



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE  
MESQUITA FILHO”  
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

**Rafaela Sterza da Silva**

**Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos  
indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Botucatu-SP  
2019

# **Rafaela Sterza da Silva**

## **Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Botucatu-SP

2019

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: LUCIANA PIZZANI-CRB 8/6772

Silva, Rafaela Sterza da.

Meu filho tem câncer : convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman / Rafaela Sterza da Silva. - Botucatu, 2019

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Regina Célia Pópim

Capes: 40101045

1. Cuidados com os doentes. 2. Crianças - Cuidado e higiene. 3. Cuidadores. 4. Neoplasias. 5. Quimioterapia.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; Cuidado da criança; Cuidadores; Neoplasias; Tratamento farmacológico.

**Rafaela Sterza da Silva**

Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de mestre em enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Comissão examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Célia Popim  
Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cassiana Mendes Bertencello Fontes  
Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Mariana Lucas da Rocha Cunha  
Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein

Botucatu, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

# *DEDICATÓRIA*

*Dedico esse trabalho à Deus, por ser essencial em minha vida, autor do meu destino, meu sustento, força e coragem, alento presente nos momentos difíceis e provedor de tudo o que precisei para completar minha jornada até aqui.*

# *AGRADECIMENTOS*

*Ao meu amor maior, minha filha Valentina, que, ainda tão pequena soube ser paciente e compreensiva diante da minha ausência. Filha... sem você, nada sou!*

*Ao Fábio, meu esposo e companheiro de todas as horas. Alegrias, dores e dificuldades compartilhamos juntos. Você foi meu alicerce, sonhou meu sonho e não mediu esforços para que ele se realizasse. Obrigada pelo carinho, apoio e confiança. Não chegaria aqui se não fosse por você.*

*Aos meus pais, Régison e Tânia, que dedicaram suas vidas por mim. De vocês recebi o dom mais preciosos: a vida! Sei que não foi fácil, por muitas vezes abdicaram seus sonhos em favor dos meus. Serei eternamente grata. Essa conquista é nossa!*

*À minha querida orientadora Regina, que dedicadamente contribuiu com seu conhecimento para que esse trabalho acontecesse. Acreditou e confiou em mim. Obrigada pelo carinho.*

*Ao meu grande amigo César, com quem compartilhei o rascunho daquilo que veio a ser esse trabalho. Seu apoio foi fundamental. Amigo, valeu a pena todas as horas de viagem e todas as renúncias ... valeu a pena esperar. Hoje, divido com você essa vitória.*

*Aos amigos que o mestrado, nesses dois anos, me presenteou. Batalhamos e vivemos os melhores momentos juntos. Assim como agradeço aos amigos, que, mesmo distantes, torceram por mim. Sou abençoada por tê-los em minha vida. Cada oração de vocês chegou ao coração de Deus e me fortaleceu.*



*ΕΠΙΓΡΑΦΕ*

*“Não me ensinaram a desistir. Sou flor que nasce das impossibilidades...”*

*Dina Isserlin*

*RESUMO*

SILVA, R. S da. Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman. 2019. 110 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2019.

## RESUMO

Este estudo teve por objetivo compreender as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado com pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial de um hospital oncológico do interior do Estado do Paraná. Participaram desse estudo quatorze pais e mães, e os dados foram coletados por meio de grupo focal no período de janeiro a fevereiro de 2018 após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Usou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin como método de análise dos dados e o Modelo de Sistemas de Betty Neuman para discuti-los. Dos resultados, emergiram dois artigos científicos, um que aborda a experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil e o segundo que discorre sobre a vivência de pais e mães de crianças em quimioterapia ambulatorial frente ao cuidado domiciliar. Conclui-se que, o processo do diagnóstico do câncer infantil é permeado por intenso sofrimento para os pais que se inicia com a peregrinação pelos serviços de saúde em busca da resolutividade de seu problema. Após o diagnóstico definitivo, os pais reagiram negativamente por meio de sentimentos de medo, insegurança, desesperança, desespero e luto antecipado, revelando um abalo psíquico diante da notícia. Com a confirmação da doença, surgiram os estigmas de morte e o preconceito da sociedade devido a errônea concepção de contágio, que repercutiu em exclusão social para os pais. A instituição da terapêutica antineoplásica ambulatorial resulta em mudanças no estilo de vida da família, com esforço dos pais para contemplar as demandas em relação ao cuidado do filho, mesmo com as privações impostas pelo tratamento e as orientações da equipe especializada. A convivência com o tratamento do filho envolveu, mais uma vez, sofrimento para os pais, ao presenciarem manifestações clínicas e emocionais do filho, emergindo frustração, culpa, fracasso, revolta, insegurança e medo da recidiva da doença e morte. No decorrer do tratamento, embora trajeto difícil para os pais, mostrando-se como houve expressão da gênese da autonomia dos mesmos, seja pela luta e coragem do filho, da espiritualidade e da solidariedade de outros pais. Essa autonomia contribuiu para o melhor enfrentamento e superação da situação vivenciada.

**Descritores:** neoplasias, diagnóstico, tratamento farmacológico, cuidadores, assistência domiciliar, cuidado da criança, relações familiares.

*ABSTRACT*

SILVA, R. S da. My son has cancer: coexisting, caring for and overcoming the undesirable effects of chemotherapy according to the Betty Neuman Model. 2019. 110 f. Thesis (Master) – Faculty of Medicine of Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2019.

### **ABSTRACT**

This study aimed to understand the experiences of parents of children undergoing chemotherapy in the outpatient clinic. This is a qualitative study, carried out with parents of children undergoing outpatient chemotherapy treatment at a cancer hospital in the interior of the State of Paraná. Fourteen fathers and mothers participated in this study, and the data were collected through a focus group from January to February 2018 after approval by the Ethics and Research Committee of Botucatu Medical School - Paulista State University "Júlio de Mesquita Filho". We used the content analysis proposed by Bardin as the data analysis method and the Betty Neuman Systems Model to discuss them. From the results, two scientific articles emerged, one dealing with parental experience in relation to the diagnosis of childhood cancer and the second that deals with the experience of parents of children in outpatient chemotherapy for home care. It is concluded that the process of diagnosis of childhood cancer is permeated by intense suffering for the parents that begins with the pilgrimage by the health services in search of the resolution of their problem. After the definitive diagnosis, the parents reacted negatively through feelings of fear, insecurity, hopelessness, despair and anticipated mourning, revealing a psychic concussion before the news. With the confirmation of the disease, the stigmas of death and the prejudice of society arose due to the misconception of contagion, which had repercussions on social exclusion for the parents. The institution of outpatient antineoplastic therapy results in changes in the family's lifestyle, with parents' efforts to contemplate the demands regarding child care, even with the deprivations imposed by the treatment and the orientations of the specialized team. Coexistence with the child's treatment has once again caused suffering for the parents, witnessing the child's clinical and emotional manifestations, resulting in frustration, guilt, failure, revolt, insecurity and fear of relapse of illness and death. In the course of the treatment, although difficult for parents, showing how the genesis of their autonomy was expressed, whether through the struggle and courage of the child, spirituality and solidarity of other parents. This autonomy contributes to the better coping and overcoming of the situation experienced.

