



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS
CAMPUS DE CHAPECÓ
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CRISTAL GAZZONI

**O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO:
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR**

CHAPECÓ - SC
2014

CRISTAL GAZZONI

**O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO:
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação,
apresentado como requisito parcial para obtenção do
grau de Bacharel em Enfermagem pela Universidade
Federal da Fronteira Sul – UFFS.

Orientadora: Professora Mestre Tassiana Potrich

CHAPECÓ – SC

2014

FICHA CATALOGRÁFICA

DGI/DGCI - Divisão de Gestão de Conhecimento e Inovação

Gazzoni, Cristal

O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO
DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR/ Cristal
Gazzoni. -- 2014.

78 f.:il.

Orientadora: Tassiana Potrich.

Trabalho de conclusão de curso (graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Enfermagem, Chapecó, SC, 2014.

1. Saúde da Criança. 2. Enfermagem. 3. Neplasias. 4.
Cuidadores Familiares. 5. Cuidados Domiciliar de Saúde.
I. Potrich, Tassiana, orient. II. Universidade Federal
da Fronteira Sul. III. Título.

CRISTAL GAZZONI

**O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO:
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem, apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem pela Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS.

Orientadora: Professora Mestre Tassiana Potrich

Este trabalho de conclusão de curso foi defendido e aprovado pela banca em:

05 / 12 / 14

BANCA EXAMINADORA

Tassiana Potrich

Prof^ª. Mestre Tassiana Potrich – UFFS (Orientadora)

Jeane B. J. Silva

Prof^ª. Mestre Jeane Barros de Sousa Silva – UFFS (Titular 1)

Crhis Neto de Brum

Prof^ª. Mestre Crhis Neto de Brum – UFFS (Titular 2)

Prof^ª. Mestre Joice Schmalfluss – UFFS

(Suplente)

Dedico às pessoas que contribuíram para a realização deste trabalho:

A todas as crianças que me permitiram ser uma profissional enfermeira e exercer o cuidar por meio da pesquisa. Aos cuidadores familiares que vivenciam o cuidado a essas crianças. E aos meus pais e irmão por acreditar em mim, essa conquista é nossa.

“Ela está lá no horizonte. Aproximo-me dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe jamais a alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para caminhar”.

Eduardo Galeano

“Justamente quando consegui encontrar todas as respostas mudaram todas as perguntas”.
Paulo Coelho.

AGRADECIMENTOS

Finalizar esse trabalho representa a superação de todos os desafios que se apresentaram ao longo do caminho. Ao escrever os agradecimentos fui conduzida voltar no tempo e olhar para toda a trajetória percorrida e relembrar todas as pessoas que participaram dessa caminhada e que de alguma forma contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional!

*Agradeço a **Deus** por me dar o dom da vida, por me permitir ser profissional enfermeiro que cuida de outras vidas. Por mais essa conquista. Por me dar forças e coragem e por me conduzir pelos caminhos corretos que culminaram na realização deste sonho.*

*Sinto-me agraciada pela minha **família**, vocês são meu porto seguro aqui na terra. Obrigada Deus pela vida de cada um, por permitir que fizessem parte de minha história...*

*Aos meus pais **Lucia e Lidio**, por me ensinar a viver, por todo o amor, cuidado, incentivo e apoio incondicionalmente, por todos os sacrifícios que fizeram ao longo de todos esses anos por mim e por meu irmão. Sou grata por sonharem os meus sonhos comigo. A presença de vocês torna mais doce o sabor dessa conquista. Amo-os com toda a sinceridade, pureza e forças de meu coração.*

*Ao meu irmão **Liniker**, por sempre estar do meu lado, sua presença foi mais que importante, foi fundamental, fostes meu amigo, meu apoio e meu irmão. Sabes que é impossível demonstrar com palavras o tamanho do meu amor por ti. Sei que posso contar contigo sempre, assim como podes contar comigo em todos os momentos... Te amo!*

A minha avó e meu avô (in memoriam), vocês acreditaram em mim e por meio de suas intercessões a Deus me deram forças para continuar.

A meus tios, tias, primos e primas, obrigada pelo amor e compreensão nos momentos de ausência. Saber que estavam torcendo por mim fez toda a diferença.

*As amigas mais que especiais **Fernanda e Jucélia**, pela amizade, pela sinceridade e pelo amor. O meu amor por vocês não tem fim. Também a minha querida amiga **Débora**, pela amizade verdadeira demonstrada nesses cinco anos de graduação!*

*As queridas **Cheila de Picoli, Cheila Mocelim, Joseani, Mayra, Célia, Regina**, tive o privilégio de conhecê-las na graduação. Obrigada pelo melhor ano da graduação, onde a amizade sincera e verdadeira de vocês me deu forças para prosseguir. Sorrímos e choramos*

juntas, e foi muito bom, amo todas com amor inestimável. Agora vamos trilhar caminhos diferentes, inevitavelmente vamos nos separar, mas nossa amizade ficará para sempre... Aos meus amigos de perto e de longe, simplesmente por existirem, pelos momentos de risos e descontrações.

Aos amigos que ganhei no caminho, em especial a Família São Bento do Sul – SC que estará para sempre em minha memória e coração.

A SESAU por me fornecer os dados que precisava para realizar esse trabalho. A todas as unidades de saúde, que me auxiliaram durante a coleta de dados, em especial as Agentes Comunitárias de Saúde, por se dispor a me acompanhar durante as entrevistas. Aos familiares cuidadores que aceitaram participar voluntariamente deste estudo.

À Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS pela oportunidade de formação e qualificação profissional. Tenho orgulho em dizer que fiz parte da construção dessa história, como primeira Turma de Graduação em Enfermagem, passamos por tantas coisas, mas valeu cada momento.

A coordenação e aos professores do Curso de Graduação em Enfermagem da UFFS pelos aprendizados repassados. Em especial quero agradecer a querida professora Adriana Remião Luzardo pela amizade, fostes mais que professora, me apoiou, acreditou em mim. És muito especial para mim.

A todos, que de forma direta ou indireta me auxiliaram para que esse trabalho fosse realizado e que a realização desse sonho fosse possível. Não posso deixar de agradecer as professoras Crhis Neto de Brum e Jeane Barros de Souza Silva por aceitar o convite e participar da banca de defesa do TCC. Suas contribuições foram essenciais para o aprimoramento desse trabalho.

Finalmente o meu agradecimento especial a uma pessoa mais que especial... A minha orientadora Professora Mestre Tassiana Potrich por investir em mim e em meu projeto. Por me permitir crescer pessoal e profissionalmente. Obrigada pela paciência, sabedoria e convivência. Obrigada pelo incentivo. Obrigada por absolutamente tudo. Sempre terás minha profunda admiração e respeito. A todos o meu reconhecimento e minha gratidão!!

RESUMO

O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

Autora: Cristal Gazzoni

Orientadora: Professora Mestre Tassiana Potrich

O cuidador familiar da criança com câncer, além das demandas habituais de crescimento e desenvolvimento, depara-se com demandas específicas de cuidado da condição clínica. A criança se torna mais dependente em suas necessidades biológicas, como higiene, alimentação e repouso. Pode ocorrer isolamento social e conflitos entre os pais, uma vez que estão sempre envolvidos com o filho doente; alteração no papel materno, onde a mãe passa a se dedicar exclusivamente ao filho doente; a renda da família passa a ser reduzida, pois um dos membros assume o papel de cuidador. A partir do exposto, buscou-se responder a questão de pesquisa “Como é o cotidiano de cuidado da criança com câncer na perspectiva do cuidador familiar?” Assim, o presente estudo tem como **objeto de estudo** o cotidiano do cuidado à criança com câncer no domicílio e como **objetivo**: descrever como é o cotidiano do cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar. **Trajetória metodológica**: para atingir o objetivo de pesquisa proposto foi utilizada a abordagem qualitativa de natureza descritiva exploratória. A produção de dados se iniciou após a aprovação pelo CEP por meio de entrevista com roteiro de questões abertas, respeitando os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos da Resolução 466/12. Participaram deste estudo cinco cuidadores familiares, que residem no município de Chapecó e que realizam o cuidado a criança com câncer no domicílio. A análise de dados está fundamentada no método de análise de conteúdo de Bardin (2009). Os **resultados** apontam para desafios no enfrentamento do câncer infantil, onde o cotidiano do cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar é permeado pela descoberta do diagnóstico, constituindo é um momento muito difícil, de dor e tristeza; o cotidiano de cuidado requer atenção redobrada, pois todo o cuidado é pouco devido ao novo estado clínico da criança; O cuidador familiar requer apoio para desenvolver os cuidados, pois constitui-se uma atividade exaustiva e exclusiva de uma única pessoa (o cuidador familiar principal); a partir da descoberta da doença na criança a rotina familiar precisa de adaptação, passando por um processo de transformação e adaptação a partir das novas informações que vão surgindo no desenrolar do diagnóstico e tratamento. Conclui-se que o diagnóstico de câncer na criança provoca uma reestruturação das atividades diárias desempenhadas pelo cuidador familiar e por toda a família da criança. Um dos maiores problemas encontrados está na falta de auxílio para desenvolver o cuidado. Sugerem-se, grupos de saúde envolvendo estes cuidadores familiares para a troca de experiências e criação de estratégias de cuidado que minimizem suas dificuldades.

Palavras Chave: Saúde da Criança; Cuidadores Familiares; Neoplasias; Enfermagem; Cuidados Domiciliar de Saúde.

ABSTRACT

THE DAILY CHILD CARE AT HOME WITH CANCER: PERCEPTION OF FAMILY CAREGIVER

Author: Cristal Gazzoni

Supervisor: Teacher Master Tassiana Potrich

The family caregivers of children with cancer, besides the usual demands of growth and development, is faced with specific demands care of the clinical condition. The child becomes more dependent on their biological needs, such as hygiene, nutrition and rest. There may be social isolation and conflict between the parents, since they are always involved with the sick child; change in maternal role, where the mother started to devote himself exclusively to the sick child; family income shall be reduced because one of the members assumes the role of caregiver. From the foregoing, we sought to answer the research question "How is the care of children with cancer everyday in the perspective of the caregiver?" Thus, this study is the **object of study** of the everyday care of children with cancer in the household and the **objective**: to describe how the child-care at home everyday with cancer in the perception of family caregivers. **Methodological approach**: to achieve the objective of the proposed research we used the qualitative approach of descriptive exploratory nature. Their production began after the approval by the IRB through an interview with script of open questions, respecting the ethical aspects of research with human beings of Resolution 466/12. The study included five family caregivers who reside in Chapecó and performing the care of children with cancer at home. Data analysis based on this Bardin content analysis method (2009). The **results** point to challenges in coping with childhood cancer, where the cancer with child care everyday in the household in the perception of family caregivers is permeated by the discovery of the diagnosis, making it a very difficult time, pain and sorrow; care of daily life requires careful attention, for all the care is due to the new clinical condition of the child; The family caregiver requires support to develop care, since it constitutes an exhaustive and exclusive activity of a single person (the primary family caregiver); from the discovery of the disease in children, the family routine needs adaptation, through a process of transformation and adaptation based on the new information emerging in the course of diagnosis and treatment. We conclude that the diagnosis of cancer in children causes a restructuring of daily activities performed by the family caregiver and the child's entire family. One of the biggest problems encountered is the lack of assistance to develop care. We suggest, health groups involving these family caregivers for the exchange of experience and establishing care strategies that minimize their difficulties.

Keywords: Child Health; Family Caregivers; Neoplasms; Nursing; Household Care Health Issues

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 Representação esquemática da seleção de artigos com o tema o cotidiano da família de crianças com câncer, de acordo com os critérios de exclusão e inclusão, nas bases de dados LILACS e BDENF, Chapecó – SC / 2014.....	26
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização do cuidador familiar.....	43
Quadro 1: Caracterização da criança com câncer.....	44

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agentes Comunitárias de Saúde
BEDENF	Base de Dados de Enfermagem
CEMO	Centro Nacional de Medula Óssea
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PSF	Programa de Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
SC	Santa Catarina
SNC	Sistema Nervoso Central
SNC	Serviço Nacional do Câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFFS	Universidade Federal da Fronteira Sul
VD	Visita Domiciliar

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A: Instrumento para coleta de dados das produções selecionadas.....	66
Apêndice B: Roteiro Para Caracterização do Cuidador Familiar.....	68
Apêndice C: Roteiro de Entrevista.....	69
Apêndice D: Declaração de Ciência e Concordância das Instituições envolvidas.....	70
Apêndice E: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	71
Apêndice F: Permissão para uso de imagens filmagens e gravações.....	72

LISTA DE ANEXOS

Anexo A: Parecer Consubstanciado do CEP.....	74
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	16
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	19
2.1 Dimensão Política e Epidemiológica da Criança com Câncer.....	19
2.2 O Cuidador Familiar da Criança com Câncer.....	21
2.3 O Cotidiano da Família da Criança com Câncer – O Estado da Arte.....	24
2.3 Definição de Conceitos.....	29
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	32
3.1 Tipo de Estudo.....	32
3.2 Cenário de Pesquisa.....	32
3.3 Sujeitos de Pesquisa.....	33
3.4 Etapa de Campo.....	34
3.4.1 Aproximação com o Cenário de Pesquisa.....	35
3.4.2 Produção de Dados.....	36
3.5 Análise de Dados.....	37
3.5.1 Aplicação da Análise de Conteúdo.....	37
3.5.1.1 Pré-análise.....	38
3.5.1.2 Exploração do Material – Codificação.....	38
3.5.1.3 Tratamento dos Resultados, Inferência e Interpretação.....	39
3.6 Dimensão Ética da Pesquisa.....	39
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	41
4.1 Conhecendo os Cuidadores Familiares.....	41
4.2 Categorias que Emergiram após a Análise de Dados.....	45
4.2.1 Os Desafios do Enfrentamento do Câncer Infantil.....	45
4.2.1.1 A Descoberta Do Diagnóstico Foi um Desastre.....	45
4.2.1.2 Atenção Redobrada, Todo O Cuidado É Pouco.....	49
4.2.2 O Cotidiano Familiar Diante do Cuidado à Criança com Câncer.....	51
4.2.2.1 Requer Apoio do Desempenho dos Cuidados.....	51
4.2.2.2 As Transformações na Rotina Familiar.....	53
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICES.....	66
ANEXOS.....	73

1 INTRODUÇÃO

“Ter infância é ser criança, e embora haja quem não pense, criança também é gente [...] Criança tem alegria, envolta em fantasia. Criança quer brincadeira, e também gosta de fazer asneira [...] Criança também tem dor, e sofre por falta de amor [...]” (Green Eyes).

A definição de criança varia conforme a concepção que se tem da infância. Para alguns é só uma fase da vida onde reina a fantasia e a liberdade. Há quem pense que é uma fase onde a criança será preparada para o futuro (CASTRO, 2007). Partindo dessas concepções, Sarmiento (2004 *apud* CASTRO, 2007) define criança como um sujeito ativo na sociedade e produtora de cultura, distribuídos nos diversos modos de estratificação social (classe social, etnia, raça, gênero, região).

Para delimitar temporalmente a fase da infância, temos algumas políticas e leis que norteiam. Entre elas tem-se o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, que define a criança a pessoa com até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 2010). Já a Organização Mundial de Saúde – OMS considera criança entre zero e nove anos (OMS, 2014). Vale salientar que para este estudo será utilizado o limite cronológico para criança definido pela OMS.

É considerado câncer pediátrico toda a neoplasia maligna que acomete pessoas menores de quinze anos (MARANHÃO; et al, 2011). Apesar de ser um evento raro, merece atenção devido ao desgaste emocional e social que desencadeia na criança enferma e na sua família (MARANHÃO; et al, 2011) provocado pelas internações hospitalares, procedimentos dolorosos, medo de recaída e dificuldade em administrar as novas informações. A presença de uma doença crônica na família interrompe uma vida, aparentemente normal, provocando dúvidas quanto ao futuro e até mesmo o presente (MOSCATELLO; FERREIRA, 2011).

O câncer infantil é caracterizado por um grupo de varias doenças que tem em comum a proliferação desordenada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer lugar do organismo (INCA, 2014). Os tumores pediátricos mais comuns são a leucemia (25% a 35% em todos os tumores infantis), seguido por tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) (17% a 25%) e os linfomas (7% a 18%). No Brasil, o câncer representa a principal causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, em todas as regiões. (MALAGUTTI, 2011; MARCONDES et al, 2003; INCA, 2014). No ano de 2013, no estado de Santa Catarina, ocorreu 50 óbitos por neoplasia em crianças na idade de 0 a 9 anos. Sendo que a morbidade

hospitalar para esse mesmo ano no estado foi de 1.079 internações em crianças nessa mesma faixa etária (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE SANTA CATARINA, 2014).

O avanço no tratamento do câncer na infância foi significativo. Compreendendo três modalidades principais (quimioterapia, radioterapia e cirurgia), podendo ser aplicado em conjunto ou individualizado para cada tumor específico ou de acordo com a extensão da doença. Atualmente, 70% das crianças diagnosticadas com câncer podem ser curadas, se o diagnóstico for precoce e se tratadas em centros especializados. Sendo que, a maioria das crianças terá boa qualidade de vida com o tratamento adequado (INCA, 2014).

