eu tenho 45 anos. A minha falecida minha mãe conseguiu encosta eu né, aposenta eu. O pai dela também é aposentado” (F1).

“foi ano passado que daí eu pedi a conta... Eu levava atestado né, porque... Só que eles não me pagavam nada né... então, daí eu resolvi pedi a conta. Eles falaram que como era meu filho que tava doente e não eu eles não tinham que paga... Daí eu até falei com uma advogada e ela falou que não, né... daí depois eu fiquei um tempo se, daí tem aquele auxílio doença” (F2).

“a gente trabalha em casa mesmo. A gente tem uma confecção, faz agasalho” (F3).

“eu era babá... (a mãe abandonou o emprego para cuidar do filho). Ai depois da doença eu conseguiu encostar ele, ele recebe um benefício, um auxílio doença” (F7).

Em muitos casos são as mães que assumem a responsabilidade de cuidadoras de seus filhos, longe da sua realidade do cotidiano familiar, incluindo casa, esposo, outros filhos e o próprio trabalho (SANTOS, et al., 2011). No entanto, neste projeto evidenciamos que um pai (família F3) foi o cuidador de seu filho, enquanto sua esposa e sogra continuaram trabalhando para ajudar nos custos com o filho. Já a mãe da família F6 demonstrou a solidariedade e a compreensão da equipe de trabalho, o que possibilitou diminuir sua carga de trabalho, para se manter empregada.

“Eu trabalho fora. Ai eu trabalho menos né, meio período só e daí fica com ele nesse meio período. Eu trabalhava o dia todo. (O trabalho foi maleável vendo a situação que a mãe estava passando, por isso mãe continuou do trabalho). Hoje já não fu né, já to aqui, então vou quinta, sexta e sábado. Ah, teve [um período que] eu precisei ir trabalhar, uma época que ele tava bem mal e tive que larga ele aqui no Hospital, deixa ele aqui, quando eu já tava há muito tempo aqui, aí o dinheiro acabou. A gente fala que é um Hospital público, você não gasta... mas é mentira... você gasta sim. Então eu falei “olha, filho acabou o dinheiro, a mãe vai ter que ir trabalhar e você vai ter que ficar aqui, a mãe vai ter que arrumar alguém pra ficar durante o dia e a noite eu volto”. Então eu saia daqui de manhã, ia trabalha, voltava a noite, dormia aqui, de manhã eu ia trabalha. Era assim a minha vida, durante um ano foi assim” (F6).

“Duas vezes por semana, três no máximo (frequenta o trabalho). Eu trabalhava com o meu ex-marido, a gente trabalhava junto. Aí, assim, a gente se separou logo no inicio da doença, ele foi cuida da vida dele e eu cuida das criança. Aí a semana que dá eu vo trabalha, e a semana que não da, eu não vo trabalha” (F4).

“Eu trabalhava no período da manhã na casa de uma amiga minha, eu ia todos os dias na parte da manhã. Mas foi quando o Peter começou com essas dores, com esses negócios, então eu tive que sair do meu serviço. Meu marido trabalha como mecânico, em uma oficina mecânica perto da nossa casa, de um amigo conhecido dele... (A família relata que recebe auxílio doença) e ele recebe o benefício ne ...” (F5).

De acordo com Costa et.al. (2015), as mulheres cuidadoras são sobrecarregadas diante da necessidade de conciliar os afazeres domésticos com a responsabilidade do cuidado do filho.

A mãe da família 7 também precisou abandonar o trabalho depois que descobriu a doença do filho:

“Trabalhava até quando foi descobrindo o problema dele. Daí já não pude mais trabalhar.” (F7)

Em geral, as famílias de crianças em cuidados paliativos precisam se organizar de forma que algumas pessoas passem a assumir determinadas tarefas, mudando a rotina profissional, pessoal e social de todos envolvidos no processo (OLIVEIRA, et al., 2010; SILVA, et al., 2011).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa, pretendeu-se conhecer os sentimentos vivenciados pelos pais que possuem crianças ou adolescentes com câncer em cuidados paliativos. Por meio das entrevistas realizadas com os pais, foi possível compreender as dimensões que a doença causa na estrutura familiar.

Na maioria dos relatos inferimos que o processo de adoecer teve como princípio causas inespecíficas, ou seja, os pais jamais desconfiaram que seu filho estaria com câncer. Quando receberam a notícia da doença, foi possível perceber o impacto causado, sendo que o choque inicial vem acompanhado de um emaranhado de sentimentos como raiva, impotência, angústia, ansiedade, culpa, sofrimento e desesperança.

Percebeu-se que a maioria dos pais demonstrou ter conhecimento sobre a doença, porém, alguns relataram que não sabiam que crianças poderiam desenvolvê-la. Em geral, os pais opinam que as causas do surgimento do câncer em adultos são mais bem esclarecidas, tendo em vista que geralmente estão relacionadas com a alimentação, tabagismo, alcoolismo, envelhecimento, entre outros fatores. Já em crianças e adolescentes, as causas ainda são improváveis, pois, na maioria dos casos a doença esta relacionada a fatores ambientais e genéticos.