**Descriptors:** neoplasms, diagnosis, drug therapy, caregivers, home nursing, child care, family relations.

# *LISTA DE ILUSTRAÇÕES*



## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 1.....	60
Quadro 2 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 2.....	61
Quadro 3 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 3.....	62

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman: linhas de defesa.....	25
--	----

# *SUMÁRIO*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>23</b>
1.1 Referencial teórico.....	24
<b>2 OBJETIVO .....</b>	<b>27</b>
2.1 Objetivo geral .....	28
<b>3 CAPÍTULO I .....</b>	<b>29</b>
3.1 Artigo 1 - Meu filho têm câncer: compreensão das experiência de pais e mães frente ao diagnóstico .....	30
<b>4 CAPÍTULO II .....</b>	<b>47</b>
4.2 Artigo 2 - A realidade dos pais de crianças em quimioterapia ambulatorial frente ao cuidado domiciliar: uma abordagem do Modelo de Sistemas de Neuman .....	48
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>95</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>97</b>
<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>101</b>
<b>APÊNDICE B – TEMÁRIO .....</b>	<b>104</b>
<b>ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS .....</b>	<b>106</b>
<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA .....</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO C – COMPROVANTE DE ALTERAÇÃO DE TÍTULO EMITIDO PELO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>110</b>

# *APRESENTAÇÃO*

Antes de iniciar minha dissertação, esclarecerei, brevemente, meu interesse pela temática desse estudo.

Tudo teve início na minha graduação. Durante o curso de enfermagem tive o privilégio de estagiar em um hospital especializado em oncologia. Nesse período, pude vivenciar a realidade dos pacientes oncológicos e de suas famílias.

Confesso que, o sofrimento e a morte se faziam presentes a todo momento. Isso me abalou profundamente.

Anos depois, retorno ao meu mesmo hospital, porém em outra condição, como docente. Estar novamente diante dessa realidade com outro olhar, pois dessa vez, trazia comigo conhecimentos e experiências de um profissional, e estar alí, sem ter a obrigação quanto as rotinas administrativas e burocráticas da unidade, me permitiu perceber profundamente a unidade familiar envolvida no adoecimento do paciente.

Como os familiares sofrem, como estão expostos a adoecerem também, como falta uma assistência humanizada ao ponto de conceber a unidade familiar como uma unidade de cuidado. Tudo isso se intensifica quando o paciente é uma criança.

Pude notar que os pais não estão preparados para o diagnóstico. E quem está? Porém, o sofrimento perdura em cada internação, cada quimioterapia ambulatorial e em casa. Passe o tempo que passar, os pais encontram dificuldades em cuidar dessa criança com novas necessidades.

Compreender essa experiência, na perspectiva dos pais, para mim, é uma forma de modificar a assistência que eles recebem e amenizar o sofrimento.

Dentro de mim, a única coisa que eu sentia e pensava era: precisamos socorrer esses pais e essas mães.

Assim, nasceu esse estudo.

# *INTRODUÇÃO*

## 1 INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer estima que em 2019, ocorra no Brasil, 420 mil novos casos de câncer, sendo as neoplasias pediátricas responsáveis por 3% a 10% desse total. Nos países em desenvolvimento, o câncer infantil, representa a segunda causa de morte após o primeiro ano de vida<sup>(1,2)</sup>. Contudo, o avanço tecnológico e as melhorias do cuidado de saúde, permitiu que o câncer se tornasse uma doença tratável e com alto potencial de cura. Atualmente mais de 80% das crianças diagnosticadas com câncer sobrevivam à doença<sup>(2,3)</sup>.

As neoplasias representam um conjunto de mais de cem doenças que possuem um crescimento e proliferação desordenado de células, podendo afetar um ou mais tecidos diferentes. Os tipos de cânceres se diferem de duas formas: pelo tecido que acometem e pela velocidade que se multiplicam<sup>(4)</sup>.

Os tumores na criança se dividem em dois grandes grupos: tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas; tumores sólidos, como os do sistema nervoso central/cérebro; abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas); ósseos e os tumores de partes moles (rabdomyosarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas). A leucemia linfoblástica aguda é o tipo de câncer mais comum entre as crianças, seguido pelos tumores do sistema nervoso central e por fim os linfomas<sup>(5)</sup>.

O câncer infantil se distingue do câncer em adultos, pois as neoplasias pediátricas possuem menor período de latência, maior agressividade e desenvolvem-se com rapidez, porém respondem melhor à terapêutica. Assim, quando diagnosticados precocemente, possuem maior possibilidade de cura<sup>(5)</sup>.

O diagnóstico precoce é um desafio para os profissionais de saúde, pois o câncer infantil apresenta sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas dessas faixas etárias. Os sintomas mais comuns são: febre, vômito, emagrecimento, sangramentos, dor abdominal, óssea e muscular, cefaleia recorrente, linfadenopatia, hipertensão craniana, convulsões e alterações da marcha e visão<sup>(6,5)</sup>.

É sabido que o diagnóstico tardio ocasiona o avanço da doença resultando em maior impacto no tratamento e reduzindo as chances de cura. Desse modo, mesmo com o avanço da medicina oncológica nos últimos tempos e, por conta disso, apresentando uma maior probabilidade de cura em detrimento de outros tipos de neoplasias, a descoberta do câncer infantil repercute nocivamente na vida dos pais, familiares e da própria criança, impactando-os com sentimento de pesar, angústia, medo da morte, depressão, desespero e estigmas<sup>(7,8)</sup>.

Muitas são as opções do tratamento do câncer infantil, como a quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, tratamento cirúrgico, hormonioterapia e transplante de medula óssea, podendo ser realizadas isoladamente ou combinadas. A seleção da intervenção terapêutica mais adequada é definida pelo médico em conjunto com a família e leva-se em consideração alguns aspectos relacionados ao tumor, como a localização, tamanho, grau de agressividade, idade da criança e estadiamento da doença<sup>(9)</sup>.

O câncer infantil é mais sensível a quimioterapia fazendo com que essa modalidade de tratamento seja a mais utilizada e apresente melhores resultados. No entanto, a quimioterapia atinge, indiscriminadamente, todas as células dos organismos, originando uma série de eventos indesejáveis, como apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, náuseas, vômitos e diarreia, o que resulta em consequências físicas, emocionais e sociais, mudança nos hábitos de vida e sentimentos negativos tanto para a criança quanto para os pais<sup>(10,11-12)</sup>.

Durante terapia quimioterápica ambulatorial os familiares encontram dificuldades na resolução do sofrimento físico e psicológico da criança em casa, tendo que reestruturar a dinâmica e o cotidiano familiar para atender as necessidades da criança doente e minimizar as adversidades psicossociais e financeiras advindas do tratamento<sup>(13)</sup>.

As necessidades da criança quanto aos eventos indesejáveis da quimioterapia ambulatorial, surgem no domicílio e, frequentemente, são vistas pelos pais de forma complexa e de difícil manejo<sup>(14)</sup>.