A criança possui uma demanda de cuidados específica da infância, de crescimento e desenvolvimento, quando ela é diagnosticada com alguma doença os pais se deparam com demandas específicas do tratamento. Na maioria dos casos é a mãe quem assume o papel no cuidado e o pai atua como provedor da família. Uma doença como o câncer, com suas peculiaridades, pode levar a diversas manifestações até então não vivenciadas. A vivência dos pais oscila entre períodos de negatividade (medo da morte) e positividade (esperança de cura). Sendo assim, a doença traz consequências relativas aos papéis sociais dos cuidadores, refletindo em toda a família (SILVA; BARRO; HORA, 2011).

O diagnóstico de câncer, interfere no relacionamento e na estrutura familiar, o que exige novas adaptações da criança e seus familiares. Em geral, a criança se torna mais dependente em suas necessidades biológicas, como higiene, alimentação e repouso. Ocorre um isolamento social; conflitos entre os pais, uma vez que estão sempre envolvidos com o filho doente; alteração no papel materno, onde a mãe passa a dedicar exclusivamente ao filho doente, abandonando a casa e os outros filhos; problemas financeiros, a renda da família passa a ser reduzida, pois um dos membros assume o papel de cuidador (NASCIMENTO et al, 2005; SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

O responsável pelo cuidado infantil depara-se com novas atividades, sendo exposto a maiores responsabilidades, ao mesmo tempo em que promove o cuidado, mantém suas atividades domésticas de rotina. O cuidador precisa estar atento aos horários dos medicamentos e seus efeitos colaterais, intercorrências, acompanhamento nas consultas, exames e internações; Mudanças na alimentação, por restrições alimentares devido à condição de saúde da criança; A atividade de sono e repouso dos cuidadores se modifica, pela ansiedade e preocupação com o estado de saúde da criança. (SILVA et al, 2009)

Para esse estudo, adota-se o conceito proposto por Elsen, Althoff, Manfrini (2001) onde é definida família como uma unidade dinâmica, constituída por indivíduos unidos por laços de sangue, de interesse ou afetividade, que convivem por um tempo, construindo uma

historia de vida. Já o cuidador familiar é quem se dispõe a favor das necessidades de cuidados necessários ao enfermo (KARSCH, 2003; BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Então, cuidador familiar é a pessoa que, por vínculos parentais ou não, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente/dependente (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Frente ao cenário epidemiológico apresentado anteriormente e da produção de conhecimento, visualizou-se a necessidade de desenvolver esse estudo com cuidador familiar da criança com câncer. A família passa a vivenciar um novo mundo repleto de incertezas e conseqüentemente, a rotina muda, podendo desenvolver conflitos entre os membros, problemas conjugais, emocionais, físicos, psicológicos e financeiros. Sendo assim, faz-se necessário lançar um olhar além da criança doente, abrangendo o cenário do cuidador familiar, a fim de auxiliar nas demandas de cuidado, proporcionando um local harmonioso tanto para o doente que necessita de tranquilidade para o tratamento, quanto para os outros integrantes.

A partir do exposto, buscou-se responder a questão de pesquisa “Como é o cotidiano do cuidado da criança com câncer na perspectiva do cuidador familiar?”

Tem-se como objetivo deste estudo: Descrever como é o cotidiano do cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar.

Como objetivo específico:

- Caracterizar os cuidadores de crianças com diagnóstico de câncer quanto à aspectos sociais, econômicos, educacionais e religiosos e, a partir de informações dos cuidadores familiares, caracterizar a criança com câncer quanto a idade, diagnóstico, tempo de diagnóstico, tratamento, uso de medicamentos no domicílio, se possui outra doença além do câncer.

Assim, a proposta de estudo sobre o cotidiano da família de criança com câncer justifica-se pelas inúmeras mudanças que ocorrem desde a descoberta da doença, permeando pelo processo de tratamento e possível cura o que leva a uma adaptação do contexto familiar em seus aspectos econômico, sociais e psicológicos.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para compor a fundamentação teórica apresentam-se questões relacionadas à dimensão política e epidemiológica do câncer infantil no Brasil e a família da criança com câncer. Ainda, desenvolveu-se um estudo de revisão narrativa acerca do cotidiano da família da criança com câncer. Por fim, optou-se por descrever alguns conceitos que possibilitem esclarecer as definições adotadas no desenvolvimento do estudo.

2.1 Dimensão Política e Epidemiológica da Criança com Câncer

As primeiras tentativas para o controle do câncer no Brasil foram realizadas ainda no século XX, com enfoque no diagnóstico e tratamento. Devido à falta de conhecimento sobre a etiologia, era dada pouca atenção a prevenção. Nesse período a mortalidade pela doença era pequena (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011). Em 1921, com a reforma na saúde empreendida por Carlos Chagas, começou a elaboração de estatísticas sobre o câncer, tornando sólido o incentivo à notificação de casos (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011). Durante o Governo de Getúlio Vargas (1930-1945), foi instituída a Política Nacional de Combate ao Câncer. Assim, em 1937, foi criado o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), que mais tarde se tornou o Instituto Nacional do Câncer (INCA) (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011; MUTTI, 2011).

Para ampliar a luta no combate ao câncer, em 1941, surgiu o Serviço Nacional do Câncer (SNC) com a finalidade de organizar, orientar e controlar a doença no país (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011). Nesse mesmo ano foi elaborada a Política Nacional de Controle do Câncer (MUTTI, 2011). Em 1975, em convênio com o Ministério da Saúde (MS), foi criado um Programa de Controle ao Câncer, universalizando os procedimentos referentes à doença, sendo nomeadas comissões de Oncologia em nível local, regional e nacional, visando integrar as ações de controle da doença (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011).

Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde em 1990, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), houve um fortalecimento do INCA/MS, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer (MUTTI, 2011). A Portaria GM/MS nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, estabeleceu critérios para o cadastramento de centros de

atendimento em oncologia, assim, o Brasil atingiu uma expressiva rede de unidades credenciadas e habilitadas para a assistência oncológica (BRASIL, 1998).

Com a criação do Centro Nacional de Medula Óssea (CEMO), o INCA passou a ter, a partir de 2000, competência para desenvolver ações de controle, tornando-se referência nacional para prestação de serviços oncológicos no Sistema Único de Saúde (SUS) (BELTÃO; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2011)

A partir de 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual e, no ano de 2005, considerando a epidemiologia do câncer no Brasil, ele foi reconhecido como um problema de saúde pública, exigindo assim, a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, a participação das instituições da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas (INCA, 2011).

A nova Política Nacional de Atenção Oncológica, instituída por meio da Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, apresenta à necessidade da integração de todos os níveis de atenção à saúde (básica média e alta complexidade). A partir disso, busca facilidade de acesso a todos as instâncias de atenção e controle do câncer, além da oferta e utilização dos serviços hospitalares e tecnologias médicas (BRASIL, 2005, 2008).

Nos últimos anos, algumas propostas e programas, coordenados por organizações não governamentais, serviços especializados e alguns órgãos governamentais buscaram desenvolver ações para capacitar as equipes de saúde com o objetivo de ampliar a sensibilização do sistema de saúde para o diagnóstico precoce do câncer na criança e adolescente, identificando o diagnóstico tardio como um dos fatores que contribuem para resultados insatisfatórios no tratamento do câncer nesse grupo de pessoas. O desenvolvimento dessas propostas deu maior visibilidade aos problemas de oferta de saúde e a necessidade de articulação da rede de assistência à oncologia pediátrica, com a constatação de que só o diagnóstico não é suficiente se não for garantido o acesso aos centros especializados de tratamento (INCA, 2011).

Como resposta a essa demanda, em julho de 2008, o INCA formou um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer, visando à integração dos serviços de saúde governamentais e entidades médicas e científicas (INCA, 2011). Esse Fórum permite a formulação de projetos-pilotos em que a principal estratégia seja a capacitação de profissionais da atenção básica para melhorar o índice do diagnóstico precoce do câncer infantil (INCA, 2008, 2011).

O câncer que acomete a criança e o adolescente é considerado raro, quando comparados aos tumores que acometem os adultos. Cerca de 1% a 3% de todos os tumores malignos ocorrem em crianças (REIS; SANTOS, 2011). Em todo o mundo o tumor pediátrico mais comum é a leucemia, seguido por tumor no SNC e pelos linfomas. (REIS, SANTOS, 2011). No Brasil, utilizando o Registro de Câncer em Base Populacional (RCBP), observou-se que as Leucemias (29%) é o tipo de tumor mais frequente que acomete crianças, seguido por Linfomas (15,5%) e por tumor no SNC (13,4%). Nas Leucemias, a maior incidência ocorreu na faixa etária de 1 a 4 anos, percentual de 31,6%. Os Linfomas ocorrem com maior frequência em adolescentes na idade de 15 a 18 anos, 35,6% e para os tumores do SNC as faixas etárias de 1-4, 5-9 e 10-14 apresentam percentual semelhante de 26% (INCA, 2008; REIS; SANTOS, 2011).

O câncer infantil deve ser estudado separado dos adultos, pois apresenta diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Geralmente apresentam menores períodos de latência, crescem mais rapidamente e respondem melhor ao tratamento, sendo considerados de bom prognóstico. Além disso, ainda não foi estabelecida a associação entre o câncer infantil e os fatores de risco (REIS; SANTOS, 2011).

Para conhecer a epidemiologia do câncer em uma população é necessário conhecer sua incidência e mortalidade (REIS; SANTOS, 2011). O principal componente na vigilância epidemiológica do câncer é representado pelo acompanhamento contínuo e sistemático de coleta de dados da incidência da doença em cada região. Essa atividade é realizada pelo RCBP. No Brasil existem atualmente 30 RCBP implantadas ou em fase de implantação, desses, 20 contém informações consolidadas (no mínimo um ano de informações sobre casos novos). As informações de incidência obedecem à estrutura de cada RCBP. Atualmente, o período de informação disponível varia entre 1990 e 2005, sendo que cada RCBP encontra-se em um período diferente (INCA, 2008; REIS, SANTOS, 2011).

Diante desse cenário, faz-se necessário que um cuidador se disponibilize em assumir a nova rotina de cuidados que advém com a descoberta da doença, devido á idade e dependência da criança, em muitos casos esse cuidador principal é o próprio familiar da criança que atende as novas demandas de cuidado que ela necessita.

2.2 O Cuidador Familiar da Criança com Câncer

Receber o diagnóstico de câncer na criança ocasiona mudanças em toda a família, a criança necessita de atenção especial devido sua condição clínica sendo importante á presença

de um cuidador familiar para desenvolver essa nova rotina de cuidados essenciais para a manutenção da saúde da criança (MOTTA, 2002).

A doença da criança é um fator desorganizador, que provoca ruptura no seu processo de crescimento e desenvolvimento, bem como, ocasiona ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança, e dependendo da fase e da gravidade, tais manifestações se intensificam (MOTTA, 2002).

Ao conhecer o diagnóstico do filho, a família sofre um abalo na sua estrutura emocional, sente-se insegura e aterrorizada ocorrendo um aumento do estresse em todos os seus integrantes (MOTTA, 2002). Quando se trata de uma doença como o câncer, o diagnóstico exerce um impacto profundo na vida da criança e da família, obrigando-os a lidar com inúmeros desafios. Apesar da evolução tecnológica e do tratamento, o diagnóstico de câncer provoca uma sucessão desenfreada de mudanças em toda a família (ANGELO, 2010). O modo de enfrentar esta situação depende de vários fatores: o estágio da vida familiar, as implicações que o impacto da doença causa e como ela se organiza durante a doença (RIBEIRO, 2002).

O diagnóstico de neoplasia na infância desencadeia uma série de desafios para o paciente e o cuidador familiar. É preciso administrar as respostas emocionais da criança e de seu irmão, conter suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas sociais, ocupacionais e familiares, lidar com as ameaças de recaídas, internações, terapêutica antineoplásica agressiva, afastamento das atividades sociais e escolares, medos e expectativas. Ainda é necessário zelar pelo bem estar da criança, estando atento à medicação, intercorrências, efeitos colaterais, estabelecer cuidados, acompanhar em consultas e exames, entre outras demandas administradas pelos cuidadores (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2009). Muitas vezes o cuidador/família sente-se impotente para satisfazer a necessidade relacionada aos cuidados de saúde da criança (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Quando um integrante da família fica doente, todos os outros são atingidos, ocasionando uma tensão, estresse e fadiga dentro do contexto, principalmente entre os responsáveis pelo cuidado (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012). Para os irmãos da criança, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento pela separação (durante internações), desajuste psicossocial, sentimentos de rejeição, ciúmes, raiva, medo, preocupação, ansiedade, isolamento. Por outro lado, o irmão pode envolver-se no cuidado, colaborando com a manutenção doméstica e fornecendo suporte emocional aos pais e, ate mesmo ao irmão (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2012).

Para os pais da criança, as alterações incluem medo de recaída, ansiedade, administração de informações recebidas, cuidado com filhos saudáveis, prejuízos no sono, trabalho, lazer, vida sexual, cuidados com efeitos colaterais, e intercorrências que prejudiquem a vida da família. Além de acompanhar o processo doloroso do filho, os pais precisam lidar com as novas exigências advindas do tratamento (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2012; RUBIRA et al, 2012). O tratamento do câncer muitas vezes exige que um dos cuidadores deixe o emprego para se dedicar ao filho e as novas demandas. Pais e mães se deparam com demandas diferentes: as mães geralmente assumem o papel de cuidador costumando apresentar episódios de ansiedade mais frequentes do que os pais, e os pais assumem o papel de provedor financeiro, tendendo a se afastar emocionalmente (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2012; RUBIRA et al, 2012). Cuidar de uma criança com câncer gera sobrecarga de trabalho e diminuição da qualidade de vida do cuidador (RUBIRA et al, 2012)

Na rotina diária, a família continua com suas responsabilidades anteriores acrescidas as novas demandas de cuidado com a criança (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011). O medo, a depressão e a culpa estão presentes na vida dos pais, fazendo-os se sentirem incapazes diante da doença. Esses sentimentos estão relacionados à preocupação com a vida futura do filho no que se refere ao tratamento (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012).

Ainda conviver com a possibilidade de morte produz insegurança e dor. A raiva é um sentimento comum, provocando sentimentos distintos: controle ou afastamento do doente. As famílias que compreendem o significado do processo existencial que estão vivendo passam a assumir a doença do filho, adotando atitudes para enfrentar a situação. Ao engajarem-se no processo de cura, assumem o compromisso com o ser doente, lutando de todas as maneiras para a manutenção de sua existência (MOTTA, 2002).

A vida da família é radicalmente modificada com a doença do filho. As reações com o outro e com o mundo são abaladas, exigindo readaptação da família frente às limitações impostas pela doença (MOTTA, 2002). A família estreita os laços nos momentos difíceis, como os de risco a integridade da criança. Assim, é estabelecido apoio que transpõe os muros domiciliares, se expandido para a comunidade (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

A desestruturação na família desencadeia-se pela luta na manutenção da saúde do filho, o que gera conflitos, desencontros e muitas vezes rupturas entre o casal, sendo necessário se adaptar a nova rotina (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012). O tratamento acarreta prejuízos financeiros, por gastos em transportes, alimentação, acomodação e até tarifas telefônicas. Os meses iniciais de tratamento apresentam maiores demandas aos pais,

pela nova rotina. No entanto, a rotina da família tende a se normalizar, com as novas reorganizações, até o final do primeiro ano de tratamento (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2012).

O conhecimento sobre a doença é importante para os pais, pois os sentimentos de insegurança e culpa podem ser minimizados com o esclarecimento das dúvidas advindas após o diagnóstico. Sendo assim, é necessário esclarecer e dar informações completas aos pais, pois possuem muitas dúvidas que funcionam como barreira para entender o tratamento. (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012).

Cuidar de uma criança com câncer nem sempre é desempenhado apenas pelo pai e/ou pela mãe, outras pessoas, membros ou não da família auxiliam nesse cuidado, em muitos casos assumindo a função de cuidador principal da criança com câncer. Ao realizar a revisão bibliográfica foi possível analisar que os estudos abordam como cuidadores familiares somente o pai e a mãe, havendo uma deficiência de estudos sobre outros cuidadores (tios, avós, ou outras pessoas sem laços sanguíneos que cuidam da criança no domicílio). Apesar dessa lacuna, permanece a ideia inicial de estudar os cuidadores familiares, independente de seu grau parentesco com a criança doente.

O diagnóstico da criança com câncer provoca muitas adaptações na rotina da família. Ocasionalmente uma mudança nos papéis familiares, onde um dos membros se torna o cuidador principal assumindo todos os cuidados com a criança; mudanças econômicas, um dos familiares deixa de trabalhar em casa para se dedicar aos cuidados domiciliares e durante as internações também; e mudanças sociais, a condição clínica da criança requer mais atenção, sendo assim, os cuidadores deixam de estar na companhia de amigos e/ou família para se dedicar aos cuidados com ela.

2.3 Cotidiano da Família que tem Câncer – O Estado da Arte

O estado da arte constitui-se uma parte muito importante do trabalho científico, pois referencia, ou mapeia tudo o que se tem descoberto sobre o assunto de interesse de pesquisa. Possui um caráter bibliográfico que auxilia na melhoria ou produção de novos conceitos e paradigmas (MARQUES, 2004). Trata-se de uma atividade crítica e reflexiva, sendo necessário refletir e relacionar com a temática desenvolvida, sem interagir com o autor, apresentando um novo contexto com força argumentativa e conclusões adquiridas pela reflexão (FERREIRA, 2002).