Além do diagnóstico, posteriormente, muitos pais se deparam com a notícia de que o tratamento não está sendo eficaz, e que a criança ou o adolescente passará a ser tratada com cuidados paliativos. Nesse momento, verifica-se que os pais sentem impotência, pois diminuem drasticamente as esperanças alimentadas desde o diagnóstico e durante o tratamento. Então, acabam tendo que juntar forças para enfrentar a perda física de seus filhos.

Nesta pesquisa, analisamos diferentes redes de apoio, como: ONGs, família, dinheiro, amigos, igreja, rede social. Verificamos que as redes de apoio são de extrema importância no que se refere aos cuidados de crianças e adolescentes com câncer ou doenças crônicas. A ação das instituições e pessoas envolvidas, além de auxiliar a criança ou o adolescente, dão suporte emocional e material aos pais.

No entanto, em relação às ONGs e aos grupos de apoio, percebeu-se que ainda há muita precariedade, tendo em vista que todas as entidades citadas pelos pais estavam relacionadas com a instituição em que foi realizada a pesquisa, e nenhuma delas foi citada como suporte no município onde residiam ou que atuaram como suporte independente do

contato com a instituição.

Em meio a todas as categorias mencionadas, a espiritualidade foi algo relatado por todos os pais, que mesmo vivendo em uma situação desesperançosa não abandonaram a sua fé e a crença que algo superior os ajudou a manter as forças para acompanhar os filhos.

As famílias envolvidas neste trabalho ficaram abaladas com a descoberta da doença, porém, mantiveram suas expectativas, seus sonhos, e encontraram forças para superar as dificuldades, encontrando diferentes maneiras de se adaptar a nova rotina imposta pela doença. Neste longo percurso, as famílias encontraram pessoas (amigos, vizinhos, parentes e desconhecidos) que os ajudaram e aprenderam a viver um dia de cada vez, assim como deram mais valor à vida e aos momentos com os filhos.

O impacto emocional gerado nas famílias de crianças com câncer é muito grande, principalmente quando os pais recebem a notícia de que a medicina não possui mais recursos que consigam salvar a vida de seus filhos. E diante disso foi notória a carência das redes de apoio na atenção a essas famílias, sendo constatada a inexistência de uma rede de apoio psicológico.

Com exceção das psicólogas do hospital de pesquisa, não foi citado pelos pais nenhuma instituição, ONG, grupo de apoio, ou algum outro serviço que tenha prestado auxílio emocional às famílias.

Concluimos que o estudo envolvendo pais e crianças/adolescentes com câncer é de extrema relevância científica para que possamos saber quais ferramentas podemos utilizar para ajudar a enfrentar a doença da melhor forma possível, e a necessidade de um serviço especializado em cuidados paliativos que forneça suporte aos familiares e crianças sem possibilidade de cura.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKECHI, T.; AKIZUKI, N.; OKAMURA, M.; SHIMIZU, K.; OBA, A.; ITO, T. et al. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. *J Clin Oncol.* v. 36, n. 5, p. 329-32, 2006.

AMARAL, M. T. C. Vivenciando o câncer com arte. In M. M. M. J de Carvalho (Org.), *Introdução à psiconcologia* (pp. 37-56). Campinas, SP: Livro Pleno, 2002.

ANDOLFI, M. Por Trás da Máscara Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984. 139p.
ANGELO M.; ZANELATO, P. A. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *Rev. Bras. de Ciênc. da Saúde.* v. 1, n. 2, p.1-5, 2003.

ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da Escala Social. *Support Appraisals.* v. 15, n. 32, p. 355-66, 2008.

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: 16/04/2016.

ARAÚJO, R. C. A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem. 28/01/2002. 100f. Dissertação de Mestrado- Faculdade de Economia Doméstica, Universidade Federal de Viçosa; 2002.

ARAUJO, Y. B.; REICHERT, A. P. S.; OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saude.* v. 10, n. 4, p. 853-860, 2011.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery.* v. 13, n. 4, p. 708-716, 2009.

BARDIN L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa: Edições 70: 2011.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. Enferm.* v.60, n.6, 2007.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CURADO, M. P. Câncer na Infância: uma análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e em outros países. *Cad Saude Publica.* v. 18, n. 1, p. 33-44, 2002.

BRANDALIZE, D, L.; ZAGONEL, I. P. S. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. *Cogitare Enferm.* v. 11, n. 3, p. 264-70, 2006.

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>. Data de acesso em: 29/03/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008.. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf>. Data de acesso: 01/04/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cuidados Paliativos/CSTO/HC IV. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Data de acesso: 27/03/2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Lei nº10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* 2002.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM nº 2.416 de 16 de março de 1998. Estabelece os requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização da internação domiciliar no SUS. *Diário Oficial da União* 1998.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a política de Atenção Oncológica. *Diário Oficial da União* 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria SAS nº 249 de 12 de abril de 2002. Estabelece o Atendimento Domiciliar como modalidade de assistência ao idoso. *Diário Oficial da União* 2002.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria nacional de assistência a saúde. Instituto nacional do câncer PRO-CANCER. Ações da enfermagem para o controle do câncer. Pro-onco 1995.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 1997, *o ano da saúde no Brasil: ações e metas prioritárias*. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.