Um estudo realizado com cuidadores familiares de crianças em tratamento quimioterápico, revelou que o cuidado domiciliar acarreta modificações afetivas, sobrecarga e privações sociais para quem assume o cuidado com a criança. Essa realidade não é fácil de ser conduzidas pelos familiares, uma vez que, ocasiona dor, sofrimento e medo da morte<sup>(15)</sup>.

Como em qualquer doença grave, o câncer infantil, provoca sofrimento e desestrutura os pais, além disso, causa dúvidas, medos e incertezas quanto ao seu diagnóstico, tratamento, cuidados e controle<sup>(16)</sup>.

## **1.1 Referencial teórico**

O Modelo de Sistemas de Betty Neuman foi aprimorado recentemente, em 1989, o qual parte de uma perspectiva multidimensional do ser humano, família, grupo e comunidade que se deparam em constante interação com estressores ambientais. Em sua essência, o modelo evidencia a reação do indivíduo ao estresse, bem como os fatores adaptação. Assim, o que

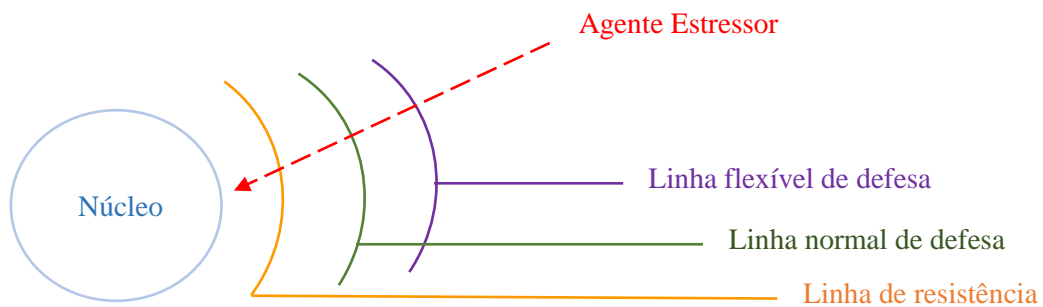


sustenta a teoria de Neuman é um modelo de sistemas abertos constituídos de estressores, reação aos estressores e a interação do indivíduo com o ambiente, caracterizando uma forma constante de interação entre o ambiente que o indivíduo, famílias e comunidades vivem e as forças externas e internas proveniente desse meio, que são capazes de modificar o equilíbrio existente<sup>(17)</sup>.

O Modelo de Sistemas abarca, basicamente, dois elementos: o estresse e a reação a ele, e analisa fatores como o tempo e/ou ocorrências, condições presentes e/ou passadas do indivíduo, natureza e intensidade do estressor, e a quantia de energia requerida pelo organismo para adaptar-se às situações. Neuman divide os estressores em extra pessoais (relacionados ao ambiente externo, exemplo: situação de desemprego); interpessoais (ocorrem entre um ou mais indivíduos, é exemplo: relação pai-filho); intrapessoais (forças internas do indivíduo, por exemplo: sentimentos como raiva e medo)<sup>(18,19)</sup>.

Visto que o sistema é aberto, dinâmico e interage, como forma de proteger o núcleo do sistema, ou seja, o indivíduo, Neuman apresenta as linhas de defesa: linha flexível de defesa, linha normal de defesa e a linha de resistência. Conforme o agente estressor rompe cada linha de defesa, mais ele se aproxima do núcleo, e, no instante em que o estressor atinge o núcleo, o sistema perde o equilíbrio e o indivíduo adoce. Como se pode observar na ilustração do modelo a seguir<sup>(17)</sup>.

**Figura 1: Modelo de Sistemas de Betty Neuman: linhas de defesa**



**Fonte: Adaptado de Neuman<sup>(18)</sup>**

O Modelo busca a intervenção no Sistema com o intuito de reduzir a possibilidade de encontro do indivíduo com o estressor<sup>(19)</sup>.

As intervenções constituem ações que auxiliam o indivíduo a alcançar, manter e/ou reconstituir uma estabilidade do sistema. Existem três os níveis de intervenções: a prevenção

primária, que se inicia em qualquer ponto a partir da identificação do estressor; a prevenção secundária, instituída quando a prevenção primária não obteve sucesso e o indivíduo já apresenta reação ao estressor, cujo propósito é tratar os sintomas iniciais e fortalecer as linhas de resistência para reduzir as reações; e a prevenção terciária que reforça a resistência aos estressores prevenindo a recorrência da reação ou regressão<sup>(18)</sup>.

Diante dessa situação, surge o seguinte questionamento: Quais as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial?

O presente estudo está estruturado em duas partes, sendo: Artigo 1 - que discorre sobre as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer; e Artigo 2 – que apresenta os fatores estressores, a reação e a interação de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar.

*OBJETIVO*

## **2 OBJETIVO**

### **2.1 Objetivo Geral**

Compreender as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial.

# *CAPÍTULO I*

### **3.1 Artigo 1 - Experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil: uma compreensão à luz de Betty Neuman\***

#### **RESUMO**

O estudo objetiva compreender as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa e compreensiva na qual participaram 14 pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico. Os dados coletados, por meio de grupo focal, aconteceram entre 10/01/2018 a 07/02/2018 e foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin. Os resultados apontaram para a criação três categorias: 1. Os estressores: em busca por resposta e a peregrinação pelos serviços de saúde; 2. Reação aos estressores: Sentimentos frente ao diagnóstico do câncer; 3. A interação com o ambiente: Dogmas e estigmas sociais. Conclui-se que a falta de um diagnóstico precoce do câncer infantil leva os pais a uma árdua peregrinação pelos serviços de saúde e que com a confirmação diagnóstica os pais passam por intenso abalo psicológico, emocional e social.

**Descritores:** Criança, neoplasias, diagnóstico, família, cuidadores.

#### **ABSTRACT**

This study aims to understand the experiences of parents of children diagnosed with cancer. This is a qualitative and comprehensive study in which 14 parents of children undergoing chemotherapy were enrolled. The data collected, through a focus group, happened between 10/01/2018 to 07/02/2018 and were submitted to content analysis proposed by Bardin. The results pointed to the creation of three categories: 1. Stressors: in search of response and pilgrimage for health services; 2. Reaction to stressors: Feelings before the diagnosis of cancer; 3. The interaction with the environment: Dogmas and social stigmas. It is concluded that the lack of an early diagnosis of childhood cancer leads parents to an arduous peregrination by the health services and that with the diagnostic confirmation, the parents go through an intense psychological, emotional and social impact.

**Descriptors:** Child, neoplasms, diagnosis, family, caregivers.

\* Este artigo apresenta-se nas normas da Revista Gaúcha de Enfermagem a qual foi submetido.

## INTRODUÇÃO

Segundo o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiro, o câncer em crianças e adolescentes acomete 3% das neoplasias malignas registradas no Brasil, tornando-se raro quando comparado aos cânceres em adultos. Dessa forma, e por apresentar certas particularidades como origens histológicas, diferentes locais primários e comportamento clínico próprio, as neoplasias infantojuvenis devem ser estudadas separadamente. Além disso, o câncer em crianças e adolescentes apresentam períodos de latência menores, uma vez que se desenvolvem de forma rápida tornando-se agressivamente invasivos, no entanto respondem positivamente à quimioterapia<sup>(1)</sup>.