Assim, este estudo teve como objetivo identificar as produções científicas acerca do cotidiano da família de criança com câncer para descrever o que se há produzido sobre o assunto. Sendo assim, foi elaborada a questão: “Qual a produção científica acerca do cotidiano da família de criança com câncer?” A busca ocorreu em abril de 2014 nas bases de dados LILACS e BDEFN utilizando os descritores ((“CANCER”) *or* “NEOPLASIA”) *or* “TUMOR” [Descritor de assunto] *and* (“criança”) [Descritor de assunto] *and* ((“FAMILIA”) *or* “PAIS”) *or* “ CUIDADORES FAMILIARES”) [Descritor de assunto], vale salientar que as palavras “CANCER” e “TUMOR” são sinônimos de “NEOPLASIA”.

Para selecionar os artigos, os critérios de inclusão foram: artigos de pesquisa; disponíveis completos, *online* e gratuitos; que aborde a temática de estudo; idiomas português, ou inglês, ou espanhol; e como critérios de exclusão: materiais ministeriais, teses e capítulos de livros; artigos de revisão de literatura. Foram identificadas 60 produções, 44 no LILACS e 16 na BDEFN, sendo 05 (cinco) disponíveis na íntegra (**Figura 1**).

Para coletar os dados das produções selecionadas foi criado um instrumento pela própria autora do trabalho, contendo os seguintes dados: Referência, objetivo, país, ano, metodologia, principais resultados e conclusões (**Apêndice A**).

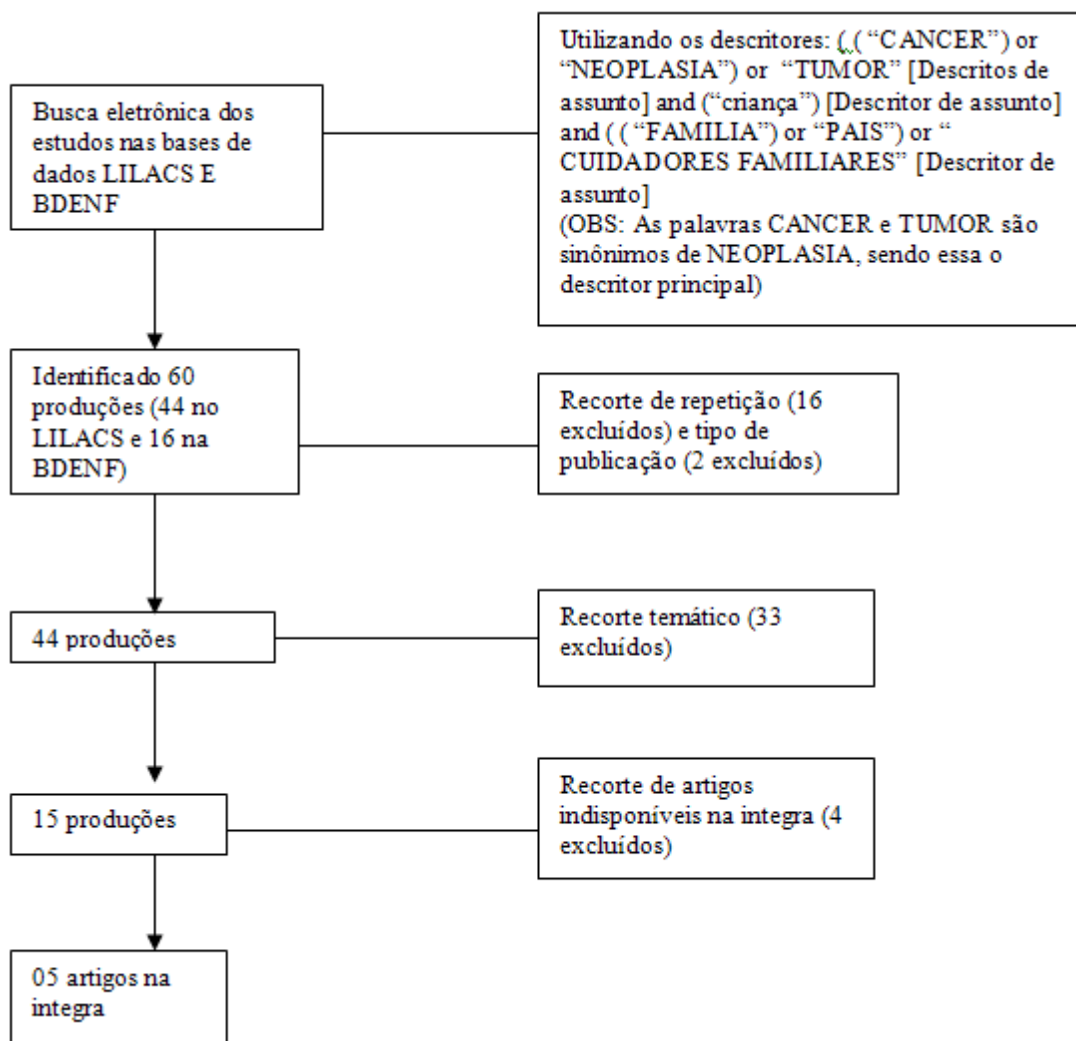


Figura 1: Representação esquemática da seleção de artigos com o tema o cotidiano da família de crianças com câncer, de acordo com os critérios de exclusão e inclusão, nas bases de dados LILACS e BDENF, Chapecó – SC / 2014

Após a leitura dos artigos selecionados, e da aplicação da questão de pesquisa, constataram-se três categorias: aspectos familiares; aspectos sociais; e aspectos econômicos. Quanto aos aspectos familiares, durante a análise da produção científica, foi possível evidenciar alguns fatores que interferem no cotidiano da família da criança com câncer. Esses fatores são: aumento da atenção ao filho doente; alteração conjugal; e aumento do estresse familiar.

O aumento da atenção ao filho doente se ocasiona devido à maior dependência do mesmo, para questões simples, como os hábitos diários de higiene (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2010, 2011). A fragilização, a idade e o sofrimento que a doença provoca, torna a criança mais dependente (BECK; LOPES, 2007). A vida da família se volta a um cenário que

envolve só o filho doente e suas necessidades, partilhando seus sofrimentos e lutas vivenciadas (QUINTANA et al, 2011).

A mãe, que geralmente assume o papel de cuidadora, desenvolve uma completa dedicação ao filho, envolvendo extremo zelo e proteção. A doença gera uma sensação de impotência que a mãe tenta compensar através do cuidado ao extremo (QUINTANA et al, 2011).

O familiar ao se tornar cuidador, tem sua vida afetada em vários âmbitos, um desses âmbitos são as alterações conjugais (BECK; LOPES, 2007). As implicações em relação às mudanças na rotina do casal incluem conflitos matrimoniais e consequências para o relacionamento sexual do casal. O cuidador principal espera compreensão do outro, em sua posição de dedicação total ao filho. Assim, inicia um processo de desestruturação da família, pelo desequilíbrio conjugal através do rompimento dos laços afetivos entre o casal a fim de se dedicarem exclusivamente ao filho (QUINTANA et al, 2011). O pai, que se torna o provedor financeiro, tende a se afastar emocionalmente, causando um distanciamento e um sentimento de abandono e desamparo na mãe (QUINTANA et al, 2011).

Apesar das modificações nos papéis, ainda que promovam desavenças, elas podem provocar novos padrões de comportamento, sendo que a recuperação do filho doente é primordial para todos. Sendo assim, a doença pode ser um evento de reconciliação e união entre a família (QUINTANA et al, 2011).

Os pais, como atores principais do cuidado da criança, são os mais afetados com o diagnóstico de uma doença crônica. Podendo exibir sintomas físicos e emocionais como perda do controle, da autoestima, depressão, ansiedade, aumento do estresse, além de apresentarem maiores riscos de desenvolverem problemas mentais (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Essas alterações podem estar relacionadas com o nível de compreensão dos pais quanto ao tratamento (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

O maior nível de estresse esta entre os pais mais jovens, sugerindo que a inexperiência com os papéis parentais, aumentem os níveis de estresse e ansiedade, frente à doença crônica de uma criança. Quanto à idade das crianças, o maior nível de estresse esta relacionado a pais de crianças menores, devido à maior dependência dessas em relação às atividades de autocuidado. E, quanto ao tempo de diagnóstico, os pais com menos tempo de diagnóstico apresentam elevada taxa de estresse, se comparados a pais com maior tempo de diagnóstico (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

De acordo com Alves, Guirardello, Kurashima (2013), as causas do aumento de estresse entre os pais estão relacionados às rotinas médicas, o medo da morte e de sequelas, após a cura completa, e o cuidado da criança, que afetam diretamente o bem estar dos pais. Segundo os autores, o sofrimento dos pais com a criança também é um fator desencadeante para o aumento do estresse. As altas taxas de estresse esta relacionado, também, com a deficiência no planejamento da assistência e participação nas decisões sobre os cuidados. Contribuem também para o aumento do estresse dos pais as alterações financeiras, o aumento das tarefas e as mudanças na rotina/dinâmica familiar (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2010, 2011; BECK; LOPES, 2007).

Alguns pais se sentem mais seguros quando auxiliam o filho no cuidado. Sendo assim, é necessário que a equipe de saúde consiga estabelecer uma relação de confiança com os pais, estando presente a comunicação entre ambos, para que os pais se sintam seguros em deixar seus filhos nas mãos dos profissionais (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

As atividades do cotidiano da família são reestruturadas, havendo mudanças no âmbito social, há um cenário que envolva completa dedicação ao filho doente (QUINTANA et al, 2011). Para poder se dedicar ao filho os pais afastam-se da sociedade e até mesmo da família. (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2010; QUINTANA et al 2011). As atividades de cuidar impedem o cuidado pessoal e o lazer. Para os pais aceitar o lazer sem sentir culpa é inaceitável, pois estão renunciando o cuidado com o filho para satisfazer uma vontade própria (BECK; LOPES, 2007).

Esse distanciamento da sociedade/família também está relacionado á responsabilização materna de forma acentuada e da extrema dependência do filho (QUINTANA et al, 2011; BECK; LOPES, 2007). A mãe não consegue delegar as funções a outras pessoas, tendo a crença de que ninguém esta a sua altura para proteger seu filho. Nessa perspectiva, acaba gerando uma sobrecarga para si mesma, causando condições deletérias de qualidade de vida e também nas atividades de sono e lazer (QUINTANA et al, 2011). Assim, a mãe tende a se afastar de tudo para ter maior tempo para cuidar de seu filho (QUINTANA et al, 2011).

Além desses fatores mencionados acima, o diagnóstico de câncer, em muitas famílias, obriga o cuidador a abandonar o seu vinculo empregatício por não conseguir conciliar o trabalho às novas rotinas que surgem com o tratamento, comprometendo a renda familiar (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). As alterações na rotina profissional dos cuidadores e os aumentos dos gastos com o tratamento (transportes, alojamentos, alimentos, medicamentos) causam a necessidade de adaptações financeira. A demissão ou afastamento

do emprego, somados a diminuição do horário do trabalho e ausência de benefício financeiro constituem fatores que prejudicam a qualidade de vida dos pais. (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2010, 2011).

Essa alteração constitui uma dificuldade adicional ao tratamento, que, segundo Kohlsdorf, Costa Júnior (2011), poderia ser imediatamente solucionada ou minimizada a partir da eficiência na concessão de benefícios, bolsas ou passes livres para deslocamento.

A realização desse estudo possibilitou compreender que o cotidiano da família é afetado nos aspectos familiares, sociais e econômicos

2.4 Definição de Conceitos

Para melhor elucidação dos termos adotados, estão citados a seguir alguns conceitos que serviram como apoio para este estudo: cotidiano, cuidado, cuidado no domicílio, família, cuidador familiar, demandas de cuidado, percepção.

Cotidiano: Nesse estudo, foi utilizado o conceito de cotidiano apresentado por Mazza e Vasconcelos (2012). Em seu estudo as autoras conceituam o cotidiano como um reflexo das práticas sociais que transpassa a vida das pessoas. Não se trata da realidade em si, mas do movimento de acontecimentos que se efetivam no dia a dia. Ao dar sentido ao mundo, o ser humano estabelece parâmetros, descreve atividades e constrói idéias, produzindo ressignificação em sua postura identitária, isso compõe o cotidiano como produto e produtor de processos sociais (MAZZA; VASCONCELOS, 2012).

Cuidado: Para conceituar cuidado, utilizar-se-á o estudo de Boff (1999), onde o cuidado é entendido como suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. Nele identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem viver. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Logo, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa um ato de ocupação, preocupação, responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Encontra-se na raiz do ser humano. O autor reconhece o cuidado como um modo de ser essencial, presente irredutível à outra realidade anterior. Para ele é uma dimensão frontal, originária, ontológica, impossível de ser totalmente desvirtuada. É um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana (BOOF, 1999).

Cuidado Domiciliar: O domicílio é visto como um espaço em que as pessoas portadoras de doenças crônicas ou outras afecções podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004). Deste modo, o cuidado

domiciliar constitui uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar as já existentes (cuidado hospitalar). É caracterizado por um conjunto de ações de promoção de saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestada no domicílio, com garantia de continuidade de cuidado e integrado a Redes de Atenção a Saúde (RAS) (BRASIL, 2012).

Família: é uma unidade dinâmica, com uma identidade característica, constituída por indivíduos unidos por laços de sangue, de interesse ou afetividade, que convivem por um tempo, construindo uma história de vida (ELSEN, ALTHOFF, MANFRINI, 2001). Os membros de uma família possuem, criam e transmitem crenças, valores e conhecimentos, possuem direitos e responsabilidades e desenvolvem uma estrutura e organização que lhe é favorável. Encontra-se inserida em um contexto físico, social, cultura e político, estabelecendo objetivos de vida e interagindo entre si e com outras pessoas em diferentes níveis de organização (ELSEN, ALTHOFF, MANFRINI, 2001).

Para Elsen (1984 *apud* ELSEN, 2002) a família é um sistema de saúde para seus membros, é um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença de seus membros. Inclui um processo de cuidar, onde a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto ao tratamento, acompanha e avalia a recuperação da saúde e pede auxílio aos profissionais. Cabe à família a unidade de cuidado de seus membros, desenvolvendo o papel de cuidador familiar em situações de saúde e doença, especialmente quando esse membro for à criança, que é um ser mais dependente da atenção dos pais.

Cuidador Familiar: trata-se da pessoa que traz para si a incumbência de realizar as tarefas para o doente lesado ao qual ele não tem possibilidade de realizar. Revela-se o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às atividades de vida diária (KARSCH, 2003). O cuidador familiar se dispõe a favor das necessidades de cuidados do enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente. Nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas sim vínculos emocionais (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Demanda de Cuidado: demanda pode ser entendida como a quantidade do bem ou serviço que as pessoas desejam consumir em um determinado período de tempo, dadas as suas restrições orçamentárias (IUNES, 1995). Sendo assim, demanda de cuidado é a quantidade de atenção que o indivíduo vai precisar por um determinado período de tempo. A demanda por cuidado na saúde é irregular e imprevisível. Isto é, a maioria das pessoas não sabem quando e com que intensidade vão precisar de tais serviços (IUNES, 1995).

Percepção: de acordo com os DeCS – Descritores em Ciência da Saúde, percepção é processo pelo qual a natureza e o significado dos estímulos provocados pelos sentidos são interpretados e reconhecidos (BVS, 2014).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de Estudo

Para atingir o objetivo de pesquisa proposto foi empregada a abordagem qualitativa de natureza descritiva exploratório.

A abordagem qualitativa é utilizada para compreender um problema de pesquisa na perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de seu cotidiano, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, atentando para o contexto em que ocorre o evento (LEOPARDI, 2001).

As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou de estabelecer uma relação entre variáveis. Uma de suas características está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como um questionário e a observação sistêmica (GIL, 2008).

As pesquisas exploratórias têm como finalidade desenvolver, esclarecer ou modificar conceitos e idéias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos. Envolve levantamento de dados bibliográficos e documental, entrevistas não padronizadas e estudo de casos (GIL, 2008). Tem o objetivo de formar visão geral, do tipo aproximativo, de determinado fenômeno (GIL, 2008).

3.2 Cenário de Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no município de Chapecó - SC. Chapecó está localizado no oeste do estado de Santa Catarina (SC), exercendo a função de Capital do Oeste Catarinense e pólo de uma região com mais de 200 municípios e de mais de 1 milhão de habitantes. É considerada a capital brasileira das agroindústrias e de turismo de negócios, sendo uma cidade totalmente planejada (IBGE, 2014). Segundo dados do IBGE, em 2010 a população total era de 183.530 habitantes, sendo que a estimativa populacional para 2013, de acordo com a mesma fonte, seria de 198.188 habitantes, possuindo um total de 626.060 km² e um dos IDH mais elevados do país (IBGE, 2014).

O município de Chapecó cumpre com a função de município pólo da região oeste e extremo-oeste de Santa Catarina, sendo uma referência em prestação de serviços e formação de profissionais da saúde. O fortalecimento do SUS no município de Chapecó vem sendo desenvolvido a partir da organização da rede de atenção básica através da concepção de

estratégia de saúde da família, cujas ações visam o fortalecimento do SUS priorizando a prevenção às doenças e a promoção à saúde (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CHAPECÓ, 2013).