BRONFENBRENNER, U. A ecologia do desenvolvimento: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre (RS). 1996. Artes Médicas. 267p.

BUDÓ, M. L. D.; SAUPE, R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de Enfermagem. *Enferm.* v. 14, n. 2, p. 177-85, 2005.

CASTILLO, E.; CHELSA, C. Vivendo com el câncer de um (a) hijo (a). *Colomb. Med.* v. 34, p. 155-163, 2003.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crít.* v. 13, p. 625-635, 2002.

CIQUEIRA, R. M.; RODRIGUES, J. S. M. A família diante da criança terminal: uma revisão de literatura. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. v. 4, n. 1, 2010.

COSTA, A. M. A. M.; SILVA, K.S.; BONAN, C. Organizações Não Governamentais na área da Saúde da Criança: revisão da literatura. *Ciênc. saúde coletiva*. v.16, n.7, p. 3181-96, 2011.

COSTA, T. F.; COSTA, K. N. F. M.; MARTINS, K. P; FERNANDES, M. G. M.; BRITO, S. S . Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. v. 19, n. 2, p. 350 355, 2015.

CREPALDI, M. P. Famílias de Crianças Hospitalizadas: Os Efeitos da Doença e da Internação. *Rev. Cien. Saúde, Florianópolis*. v. 17, n. 1, 1998.

CUNHA, S. R. A Enfermeira-Educadora, As Marias E O José: Tecendo A Rede De Saberes E Práticas Sobre O Cuidado À Criança Dependente De Tecnologia Na Comunidade. Tese. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.

DAMASIO, A.; RUMEN, F. Mães na assistência à criança com câncer, o enfrentamento sem a figura paterna em casa de apoio. In N.A.G. Nucci & E. Perina. (Orgs), *As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica: desafios e descobertas*. Campinas, SP: Livro pleno, 2005.

Dirección General de Salut. Análisis Comunitat Valenciana. 2006. <http://www.san.gva.es/documents/153218/167779/III_Plan_de_Salud_10_13.pdf>. Data de acesso: 20/03/16.

DIXON-WOODS, M.; SEALE, C.; YOUNG, B.; HENEY, D. Representing childhood cancer: accounts from newspaper and parents. *Soc Health Illness*. v.25, n. 2, p. 143-64, 2003.

FIGUEIREDO, M. T. A. Conceito, princípio e filosofia de cuidados paliativos. In: Teixeira, M. J.; Figueiró, J. A. B. *Dor: Epidemiologia, Fisiopatologia, Avaliação*. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.; 2001. p. 400-403.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. 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.

GARCIA, R. M. Compreendendo as necessidades do familiar acompanhante que tem uma criança internada na unidade de terapia intensiva em fase terminal da doença. Tese. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. 64p.

GEORGE, J. B. Teorias de enfermagem — dos fundamentos à prática profissional. Porto Alegre (RS). 2000: Artes Médicas Sul. 375p.

GERMAN CHILDHOOD CANCER. Welcome to the German Childhood Cancer Registry Homepage. Annual Report. 2009 (1980-2008). < <http://www.kinderkrebsregister.de/dkkr-gb/about-us/overview.html?L=1>>. Data de acesso: 16/03/16.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; KOZACHIK, S. Family support in advanced cancer. *Cancer J Clin.* v. 51, n. 4, p. 213-31, 2001.

GOMES, G.C.; LUNARDI FILHO, W.D.; ERDMANN, A.L. Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* v. 29, n. 8, 2011.

GOTTLIEB, R. A.; PINKEL, D. Manual de Oncologia Pediátrica. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica, 1991.

GRASSI, L.; GRALDI, T.; MESSINA, E. G.; MAGNANI, K.; VALLE, E.; CARTEI, G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supportive Care in Cancer.* v. 8, n. 1, p. 40-45, 2000.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S.. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia.* v.51, n.3, p.227-234, 2005.

HAMM, M. P.; CHISHOLM, A.; SHULHAN, J.; MILNE, A.; SCOTT, S. D.; GIVEN, L. M. et al. Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ.* v. 3, n. 5, p. 1-9, 2013.

HELSETH, S.; ULFSAET, N. Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs.* v. 52, p. 38-46, 2005.

HIMELNSTEIN, B. P.; HILDEN, J. M.; BOLDT, A. M.; WEISSMAN, D. Medical progress: pediatric palliative care. *N Engl J Med.* v. 17, n.350, p. 1752-1762, 2004. Illness Cope. *Journal of Holistic Nursing.*v.25, n.1, p. 39-49, 2007.

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.