Ainda que exista um crescimento na incidência de câncer na população infantil, há uma diminuição na mortalidade devido ao desenvolvimento de novas tecnologias na terapêutica oncológica e do aperfeiçoamento nos métodos diagnósticos. Contudo, há uma longa jornada até que o diagnóstico de câncer seja definido, sendo a criança, muitas vezes, encaminhada à centros especializados com a doença já em estágio avançado<sup>(2,3)</sup>.

O diagnóstico precoce do câncer infantil é um desafio e representa um dos vários elementos que interferem na sobrevida da criança oncológica. Inúmeros fatores contribuem para o atraso diagnóstico: a precariedade dos serviços de saúde que levam a demora pela busca por atendimento médico; estigma da morte e a desinformação tanto dos pais quanto da classe médica que desencadeia o medo do diagnóstico; barreiras religiosas; o empenho da família em levar a criança ao serviço de saúde desde o início dos sintomas; a falta de sagacidade e conhecimento do médico em julgar a probabilidade de câncer, gerando atraso no diagnóstico e no encaminhamento adequado; a inespecificidade dos sinais e sintomas que podem ser confundidos com outras doenças comum da infância que dificulta o diagnóstico precoce<sup>(4)</sup>.

A descoberta do câncer em um filho expressa-se como uma ameaça de morte e ocasiona dor e sofrimento desmedido aos pais, é como se o sonho do filho perfeito e saudável e o mundo idealizado ruíssem, pois, a concepção do futuro é de morte. Esse momento é permeado de por sentimentos e comportamentos de estresse e sofrimento psicológico e configura-se uma experiência intensamente ameaçadora e de difícil manejo para a família, assim como, para a criança<sup>(5,6)</sup>.

Estudos<sup>(7-8-9)</sup> apontam que o diagnóstico do câncer infantil abala a estrutura e a dinâmica familiar. Também evidenciam que este momento é permeado por renúncia profissional, mudança no lazer, transformação na rotina familiar, conflitos entre outros membros familiares,

angústia, dúvida e insegurança levando a um estado de estresse, depressão e prejuízo na qualidade de vida.

Pesquisas<sup>(3-5-8-9-10-11-12-13)</sup> acerca das experiências, sentimentos, repercussões, vivência e enfrentamento de pais, mães e cuidadores familiares em relação ao diagnóstico do câncer infantil vem sendo pesquisado e publicado nos últimos anos, porém este estudo sugere uma ampliação no conhecimento ao compreender essa temática sob a perspectiva de um referencial teórico, ainda não empregado, o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, de forma a melhor perceber os estressores, a reação do indivíduo aos estressores e a interação do sujeito com o ambiente para intervir e garantir o equilíbrio do sistema.

Utilizou-se como Referencial Teórico o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. O Modelo de Neuman<sup>(14)</sup> é sustentado por estressores, a reação do indivíduo aos estressores e a interação do indivíduo com o ambiente. Para Neuman, o indivíduo, a unidade familiar ou a comunidade representa um sistema aberto e dinâmico que estão em constante interação com estressores extra pessoais (relacionados ao ambiente externo), interpessoais (ocorrem entre um ou mais indivíduos) e intrapessoais (forças internas do indivíduo).

O equilíbrio entre essas interações leva ao estado de bem-estar do sistema, ou seja, para a autora a saúde ou estado de bem-estar do indivíduo resulta da harmonia entre o sistema e algumas variáveis: psicológicas, fisiológicas, socioculturais e espirituais. Um desarranjo nos ciclos de entrada e saída entre o sistema e essas variáveis leva o indivíduo a enfermidade<sup>(14)</sup>.

O sistema é aberto, dinâmico e interage, e, como forma de defesa, Neuman apresenta as linhas de defesa: linha flexível de defesa, linha normal de defesa e a linha de resistência. As linhas de defesa servem para proteger o núcleo dos agentes estressores, impedindo que esses atinjam o núcleo do sistema e conseqüentemente a isso mantendo o equilíbrio do sistema<sup>(14)</sup>.

Dessa forma, compreender as experiência de pais e mães frente ao diagnóstico de câncer de seus filhos se justifica, pois, o novo contexto na oncologia pediátrica desperta-nos para a necessidade de uma assistência diferenciada que inclua a unidade familiar como uma unidade de cuidado, uma vez que o cuidado com a criança precisa ser inserido na dinâmica familiar de forma a sustentá-la e não de causar maiores transtornos e portanto deve ser planejado em conjunto com a família conforme sua singularidade.

O objetivo desse estudo é compreender as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer.

Diante dessa situação, surge o seguinte questionamento: Quais as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer?



## MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa e compreensivista(15), extraído do projeto de pesquisa “Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman ”, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”, Botucatu (SP), Brasil.

A pesquisa foi realizada em um hospital especializado do interior do Estado do Paraná, reconhecido como um Centro de Alta Complexidade em Oncologia e onde mais de 90% dos seus atendimentos são feitos pelo Sistema único de Saúde.

Participaram da pesquisa pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial, que concordaram em participar do estudo. O tipo da amostra foi intencional, por convite verbal de forma individual a cada pai e mãe na sala de espera de consultas e exames laboratoriais do hospital. Esse estudo contou com a participação de 14 indivíduos, ressaltando que não houve desistência por parte dos participantes e cinco dos convidados recusaram-se a participar do estudo.

Os critérios de inclusão foram: ser pai ou mãe, maiores de dezoito anos, de crianças de zero a doze anos que estivessem em tratamento quimioterápico ambulatorial por no mínimo seis meses.

A coleta dos dados ocorreu entre 10 de janeiro a 07 de fevereiro de 2018 durante o momento em que os pais e mães permanecem no hospital aguardando os resultados dos exames coletados. Usou-se como técnica de coleta de dados o grupo focal. O grupo focal foi realizado em uma sala pré-selecionada do hospital, salientando que durante o tempo que os pais e mães participaram dos grupos focais as crianças aguardaram em uma sala própria, a brinquedoteca, que já faz parte de sua rotina na espera de consultas e exames, sob supervisão de seus acompanhantes ou dos monitores responsáveis por esse espaço.

A sala do grupo focal foi equipada com recursos para áudio gravação, sendo este fato comunicado aos participantes. Neste momento os participantes foram informados que não terão acesso as transcrições dos áudios para possíveis correções, entretanto receberão um retorno via e-mail da pesquisadora em relação ao desfecho do estudo.

Foram realizados quatro grupos focais, com duração média de sessenta e um minuto. Os grupos focais foram conduzidos pela pesquisadora, que desempenhou o papel de moderadora e para isso utilizou-se um roteiro de entrevistas norteador semiestruturado, o temário, e iniciou a

discussão em grupo com as seguintes perguntas: 1. Gostaria que vocês se apresentassem dizendo seu nome, idade, estado civil, escolaridade, onde mora, há quanto tempo está em tratamento, idade do filho e diagnóstico; 2. Comente sobre os efeitos colaterais que seu filho apresenta em relação à quimioterapia? 3. Conte-nos como você cuida do seu filho quando ele apresenta esses efeitos indesejáveis? 4. Fale sobre seus sentimentos em relação ao câncer, ao tratamento quimioterápico e aos efeitos colaterais que seu filho apresenta; 5. Quais suas dificuldades em relação ao câncer, a quimioterapia e aos efeitos causados por ela? O que isso significa para você?