Chapecó conta com 26 Centros de Saúde, duas Unidades de Pronto Atendimento e três Centros de Atenção Psicossocial; Centro de Referência de Especialidades, Centro de Especialidades Odontológicas, Clínica de Saúde da Mulher, Hospital Dia/CTA e um Centro de Referência Regional da Saúde do Trabalhador-Cerest; Laboratório de Análises Clínicas e Ambientais, Serviço Municipal de Diagnóstico por Imagem, Ambulatório do Idoso, Ambulatório de Lesões da Pele, Serviço Municipal de Atenção à Saúde do Trabalhador e 08 farmácias descentralizadas. Na perspectiva intersetorial: Centros de Referência de Assistência Social (CRAS). Dois hospitais atuam no município, atendendo usuários do SUS de toda a região oeste de Santa Catarina: o Hospital da Criança e o Hospital Regional do Oeste, sendo este referência municipal para o câncer adulto, crianças com câncer realizam o tratamento em Florianópolis - SC. O município conta ainda com serviços de terceiros como a Rede Feminina de Combate ao Câncer, o Centro de Recuperação de dependentes de substâncias psicoativas e o Grupo de Apoio ao Portador de AIDS (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CHAPECÓ, 2013).

De acordo com o Relatório de Gestão de Saúde (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CHAPECÓ, 2013), no ano de 2013 houve uma (1) morte por neoplasias em crianças de zero a nove anos de idade, nesse mesmo ano a morbidade por neoplasias foi de 36 casos nessa faixa etária. Segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde, o município conta hoje com aproximadamente 15 crianças, de zero a nove anos, diagnosticadas com câncer, em tratamento e em cuidado domiciliar.

3.3 Sujeitos de Pesquisa

Os sujeitos de pesquisa se constituíram de cinco cuidadores familiares de criança com câncer que residem na cidade de Chapecó - SC. Devido às dimensões éticas da pesquisa, para ter acesso à esses sujeitos foi, primeiramente, apresentado uma cópia deste estudo para a Secretária de Saúde do município, a fim de obter autorização da mesma. Em seguida, foi solicitado à esta uma relação das famílias que possuíam crianças em tratamento oncológico estando sob cuidados no domicílio. A partir disto, foi entrado em contato com as unidades de saúde onde estas famílias estão cadastradas a fim de realizar uma aproximação com estas e convidá-las à participar do estudo.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ser cuidador familiar de criança(s) com câncer na idade de 0 a 9 anos que residissem em Chapecó – SC. Foram excluídos deste estudo os cuidadores familiares que, no período da coleta de dados estavam acompanhando a criança em internação hospitalar.

A escolha da família onde seria iniciada a pesquisa foi realizada de forma aleatória. Ressalta-se que o número de entrevistas não estava predeterminado, pois elas cessariam quando houvesse saturação dos dados, ou seja, as informações expressas nas entrevistas começaram a se repetir (BARDIN, 2009). Com base nessa premissa, as informações começaram a se repetir na quinta entrevista.

3.4 Etapa de Campo

A etapa de campo foi desenvolvida concomitantemente a etapa de análise de dados.

Para garantir o sigilo dos participantes no estudo a pesquisadora optou por codificá-los com nomes fantasias, para isso optou-se em usar nomes dos planetas no sistema solar. O sistema solar é um conjunto de planetas, planetas anões, asteroides e demais corpos celestes que orbitam ao redor do sol. O sol constitui a única estrela desse sistema (PENA, 2014). Por esse motivo, a pesquisadora usou a conotação de que o sol simbolizava a criança, e os planetas simbolizavam os cuidadores familiares. A criança, sendo o sol, faz com que os cuidadores familiares girem ao seu entorno, focando toda, ou maior parte da atenção para ela. A demanda de cuidado para com a criança permite que essa analogia seja utilizada, uma vez que, após o diagnóstico da doença, a família passa por transformações e readaptações para manter a saúde da criança, sendo assim, muitos cuidadores familiares esquecem-se do mundo passando a viver apenas para o ser doente. Para isso, foram utilizados os cinco planetas mais próximos do sistema solar: Mercúrio, Vênus, Terra, Marte e Júpiter. Assim, os cuidadores familiares serão codificados por esses planetas.

Mercúrio é o planeta mais denso do Sistema Solar, sendo constituído por ferro, parte líquida e parte sólida (FREITAS, 2014). Por esse motivo, a pesquisadora utilizou para caracterizar o cuidador familiar número 02. Esse cuidador apresentou-se, inicialmente, mais resistente em suas respostas, após uma longa conversa inicial de apresentação do trabalho, a expressão de desconfiança foi dando lugar à confiança por parte do participante.

Vênus é considerado o astro mais reluzente do Sistema Solar, sendo popularmente conhecido como “Estrela Dalva” (FREITAS, 2014). Essa característica de “reluzir” encontrou-se bem marcante no cuidador familiar número 03, por esse motivo ele recebera esse código.

O planeta Terra apresenta muitas conjunturas favoráveis para a formação de vida nele (SILVA, 2014). Transformado a frase favoráveis para a formação de vida para a facilidade em aceitação na pesquisa, a pesquisadora codificou o cuidador familiar numero 01 como Terra, por ter sido a primeira participante e por ter aceitado espontaneamente participar do estudo.

Na superfície de Marte está presente a maior montanha do Sistema Solar (FREITAS, 2014) por esse motivo a pesquisadora decidiu atribuir essa característica ao cuidador familiar 05. Esse cuidador, durante a entrevista apresentou-se inabalável, porém, após “contornar a montanha” a pesquisadora encontrou uma pessoa totalmente emotiva, se limitando a poucas palavras, mas demonstrando sentimentos genuínos em suas respostas. A montanha era utilizada como uma maneira de não demonstrar os seus reais sentimentos.

Júpiter destaca-se pelo tamanho, sendo considerado o maior de todos os planetas do sistema. É o quarto corpo celeste mais brilhante do Sistema Solar, ficando atrás apenas sol, lua e Vênus (FREITAS, 2014). A pesquisadora transformou essa magnitude de tamanho físico em amor, atribuindo ao cuidador familiar 04. Com isso a pesquisadora não quer insinuar que os outros cuidadores apresentaram “menos” ou “mais” amor pela criança, mas alguns cuidadores se demonstraram mais resistentes em demonstrar seus sentimentos, o cuidador familiar 05, desde o início da entrevista demonstrou com palavras e ações seu amor incondicional pela criança.

3.4.1 Aproximação com o Cenário de Pesquisa

Para a obtenção dos dados, os cenários de pesquisa do estudo foram às residências das famílias e/ou a Unidade Básica de Saúde (UBS) a qual são cadastradas. Entende-se que a residência das famílias é um local apropriado para a obtenção dos dados por garantir maior privacidade aos cuidadores familiares, o que possibilita um desfecho satisfatório da entrevista.

Caso os cuidadores familiares optassem para que não fossem realizadas as entrevistas em suas residências, seria então proposto que a mesma ocorresse na UBS em que são cadastradas. Essa medida não foi necessária, uma vez que todos aceitaram realizar as entrevistas em seu domicílio.

Primeiramente, foi realizada uma visita ao Centro de Saúde da Família (CSF) de referência da família cuidadora, onde foi exposto o projeto, para que a equipe estivesse ciente do mesmo, solicitando que o primeiro contato fosse feito por meio dos Agentes Comunitários de Saúde – ACS, em uma de suas visitas domiciliares.

A aproximação com o cenário de pesquisa se deu por meio do acompanhamento de uma visita domiciliar com as ACS aos familiares cuidadores de criança com câncer. Neste primeiro

momento, foi solicitado um contato telefônico e, de posse desse, a pesquisadora entrou em contato posteriormente para agendamento do segundo encontro. Neste segundo encontro, foi realizado o convite para participar da pesquisa, exposto o objetivo do estudo e mediante aceitação da participação e assinatura do TCLE, foi iniciada a produção de dados. É importante salientar que, alguns cuidadores familiares preferiram realizar a entrevista ainda no primeiro encontro.

3.4.2 Produção de Dados

Para a produção de dados foi utilizado um roteiro de caracterização do cuidador familiar e a criança diagnosticada com câncer (**Apêndice B**). A entrevista foi realizada a partir de um roteiro de entrevista com questões abertas (BARDIN, 2009) (**Apêndice C**). Segundo Gil (2008), entrevista é uma técnica onde o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessa à investigação. De acordo com o mesmo autor, as questões abertas permitem ao respondente oferecer suas próprias respostas, possibilitando ampla liberdade de resposta.

A entrevista ocorreu no domicílio do familiar. Antes de iniciar, foi solicitada a permissão para a gravação dos dados do encontro mediante o termo de permissão para uso de imagens, filmagens e gravações (**Apêndice F**). Encontrar o domicílio dos cuidadores familiares constituiu uma atividade difícil, uma vez que em alguns locais as residências se encontravam distantes da UBS, de difícil acesso, ou os familiares cuidadores haviam feito mudança de casa, tendo que procurar o novo endereço, ou pertenciam á micro áreas que não tinha ACS, eram descobertas. Nesses casos, outras ACS que conheciam o local se dispuseram a me acompanhar, havendo a necessidade de procurar a casa correta do cuidador familiar e da criança.

Em todas as residências, fui bem recepcionada, em alguns momentos foi possível observar o contentamento dos cuidadores familiares em poder dividir com alguém o que passaram desde a descoberta da doença da criança até o momento.

A entrevista ocorreu de maneira individualizada com o cuidador familiar, sendo gravada em aparelho de gravação digital e após, transcrita. Esses dados estão armazenados em CDs e ficarão em posse da pesquisadora responsável, no nome da Professora Mestre Tassiana Potrich, por um período de cinco anos, após esse prazo os dados serão incinerados.

Para finalizar a entrevista, agradeceu-se a disponibilidade do cuidador familiar em participar do estudo.

3.5 Análise de Dados

A finalidade da análise de dados é organizar, fornecer estrutura e extrair significado aos dados pesquisados. A tarefa de análise de dados é desafiadora ao pesquisador por três motivos: primeiro por não existir regra sistemática para a análise e apresentação dos dados qualitativos, o que dificulta a apresentação dos resultados; segundo motivo é a quantidade de trabalho exigido para a transcrição das páginas narrativas e das entrevistas; terceiro motivo é a redução dos dados para fins de relato (POLIT; BECK, 2011).

Para a análise de dados desse estudo foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin (2009). Para a autora, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, qualquer comunicação, isto é, qualquer transporte de significações de um emissor para um receptor controlado ou não por este, deve ser escrito e decifrado pela análise de conteúdo, sendo assim, permite uma infinidade de investigações.

Bardin (2009) designa o termo análise de conteúdo como:

Um conjunto de técnicas de análise da comunicação visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2009, p. 44).

O enfoque qualitativo da análise de conteúdo encontra-se na inferência de conhecimentos relativos às condições de produções, inferência essa que recorre a indicadores, quantitativos ou não (BARDIN, 2009). As inferências, ou deduções lógicas, podem responder a dois tipos de problema: o que é que o conduziu a um determinado enunciado? (diz respeito às causas e antecedentes da mensagem); e quais as consequências que um determinado enunciado vai provavelmente provocar? (refere-se aos possíveis efeitos da mensagem).

3.5.1 Aplicação da Análise de Conteúdo

Os procedimentos a serem empregados para a análise de conteúdo proposto por Bardin (2009) organizam-se em três pólos: a) pré-análise b) exploração do material e c) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

3.5.1.1 Pré-análise

É a fase de organização do material a ser analisado, tem o objetivo de tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas (BARDIN, 2009). Trata-se da organização do estudo por meio de quatro etapas: (a) leitura flutuante, que consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar, é o momento em que se começa a conhecer o texto; (b) escolha dos documentos a serem submetidos a análise, demarcação do que será analisado; (c) a formulação das hipóteses e dos objetivos. Uma hipótese é uma afirmação provisória que nos propomos a investigar (confirmar ou não). O objetivo é a finalidade geral a que nos propomos; (d) referenciação dos índices e elaboração de indicadores, elaboração de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos analisados que fundamentem a interpretação final (BARDIN, 2009). Nesta etapa, a pesquisadora realizou-se sucessivas leituras para ter domínio das falas dos sujeitos, saber o que eles estavam dizendo em suas respostas.

3.5.1.2 Exploração do Material - Codificação

Uma vez cumprida a pré-análise é realizada a análise do material. Essa é a etapa mais longa e fastidiosa, consiste na definição da unidade de registro e das unidades de contextos; dos sistemas de categorias e os de codificação. O momento da codificação é onde os dados são transformados de forma organizada e agregados em unidades as quais permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo. A codificação compreende a escolha da unidade de registro, a seleção de regra de contagem e a escolha de categorias (BARDIN, 2009). As categorizações são a exclusão mutua homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e produtividade. A categorização é o agrupamento segundo o gênero comum dos elementos (unidade de registro) sob um título geral (BARDIN, 2009).

A exploração do material consiste numa etapa importante, porque vai possibilitar ou não a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao *corpus* (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos. Dessa forma, a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase (BARDIN, 2009). Neste momento, foi realizada a análise cromática pela pesquisadora, que constituiu em uma caracterização das frases que tinham o mesmo sentido por cores iguais.

3.5.1.3 Tratamento dos Resultados, Inferência e Interpretação

Após ser estabelecida as características do problema da pesquisa, formulados os objetivos e escolhidos os documentos, o investigador está em condições de dar uma resposta mais precisa às perguntas “por que” e “o que” analisar. Sendo assim, essa fase refere-se ao desmembramento do texto em unidades ou núcleos de sentido que constituem a comunicação e seu posterior reagrupamento em classes ou categorias, tendo em vista a pergunta do estudo, é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2009). Essa fase também se entende pelo tratamento estatístico simples dos resultados, de modo a possibilitar a construção de tabelas que sintetizam as informações, não excluindo a interpretação qualitativa (BARDIN, 2009). Após a realização da análise cromática, as falas foram divididas pela pesquisadora de acordo com a característica apontada, formando categorias. Com a junção das falas em categorias, a pesquisadora embasou as categorias baseada em estudos científicos de outros autores.

3.6 Dimensão Ética de Pesquisa

Para se assegurar os preceitos éticos, o presente projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS, para a avaliação conforme Resolução N° 466 de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, considerando o respeito pela dignidade humana e pela proteção devida aos participantes de pesquisa científica envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O Projeto foi aprovado segundo o parecer 772.262/14 do Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS.

Para a unidade, nesse estudo, a Secretaria de Saúde de Chapecó – SC, onde ocorreu o cenário de pesquisa foi enviado a Declaração de Ciência e Concordância das Instituições Envolvidas, conforme **Apêndice D**, sendo aceita pelo responsável.

Todos os participantes envolvidos na pesquisa, incluído a instituição, assinaram o TCLE (**Apêndice E**) em duas vias, uma para o pesquisador e uma para o pesquisado, de acordo com Apêndice E. Os entrevistados foram convidados a participar da pesquisa de forma voluntária, desse modo, não receberam nenhum pagamento pela participação no estudo. A atividade de entrevista foi gravada (**Apêndice F**), no mesmo TCLE estava claro que seria realizada essa forma de armazenamento de informação. O participante pode desistir a qualquer momento, salientando que a desistência no estudo não acarretara danos ou prejuízos aos participantes/entrevistados.

Quanto aos riscos, por se tratar de um tema complexo e a palavra câncer remeter muitas vezes a morte, o presente estudo trouxe a possibilidade de alterações nas emoções dos entrevistados. Esse risco estava evidenciado em alguns questionamentos do roteiro de entrevista, um exemplo é a questão seguinte: Como foi receber o diagnóstico de câncer do (a) (nome da criança)? Para evitar riscos para aos sujeitos entrevistados, o pesquisador evitou a realização de muitas perguntas invasivas, que pudessem remeter a lembranças ruins/tristes dos participantes, podendo ser exemplificado com a questão: Quais as principais atividades de cuidado que você realiza? Do roteiro de entrevista. Caso o entrevistado apresentasse o risco, o entrevistador suspenderia a entrevista naquele momento, se esta fosse á vontade do entrevistado. Ainda, se necessário e de vontade do entrevistado, o entrevistador poderia encaminhá-lo para profissionais especializados que poderiam ofertar apoio psicológico. Quanto aos benefícios, espera-se contribuir para o aprimoramento do conhecimento dos cuidadores familiares e do entrevistador, e promover ações de saúde que contribuam para a melhoria da assistência em saúde prestada a essas crianças, e a futuras crianças diagnosticadas com câncer no município e fora região. Espera-se ainda, que este estudo possa trazer subsídios que possibilitem aos profissionais da saúde na atenção básica, compreender e auxiliar este cuidador familiar no cotidiano de cuidado da criança com câncer.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta parte do estudo traz os resultados e as discussões das entrevistas, conforme a análise de dados proposta para desenvolvê-la.

Pensando na melhor organização do estudo, a pesquisadora optou em formar dois capítulos dentro dos resultados: o primeiro contendo a caracterização dos cuidadores familiares e da criança com câncer e o segundo contendo as categorias que surgiram com a análise das entrevistas.