INCA - Instituto Nacional Do Cancer (Brasil). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: Rev. ampl. 2013. 146p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/Estimativa_2014.pdf>. Data de acesso: 15/03/16.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Perfil da morbimortalidade brasileira do câncer da mama. Informativo vigilância do câncer, n.2, jan./abr. 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Tipos de Câncer: Câncer Infantil. 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Data de acesso: 05/03/2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf>. Data de acesso: 15/03/16.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Cuidados Paliativos. 2014. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Data de acesso: 19/03/16.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Cuidados paliativos. Disponível em <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Data de acesso: 15/03/16.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Infantil. 2015. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Data de acesso em: 10/04/16.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ocorrência de câncer pediátrico. 2000. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/situacao/arquivos/ocorrencia_cancer_pediatico.pdf>. Data de acesso em: 15/04/16.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Particularidades do câncer infantil. 2016. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Data de Acesso: 24/04/16.

INTERNATIONAL ASSOCIATION OF CANCER REGISTRIES. Legislation affecting cancer registration [Internet]. IACR; 2011. Disponível em: <<http://www.iacr.com.fr/>>. Data de acesso: 17/03/16.

JIMENEZ, A.; CATALÁ, A.; SALVADOR, C. Atención social : Ayudas a familias. *Rev Federation Espanola de Padres de Ninos com Câncer*. v.6, p. 4-5, 2003.

KAOPUA, L. S. I.; GOTAY, C. C.; BOEHM, P. S. Spiritually Based Resources in Adaptation to Long-Term Prostate Cancer Survival: Perspectives of Elderly Wives. *Health & Social Work*. v. 32, n.1, p. 29-30, 2007.

KARS, M. C.; GRYPDONCK, M. H.; de KORTE-VERHOEF, M. C.; KAMPS, W. A.; MEIJER-VAN, D. E. M.; VERKERK, M. A. Parental experience at the end-of-life in children with cancer, “preservation” and letting go in relation to loss. *Support Care Cancer*. v. 19, n. 1, p. 27-35, 2011.

KLUBER-ROSS. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo, Martins Fontes, 1996. 295p.

KNAPP, C. A.; MADDEN, V. L.; CURTIS, C. M.; SLOYER, P.; SHENKMAN, E. A. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *L. Palliat. Med.* v. 13, n. 4, p. 421-26, 2010.

KOHLSDORF, M.; COSTA, J. Á. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia.* v. 22, n. 51, p. 119-129, 2012.

KREUZ G. A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte. 2009. Mestrado em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

KUEHNI C, M. G.; PYRLINK, M. STRIPPOLI, M. P.; ADAM, M.; REBHOLZ, C. Swiss Childhood Cancer Registry: anual report 2007/2008. <http://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Jahresberichte/20121211_AnnualReport_Draft_FINAL_Feb13.pdf>. Data de acesso: 30/03/16.

LACERDA, A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde. 2010. Tese. Fundação Osvaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro. 2010.

LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work.* v. 28, n. 4, p. 255-263, 2003.

LEME, Edvaldo de Oliveira. Definições de cuidador formal e informal. Disponível em: <<http://www.portalthomecare.com.br/home-care/sobre-o-portal-home-care>>. Acessos em: 15/04/2016.

LIMA, N. L.; SOUZA, E. P.; REZENDE, A. O.; MESQUITA, A. C. R. Os adolescentes na rede: uma reflexão sobre as comunidades virtuais. *Arq. bras. psicol.* v. 64, n. 3, p. 2-18, 2012.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. Dissertação. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. 2000. Trabalho de Conclusão de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP). Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer. In E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: *Casa do Psicólogo*, 2001.

MALTA, J. D. S. Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar. 2007. f. 67. Dissertação - Fundação Osvaldo Cruz- Centro de Pesquisa René Rachou. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Outubro 2007.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2001. p. 39-64.

MCSHERRY, W.; CASH, K.; ROSS, L. Meaning of spirituality: implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*. v. 13, n. 8, p. 934–941, 2004.

MEDEIROS, T. Papel da família é fundamental no tratamento do câncer infantil. *Cancer.criança*. 27/11/2012. < <http://drauzioavarella.com.br/crianca-2/papel-da-familia-e-fundamental-no-tratamento-do-cancer-infantil/>>. Data de acesso 25/04/2016.

MELO, L. L. E a luz esta se apagando... Vivencia de uma criança com câncer em fase terminal. *Rev. Bras. Enferm.* v. 2, n. 4, p. 566-575, 1999.

MENDES, E. V. Um novo paradigma sanitário: A produção social da saúde. In: MENDES, E. V, organizador. *Uma agenda para a saúde*. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 233-300.

MENEZES, C. N. B.; PASSARELI, P. M.; DRUDE, F. S.; SANTOS, M. A.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev. Mal-Estar Subj*, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MENEZES, E. C. Moments of realization: life-limiting illness in childhood perspectives of children, young people and families. *Int. J. Palliat. Nurs.* v. 16, n. 1, p. 41-7, 2010.

MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; SIQUEIRA, H. C. H. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm.* v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed – São Paulo: Hucitec., p. 200 – 340, 2010.

MISKO, M. D. A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. 2012. 221p. Tese. Escola de enfermagem de ribeirão preto, Universidade de são Paulo 2012.

MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L. J.; PHILLIPS, M. B. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliat. Med.* v. 23, n. 6, p. 526-36, 2009.

Moreira, P. L.; Angelo, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-am Enfermagem*. v.16, n. 3, p. 355-61, 2008.

MUNIZ, R. M.; DUTRA, M. G. O cliente em tratamento quimioterápico: a família vivenciando o cuidado. *Fam Saúde Desenv.* v. 5, n. 2, p. 125-132, 2003.

MUTTI, C. F., PAULA, C. C., SOUTO, M. D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Rev. Bras. Cancerol.* v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev. esc. enferm.* v. 39, n. 4, p 469-74, 2005.

NIJBOER, C.; TEMPELAAR, R.; TRIEMSTRA, M.; VAN DEN BOS, G. A.; SANDERMAN R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer.* v. 91, n. 5, p.1029-39, 2001.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora a experiência da mãe acompanhante. *Rev. escola de enfermagem da USP.* v.34, n. 2, 2000.

OLIVEIRA, M. F. S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS,* v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

OLIVEIRA, R. A. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo, 2008. Cap 1, 689 p.

OLIVEIRA, R. R.; SANTOS, L. F.; MARINHO, K. C.; CORDEIRO, J. A. B. L.; SALGE, A. K. M.; SIQUEIRA, K. M. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde.* v. 9, p. 374-82, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Registro de Câncer: Princípios e métodos. Rio de Janeiro: INCA; 1995.

PARKIN, D. M.; KRAMÁROVÁ, E.; DRAPER, G. J.; MASUYER, E. International Incidence of Childhood Cancer. Lyon: International Agency for Research on Cancer - IARC; 1998.

PATERSON, J.; ZDERAD, L. Enfermería humanística. Tradução de Geraldina Ramos Herrera Cidade do México (ME). 1979. Limusa. 201p.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev Bras Enferm* v. 62, p. 100-6, 2009.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 181-208.

POLIT, D. F; HUNGLER, B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3º edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Casa Civil. Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (Brasil): Presidência da República; 1993.

PRICE, J. J.; PRIOR, L.; PARKERS, J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parent's experiences. *Int. J. Nurs. Stud.* v. 48, n. 11, p. 1384-92, 2011.

PRIMIO, E. S.; BIELEMANN, V. L. M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J. G. V.; FEIJÓ, A. M. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Enferm.* v.19, n. 2, p. 334-42, 2010.

RABELLO, C. A. F.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. saúde coletiva.* v.15, n.2, 2010.

RAINGRUBER, B.; MILSTEIN, J. Searching for Circles of Meaning and using spiritual experiences to help parents of infants with life-threatening illness cope. *J Holist Nurs.* v. 25, n. 1, p. 39-49, 2007.

REIS, J.; DIAS, S. P.; MAZZAIA, M. C. A assistência da criança na atenção básica e sua relação com o diagnóstico tardio do câncer infantil. *Rev Bras Ciênc Saúde.* v. 7, n. 20, p. 52-62, 2009.

RIBEIRO N. R. R. A família enfrentando a doença grave na criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p.183-98.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: experiencia de familiares. *Rev Bras Enferm.* v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A.; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Social support to the family of the cancer patient: identifying ways and directions. *Rev. bras. enferm.* v.63, n. 2, 2010.

SANTOS, S.V. A família da criança com doença crônica: Abordagem de algumas características. *Análise psicológica.* v. 16, n. 1, 1998.

SANTOS, G. S.; TAVARES, C. M. M.; FERREIRA, R. E.; PEREIRA, C. S. F. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichán.* v. 15, n. 1, p. 60-74, 2015.

SANTOS, L. F.; MARINHO, K. C.; SIQUEIRA, K. M.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; PEIXOTO, M. K. A. V.; SALGE, A. K. M. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. *Rev. enferm.* v.19, n. 4, p. 626-31, 2011.

SCHNEIDER, M. A.; MANNELL, R. C. Beacon in the Storm: An Exploration of the Spirituality and Faith of Parents Whose Children Have. *Cancer.* v. 29, n. 1, p.3-24, 2006.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de Neoplasia. *Rev. Bras. Enferm.* v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007.

SILVA, F. A. C.; ANDRADE, P. R.; BARBOSA, T. R.; HOFFMAN M. V.; MACEDO, R. C. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc. Anna Nery*. v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.

SILVA, F. A. C.; ANDRADE, P. R.; BARBOSA, T. R.; HOFFMANN, M. V.; MACEDO, C. R. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. v. 12, n. 2, p. 334-41, 2009.

SILVA, F. M.; NASCIMENTO, L. C. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. *Cienc cuid saúde*. v. 10, n. 1, p. 191-196, 2011.

SILVA, J. K. O. ; FILHO, D. C. M. ; MAHAYRI, N. ; FERRAZ, R.O. ; FRIESTINO, F. S. Câncer Infantil: Monitoramento da Informação através dos Registros de Câncer de Base Populacional. *Revista Brasileira de Cancerologia*. v. 58, n. 4, p. 681-686, 2012.