Considerou-se a amostragem por saturação teórica<sup>(15)</sup> interrompendo assim a captação de novos componentes a partir da convergência dos dados. A fim de preservar a identidade dos participantes, os dados coletados foram assim identificados: Grupo Focal: G; representação do número do grupo focal conforme data crescente de realização: 1, 2, 3, 4; Participante: P e identificação do participante no grupo focal: 1 a 4 de acordo com a sequência das falas de cada grupo.

Os dados foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo, na perspectiva temática, conforme propõe Bardin<sup>(16)</sup>: pré-análise (transcrição dos áudios, organização do material e leitura flutuante dos discursos); exploração do material (grifo das falas, recorte das unidades de registro e transferência para um quadro de compreensão, criação das categorias iniciais, intermediárias e final) e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (interpretação e inferência das categorias finais e discussão conforme referencial teórico).

Obteve-se autorização da direção clínica e da coordenação de pesquisa do referido hospital e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” sob o parecer 2.425.402, sendo considerados os aspectos éticos envolvendo seres humanos, em conformidade com o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(17)</sup>. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após terem sido informados sobre os objetivos da pesquisa.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram desse estudo quatorze pais e mães, sendo apenas um participante do sexo masculino, a média de idade dos participantes foi de 36 anos, a idade das crianças no início do tratamento variou de 3 a 12 anos e a duração do tratamento teve média de 24 meses.

A partir das experiências dos pais e mães das crianças diagnosticadas com câncer, emergiram três categorias temáticas: 1. Os estressores: em busca por resposta e a peregrinação pelos serviços de saúde.; 2. Reação aos estressores: Sentimentos frente ao diagnóstico do câncer.; 3. A interação com o ambiente: Dogmas e estigmas sociais.

### **Os estressores: em busca por resposta e a peregrinação pelos serviços de saúde.**

Na perspectiva de Neuman<sup>(14)</sup>, o processo de busca pelo diagnóstico definitivo evidencia a presença do fator estressor de origem extra pessoal que impacta na interação do indivíduo com o ambiente. O fato dos pais percorrerem inúmeros serviços de saúde na tentativa de obter uma resposta e não encontrarem a resolução de seu problema, caracteriza-se por si só uma situação ansiogênica, mas, além disso, essa realidade faz com que os pais convivam por maior tempo com a dúvida, incerteza, angústia e preocupação em relação a saúde de seu filho.

O diagnóstico tardio não somente implica em prejuízos para a criança, mas acarreta danos aos pais no sentido de expô-los por um período prolongado ao estressor. Quanto mais tardio é o diagnóstico maior é a interação dos pais com o agente estressor, o que aumenta as chances de quebra das linhas de defesa levando ao desequilíbrio do sistema e conseqüentemente adoecimento dos pais.

Essa categoria abrange os relatos de pais e mães acerca das modificações físicas e comportamentais manifestadas por seus filhos que procedeu na procura por algum tipo de serviço de saúde a fim de esclarecer o problema. Após essa iniciativa, tem-se o início de um itinerário percorrido pelos pais na busca de um diagnóstico definitivo e para o estabelecimento do tratamento.

Os relatos dos pais fornecem a compreensão inerente a busca incessante pela resolutividade do problema, a inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantil que dificulta o diagnóstico precoce, o despreparo e descaso médico em suspeitar, investir na avaliação e diagnosticar o câncer precocemente culminando em uma árdua peregrinação pelos serviços de saúde.

*Ela já vinha a mais de 4 meses sofrendo, chorando, com dor e os médicos falavam sempre que era virose, e aí você fica naquela dúvida (G1 P4)*

*Eu levava no médico, isso já fazia o que? Um ano já. Eu levava no postinho lá, eles davam um remedinho para dor, eles falavam que era dor muscular, que era dor do crescimento, e isso foi direto, eu a levava lá, eles batiam um raio x e nunca dava nada (G1 P3)*

*Cansei de levar ela no médico, fui em tantos lugares que você nem faz ideia e ninguém resolvia o problema. Daí eu a levei em um médico em Maringá e lá ela ficou 4 dias internada e foi uma médica de lá que pediu uma ressonância e descobriu que era câncer (G1 P3)*

*Eu cheguei no hospital com meu filho com uma perna inchada eles olharam pra mim e falaram que ele tinha batido jogando bola. Eu chegava no médico e falavam que era virose, um médico chegou pra mim e falou que era preguiça para não ir para a escola. A gente começou a perceber que começou a inchar em setembro de 2016 e aí a gente viajou pra cá pra vim morar aqui e quando foi em janeiro de 2017 a gente levou ele num posto e uma médica disse que era picada de inseto. Depois disso, com muita dor, eu e ele ficamos 6 meses sem dormir. Aí foi indo e chegou lá em um hospital com muita dor, o médico olhou e falou que não era normal uma criança daquele jeito, ele pediu os exames e disse que não ia liberar. Na ressonância deu um tumor que já estava na fase terminal. Isso foi quase um ano para descobrir (G1 P2)*

Os discursos provenientes dessa categoria revelam que o câncer infantil é uma doença de difícil diagnóstico por diversos fatores conforme supracitado. Estudos<sup>(3,18)</sup> apontam as implicações relacionadas ao diagnóstico de câncer na infância e vinculam esse atraso diagnóstico a questões relacionadas a criança (idade, suspeita clínica, tipo e localização do câncer), aos pais (grau de escolaridade e instrução dos pais, desinformação que leva a não percepção da doença), ao serviço de saúde (dificuldades de acesso aos serviços de saúde, distância do serviço especializado, déficit dos princípios de acessibilidade, resolutividade e integralidade), aos profissionais de saúde (inaptidão profissional para o diagnóstico precoce, formação profissional limitada a dimensão biológica que desconsidera a complexidade do todo) e ainda as patologias próprias da infância (inespecificidade dos sinais e sintomas iniciais).

Outro elemento que dificulta o diagnóstico precoce e torna-se uma condição limitante para os profissionais de saúde é a lentidão no rastreamento, tratamento e na ininterrupção dos casos de neoplasias infantojuvenis que se dá pela falta de garantia do seguimento do cuidado pelo Sistema Único de Saúde. Assim, a família passa a procurar diversos serviços em busca de resolutividade, pois as ações que permeiam a assistência e o cuidado ocorrem em um modelo desconexo e tardam na descoberta da doença<sup>(4,18)</sup>.

Nota-se que o diagnóstico precoce ocorreu somente em dois casos, no qual os pais buscaram um único serviço de saúde em que o profissional constatou, a partir dos sinais e sintomas e de exames de imagem, que a criança estava com câncer. Percebe-se pela fala dos participantes que neste serviço de saúde, o médico que atendeu a criança, soube reconhecer e correlacionar os sinais e sintomas sugestivos de câncer e solicitou de imediato exames complementares que subsidiaram o diagnóstico precoce.