Para iniciar a exposição dos resultados e a discussão será apresentada primeiramente uma caracterização dos cuidadores familiares e das crianças diagnosticadas com câncer, com o intuito de identificar quem era esse cuidador e quem era essa criança.

4.1 Conhecendo Os Cuidadores Familiares

O roteiro de caracterização do cuidador familiar e da criança diagnosticada com câncer (**Anexo B**) buscou identificar quem era esse cuidador e como ele se apresenta em seu cotidiano. Assim, o roteiro buscou traçar elementos que caracterizassem o cuidador familiar e a criança diagnosticada com câncer.

Quanto ao cuidador familiar, a pesquisadora procurou saber: sexo, idade, escolaridade, profissão, religião, grau de parentesco com a criança, número de filhos e idade dos filhos. Já para a criança diagnosticada com câncer, a pesquisadora buscou saber: idade, se frequenta a escola, diagnóstico, tempo de descoberta da doença, tempo de tratamento, tipo de tratamento, uso de medicação, realiza acompanhamento com algum profissional de saúde, e se possui alguma outra patologia além do câncer.

Dos 05 sujeitos participantes, todos eram do sexo feminino. A idade variou entre 21 e 41 anos, sendo a média de 30,6 anos. Quanto ao grau de parentesco, 100% dos entrevistados eram membros da família, onde 80% se constituíram de mães e 20% avós, como cuidador principal da criança.

Também buscou-se caracterizar a condição financeira onde, 60% dos cuidadores familiares estavam afastados dos seus serviços, desses 20% estava recebendo uma remuneração salarial, e 40% era do lar, sem remuneração salarial. Questionado ainda quanto a religião, 60% se dizem católicos e 40% evangélicos. E quanto a escolaridade dos cuidadores: 40% possuem o ensino fundamental incompleto, 40% possuem o ensino fundamental

completo e 20% possuem o ensino médio completo. 80% dos cuidadores familiares possuem outros filhos.

Na caracterização das crianças, a idade variou entre dois e nove anos, sendo a média 4,6 anos; 60% não frequentam a escola; 100% realizam acompanhamento com médico oncologista pediátrico; 80% realizam quimioterapia; 20% realizam radioterapia; 80% ingere medicamentos no domicílio; e 100% das crianças não possuem outras doenças.

No **quadro 1 e 2** seguem as informações que compõe a caracterização dos sujeitos.

Quadro 1: caracterização do cuidador familiar

Cuidador familiar								
Cuidador Familiar	Sexo	Idade	Escolaridade	Profissão	Religião	Parentesco com a criança	Numero de filhos	Idade dos filhos
Terra	Feminino	29	Fundamental completo	Merendeira (Afastada)	Católica	Mãe	02	09 anos 02 anos (esta com câncer)
Mercúrio	Feminino	21	Médio completo	Negociadora (Afastada)	Católica	Mãe	01	02 anos (esta com câncer)
Vênus	Feminino	28	Fundamental completo	Artesã (afastada)	Evangélica	Mãe	02	11 anos 07 anos (esta com câncer)
Júpiter	Feminino	41	Fundamental incompleto	Do lar	Católica	Avó	03	21 anos 18 anos 14 anos
Marte	Feminino	34	Fundamental incompleto	Do lar	Evangélica	Mãe	03	12 anos 09 anos (esta com câncer) 01 ano

Quadro 2: caracterização da criança com câncer

Criança diagnosticada com câncer									
Criança	Idade	Frequenta a escola	Diagnóstico	Tempo de descoberta da doença	Tempo de tratamento	Tipo de tratamento	Usa medicamento do domicílio	Acompanhamento com profissional da saúde	Outras doenças
Criança cuidada por Terra	02	Não	Retinoblastoma	04 meses	04 meses	Quimioterapia	Antibiótico	Médico oncologista pediatra	Não
Criança cuidada por Mercúrio	02	Não	Tumor de testículo com metástase no pulmão	01 ano e 06 meses	01 ano e 06 meses	Quimioterapia	Antibiótico, Plasil	Médico oncologista pediatra	Não
Criança cuidada por Vênus	07	Sim – 2º série	Leucemia	02 anos e 03 meses	02 anos e 03 meses	Quimioterapia	Antibiótico, Mecarptopurina,	Médico oncologista pediatra	Não
Criança cuidada por Júpiter	03 anos	Não	Neuroblastoma	09 meses	09 meses	Quimioterapia	Analgésico, Antibiótico	Médico oncologista pediatra	Não
Criança cuidada por Marte	09 anos	Sim – 3º série	Tumor cerebral	01 ano e 09 meses	01 ano e 09 meses	Radioterapia	Não	Médico oncologista pediatra	Não

4.2 Categorias que Emergiram após a Análise de Dados

“Cada palavra dita por um médico ao seu paciente é um veredicto. Assim como o escritor, ele deve avaliar cada palavra e saber usá-la com extremo rigor.” (Moacyr Scliar).

Este capítulo dos resultados aponta para as categorias que surgiram com a análise de dados. Os resultados foram divididos em categorias e subcategorias, de acordo com o tema de ligação entre elas.

Como resultado da análise de dados emergiram duas categorias, onde foram evidenciadas quatro subcategorias. Categoria um: Os desafios no enfrentamento do câncer infantil, tendo como subcategorias: A descoberta do diagnóstico foi um desastre; e Atenção redobrada, todo o cuidado é pouco. Categoria dois: O cotidiano familiar diante do cuidado à criança com câncer, e as subcategorias: Requer apoio do desempenho dos cuidados; e As transformações na rotina familiar.

4.2.1 Os Desafios no Enfrentamento do Câncer Infantil

Esta categoria aponta para os desafios que surgem após a descoberta do câncer infantil. O diagnóstico de câncer é triste, gerando revolta, negação, sentimento de culpa e medo entre os familiares. Por se tratar de uma criança, esse diagnóstico se torna mais doloroso, pois a criança é um sinônimo de vida, de alegria, esperança. Pensar que uma doença pode acabar com os planos que a família traçou para essa criança causa dor entre os membros da família, principalmente aos mais próximos.

Pensando nesse contexto, essa categoria foi pensada para descrever como é receber o diagnóstico de câncer para os cuidadores familiares e para a família e amigos próximos. Também buscou-se saber como é o novo cuidado dispensado a criança com câncer, uma vez que ela necessita de cuidados diferenciados devido a sua nova condição clínica.

4.2.1.1 A Descoberta Do Diagnóstico Foi um Desastre

Diagnosticar o câncer infantil não é fácil, pois os sintomas se confundem com os de outras doenças normais da infância: febre, perda de peso, ínguas, manchas roxas pelo corpo. Como esses sintomas se confundem o câncer nem sempre é a primeira hipótese para os médicos (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009). O diagnóstico do câncer pediátrico se desdobra em

dois momentos para a família: o alívio em saber o que a criança tem e o temor misturado à sensação de que o médico sela o destino da criança com sua palavra (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009).

Receber o diagnóstico de câncer no contexto familiar é extremamente assustador, um choque para todos, ocasiona sentimentos de negação, medo, perda e tristeza, passando a interferir na rotina. A descoberta do diagnóstico de câncer para os cuidadores familiares foi um momento bem difícil, triste, relatado como um choque para a família, como algo assustador, desesperador, podendo ser observado nas falas a seguir:

Foi um choque, a gente não imagina [...] Os médicos ficam dizendo assim: ah pode ser isso, pode ser aquilo, aí vão descartando, aí quando chega lá no final a gente descobre realmente o que é, então é complicado [...] Ninguém acreditou (Terra).

Receber assim a notícia de ter câncer foi muito difícil (Mercúrio).

Nossa foi bastante triste, foi bastante pesado, foi mais do que um choque, foi terrível, abalou não foi só a família, todo mundo [...] Depois de tudo, tu vê ele deitado numa cama sem poder beber água, sem poder comer, sem poder falar, sem poder se mexer e morrendo de dor [...] deveria ter mães não que deveria passar isso, mas que deveriam ir lá [hospital] ver a experiência das outras, porque a gente não deseja isso pra ninguém [...] foi um sonho que acaba, parece que acaba tudo, num primeiro momento, é isso que tu imagina que tu pensa, um baque assim, que você não tem saída, você não tem força, você não tem nada, uma coisa muito triste, esse foi o sentimento na hora (Vênus).

A no início foi bem complicado [...] A gente ficou bem desesperada no início, agora a gente já fala sobre o assunto bem mais, antes não conseguia nem falar que já começava a chorar, agora não (Júpiter).

A foi difícil, só que a gente tem que ser forte e pensar, acreditar, não desistir, ter fé em Deus e ir fazendo os acompanhamentos no médico e tudo (Marte).

O estado de choque é a primeira reação dos cuidadores familiares, mediante a revelação do câncer. Esse estado é definido como um entorpecimento, onde os atores envolvidos não percebem o que realmente está acontecendo ao seu redor, é um impacto, onde no primeiro momento, é negado frente a sua difícil aceitação (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Como o diagnóstico é lançado de forma inesperada, leva a sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas (MONTEIRO; et al, 2008). Trata-se de uma doença diretamente relacionada com a finitude do ser humano com uma interrupção frustrante do percurso da vida, que torna angustiante o processo vivencial, tanto para quem recebe o diagnóstico quanto para os que convivem com ele, família e outras pessoas significantes (MONTEIRO; et al, 2008).

Vivenciar o diagnóstico de câncer é mais doloroso para a família do que qualquer outra doença, pois, a partir do diagnóstico, a neoplasia suscita sentimentos negativos em todos os seus estágios (diagnóstico, tratamento) (SANTOS; GONÇALVES, 2008). A dificuldade

em aceitação da doença pode estar relacionada com o temor de um sofrimento prolongado nas etapas terminais da patologia. O medo não está em “morrer”, mas “morrer de câncer” devido a sua representação histórica negativa (FIRMINO; SOUZA, 2013).

Descobrir o que a criança realmente tem abalou não somente os cuidadores e a família da criança, mas também todos os que convivem com ela, que fazem parte de seu círculo de relações. Para eles, o momento da descoberta foi um choque, foi relatado como um pesadelo acontecendo na família:

Foi muito triste também [para a família], foi como se fosse um pesadelo mesmo acontecendo, ele é o primeiro neto, primeiro bisneto, então assim, minha família inteira se comoveu e eu tive muito apoio de minha família, mas até hoje todo mundo assim está bem emocionado foi um desastre na vida da gente (Mercúrio).

Pra família acho que foi também muito, muito terrível assim pra todos da família, todo mundo muito apegado com eles [se refere aos dois filhos] [...] Foi um choque muito triste, pra muitas pessoas, não foi só a família [...] todo o pessoal que conhecia todo mundo ficou bem assim comovido com a história (Vênus).

O diagnóstico de câncer não afeta somente o indivíduo (NASCIMENTO; et al, 2005; BECK; LOPES, 2007), mas todas as pessoas da família e fora dela também, principalmente quando uma série de cuidados faz-se necessário, passando a fazer parte da rotina de todos (BECK; LOPES, 2007; GURGEL; LAGE, 2013). Receber o resultado da doença da criança suscita em muitos sentimentos para os familiares, que muitas vezes não se consegue explicar, mas são caracterizados por forte impacto emocional, desesperança, temor, espanto e incertezas (SALES; et al, 2012).

Receber o diagnóstico de câncer infantil desencadeia reações de choque entre os membros da família. Desde o momento do diagnóstico, profundas alterações ocorrem na família e em todos que pertencem ao círculo de relações dos cuidadores familiares (MENEZES; et al, 2007).

Faz-se necessário o fortalecimento de vínculos, reforçando os laços de união. Sendo assim, a família constitui um elo importante para os que estão vivenciando o câncer. Seu apoio repercute sobre a manutenção do tratamento e do bem estar dos seus integrantes (FIRMINO; SOUZA, 2013). Esse fortalecimento de vínculos entre a família se torna fundamental para que o cuidador familiar se sinta em condições de lidar com a situação, é uma maneira de dar forças para o cuidador prosseguir com os cuidados (PIESZAK, 2012).

Vivenciar o diagnóstico de câncer causa muitos sentimentos em toda a família, além da dor e tristeza inicial, ocorre um sentimento de perda da criança. A palavra câncer é sobrecarregada de medos e incertezas, o que gera insegurança, por parte dos cuidadores, quanto ao tratamento, como evidencia-se nos relatos a seguir:

A primeira impressão que eu tive quando recebi o diagnóstico do [nome da criança] foi que eu ia perder meu filho, que ele não ia conseguir recuperar mais (Mercúrio).
 Todo mundo ficou naquela expectativa que, quando a palavra câncer, já é uma palavra muito pesada, quando fala em câncer a primeira visão que a gente tem, já vai perder [...] Só que hoje em dia a medicina tá muito avançada [...] (Júpiter).

Por meio do diagnóstico e do tratamento adequado, atualmente, a taxa de cura do câncer chega ao índice de 70%, mesmo diante do elevado índice de sucesso na terapêutica, a doença tem uma representação simbólica de morte e de descontrole. Essas crenças causam malefícios ao paciente e a seus cuidadores, pois a imagem que o câncer tem acarreta na sua aceitação e dificulta a adesão ao tratamento (FIRMINO; SOUZA, 2013). Dessa forma, a revelação do câncer infantil, por ser uma palavra que acarreta significados pejorativos, ainda é vivida como uma fatalidade que impede a possibilidade do amanhã (FIRMINO; SOUZA, 2013).

Receber o diagnóstico de câncer é como receber uma sentença de morte devido ao peso que a palavra carrega (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009). A doença não é vista apenas como um conjunto de sintomas tem todo um aspecto alegórico, moral, social, psicológica, trazendo consigo sofrimento e expectativas das mais variadas possíveis. Por isso, ela pode ter efeito devastador sobre a criança e sua família, pois ainda é relacionada a uma doença fatal (MONTEIRO; et al, 2008).

O cuidador familiar sofre intensamente com o adoecimento da criança, o diagnóstico coloca os cuidadores frente a incertezas, sentimentos de angústia e sensação de morte iminente (MENEZES; et al, 2007; GUEGEL; LAGE, 2013), é um momento de catástrofe para todos (MENEZES; et al, 2007). Inicia um processo de luto antecipatório (MENEZES; et al, 2007). A possibilidade de morte do filho ocasiona para a família perda de planos futuros (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

A idade e a vida saudável da criança interferiram bastante no diagnóstico da doença. Por se tratar de uma criança pequena, com pouca idade, e por sempre ter uma vida saudável, alegre e não ficar doente com frequência, muitos cuidadores não conseguiam aceitar a nova condição patológica da criança.

[...] ainda mais com uma criança novinha [...] (Terra).
 [...] ele era tão pequenininho, foi como se o mundo tivesse acabado (Mercúrio).
 [...] por que ele sempre foi uma criança que sempre estava muito bem, sempre se alimentou muito bem [...] sempre teve uma vida muito assim, nunca de ficar doente nem nada assim, então foi um choque pra toda a família também [...] (Vênus).
 [...] eu não queria aceitar, ainda mais ele assim tão novinho, com dois anos e meio ele tava, foi bem complicado [...] (Júpiter).

O diagnóstico de câncer era visto de forma inimaginável, algo impossível de acontecer, ainda mais com uma criança. A criança é um sinônimo de vitalidade e a doença representa uma contradição. Ocorre um rompimento de todas as expectativas de vida futura, que a criança teria, transformando os desejos em frustrações (MONTEIRO; et al, 2008).

Vislumbra-se a doença, na criança, recoberta de características cruéis, porque ela é considerada um ser que necessita de atenção e cuidados especiais, por estar iniciando sua vida. A doença induz os cuidadores a refletirem sobre a possibilidade que a morte traz de interromper o caminhar da criança para um futuro de sonhos e realizações (SALES; et al, 2012).

Descobrir que a criança esta com câncer acarreta em novos cuidados. A doença trás maior dependência por parte da criança além dos cuidados com medicamentos, alimentos, entre outros cuidados, exigindo que o cuidador familiar esteja mais presente, exercendo um cuidado especial a criança.

4.2.1.2 Atenção Redobrada, Todo O Cuidado É Pouco

A nova condição da criança acarretou em dedicação exclusiva à ela, uma atenção redobrada, os cuidadores familiares precisam estar atentos com a limpeza da casa, dos utensílios que serão utilizados, horários de medicamentos, cuidados com a exposição ao sol, evitar contato com a poeira, estar atento com os horários da alimentação e com os alimentos oferecidos, além de evitar que a criança se machuque.

Esse aumento de atenção no cuidado se deve a condição clínica e ao tratamento da criança que requer cuidado maior devido a ela se encontrar mais propícia a aquisição de patologias por estar com a saúde debilitada. Sendo assim, os cuidadores redobram a atenção para a não contaminação com bactérias, infecções, o que ocasionaria mais doenças, acarretando em riscos maiores para a criança.

Eu cuido mais porque agora ele tá com a imunidade baixa, tem que ficar, como o médico falou, 24 horas atento [...] sempre as coisas bem limpinhas, o banheiro antes dele tomar banho eu joga álcool [...] Tem que ficar insistindo para comer, porque nessa fase eles não querem comer, então é bem complicado, essa fase está sendo bem complicada [...] Na alimentação, a gente procura não dar alguma coisa que, que digamos, você fez hoje e vai dar amanhã, por causa de alguma bactéria [...] Tem que estar sempre fazendo coisa nova [...] E medicamento, ele tem que ter bem certinho (Terra).