SILVA, M. A. S.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; MOURA, F. M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. v. 23, p. 359-65, 2010.

SILVA, L. M.L.; MELO, M. C. B.; PEDROSA, A. D. O. M. A Vivência do pai diante do Câncer Infantil. *Psicologia em Estudo*. v. 18, n. 3, p. 541-550, 2013.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. *Rev Rene*. v. 12, n. 3, p. 532-9, 2011.

SLUZKI, C. E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems & Healt*. v. 28, n. 1, p. 1-18. 2010.

SOCIEDADE AMERICANA DE CÂNCER. TEMA. 2010. Disponível em: <<http://www.cancer.org/Treatment/ChildrenandCancer/HelpingChildrenWhenaFamilyMemberHasCancer/index?ssSourceSiteId=null>>. Acesso em: 10/04/2016.

SOUZA, A. I. J.; ERDMANN, A. L. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das ARTIGO políticas de atendimento. *Rev Gaúcha Enferm*. v. 24, n. 1, p. 23-33, 2003.

STEFFEN, B. C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. *Psicologia Ciência E Profissão*. v. 26, n. 3, p. 406-425, 2006.

TAVARES, E. C.; SEGÓVIA, A. C.; PAULA, E. S.. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. *Revista Fafibe*. n.3, p. 1-5, 2007.

TAYLOR, S.; FALKE, R.; SHOPTAW, S.; LICHTMAN, R. Social support, support groups, and the cancer patient. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. v. 54, n. 5, p. 608-15, 1986.

TITUS, B.; de SOUZA, R. Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest. *Health Commun*. v. 26, n. 5, p.450-60, 2011.

TURATO, E. R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

TWOY, R.; CONNOLLY, P. M.; NOVAK, J. M. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*. v. 19, p. 251–260, 2007.

ULLRICH, C. K.; DUSSEL, V.; HILDEN, J. M.; SHEAFFER, J. W.; LEHMANN, L.; WOLFE, J. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. *Blood*. v. 115, n. 19, p. 3879-85, 2010.

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.

VALLE, E.R.M. O discurso de pais de crianças com câncer, In: CASSORLA, R.M.S. (ed.). *Da Morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991.

VANDERWERKER, L. C.; LAFF, R. E.; KADAN-LOTTICK, N. S.; MCCOLL, S.; PRIGERSON, H. G. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol*. v. 23, n. 28, p. 6899-907, 2005.

VARELLA, D. Guia prático de saúde e bem estar. Cânceres. Barueri: Gold Editora, 2009. p. 64.

VIEIRA, C. P.; QUEIROZ, M. S. Representações sociais sobre o câncer feminino: vivência e atuação profissional. *Psicologia & Sociedade*. v. 1, n. 18, p. 63-70, 2006.

VIEIRA, Eliane Brandão. Manual de gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. 352p.

VIVAR, C. G.; WHYTE, D. A.; MCQUEEN, A. 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *J Clin Nurs*. v. 19, n. 13, p. 2048-56, 2010.

WARNER - ROBBINS C. G.; BOMAR R. P. J. Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: Bomar PJ. Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 187-221.

WHO (World health Organization), National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines world. 2016. < <http://www.who.int/cancer/nccp/en/>>. Data de acesso: 15/03/16.

WOLFE, J.; GRIER, H. E.; KLAR, N. ; LEVIN, S.B. ; ELLENBOGEN, J. M.; SALEM-SCHATZ, S.; EMANUEL, E. J.; WEEKS, J. C. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. v. 342, p. 12-21, 2001.

World Health Organization, International Agency for Research on Cancer. ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System [Internet]. International Agency for Research on Cancer - IARC; 2011. <<http://accis.iarc.fr>>. Data de acesso 02/04/2016.

ZAVASCHI, M. L. S.; BASSOLS, M. A. S.; SANCHEZ, P. C.; PALMA, R. B. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte - aspectos éticos. *Bioética*. v. 1, n. 2, p. 165-167, 1993.

ZELCER, S.; CATAUDELLA, D.; CAIRNEY, A. E.; BANNISTER, S. L. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* v. 164, n. 3, p. 225-30, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE I: ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Indagações:

- 1 - Qual a doença do seu filho?
- 2 - Você sabia o que era a doença no momento do diagnóstico de seu filho(a)? Você já sabia o que era câncer? Já tinha ouvido falar?
- 3 - Como você descobriu a doença? Quais foram os sintomas que ele(a) apresentou?
- 4 - Qual o sentimento vivenciado no momento do diagnóstico de seu filho?
- 5 - Como se deu o processo de tratamento? Teve algum momento que ele ficou estabilizado, que cessou com o tratamento e após apresentou recidiva (volta da doença)?
- 6 - Você foi informado pelo médico que a doença do seu filho(a) não há mais cura? Como ocorreu?
- 7 - Quem foram as pessoas ou instituições que forneceram apoio no momento do diagnóstico e tratamento de seu filho?
- 8 - Qual a participação dos outros familiares em relação as tarefas de rotina da casa e com a criança que está doente?
- 9 - Quais as mudanças que ocorreram na sua família quando a criança adoeceu?
- 10 - Vocês tiveram que abandonar suas relações de trabalho ou estudo após o diagnóstico? Quais foram as mudanças ocorridas na vida cotidiana?
- 11 - Quem são as pessoas que ajudam vocês no cuidado com seu filho?
- 12 - Quando vocês precisam vocês pedem ajuda para cuidar de seu filho?
- 13 - Como estas pessoas fornecem auxílio para ajudar vocês no cuidado com seu filho?
- 14 - Existe em sua cidade ou região próxima de sua residência instituições/unidades/ locais/instituição religiosa, que apoiam vocês no cuidado de seu filho?
- 15 - Como você conheceu este serviço?
- 16 - De que maneira estes serviços fornecem ajuda/auxílio a vocês?
- 17 - Existe mais alguma coisa que vocês querem falar que eu não perguntei?

APENDICÊ II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Percepção de pais que vivenciam o câncer de seus filhos, sobre as redes de apoio às
crianças com câncer em cuidados paliativos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) Colaborador(a)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa sobre “Percepção de pais que vivenciam o câncer, sem possibilidades de terapia curativa, de seus filhos, sobre as redes de apoio”, tendo eu Emanuele Tensini, como pesquisador responsável. Para entrar em contato comigo ligue para o telefone (42)99638775 ou (41)99018111.

Para poder participar é necessário que você leia este documento com atenção.

Por favor, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda. O documento descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso aceite participar. Você só deve assinar a autorização se quiser participar do estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar-se deste estudo a qualquer momento.

Os objetivos desse estudo são: conhecer quais e como são as redes de apoio social das famílias de crianças com cânceres em cuidados paliativos, investigar se essas redes promovem o desenvolvimento e o cuidado, bem como, investigar o impacto das mesmas no sofrimento do paciente e de seus familiares.

Procedimentos: para a obtenção dos dados desta pesquisa serão utilizadas estratégias para coleta de dados, sendo eles: entrevista e caderno de campo. Os procedimentos não causarão dor ou traumatismos. Caso você participe da pesquisa, será necessário que você responda a algumas perguntas através de um questionário, que foi elaborado pela enfermeira e mestrandia da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO). As questões presentes na entrevista, são relacionadas sobre o apoio que vocês tem ou tiveram com a doença de seu filho, após a realização do tratamento.

Como em qualquer tratamento, você poderá experimentar eventuais riscos ou desconfortos. Esta pesquisa não oferece riscos físicos, porém ela apresenta a possibilidade de danos que alterem a integridade moral, intelectual e psíquica, bem como poderá gerar algum desconforto emocional e constrangimento pelo teor dos questionamentos e tempo exigido para realizar a pesquisa. Se acaso você apresentar algum desconforto psicológico, a pesquisadora responsável irá comunicar o serviço de psicologia do setor de Hematologia e Oncologia do Hospital Infantil Pequeno Príncipe, que se necessitarem irá prestar assistência às necessidades demandadas.

Benefícios: subsidiar a prática profissional para ajudar no desenvolvimento de redes de apoio que beneficiem o conforto e qualidade de vida de crianças com cânceres.

A sua participação neste estudo é voluntária. Qualquer eventual custo será por conta do pesquisador responsável.

Estão garantidas todas as informações que você queira, antes durante e depois do estudo. Contudo, se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá solicitar de volta o

termo de consentimento livre esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento, que está assegurado. As informações relacionadas foram inspecionadas pelas autoridades legais do Hospital. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código, para que sua confidencialidade seja mantida.

Li e discuti com o/a pesquisador (a) do presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar a minha participação e que posso interrompê-la a qualquer momento sem dar uma razão.

Concordo em participar da pesquisa “Percepção de pais que vivenciam o câncer, sem possibilidades de terapia curativa, de seus filhos, sobre as redes de apoio” e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito.

Entendi a informação apresentada neste Termo de Consentimento. Tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Curitiba, ____/____/_____.

NOME E ASSINATURA DO PARTICIPANTE

NOME E ASSINATURA DO PESQUISADOR

DECLARAÇÃO DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

Curitiba, 12 de maio de 2015.

Eu, Andria Bomando Carneiro, psicóloga responsável pelo setor de Hematologia e Oncologia do Hospital Infantil Pequeno Príncipe, declaro que acompanharei os sujeitos que necessitarem de serviço de psicologia, devido aos riscos oferecidos pela pesquisa intitulada “PERCEPÇÃO DE PAIS QUE VIVENCIAM O CÂNCER, SEM POSSIBILIDADES DE TERAPIA CURATIVA, DE SEUS FILHOS, SOBRE AS REDES DE APOIO”, que será realizada pela Mestranda Emanoele Tensini no referido setor.

A mestranda/pesquisadora responsável pelo estudo, discutirá com as psicólogas do setor, os sujeitos que poderão ser realizada a pesquisa, bem como, ficará responsável por comunicar o serviço de psicologia se houver necessidade de intervenção.