*Ela teve febre, aí eu a peguei, coloquei no chuveiro, dei um banho, e fiquei fazendo compressa na cabeça e no outro dia ela acordou “mãe bom dia”, mas daí veio de novo e eu levei no hospital, deu diarreia. Fizeram um ultrassom e o médico já diagnosticou (G3 P3)*

*A gente já descobriu no consultório da pediatra dele, porque desenvolveu muito rápido, né? Dentro de uma semana desenvolveu e apareceu para fora do abdômen, daí ela mandou a gente ir rápido com ele, fez o exame, já pediu ultrassom, na mesma hora que ela viu a ultrassom já ligou pra doutora daqui do hospital pra tirar as dúvidas, mas só confirmou aqui, até que foi rápido (G4 P3)*

Considerando o impacto que o diagnóstico precoce tem sobre o prognóstico de melhor qualidade de vida na oncologia pediátrica, torna-se necessário intervenções eficazes que minimizem o tempo que transcorre entre o surgimento dos sinais e sintomas ao diagnóstico definitivo do câncer<sup>(18)</sup>.

A Política Nacional de Atenção à Saúde Oncológica objetiva colaborar para a detecção precoce das neoplasias infantojuvenis por meio da atuação na promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos e assim diminuir o tempo entre o surgimento dos sinais e sintomas, o diagnóstico e a instituição do tratamento. Nesse sentido, o Ministério da Saúde vem desempenhando um trabalho com enfoque na implantação de protocolos que subsidiem as equipes de saúde da rede para a melhor conduta dos casos suspeitos e confirmados, de forma a garantir a assistência e o cuidado em todos os níveis de complexidade da rede de atenção à saúde<sup>(4)</sup>.

Uma anamnese detalhada, um exame físico minucioso, a solicitação de exames laboratoriais e de imagem contribuem no esclarecimento dos casos. Portanto, é fundamental, que em todos os serviços da rede de atenção à saúde os profissionais estejam aptos e qualificados para reconhecer e correlacionar os achados clínicos com o sexo, a idade, a

sintomatologia, o tempo de evolução e demais informações, para que suspeitem corretamente e conduzam o caso de modo ágil e resolutivo<sup>(19,4)</sup>.

### **Reação aos estressores: Sentimentos frente ao diagnóstico do câncer.**

A partir do referencial teórico<sup>(14)</sup>, é possível compreender que os sentimentos elucidados pelos pais nada mais são do que reações do indivíduo perante aos estressores intrapessoais, seja no primeiro diagnóstico ou na recidiva da doença. O abalo psíquico, as fortes emoções e a alteração de comportamento dos pais resultam do rompimento das linhas de defesa do sistema. A variável psicológica está fortemente presente e em desequilíbrio nos discursos dos participantes demonstrando que o estado de bem-estar do sistema encontra-se comprometido.

Os sentimentos experimentados pelos pais diante do diagnóstico de câncer infantil expressam uma situação marcante em suas vidas. As falas revelam um intenso teor emocional, expressas com sofrimento e sentimentos de medo, culpa, insegurança, não aceitação, desesperança, incapacidade e impotência, desespero e luto antecipado.

*No começo o meu sentimento era de culpa, eu falava meu Deus, o que eu fiz (G1 P1)*

*Vixi, para mim foi um baque, na hora que a médica lá falou que ela tinha câncer eu fiquei sem chão, eu pensei “vou perder minha filha” (G1 P3)*

*No começo eu sofri bastante também, porque assim, ele era uma criança que nem gripe pegava, desde quando nasceu não teve cólica, nada, uma criança que dormia, comia de tudo. Eu achava que ele no começo eu não tinha esperança que ele ia viver. Para mim foi uma dor imensa, né? Foi um sofrimento enorme (G2 P2)*

*Eu sofri bastante porque eu não aceitava que o meu filho tinha essa doença, até agora eu não aceito bem, sabe? Tem hora que eu acho que isso é tudo, sabe? É que como fosse um sonho tem hora, sabe? De tão difícil que é para a gente carregar essa doença para a gente, sabe? (G2 P3)*

*Quando ela foi diagnosticada com câncer eu desmontei, eu confesso para você que eu perdi o chão, eu não sei nem explicar o que eu senti, juro, eu não sei nem explicar o que eu senti (G3 P1)*

*Bom, no diagnóstico, nossa, sai o chão da gente. Não tem nem como descrever. Ah, desespero. É muito duro pra gente (G4 P3)*

A descoberta de um câncer infantil ocasiona um imenso desajuste em consequência dos problemas emocionais, psicológicos e sociais que a unidade familiar se depara. Esse se torna um momento doloroso e ansiogênico que, frequentemente, faz com que os pais se culpem pela enfermidade da criança. Simultaneamente a isso, a impotência e a insegurança em relação a vida do filho fazem os pais experienciar uma desordem emocional, como a depressão, estresse e ansiedade<sup>(12,10)</sup>.

Uma pesquisa<sup>(7)</sup> produzida no interior do Ceará se propôs a desvelar os sentimentos e as vivências de familiares cuidadores frente ao diagnóstico de câncer infantil. Os resultados revelaram danos na dinâmica familiar e apontaram desesperança; tristeza e temor diante a doença como sendo os sentimentos vivenciados pelos participantes desse estudo.

Embora os discursos revelem que a descoberta do câncer seja uma experiência dolorosa, traumática e desesperadora aos pais, há aqueles que, mesmo diante disso, ainda se preocupam em poupar os filhos passando-lhes confiança e segurança, pois entendem ser alicerces para a criança neste momento.

*Quando saiu o exame, o médico chamou eu, o pai e ele e já foi falando, aquilo já veio um nó na garganta, as lágrimas começaram a escorrer, ele “mãe, o que que eu tenho?”. Eu falei “nada assim, filho, fica tranquilo, é uma coisinha, só que a mãe não estava esperando que você fosse ficar internado, mas fica tranquilo”, mas por dentro a gente está daquele jeito, sofrendo, morrendo mesmo, mas precisei ser forte (G4 P1)*

Dada a vulnerabilidade em que seus filhos se encontram, os pais percebem a necessidade de transparecer segurança e fortaleza, pois reconhecem que mostrar-se frágeis resultará em seus filhos medo e insegurança. Dessa forma, mesmo diante da própria dor e sofrimento, procuram sorrir, esconder o choro e a emoção para proporcionar alento a criança<sup>(8)</sup>.

Com o objetivo de caracterizar o processo e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico, um estudo possibilitou desvelar que o enfrentamento das crianças acometidas pelo câncer depende do modo como os pais lidam com a doença e a condição do filho. Quando a criança percebe que os pais não estão bem sentem-se enfraquecidos causando prejuízos na adaptação e recuperação do pequeno paciente. Desse

modo, mesmo chocados com o diagnóstico de seu filho, os pais tentam reagir bem e serem fortes na presença da criança<sup>(10)</sup>.