Na higiene são os cuidados que a gente sempre tem que ter [...] Então hoje o dia a dia a gente cuida bastante em tudo, mas também o cuidado com a alimentação, sempre foi boa mais hoje a gente fica mais em cima [...] Na alimentação dele eu procuro assim, sempre colocar alguma vitamina, nada assim, tipo, não é que eu proíba ou não deixe

ele [criança] comer outras coisas que crianças gosta de comer, apenas assim ele come, “ah mãe hoje eu queria comer um salgadinho”, come, mas não é uma coisa que eu compre diariamente [...] Porque eu procuro fazer coisas mais pra alimentar mesmo, mais coisas que tenham ferro, coisa que tenha vitamina, coisa que a gente saiba que sejam bom pra saúde, a gente faz com que ele se alimente bem em todas as refeições e algumas coisas pra que ele fique forte [...] Cuidado na escola o cuidado com o sol que ele não pode pegar, com o sol por causa da quimioterapia, por causa da pele [...] A questão dele não se machucar e ele sempre tá se cuidando pra não tá caindo, não tá se machucando, não tá cansando muito, não tá exposto ao sol, tá sempre tomando bastante líquido [...] (Vênus).

A gente se dedica mais á ele, deixa os outros [outros filhos] meio que pra traz [...] porque o cuidado dele [da criança com câncer] dobrou [...] Qualquer febre, que nem o médico falou, deu febre no [nome da criança] leva ele pro hospital porque não é que nem uma criança normal [...] O dia a dia do [nome da criança] é tá em cima direto, é aquele cuidado especial [...] você tem que ter os devidos cuidados, fazer limpeza [...] A alimentação é tudo assim sabe, o que der pra ele [...] Não pode pegar sol, é em contato com a poeira a imunidade tá bem baixa, tem que cuidar com o contado por causa da gripe, principalmente quando ele faz “químio” [...] (Júpiter).

A gente cuida ela, dá banho tudo [...] porque ela não consegue e é perigoso cair também no banheiro, daí nos levamos na escola, de tarde vamos buscar [...] tem que trocar as roupas que ela não consegue [...] tem que ter um cuidado especial, porque assim, paralisou o lado direito á perna, a voz nos primeiros dias, daí um mês mais ou menos ela voltou a falar e bastante palavrinha, [...] daí com as fisioterapias ela tá voltando (Marte).

O cuidar é um sinônimo de amor, é algo que contempla a responsabilidade, o dever e a necessidade. Cuidar pode ser entendido também como a necessidade de ter um conhecimento maior do processo saúde-doença e tratamento. Cuidar gera satisfação e crescimento pessoal, engloba o bem estar consigo mesmo, consciência tranquila em cumprir sua obrigação e dever em relação ao outro. Envolve rever os valores, onde surge um novo olhar sobre a vida (GUIMARÃES; LIPP, 2011). É algo que precisa ser realizado a qualquer custo (BONILHA; STEFANELLI, 1999). Ser cuidador familiar de crianças com câncer envolve abnegação, necessidade de dedicação integral 24 horas do dia, muitas vezes sendo deixando de lado os cuidados consigo mesmo em função de cuidar da criança (ALMEIDA; et al, 2006).

A doença e o tratamento causam uma redefinição do papel do cuidador familiar dentro da família: as tarefas domésticas são deixadas de lado; a atenção, antes voltada para a família e outros filhos, agora se concentra no filho doente; na maioria dos casos o cuidador principal é a mãe da criança, sendo assim, o papel de cuidador é priorizado em relação ao papel de esposa. Nesse sentido, pais e outros filhos tornam-se um segundo plano em relação ao filho doente (SANTOS; GONSALVES, 2008).

As demandas de cuidado da criança com câncer no domicilio podem ser de cuidado direto: administração de medicamentos, por exemplo; e cuidado indireto: obtenção dos medicamentos, coordenação dos cuidados, administração de sintomas e conforto (SANCHEZ; et al, 2010). O que mais preocupa o cuidador familiar é o cuidado, em equilibrar as demandas de cuidados com outras responsabilidades que já existiam antes do diagnóstico, e qual será o futuro

da criança (SANCHEZ; et al, 2010). O cuidador principal assume a maioria absoluta dos cuidados com a criança, ficando responsável pela alimentação, medicamentos e higiene das crianças (ARAUJO, et al, 2009).

A alimentação é um fator que interfere bastante nos cuidados, o cuidador se incomoda ao perceber que a criança não come e que a situação intensifica com as náuseas e vômitos provocados pela quimioterapia (BECK; LOPES, 2007). A alimentação é um aspecto chave no cuidado das crianças, é necessário “dar o alimento correto”, isso remete à disciplina na alimentação e também não deixar que a criança fique sem comer (BUSTAMANTE; TRAT, 2007). Muitas vezes a alimentação adequada para a criança pode ocasionar um problema financeiro maior, a renda já esta diminuída pela necessidade de um cuidador direto e essa alimentação diferenciada pode provocar maiores gastos (ARAUJO, et al, 2009).

A experiência de uma doença ameaçando a vida de uma criança desafia o equilíbrio familiar. Durante a trajetória da doença, inevitavelmente os cuidadores centralizam a atenção nesta que adoeceu (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2009).

As crianças deixam transitoriamente de realizar suas atividades habituais, como ir à escola, brincar, conviver com outros amigos e familiares, passando a conviver com limitações em sua rotina. O seu cotidiano passa a ser em novos espaços, com novas pessoas e novas situações (GURGEL; LAGE, 2013).

Os cuidados com a criança se intensificam, tornando-se uma atividade exaustiva, sendo assim, faz-se necessário auxílio de outras pessoas, membros da família ou não, que se disponibilizem a auxiliar o cuidador familiar a desenvolver as atividades diárias de cuidado.

4.2.2 O Cotidiano Familiar Diante do Cuidado à Criança com Câncer

Receber o diagnóstico de câncer causa muitas mudanças na família, tendo que um dos pais assumir o cuidado principal da criança, abandonando suas atividades anteriores ou exercendo-as, mas acrescidas de novas atividades de cuidado com a criança com câncer.

A partir da análise das entrevistas essa categoria foi desenvolvida para descrever como é a rotina de cuidados com a criança com câncer e quem desempenha esse cuidado.

4.2.2.1 Requer Apoio do Desempenho dos Cuidados

Cuidar de uma criança com câncer no domicílio é uma atividade exaustiva, a criança tem suas demandas específicas de crescimento e desenvolvimento e mais os cuidados advindos

com a doença. Apesar disso, na maioria dos casos, o cuidador principal não conta com o auxílio de outros para desenvolver o cuidado, se limitando apenas a ele próprio. Muitas vezes os familiares não conseguem entender o porquê de “tanto cuidado”, ocasionando conflitos e discussões. A distância da família é um fator que interfere no compartilhamento de cuidados e a necessidade do companheiro trabalhar também contribuí para esse impedimento no auxílio.

Como eu to lá [hospital] eu escuto o que os médicos falam, as orientações, então pra eles há deixa o piá come um sorvete, deixa o piá brinca na terra, sabe, eles é assim, eles querem que eu deixe, o piá tem que aproveitar, porque, sabe, então tu [...] As vezes a gente bate de frente um com o outro [familiares] por causa disso (Terra).

Você precisa, e não ter, não contar com a ajuda assim de nenhuma instituição assim, que nem você diz, de ninguém de fora a não ser os familiares que me ajudaram, ninguém me ajudou com nada disso assim [...] Aqui em casa não [...] lá também [hospital] sempre sozinha só eu, meu marido trabalha, ai sempre sou só eu quem cuido mesmo, dentro de casa com tudo sou só eu [...] Não, assim, não tem ninguém fora disso que me ajude [...] A gente morava lá [se refere a Florianópolis] a gente não tinha familiar lá em Florianópolis, então não tinha alguém que ajudasse a levar no colégio, buscar [se refere a outra filha] fazer uma coisa fazer outra principalmente por que precisava [...] É tudo eles [família] também são muito cuidadoso com tudo [...] eles [família] ajudaram a cuidar dele [criança com câncer] assim como eu cuido [...] então ele [criança com câncer] estando com a família, tanto a do meu marido quanto a minha, eles cuidam igual a mim (Vênus).

Não, é eu [avó materna é a cuidadora principal] meus filhos, e a mãe dele de vez em quando [...] a mãe dele, daí ajuda a gente assim, só que ele [criança] não quer ela [mãe] ela não mora aqui, ela mora lá no [distrito do município], hoje ela é casada, tem a vida dela [...] A bem complicado, é com o marido, eu tenho marido sabe, graças a Deus e ele não é nada do [nome da criança], ele assim, avô torto do [nome da criança], mas é um excelente companheiro [...] Ainda bem que eu tenho um excelente companheiro do meu lado, porque ele está a par de tudo e ele é meu marido, não é pai dos meus filhos, mas é o que acompanha [criança] [...] então ele [marido] abraçou a causa e, mas é bem complicado a gente não tem tempo pro marido, não tem tempo pros filhos, sabe é só dedicação pro [nome da criança], agora neste momento, sabe? [...] não, não só com as pessoas, a secretaria de saúde mesmo que da as passagens aéreas [auxílios] (Júpiter).

Não, é a gente [...] É quando ela ta no colégio lá eles cuidam, mas em casa daí é nós, eu (Marte).

Cuidar é historicamente atribuído á mulher, sendo assim, são elas que realizam o papel de cuidador familiar principal, assumindo todos os cuidados relacionados a criança com câncer (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003). O cuidador familiar principal assume o cuidado exclusivo da criança, desempenhando essa tarefa sozinha (PIESZAK, 2012). Ele supervaloriza o seu cuidado, em alguns casos entende que o papel de cuidar é só seu, sendo superprotetor e não compartilhando os cuidados com os outros familiares, há outros casos que a criança não aceita ser cuidado por outra pessoa além do cuidador principal (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010). Alguns cuidadores não admitem a possibilidade de delegar a função de cuidar da criança a outras pessoas (AMADOR, et al 2013).

Cuidar de uma criança com câncer é um trabalho solitário, centralizado no cuidador principal, o auxílio, quando existe, é por parte do marido/companheiro, em alguns casos esse auxílio vem de outros familiares (tios, avós) (ALMEIDA; et al, 2006). O cuidador familiar passa a assumir múltiplas funções, tornando-se o cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família (FLORIANI; SCHARMAMM, 2006). Familiares e amigos são medidas de suporte essenciais e frequentemente utilizados para ajudar nos cuidados (SANCHEZ; et al, 2010). A família surge como uma rede de apoio para o cuidador (BONILHA; STEFANELLI, 1999).

Um dos recursos necessários para a concretização dos cuidados domiciliares é através de uma rede de apoio que de suporte aos cuidadores familiares. Essa rede de suporte pode ser destacada pela UBS, que desenvolve serviços de saúde ambulatorial e às equipes do Programa de Saúde da Família (PSF) (ALMEIDA; et al, 2006). Apesar disso, os cuidadores familiares referiram não ter nenhum tipo de apoio para desenvolver os cuidados à criança com câncer desses serviços. Esse fato revela a necessidade de integração da assistência no SUS e de efetivar o serviço de referência e contra referência (ALMEIDA; et al, 2006).

Esse apoio auxilia no estado de ânimo do cuidador familiar, sabendo que a família e outras pessoas estão lhe ajudando, ele sentirá mais força para continuar com os cuidados à criança com câncer. O câncer na criança acarreta muitos cuidados, muitas vezes esses cuidados são realizados por uma única pessoa, o cuidador principal. Para assumir os cuidados integrais da criança, o cuidador familiar principal deixa de realizar algumas atividades que costumava exercer antes do diagnóstico da criança. A partir disso, a rotina familiar precisa passar por novas adaptações para suprir com essa nova demanda de cuidado.

4.2.2.2 As Transformações na Rotina Familiar

Com o diagnóstico da doença da criança a rotina familiar mudou, passou por adaptações, a criança necessita de mais atenção o que exige que alguns cuidadores parassem de trabalhar fora de casa para se dedicar integralmente ao cuidado da criança, a família passou a exercer cuidados especiais, necessário para a recuperação da criança. A partir da necessidade de parar de trabalhar fora de casa, a renda mensal da família diminuiu, sendo necessário que alguns companheiros dos cuidadores trabalhassem a mais para suprir com essa necessidade. Os cuidados com a criança com câncer se intensificam quando ela está hospitalizada, necessitando de maior atenção por parte dos cuidadores familiares.

Mudou muito, eu parei de trabalhar [...] hoje em dia a gente tem que fazer rifas para ajudar financeiramente, [...] a gente não conseguiu mais assim ter um convívio, tipo diversão, sair, como a gente tava antes (Mercúrio).

Eu parei de trabalhar, meu marido começou a trabalhar dobrado [...] a gente precisava muito do benefício, só que como meu marido tinha a carteira assinada, a gente não teve direito de receber esse benefício [...] mudou a rotina completa, da família toda [...] Dentro de casa a gente passou a usar muito mais álcool, porque, na escola, lá na sala de aula eles não usavam, eles passaram a usar junto com ele, eles até instalaram um aparelhinho de álcool na escola, lá onde tinha aula pra todas as crianças junto com a professora, na hora de comer na hora de brincar (Vênus).

Como mudou, agora a vida da gente é hospital em casa em casa hospital, correria pro hospital e Florianópolis [hospital de referencia para tratamento em oncologia pediátrica], toda a segunda feira é Florianópolis, desde março, correria [...] O dia a dia dele é ele aproveita cada minuto, antes eu vivia com depressão, eu tinha depressão, hoje, e vivia na cama ali, hoje em dia não eu quero aproveitar cada segundo com ele (Júpiter).

Mudou bastante porque tem que ter os cuidados com ela [a criança com câncer] [...] Muda bastante [...] É meio assim não tem como trabalhar fora no momento (Marte).

O tratamento de uma criança com câncer altera suas atividades cotidianas e também de sua família, pois é recorrente o número de internações e os cuidadores familiares precisam se ausentar do lar para seguir a criança, em muitos casos, abandonam o emprego para acompanhá-la durante a terapêutica. Repercute em sobrecarga econômica, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, efeitos indesejáveis, limitação na compreensão do diagnóstico, medo da morte, angústia, sofrimento (FIRMINO; SOUZA, 2013).

Muitos cuidadores se veem obrigados a abandonar tudo o que fazia parte de sua rotina. Trabalhar, passear, ir a festas constituem atividades que deixam de fazer parte de sua vida, sua nova rotina limita-se em cuidar da criança (SANTOS; GONÇALVES, 2008). Os cuidadores familiares esforçam-se em cuidar, assumir as tarefas domésticas, a família, as responsabilidades financeiras, e suportar os danos enquanto suprem suas próprias necessidades e tentam manter a rotina da família o mais normal possível (SANCHEZ; et al, 2010).

A atividade de cuidado, por ser exaustiva, pode levar a um isolamento social. Viver com o câncer infantil envolve um trabalho adaptativo ou acomodação diante dos transtornos e mudanças na rotina da família e de todos à sua volta (SANCHEZ; et al, 2010).

Com isso, o câncer infantil e seu tratamento tem impacto sistêmico sobre a organização familiar (MENEZES; et al, 2007). Esse impacto está relacionado com longos períodos de internação, terapêutica agressiva, reinternações frequentes, limitação na compreensão do diagnóstico, dor, angústia e sofrimento (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2009).

A neoplasia na infância provoca mudanças repentinas e drásticas na rotina de vida da família, que se inicia com o diagnóstico, tratamento e o desfecho imprevisível (cura ou morte) (MUTTI; PADOIN; PAULA, 2012; MONTEIRO; et al, 2008) A família se vê diante da

necessidade de se organizar para enfrentar os resultantes da doença, como os problemas econômicos (MUTTI; PADOIN, PAULA, 2012).

O diagnóstico do câncer leva ao paciente e sua família mudanças em sua rotina e nos papéis até então desempenhados. Exige estratégias para enfrentar o problema, alteração de postura, atitudes e comportamentos. Quando o paciente oncológico é uma criança, os cuidadores passam a enfrentar uma nova rotina de decisões e novidades (FIRMINO; SOUZA, 2013).

O cuidado inclui ações para satisfazer as necessidades físicas da criança (alimentação, banho, medicamentos) e também ações de ordem emocional, acompanhando a evolução da saúde da criança (BONILHA; STEFANELLI, 1999). O cuidado resulta na interrupção das atividades diárias do cuidador familiar: trabalho, estudo, sono, lazer, vida social e sexual, humor, desajustes financeiros, entre outras alterações (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2009). Os cuidadores encontram dificuldades em gerenciar o trabalho com os cuidados que demanda a criança doente (MENEZES; et al, 2007), obrigando-os a abandonar o serviço, o que complica diretamente na situação financeira da família.

Neste cenário, existem consequências após a descoberta da doença, resultando em diminuição do poder aquisitivo. Se o cuidador trabalhava e, por conseguinte, parou de trabalhar, não contribuirá mais para a renda familiar, logo, a doença trouxe piora no poder aquisitivo (ARAUJO, et al, 2009). Alguns casos, o problema econômico obriga os cuidadores familiares a procurar auxílio financeiro com outros membros da família ou até mesmo fora dela (ARAUJO, et al, 2009).