Estou ciente dos riscos que a pesquisa apresenta, sendo eles: danos que alterem a integridade moral, intelectual e psíquica, bem como algum desconforto emocional e constrangimento pelo teor dos questionamentos e tempo exigido para realizar a pesquisa. Li o projeto de pesquisa e estou ciente do questionário semi-estruturado que será aplicado aos sujeitos.

Andria Bomando Carneiro
Psicólogo(a) responsável

Emanoele Tensini
Pesquisador(a) responsável

HOSPITAL DE CRIANÇAS
CÉSAR PERNETTA E
HOSPITAL PEQUENO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE PAIS QUE VIVENCIAM O CÂNCER, SEM POSSIBILIDADES DE TERAPIA CURATIVA, DE SEUS FILHOS, SOBRE AS REDES DE APOIO.

Pesquisador: Emanoele Tensini

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 44107415.5.0000.0097

Instituição Proponente: ASSOCIACAO HOSPITALAR DE PROT INFANCIA DR RAUL CARNEIRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.069.332

Data da Relatoria: 18/05/2015

Apresentação do Projeto:

Com o objetivo de estudar as redes de apoio social às famílias de crianças com câncer que se encontram sem possibilidades de terapia curativa, o presente estudo trata-se de pesquisa uma pesquisa qualitativa, a ser realizada em um ambulatório de oncologia pediátrica em um hospital de alta complexidade, de referência nacional, em uma cidade localizada na região Leste do estado do Paraná. O estudo será realizado com pais ou responsáveis pelas crianças que tiveram diagnóstico anatomopatológico positivo para qualquer tipo de câncer infantil, durante os anos de 2004 a 2015, que se encontram internadas na instituição referida, porém fora de possibilidade de terapia curativa da neoplasia. Serão selecionadas famílias que tem suas crianças internadas por complicações do câncer e que permanecem hospitalizadas a fim de amenizar sofrimento físico durante a fase terminal. A coleta dos dados será realizada após determinado esclarecimento dos sujeitos da pesquisa com suas respectivas autorizações obtidas via Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e autorização dos respectivos setores, a pesquisa dará continuidade garantindo o anonimato dos participantes, com a aplicação de uma entrevista semiestruturada, realizada na unidade de internamento, com os pais/responsáveis pela criança com câncer, que estejam classificados por diagnóstico médico, sem possibilidade de terapia curativa da doença. Os dados obtidos durante as entrevistas serão analisados utilizando-se

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3310-1416

Fax: (41)3310-1416

E-mail: comissao.etica.pesquisa@hpp.org.br

HOSPITAL DE CRIANÇAS
CÉSAR PERNETTA E
HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.069.332

a análise de conteúdo de Bardin (2011).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Estudar as redes de apoio social às famílias de crianças com câncer que se encontram sem possibilidades de terapia curativa.

Objetivo Secundário:

Conhecer o funcionamento das redes de apoio social; Investigar o papel das redes de apoio no cuidado às famílias; Compreender os aspectos que tais redes auxiliam.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Esta pesquisa não oferece riscos físicos, porém como em toda e qualquer pesquisa de campo qualitativa, ela apresenta a possibilidade de danos que alterem a integridade moral, intelectual e psíquica, bem como poderá gerar algum desconforto emocional e constrangimento pelo teor dos questionamentos e tempo exigido para realizar a pesquisa. Os sujeitos que apresentarem algum desconforto com a pesquisa serão encaminhados pela mestranda/pesquisadora responsável pelo estudo, para as psicólogas responsáveis pelo setor de hematologia e oncologia para possíveis intervenções.

Benefícios: Os benefícios que poderão ser obtidos a partir da realização desta pesquisa serão, subsidiar a prática profissional para ajudar no desenvolvimento de redes de apoio que beneficiem o conforto e qualidade de vida de crianças com cânceres.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância para a área envolvida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos e declarações devidamente assinados, inclusive declaração do serviço de psicologia.

TCLE adequado, de acordo com a resolução CNS 466/12.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu todas as pendências.

Projeto de pesquisa adequado, estando apto para início da coleta de dados.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070
Bairro: Água Verde **CEP:** 80.250-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3310-1416 **Fax:** (41)3310-1416 **E-mail:** comissao.etica.pesquisa@hpp.org.br

HOSPITAL DE CRIANÇAS
CÉSAR PERNETTA E
HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.069.332

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios anuais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda a necessidade do envio do relatório final do estudo.

Retirar junto ao CEP o TCLE com rubrica e carimbo do CEP-HPP para aplicar o questionário. O mesmo deve ser feito em duas vias, uma ficando com o responsável legal e outra com o pesquisador, todas assinadas e rubricadas por responsável legal e pesquisador.

CURITIBA, 19 de Maio de 2015

Assinado por:
NILTON KIESEL FILHO
(Coordenador)

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41) 3330-1110

Fax: (41) 3330-1116

E-mail: comissao@hospitapec.com.br