Os pais que vivenciam a recidiva da doença revelam que a confirmação de que a doença voltou é mais dolorosa do que o primeiro diagnóstico. Isso porque a experiência prévia em relação ao câncer, suas implicações e até mesmo o hostil tratamento faz com que se projete todo o percurso a ser enfrentado novamente. Além disso, tem-se o sentimento de frustração e incapacidade, pois é como se todo o investimento físico, emocional e psicológico e o enfrentamento anterior não tivesse valor e fosse insuficiente. Nesta situação os pais experimentam a desesperança.

Em um dos casos de recidiva a própria mãe precisou solicitar exames ao médico para averiguar as causas do adoecimento da criança demonstrando uma inaptidão e um descaso por parte do profissional quanto ao reconhecimento do câncer que transcende o primeiro diagnóstico, pois, mesmo com o histórico da doença e de tratamento oncológico anterior, a conduta clínica era mantida culminando na demora de um novo diagnóstico.

*Parecia que eu estava recebendo a notícia de novo, um desespero, muito desespero. Peguei ele, imediatamente a gente foi pra Curitiba, chorei muito, mas nós fomos. Gente, é uma situação tenebrosa, ele ficou tão debilitado, mas debilitado ao extremo mesmo, e depois do transplante com 70 dias essa doença voltou mais agressiva do que ela já era. Olha, desespero é pouco para descrever o sentimento, sabe? É uma sensação de incapacidade, cheguei a perder as esperanças (G4 P1)*

*Se da primeira vez o meu mundo já tinha desmoronado, dessa vez foi umas dez mil vezes pior. Eu já tinha noção do que eu ia enfrentar. A sensação que tive foi de que nada valeu a pena (G3 P2)*

*A recidiva dele não tem nem comparação com o primeiro tratamento e até mesmo com o diagnóstico. É muito pior, é um desespero que bate na gente, porque quando ele foi diagnosticado eu não sabia de nada, mas agora eu sei de tudo, sei do que ele vai passar. No meu coração, eu soube desde o início que a doença tinha voltado, porque foi assim, o médico falou que era uma gripe, uma dor de cabeça e a pediatra lá internou ele com suspeita de sinusite, e pra mim desde o primeiro dia aquilo ali não tinha nada a ver com sinusite, aí fez exame de sangue, todos ótimos, e aí fez raio x e realmente a face estava um pouco infeccionada, e aí ela falou pra mim que era realmente sinusite, internou pra tomar antibiótico. Ele melhorou e depois de uns dias piorou de novo, eu fui lá e disse “ou você toma uma providência ou eu tiro meu filho daqui porque isso não é sinusite”. Aí ela falou “o que você*



*acha que é?”. “A doença voltou”, aí ela falou assim “como que a doença voltou se os exames de sangue dele está normal”. Aí eu falei pra ela que eu já vi paciente de leucemia que a doença volta e demora pra atacar o sangue e ela não acreditou em mim, aí ela falou “o que você quer que eu faça?” “Eu quero que colha o licor dele”. Ela mandou colher o licor e quando veio o resultado do licor 4 horas depois ela me disse que era meningite viral e eu também não me conformei com aquele diagnóstico, aí eu entrei em contato com alguns dos médicos dele aqui no hospital do câncer e ele falou pra mim “eu não quero te assustar, mas um paciente de leucemia com os sintomas do seu filho e o exame confirmando meningite viral é que a doença voltou e rescindiu no sistema nervo” (G3 P2)*

Um estudo<sup>(11)</sup> sobre a experiência maternal diante da recidiva do câncer pediátrico revela que o diagnóstico do câncer em um filho é permeado por sentimentos de fragilidade e insegurança, que acentuam-se diante da recidiva da doença. A notícia de que a doença do filho voltou gera intenso sofrimento e frustração quanto a perspectiva de cura, que intensificam a sensação de intimidação e as experiências vivenciadas anteriormente de desamparo, vulnerabilidade e descontrole sobre os acontecimentos.

Valorizar os dados informados pelos pais, considerando que eles são os principais observadores da condição de saúde da criança, é uma das recomendações feitas pelo Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica aos pediatras para conduzir um caso suspeito<sup>(19)</sup>.

É fundamental que cuidadores, pais e familiares sejam capazes de reconhecer e discernir os sinais e sintomas decorrentes do câncer em relação a sintomatologia das doenças comuns da infância. Do mesmo modo, a equipe de saúde precisa estar vigilante para aquelas crianças que buscam frequentemente o serviço de saúde com repetidas queixas, pois, neste caso, o cuidado deve ser redobrado e a conduta clínica realizada anteriormente necessita ser revista<sup>(4)</sup>.

### **A interação com o ambiente: Dogmas e estigmas sociais.**

O Modelo de Sistemas<sup>(14)</sup> possibilita compreender que o estigma social sofrido pelos pais resultam da interação do indivíduo com o ambiente. Os estressores interpessoais se fazem presentes nessa interação. A variável sociocultural é o principal estressor manifesto nesse processo que leva ao desarranjo do sistema.

Percebe-se que diante do adoecimento e conseqüente o diagnóstico de câncer, um elemento torna-se presente nos discursos: a desinformação acerca do câncer e o estigma relacionado à morte.

*Quando eu entrei, a primeira vez que eu vim aqui eu vi uma mulher sentada na cadeira de rodas chorando e gritando de dor, eu achava que o câncer era aquilo, que nem tem pessoas que falam que o câncer é aquela coisa que dói, dói, tem pessoas que gritam né, e eu achava que o dela ia ser assim, e eu pensei “agora minha filha vai ficar assim” (G1 P3)*

*Na hora que me falaram hospital do câncer eu quase morri. Vim de helicóptero, achei que meu filho ia morrer porque estava com essa doença e vindo de helicóptero, falei “nossa, ele vai morrer” (G1 P1)*

*Quando eu cheguei aqui o médico disse que ia me transferir para o hospital, ninguém me falou que era o hospital do câncer e quando eu cheguei aqui, meu Deus. Aí eu olhei assim no cartão e vi hospital do câncer e eu olhei para o meu filho e as lágrimas desciam. Os médicos me falaram que era uma suspeita de tumor, uma neoplasia, eles não me disseram que iriam me transferir para esse hospital, ele não me falou que era o hospital do câncer. Me disseram neoplasia e não câncer. (G1 P2)*

*Quando diagnosticaram me falaram “mãe é um tumorzinho benigno vou ter que encaminhar você pra Londrina”, daí quando cheguei aqui tive que ficar internada com ela. Eu falei para o médico “não doutor o outro médico explicou tudo pra mim certinho né, eu já posso ir embora já que é um tumorzinho benigno”. Daí o doutor me disse “tumorzinho?”. Ela fez a cirurgia, tirou o tumor, tirou o rim e ninguém me disse antes que era câncer (G3 P3)*

Mesmo com todo o progresso e o desenvolvimento no campo da medicina oncológica, o câncer ainda é associado, tanto pelos pacientes quanto por seus familiares, com a morte, sofrimento e incurabilidade. O termo câncer, por si só, remete à um estigma de morte antecipado fazendo com que as pessoas envolvidas nessa situação sofram. Logo, é necessário romper os tabus da doença já no momento do diagnóstico e orientar o paciente e a família por meio de informações objetivas e de fácil compreensão<sup>(6,5,9)</sup>.