A transição dos cuidados de uma criança com câncer no domicílio é desafiador, pois ocasiona mudanças significativas na vida da família, exigindo novas adequações nas atividades diárias para assumir a responsabilidade do cuidado com a criança (PIESZAK, 2012). Para tanto, é imprescindível o apoio de todos os familiares da criança com câncer e também de outras pessoas fora desse vínculo familiar.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo apontam que a descoberta do diagnóstico causa muita tristeza, dor e traz implicações para toda a família da criança, em seu cotidiano. Essas implicações remetem ao aumento do cuidado e dedicação exclusiva a criança, esquecendo-se de outras atividades que eram de rotina do cuidador.

A nova condição da criança causa uma reestruturação no contexto familiar, sendo necessário aumentar o cuidado com a criança. O cuidador familiar precisa estar atento com horário de medicação, alimentação, além dos cuidados que já desempenhada no lar. Para ser possível que todas essas atividades sejam desenvolvidas, é necessária uma mudança na rotina familiar. A família passa a desenvolver cuidados especiais, específicos do tratamento e que se constituem essenciais para a manutenção e recuperação da saúde da criança. Cuidar de uma criança oncológica é caro, ela necessita de medicamentos, alimentação diferenciada, além dos gastos com viagens para realizar o tratamento.

Cuidar de uma criança com uma doença crônica é uma atividade exaustiva, mas na maioria dos casos o cuidador familiar desempenha o cuidado sozinho, ficando para a família os cuidados que não são tão complexos. Porém, nem sempre a família esta preparada para assumir o cuidado, necessitando de informações sobre a doença, tratamento e possíveis intercorrências, além de receber informações sobre como proceder os cuidados no domicílio.

Apesar dos longos avanços médicos nessa área, ainda existem muitos desafios a serem ultrapassados para que o processo de tratamento não seja uma fonte de tensão e sofrimento para os cuidadores e família.

Estudar o processo de cuidar no domicílio possibilitou a identificação de fragilidades as quais o enfermeiro pode e deve dirigir sua atenção. O enfermeiro precisa estar ciente de que o processo saúde-doença não envolve apenas o hospital ou a unidade básica de saúde, por esse motivo, interagir com as pessoas em seu domicílio é um desafio que precisa ser superado.

Na UBS, o enfermeiro consegue desenvolver ações que ultrapassem as barreiras hospitalar e da unidade básica de saúde, abrangendo a criança e a família, constituindo um ser que necessita de atenção em nível domiciliar. Essa atenção domiciliar se torna um elo da família com o profissional, o que auxilia no tratamento, em orientações sobre a nova condição da criança e também permite que o cuidador familiar e a criança crie confiança no profissional, tornando-se uma opção de busca nos momentos de incertezas quanto ao tratamento da criança.

Faz-se necessário uma rede de apoio, constituída por profissionais de saúde, que auxiliem esses cuidadores em sua nova rotina, colaborando nos cuidados e também com informações sobre o processo saúde-doença. O enfermeiro como um profissional formado para ter uma visão holística, crítica e reflexiva pode atentar para essa necessidade, promovendo ações que permitam suprir com essa carência de apoio dos cuidadores.

Com esse estudo, a pesquisadora espera contribuir para o ensino, pesquisa e extensão, uma vez que identificado às fragilidades, dentro das instituições de ensino superior, é possível que o tema criança com câncer e cuidador familiar seja inserido na graduação em forma de projetos de pesquisa e extensão onde novos alunos possam desenvolver ações voltadas a esse público que necessita de atenção devido a fragilidade que o tema câncer provoca na rotina e na vida das famílias de crianças com câncer. Espera-se ainda, sensibilizar novos profissionais para que atendam a necessidade de apoio e informações sobre o processo saúde-doença das crianças com câncer que os seus cuidadores familiares necessitam.

Para poder prestar assistência à saúde de maneira universal, com um olhar holístico do ser, atentando para as necessidades biopsicossocioespirituais da população ainda se caracteriza como um obstáculo muito grande e que precisa ser ultrapassado por todos os profissionais de saúde.

Trabalhar com o tema câncer infantil se constituiu em um desafio para a pesquisadora, pois é um tema sensível, onde uma única palavra remetia dor para os cuidadores familiares ao lembrar das situações vivenciadas. A pesquisadora apresentou vários momentos de alterações nas emoções durante a coleta de dados, pelos relatos comoventes dos entrevistados. Outro desafio se constituiu nas residências dos cuidadores familiares, uma vez que, como foi delimitado o município todo para a coleta de dados, cada entrevistado residia em um ponto distinto da cidade, distante uns dos outros.

Como potencialidade, pode destacar-se a aceitação dos cuidadores familiares em participar do estudo, notou-se a necessidade que eles possuem de contar suas vivências a partir da descoberta da doença.

A pesquisadora, como futura enfermeira, buscará desenvolver ações que atendam a esses usuários do SUS, dentro dos princípios e diretrizes do sistema, atentando para a singularidade de cada pessoa e para a necessidade da comunidade familiar.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria Inez; et al. Cuidados complexos de mãe de criança com doença crônica. **Esc Anna Nery R Enferm** 2006 abril; 10 (1): 36 - 46.

ALVES, Daniela Fernanda dos Santos; GUIRARDELLO, Edinêis de Brito; KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**; 21(1):356-362, Jan.-Feb. 2013. tab.

AMADOR, Daniela Doulavince; et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta paul. enferm.** [online]. 2013, vol.26, n.6, pp. 542-546. ISSN 1982-0194.

ANGELO, Margareth. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **Mundo saúde (Impr.)**;34(4):437-443, out.-dez. 2010.

ARAÚJO, Laís Záu Serpa de; et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2009, vol.62, n.1, pp. 32-37. ISSN 0034-7167

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BECK, Ana Raquel Medeiros. LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Rev. bras. enferm.**[online]. 2007, vol.60, n.5, pp. 513-518. ISSN 0034-7167

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. brasileira de Enfermagem**;60(6):670-675, nov.-dez. 2007. tab

BELTRÃO, Marcela Rosa Lins Rodrigues; VASCONCELOS, Maria Gorete Lucena de; ARAÚJO, Ednaldo Cavalcante de. A Criança com Câncer e a Família: Contexto, Descoberta e Ação. In. MALAGUTTI, Willian. (Org.). **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional** – São Paulo: Martinari, 2011. p. 21-34.

BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. Refletindo Sobre Quem é o Cuidador Familiar **Cogitare Enferm** 2008 Jan/Mar; 13(1):118-23

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. 11 ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

BONILHA, Ana Lucia de Lorenzi; STEFANELLI, Maguida Costa. Criança miúda: o cotidiano do cuidar no contexto familiar. **Ver. Gaucha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 20, n. esp. p. 22-36, 1999.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990** e legislação correlata [Estatuto da criança e do adolescente (1990)]. Estatuto da criança e do adolescente. – 7.ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005** - Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Brasília – DF – Ministério da Saúde (MS), 2005.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 3.535, de 02 de setembro de 1998** - Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília – DF Ministério da Saúde, 1998.

BRASIL. **Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012** – dispõe sobre pesquisas e testes em seres humanos. Brasília – DF – Conselho Nacional de Saúde (CNS) 2012.

BUSTAMANTE, Vania; TRAD, Leny A. Bomfim. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2007, vol.12, n.5, pp. 1175-1184. ISSN 1413-8123

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde. **DeCS – Descritores em Ciências da Saúde**. [online] Disponível em <http://decs.bvs.br/> Acesso dia 29 de Junho de 2014.

CASTRO, Michele Guedes Bredel de. **Noção de Criança e Infância**: Diálogos, Reflexões, Interloquções. Universidade Federal Fluminense, Niterói/RJ. 2007

CATTANI, Roceli Brum; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira. - **Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares**. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 02, p. 254-271, 2004.

DUARTE, Maria de Lourdes Custódio; ZANINI, Lisiane Nunes; NEDEL, Maria Noemia Birck. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. gaúcha de Enfermagem**; 33(3):111-118, set. 2012.

ELSEN, Ingrid; ALTHOFF, Coleta Rinaldi; MANFRINI, Gisele Cristina. Saúde da Família: Desafios Teóricos. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.3, n.2, p.89-97, jul./dez. 2001

ELSEN, Ingrid. Cuidado Familiar: Uma proposta Inicial de Sistematização Conceitual. In. ELSEN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá : Eduen, 2002. p. 11-24.

EYES, Green. **A infância é da criança.** [online] Disponível em: <http://poemasinfantis.blogs.sapo.pt/4418.html> Acesso dia 20 de Junho de 2014.

FERREIRA, Norma Sandra De Almeida. As Pesquisas Denominadas “Estado da Arte” **Educação & Sociedade.** Ano XXIII n° 79, Agosto/2002.

FIRMINO, Cícero Dennis Braga; SOUZA, Milena Nunes Alves de. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Rev. Bras. Pesq. Saúde,** Vitória, 15(2): 6-12, abr-jun, 2013.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2006, vol.22, n.3, pp. 527-534. ISSN 0102-311X

FREITAS, Eduardo de. BRASIL ESCOLA. **Vênus** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/planeta-venus.htm> Acesso dia 20 de Novembro de 2014.

FREITAS, Eduardo de. BRASIL ESCOLA. **Júpiter** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/jupiter.htm> Acesso dia 20 de Novembro de 2014.

FREITAS, Eduardo de. BRASIL ESCOLA. **Marte** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/marte.htm> Acesso dia 20 de novembro de 2014.

FREITAS, Eduardo de. BRASIL ESCOLA. **Mercúrio** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/mercurio-1.htm> Acesso dia 20 de Novembro de 2014.

FURLAN, Maria de Fátima Farinha Martins; FERRIANI, Maria das Graças Carvalho; GOMES, Romeu. O cuidar de crianças portadoras de bexiga eurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2003, vol.11, n.6, pp. 736-770. ISSN 0104-1169.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** - 6. ed. - São Paulo : Atlas, 2008.

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; LIPP, Marilda Emmanuel Novaes. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicol. teor. prat.**[online]. 2011, vol.13, n.2, pp. 50-62. ISSN 1516-3687.

GURGEL, Luciana Araújo. LAGE, Ana Maria Vieira. Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. **Revista de Psicologia,** Fortaleza, v. 4 - n. 1, p. 83-96, jan./jun. 2013.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Prefeitura Municipal. **Histórico de Chapecó – Santa Catarina 2014** [online] Disponível em <http://cod.ibge.gov.br/23CLC> Acesso dia 29 de maio de 2014.

INCA - Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil:** dados dos registros de base

populacional e de mortalidade. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p. il. color. tab.

INCA – Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Câncer infantil**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil> Acesso dia 28 de Abril de 2014.

INCA - Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Particularidades do câncer infantil**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343 Acesso dia 26 de Abril de 2014.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Tratamento do câncer infantil**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/tratamento> Acesso dia 28 de Abril de 2014.

IUNES, Roberto Fontes. Demanda e demanda em saúde. In: PIOLA, Sergio Francisco; SOLON Magalhães Viana. (Organizadores). **Economia da saúde: conceito e contribuição para a gestão da saúde**. Brasília (DF): IPEA; 1995. p.99-121.

KARSCH, Úrsula Margarida. Idosos dependentes: famílias e cuidadores **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(3):861-866, mai-jun, 2003

KOHLDORF, Marina; COSTA Júnior, Áderson Luiz da. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. **Estud. psicol. (Natal)**;16(3):227-234, set.-dez. 2011. tab.

KOHLDORF, Marina; COSTA Júnior, Áderson Luiz da. Enfrentamento entre cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento de leucemia. **Interação psicol**;13(2):263-274, jul.-dez. 2009. graf.

KOHLDORF, Marina; COSTA Júnior, Áderson Luiz da. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia (Ribeirão Preto)**;22(51):119-129, jan.-abr. 2012.

KOHLDORF, Marina; COSTA Júnior, Anderson Luiz da. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. **Interação psicol**;14(1):1-12, jan.-jun. 2010. tab.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Pallotti: 2001

MALAGUTTI, William. **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional** / William Malagutti. – São Paulo: Martinari, 2011. 384p.

MALTA, Julia Dias Santana; SCHALL, Virginia Torre; MODENA, Celina Maria. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no

tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2009; 55(1): 33-39.

MARANHÃO, Thatiana Araújo; et al. **A humanização no cuidar da criança portadora de câncer:** fatores limitantes e facilitadores. *J Health Sci Inst.* 2011;29(2):106-9

MARCONDES, Eduardo et al. **Pediatria básica :** pediatria clinica geral, tomo II / coordenadores gerais Eduardo Marcondes... [et al.]. – 9°. Ed. – São Paulo : SARVIER, 2003

MARQUES, Cyntia Tavares. **Potencialidades e Limitações da Aplicação Simultânea de Aromas e de Pigmentos Sensíveis ao Calor e à Luz em Artigos de Moda Praia.** Dissertação de mestrado. Guimarães: Universidade do Minho, 2004. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/899/1/A-Elementos%20pr%C3%A9-textuais.pdf> Acessado dia 20 de Maio de 2014.

MAZZA, Selene Regina; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. **O cotidiano na investigação em saúde pública:** um recorte teórico e metodológico. *Saude soc.* [online]. 2012, vol.21, n.1, pp. 24-31. ISSN 0104-1290.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subjetividade** [online]. 2007, vol.7, n.1, pp. 191-210. ISSN 1518-6148.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza; et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare Enfermagem** 2008 Out/Dez; 13(4):484-9.

MOSCATELLO, Elide; FERREIRA, Giselda. Assistência de enfermagem à criança e ao adolescente durante a quimioterapia. In. MALAGUTTI, Willian. (Org.). **Oncologia Pediátrica:** uma abordagem multiprofissional – São Paulo: Martinari, 2011. p. 41-46.

MOTTA, Maria da Graça Corso. O entrelaçar dos mundos: Família e Hospital. In. ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá : Eduen, 2002. p. 157-180.

MUTI, Cintia Flores. **Ser Profissional de Enfermagem que Cuida da Criança Que Tem Doença Oncológica Avançada que não Responde Mais aos Tratamentos Curativos.** Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM – RS, 2011, p.140.

MUTTI, Cintia Flores; PADOIN, Stela Maris de Mello; PAULA, Cristiane Cardoso de. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. **Esc. Anna Nery** [online]. 2012, vol.16, n.3, pp. 493-499. ISSN 1414-8145

MUTTI, Cintia Flores; PAULA, Cristiane Cardoso de; SOUTO, Marise Dutra. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2010; 56(1): 71-83.

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

OMS – Organização Mundial de Saúde. **Saúde da Criança**. [online] Disponível em http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=277:apresentacao&catid=1255:bra-04a-saude-da-crianca&Itemid=818 Acesso dia 30 de junho de 2014.

PENA, Rodolfo Alves. BRASIL ESCOLA. **Sistema Solar** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/sistema-solar.htm> Acesso dia 20 de Novembro de 2014.

PIESZAK, Greice Machado. **Implicações do cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: possibilidades para o cuidado familiar e de enfermagem**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM – RS, 2012, - 72 p.

POLIT, Denise F; BECK, Cheryl T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem 7^o** . Ed. – Artmed, 2011. 670p.

QUINTANA, Alberto Manuel; et al. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. argum**;29(65):143-154, abr.-jun. 2011

REIS, Rejane de Souza; SANTOS, Marcell de Oliveira. Atualidades da Epidemiologia da Oncologia Pediátrica: Tipos de Tumores em Crianças Brasileiras In. MALAGUTTI, William. (Org.) **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional** / William Malagutti. – São Paulo: Martinari, 2011. 1-20.

RIBEIRO, Nair Regina Ritter; A Família enfrentando a doença grave da criança. In. ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá : Eduen, 2002. p. 199-220.

RUBIRA, Elizete Aparecida; et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento. **Acta paul. enferm**;25(4):567-573, 2012. Tab.

SALES, Catarina Aparecida; et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2012 oct/dec; 14(4):841-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a12.htm>.

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa; et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2010, vol.63, n.2, pp. 290-299. ISSN 0034-7167

SANTOS, Lígia Maria Pinto dos; GONÇALVES, Leila Luíza Conceição. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2008 abr/jun; 16(2):224-9.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE SANTA CATARINA. **Informações em Saúde** – Banco de Dados TABNET / Mortalidade SIM / Epidemiológicas e Morbidades. [online] Disponível em http://portals.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=28 Acesso dia 30 de junho de 2014.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CHAPECÓ. **Relatório de Gestão de Saúde.** Chapecó – SC, 2013.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes. Esc Anna Nery **Rev Enferm** 2009 abr-jun; 13 (2): 334-41

SILVA, Júlio César Lázaro da. BRASIL ESCOLA. **Terra** [online] Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/o-planeta-terra.htm> Acesso dia 20 de Novembro de 2014.

SILVA, Talitha Carneiro de Oliveira; BARROS, Viviane Farias; HORA, Edilene Curvelo. Experiência de Ser um Cuidador Familiar no Câncer Infantil **Rev Rene**, Fortaleza, 2011 jul/set; 12(3):526-31.

SILVEIRA, Raquel dos Anjos; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev. RENE**;12(3):532-539, jul.-set. 2011.

TAVARES, Keila Okuda; CARVALHO, Maria Dalva de Barros; PELLOSO, Sandra Marisa. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Rev. Gaúcha Enferm.** (Online) [online]. 2010, vol.31, n.4, pp. 723-729. ISSN 1983-1447

APÊNDICES

Apêndice A: Instrumento para coleta de dados das produções selecionadas

Referência	Objetivo	País	Ano	Metodologia	Principais Resultados	Conclusões
Quintana, Alberto Manuel; Wottrich, Shana Hastenpflug; Camargo, Valeri Pereira; Cherer, Evandro de Quadros. Childhood Cancer: Meanings Attributed to the Disease by Parent Caregivers Paidéia (Ribeirão Preto) ;23(55):261-261, May-Aug/2013.	Compreender os significados que os pais /cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer atribuem à doença de seu filho	Brasil	2013	Qualitativo	Indicam que o adoecimento e tratamento implicam em períodos de sofrimento psíquico que acometem a estrutura familiar.	O câncer infanto-juvenil causa repercussões nas relações familiares cujo reconhecimento pode contribuir tanto para o preparo de equipes profissionais que atuam com esse público, quanto nas políticas públicas de saúde desenvolvidas.
Alves, Daniela Fernanda dos Santos; Guirardello, Edinêis de Brito; Kurashima, Andréa Yamaguchi. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents / Rev. latinoam. Enferm ; 21(1):356-362, Jan.-Feb. 2013. tab.	Avaliar o nível de estresse dos pais de crianças com câncer e identificar correlações entre os dados sociodemográficos e os níveis de ansiedade	Brasil	2013	Qualitativo	Os maiores níveis de estresse e ansiedade foram evidenciados por pais jovens, de crianças pequenas e com menos tempo de diagnóstico. O medo da morte e do impacto da doença na vida da criança foram os eventos considerados mais estressantes para os pais	O enfermeiro que consegue identificar a ocorrência desses sintomas torna-se capaz de planejar assistência de enfermagem que inclua a família nas decisões sobre o cuidado. Ele pode fornecer subsídios para auxiliar os pais a gerenciar seus níveis de estresse e enfrentar positivamente a doença dos seus filhos.
Kohlsdorf, Marina; Costa Junior, Áderson Luiz. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. Estud. psicol. (Natal) ;16(3):227-234, set.-dez. 2011. tab.	Investigar as demandas específicas vivenciadas por cuidadores pediátricos.	Brasil	2011	Qualitativo	Indicaram exigências específicas: necessidade de maior atenção e monitoramento do paciente e aumento dos gastos financeiros.	O estudo aprofunda dados indicados na literatura e destaca a importância de mais intervenções psicossociais junto a pacientes pediátricos e cuidadores.
Quintana, Alberto Manuel; Wottrich, Shana Hastenpflug; Camargo, Valéri	Compreender qual o significado que	Brasil	2011	Qualitativo	O papel materno que mantém e assegura a coesão familiar e a	As considerações tecidas neste ensaio remetem a questionamentos que

<p>Pereira; Cherer, Evandro de Quadros; Ries, Paula Kieling. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. Psicol. argum;29(65):143-154, abr.-jun. 2011.</p>	<p>os pais /cuidadores de crianças com câncer atribuem às relações entre o diagnóstico e a dinâmica familiar.</p>				<p>integridade dos filhos, tanto psíquica quanto física. A responsabilidade por tal integridade, mediante a situação de doença, parece gerar carga intensa de sofrimento.</p>	<p>aludem à pluralidade de formas em que a família organiza-se para dar conta das crises que a acometem.</p>
<p>Kohlsdorf, Marina; Costa Júnior, Áderson Luiz da. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. Interação psicol;14(1):1-12, jan.-jun. 2010. tab.</p>	<p>Analisar o impacto do semestre inicial de tratamento para leucemia sobre a rotina, dinâmica familiar, práticas educativas parentais e padrões comportamentais de pacientes e cuidadores</p>	<p>Brasil</p>	<p>2010</p>	<p>Qualitativo</p>	<p>Indicam alterações no comportamento dos pacientes, tais como agressividade exacerbada e não colaboração com tratamento. Alterações na rotina profissional e social-familiar dos cuidadores</p>	<p>Percebe-se a necessidade de estudar de forma específica e sistemática as dificuldades a qual os cuidadores e pacientes são expostos ao longo do tratamento, a fim de possibilitar estratégias de ações psicossociais mais eficientes.</p>
<p>Beck, Ana Raquel Medeiros; Lopes, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador Rev. bras. enferm;60(6):670-675, nov.-dez. 2007. tab.</p>	<p>Descrever como as atividades relacionadas ao cuidar afetam a vida de cuidadores de crianças com câncer</p>	<p>Brasil</p>	<p>2007</p>	<p>Qualitativo</p>	<p>Os resultados indicam que as atividades de cuidar afeta a vida dos cuidadores, uma vez que altera a rotina familiar</p>	<p>Conclui-se que os cuidadores de crianças com câncer demonstram sérios prejuízos na sua vida.</p>

Apêndice B – Roteiro Para Caracterização do Cuidador Familiar

Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS / Campus Chapecó

Curso de Graduação em Enfermagem

Pesquisadora: Cristal Gazzoni

Orientadora: Mestre Tassiana Potrich

Pesquisa: **O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR**

Código da entrevista: _____

A- Caracterização do familiar cuidador

Sexo: () feminino () masculino

Idade: _____ anos (entrevistado)

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Religião: _____

Grau de parentesco da criança: _____

Número de filhos: _____

Idade dos filhos: _____

B- Caracterização da criança

Idade do filho com a neoplasia: _____

Se em idade escolar e frequenta escola, ano em que se encontra.

Diagnóstico da criança (a): _____

Tempo de descoberta do diagnóstico: _____

Tempo de tratamento da criança: _____

Tipo de tratamento: _____

Faz uso de medicamentos no domicílio? Se sim, quais?

Faz acompanhamento com algum profissional da área da saúde? Se sim, qual profissional e que tipo de tratamento:

Além do câncer, a criança possui outra doença? Faz tratamento?

Apêndice C – Roteiro de Entrevista

Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS / Campus Chapecó

Curso de Graduação em Enfermagem

Pesquisadora: Cristal Gazzoni

Orientadora: Mestre Tassiana Potrich

Pesquisa: O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

- Como foi receber o diagnóstico de câncer do(a) (nome da criança)?
- E para a família, como foi?
- Depois que vocês receberam o diagnóstico do(a) (nome da criança) mudou alguma coisa na rotina da família?
- Me conte como é o dia a dia no cuidar do(a) (nome da criança)?
- E para a família, como é esse cotidiano de cuidado?
- Outras pessoas da família auxiliam nesse cuidado? Se sim, quais?
- E fora da família, você conta com o apoio de outras pessoas/instituições para realizar o cuidado à (nome da criança)?
- Quais as principais atividades de cuidado que você realiza?
- Existe alguma dificuldade em cuidar do/a (nome da criança)? Se sim quais?
- Como você se sente cuidando do(a) (nome da criança) no domicílio, na sua casa?

Apêndice D – Declaração de Ciência e Concordância das Instituições envolvidas

Local e data:

Com o objetivo de atender às exigências para obtenção de parecer da Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP/UFFS, o representante legal da instituição SECRETARIA DA SAÚDE DE CHAPCÃO declara ter sido informado sobre o projeto de pesquisa intitulado **O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR** que tem por objetivo compreender como é para o familiar cuidar da criança com câncer no domicílio. Essa proposta de estudo justifica-se pelas várias mudanças que ocorrem desde a descoberta da doença, o que leva a uma desorganização de toda a estrutura familiar no seu contexto biopsicossocial. Concorda com o envolvimento da instituição na referida pesquisa, salientando que os pesquisadores deverão cumprir os termos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Local e data

Chapcão, julho de 2014

Tassiana Patrício
Assinatura do pesquisador responsável

Tassiana Patrício
Profª. Enfermagem UFFS
SIAPE nº. 1256145

Assinatura do entrevistador responsável

Assinatura do responsável pela instituição (de origem)

Maicon Jansen Atuatti
Diretor de Atenção à Saúde
Mat. 60246

Assinatura do responsável de outra instituição

Nome: Maicon Jansen Atuatti
Cargo: Diretor de Atenção à Saúde
Instituição: Secretaria de Saúde de Chapcão
Número de telefone: 33210090

Apêndice E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Sou Cristal Gazzoni, graduanda em enfermagem, pela Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS) campus Chapecó. Estou desenvolvendo um estudo intitulado “**O cotidiano do cuidado da criança com câncer no domicílio: percepção do cuidador familiar**” A proposta de estudo conta com a professora Mestre Tassiana Potrich como orientadora e pesquisadora responsável e eu como entrevistadora. O objetivo do estudo é descrever como é o cotidiano de cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar. Este estudo justifica-se pelas várias mudanças que ocorrem desde a descoberta da doença, o que leva a uma readaptação do contexto familiar em seus vários aspectos. Para a produção de dados será utilizada um roteiro de caracterização do cuidador familiar e a criança diagnosticada com câncer e um roteiro de entrevista com questões abertas. A entrevista será realizada no domicílio do familiar cuidador, maneira individualizada, havendo recusa por parte do entrevistado quanto ao ambiente, tentar-se-á agendar um horário na UBS. Esses dados serão armazenados em CDs e ficarão em posse da pesquisadora responsável, por um período de cinco anos, após esse prazo os dados serão incinerados. Depois de analisados, os resultados serão divulgados por meio de artigos científicos e participação em eventos. Aos familiares participantes será disponibilizada uma cópia impressa com os resultados, assim como para a Secretaria de Saúde do Município referido. Com esses esclarecimentos, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar e, para ajudá-lo(a) nessa decisão, asseguramos que manteremos em sigilo toda e qualquer informação que possa identificá-lo(a) garantindo-lhe o anonimato. Ressaltamos que os riscos que o estudo apresenta aos que dele aceitarem participar incluem a possibilidade de possíveis lembranças ruins que o relato da experiência como cuidador possa despertar. O pesquisador evitará a realização de perguntas invasivas, que podem remeter a essas lembranças dos participantes. Assumindo o compromisso de suspender a entrevista naquele momento, de acordo com a vontade do entrevistado, e dar suporte ao participante para que possa reelaborar positivamente sua experiência com o encaminhamento aos serviços de saúde especializados se a situação demandar. Espera-se contribuir para o aprimoramento do conhecimento dos cuidadores familiares e do entrevistador e promover ações de saúde que contribuam para a melhoria da assistência em saúde prestada a essas crianças, e a futuras crianças diagnosticadas com câncer. Os participantes não terão custos financeiros. Aos que aceitarem participar assegurar-se-á o direito de declinar de sua participação a qualquer momento sem que a desistência implique em prejuízos. A pesquisadora e entrevistadora declaram-se cientes das normas vigentes que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos expressas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e suas complementares e comprometem-se a publicar os resultados sejam eles positivos ou negativos. Finalmente, reforçamos a importância de sua participação e o(a) convidamos a fazer parte do estudo. Caso concorde, solicitamos que formalize sua aceitação assinando esse termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias de igual teor, uma das quais ficará em seu poder.

Pesquisadora Responsável: Professora Mestre Tassiana Potrich/e-mail tassiana.potrich@uffs.edu.br
Entrevistadora: Cristal Gazzoni/e-mail crisgazzoni@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa (UFFS): (49)2049-1478. Rua General Osório, 413-D, Bairro Jardim Itália. Chapecó-SC. Edifício Mantelli, 3º piso. E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br

Eu _____ Confirmando que recebi as informações necessárias para entender o porquê esse estudo está sendo realizado. Compreendo que não sou obrigada a participar desta pesquisa, sendo que posso desistir a qualquer momento, mesmo após aceitação e assinatura deste documento.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____.

Apêndice F – Permissão para uso de imagens filmagens e gravações

Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS / Campus Chapecó

Curso de Graduação em Enfermagem

Pesquisadora: Cristal Gazzoni

Orientadora: Mestre Tassiana Potrich

Pesquisa: **O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR**

Eu, _____

permito que o entrevistador relacionado acima obtenha fotografia, filmagem ou gravação de minha pessoa para fins de pesquisa científica/ educacional.

Concordo que o material e as informações obtidas relacionadas a minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, não devo ser identificado por nome ou qualquer outra forma.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

Assinatura entrevistado: _____

Assinatura entrevistador: _____

ANEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: O COTIDIANO DO CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMICÍLIO:
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

Pesquisador: Tassiana Potrich

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33714214.3.0000.5564

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 772.262

Data da Relatoria: 29/08/2014

Apresentação do Projeto:

O cuidador familiar da criança com câncer, além das demandas habituais de crescimento e desenvolvimento, depara-se com novos cuidados específicos da condição clínica da criança. A criança se torna mais dependente em suas necessidades biológicas, como higiene, alimentação e repouso. Ocorre isolamento social; conflitos entre os pais, uma vez que estão sempre envolvidos com o filho doente; alteração no papel materno, onde a mãe passa a dedicar exclusivamente ao filho doente; a renda da família passa a ser reduzida, pois um dos membros assume o papel de cuidador. A partir do exposto, buscou-se responder a questão de pesquisa "Como é o cotidiano de cuidado da criança com câncer na perspectiva do cuidador familiar?" Nesse cenário, o presente estudo tem como objeto de estudo o cotidiano de cuidado à criança com câncer no domicílio e como objetivo: descrever como é o cotidiano de cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar. Trajetória metodológica: para atingir o objetivo de pesquisa proposto será utilizada a abordagem qualitativa de natureza descritiva exploratória. Os critérios de inclusão serão

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-1478

E-mail: joseane@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 772.262

famílias cuidadoras de crianças com câncer na idade de 0 a 9 anos que residam em Chapecó – SC. Serão excluídos deste estudo os cuidadores familiares que, no período da coleta de dados estiverem acompanhando a criança em internação hospitalar. O cenário de pesquisa do estudo serão as residências das famílias e/ou a Unidade Básica de Saúde (UBS) a qual são cadastradas. A produção de dados se iniciará após a aprovação pelo CEP, e se dará por meio de entrevista com um roteiro de questões abertas com os familiares cuidadores de crianças com câncer respeitando os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos da Resolução 466/12. O número de entrevista não será predeterminado, elas cessarão quando houver saturação de dados, possibilitando responder o objeto de pesquisa. A análise de dados esta fundamentada na proposta de análise de conteúdo de Bardín (2009) que compreende três etapas: a) pré-análise b) exploração do material e c) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Acredita-se que este estudo trará contribuições que poderão nortear estratégias de ações da equipe de enfermagem para com os familiares cuidadores de criança com câncer qualificando o cuidado.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever como é o cotidiano de cuidado da criança com câncer no domicílio na percepção do cuidador familiar.

Objetivo Secundário:

Caracterizar os cuidadores de crianças que tem diagnóstico de câncer quanto á aspectos sociais, econômicos, educacionais e religiosos e, a partir de informações dos cuidadores familiares, caracterizar a criança com câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estão adequadamente descritos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto atende às recomendações da Resolução 466/2012.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendem às recomendações da Resolução 466/2012.

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS
Bairro: CENTRO CEP: 89.802-265
UF: SC Município: CHAPECO
Telefone: (49)2049-1478

E-mail: joseane@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 772.262

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências indicadas pelo CEP foram atendidas e o projeto es adequado à Resolução 466/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução 466 de 12/12/2012 principalmente, os artigos XI.1 e XI.2 itens c) ao h), a Normativa 001/2013 e o Capítulo III da Resolução 251/1997.

A página do CEP-UFFS apresenta alguns pontos no documento "Deveres do Pesquisador" acessível no Link http://www.uffs.edu.br/images/proppg/Deveres_do_pesquisador_CEP.pdf

Atente:

- 1) No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, obedecidos os 20 dias antes da reunião do CEP do mês correspondente aos 6 meses, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra (exceto se a pesquisa estiver totalmente finalizada, pois, neste caso, deverá ser enviado o relatório final). Veja modelo na página do CEP, no item "6) Documentos a serem anexados à Plataforma Brasil" no subitem " 6.1) Obrigatórios ". A cada 6 meses novo relatório parcial deverá ser enviado até que seja enviado o relatório final.
- 2) Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP para que possa ser avaliada e as medidas adequadas possam ser tomadas. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto. Após um projeto ter sido aprovado, alterações devem ser solicitadas na forma

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS
Bairro: CENTRO **CEP:** 89.802-265
UF: SC **Município:** CHAPECÓ
Telefone: (49)2049-1478

E-mail: joseane@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 772.262

de EMENDA.

3) Além do relatório semestral, a qualquer momento o CEP poderá solicitar esclarecimentos sobre a sua pesquisa – vide artigos X.1.3.b), X.3.6 e XI.2.e)

4) Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final.

OBS: Os relatórios deverão ser enviados utilizando-se da opção "enviar notificação", na "Plataforma Brasil".
Em caso de dúvida: (1) contate este CEP pelo telefone 20491478, das 8:00 às 12:00 e das 14:00 às 17:00
(2) contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitar ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta, (3) Contate a "central de suporte "da plataforma Brasil" no canto superior direito da plataforma e cujo atendimento é online.

Boa pesquisa!

CHAPECO, 29 de Agosto de 2014

Assinado por:
JOSEANE DE MENEZES STERNADT
(Coordenador)

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS
Bairro: CENTRO CEP: 89.802-265
UF: SC Município: CHAPECO
Telefone: (49)2049-1478 E-mail: joseane@uffs.edu.br