Perante ao diagnóstico de câncer, os pais demonstram absoluto desconhecimento acerca da patologia, relacionado principalmente com a causa do adoecimento, além disso, apresentam inadequado uso da nomenclatura científica da doença<sup>(6)</sup>.

Recentemente um estudo<sup>(13)</sup> de abordagem qualitativa produzido no Recife e composto por mães de crianças diagnosticadas com câncer revela que a experiência de ter um filho com câncer é permeada por sentimentos de dor, tristeza, choque e impotência e relaciona esses sentimentos com o fato do câncer ser demasiadamente atrelado a morte.

Outro estudo<sup>(8)</sup> realizado com o objetivo de compreender as repercussões familiares, pessoais e sociais de mães de crianças com diagnóstico de câncer assistidas pela Fundação Centro de Oncologia do Amazonas, revelou que o estigma do câncer mostra-se presente em grande parte dos discursos das participantes, sendo a morte o principal pensamento que surge imediatamente após o diagnóstico, evidenciando o quão apavorante é conviver com essa doença.

Mais um fator marcante que permeia esse processo é a discriminação e o preconceito acerca do câncer, que se relacionam com a errônea concepção de contágio. O participante a seguir, revela a exclusão social sofrida por seu filho, momento esse gerador de intenso sofrimento.

*Não é todo mundo que aceita também a doença do filho da gente, tem uns que ainda por exemplo no meu lugar onde eu moro, ainda assim, tem aquela discriminação, a gente percebe que tem umas pessoas que quando sabe que o filho da gente tem essa doença, procura ficar até afastado, acha que pega. Então, a gente se sente excluído de tudo, né? Então eu me sinto muito mal quando eu vou em algum lugar que os outros me faz essa diferença porque meu filho tem câncer (G2 P3)*

A crença de que o câncer era uma doença contagiosa foi retratada na história da saúde pública em 1920, quando surgem os primeiros institutos de cânceres no Brasil. Dessa forma, os indivíduos acometidos pelo câncer eram isolados de seu grupo social devido a ideia de contágio que foi disseminada pela ciência até as duas primeiras décadas do século 20<sup>(20)</sup>.

A desconstrução do pensamento de contágio acerca do câncer vem acontecendo vagarosamente há três décadas e, mesmo sabendo que, o câncer não é transmissível, essa concepção ainda existe na sociedade, inclusive entre os pacientes e familiares. Por mais recursos e desenvolvimentos tecnológicos que a medicina oncológica possui atualmente, ainda não foi possível desconstruir essa imagem que remete ao passado, no qual pacientes oncológicos são submetidos a um grande estigma social<sup>(20)</sup>.

Um recente estudo<sup>(5)</sup> mostra que mães de crianças com câncer temem a reação das pessoas diante da descoberta da doença e sofrem com a possibilidade de seus filhos serem discriminados e rejeitados pela sociedade, isso devido a desinformação existente acerca do câncer e ao estigma de contágio.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou compreender as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer sob um novo olhar ao contemplar o Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

A partir dos relatos, percebe-se que os pais, em busca de um diagnóstico para seus filhos, passam por inúmeros serviços de saúde. Tal peregrinação se deve a dificuldade em diagnosticar precocemente o câncer infantil devido a inespecificidade dos sinais e sintomas que se assemelham a outras doenças própria dessa faixa etária e a inaptidão do profissional de saúde. Esse longo processo expõe os pais a um cenário ansiogênico em consequência do prolongado período de interação com o agente estressor aumentando a possibilidade de adoecerem.

O princípio da resolutividade foi acentuado pelos pais diversas vezes, o que requer maior aprofundamento por parte da equipe de saúde sobre os princípios e dimensões do Sistema Único de Saúde demandando ações, no âmbito dos serviços de saúde e na formação dos profissionais, que resgatem os recursos e tecnologias utilizadas pelo serviço para o diagnóstico precoce, a intersetorialidade e o trabalho em rede e o cuidado integral e holístico.

Em relação aos sentimentos, medo da morte, culpa, insegurança, angústia, negação, descrença, insuficiência e inutilidade foram o que sentiram os pais na presença do agente estressor. Diante disso, percebe-se um prejuízo no estado de bem-estar dos participantes. A desordem psicológica e emocional resulta da reação dos pais frente a descoberta da doença de seus filhos.

Haja vista que o diagnóstico de câncer não afeta somente o acometido pela doença, mas sim toda sua família, é primordial que os pais sejam vistos pelos os que assistem a criança como um ser que também necessita de atenção e cuidados.

Após a busca incessante por um diagnóstico definitivo, da resolutividade do sofrimento físico e emocional de seus filhos e dos sentimentos que invadem os pais durante todo esse processo, com a confirmação da doença, surgem estigmas e preconceitos. A correlação entre o câncer, a morte e o contágio ainda está presente na sociedade. Essa interação dos pais com o ambiente desestabiliza o sistema por meio dos estressores de cunho sociocultural.

Desconstruir os estigmas do câncer implica em amenizar os determinantes históricos e sociais da doença. Assim, enfatiza-se a importância da construção de uma relação terapêutica acolhedora e empática entre os pais e os profissionais de saúde, com base na informação especializada, porém com linguagem simples, que esteja ao alcance da compreensão dos pais.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso em 10 Ago 2018]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/incidencia-mortalidade-e-morbidade-hospitalar-por-cancer-em-criancas-adolescentes>
2. Rangel, MRU, dal Fabbro, AL, Lima, CA, Azevedo, AR, & Cipolotti, R. Câncer Pediátrico: incidência, sobrevida e mortalidade em Sergipe. Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente. 2013; 1(3): 9-20.
3. Vidotto, PCP, Ferrari, RAP, Tacla, MTGM, & Facio, BC. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. Rev. enferm. UFPE on line. 2017; 13(1): 1565-1573.
4. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [acesso em 10 Ago 2018]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>
5. de Aguiar Porto, RL, da Silva, MRO, de Castro, EHB. A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação. 2017; 19(2): 100-119.
6. Kohlsdorf, M, & Costa Junior, ÁL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. Paidéia Online. 2012; 22(51): 119-129.
7. Firmino, CDB., & de Sousa, MNA. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. Rev. Bras. Pesq. Saúde / Brazilian Journal of Health Research. 2013; 15(2): 6-12.
8. de Castro, EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Revista Subjetividades. 2016; 10(3): 971-994.
9. Farinhas, GV, Wendling, MI, & Dellazzana-Zanon, LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. Pensando famílias. 2013; 17(2): 111-129.
10. Almico, T, & Faro, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psicologia, saúde & doenças. 2014; 15(3): 723-737.

11. de Arruda-Colli, MNF, de Lima, RAG, Perina, EM, & dos Santos, MA. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicologia USP*. 2016; 27(2): 307-314.
12. da Costa, MADJ, Agra, G, de Brito Santos, NCC, Oliveira, CDB, Freire, MEM, & Costa, MM L. Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. *Journal of Nursing UFPE on line*. 2018; 12(5): 1355-1364.
13. dos Santos, AF, de Sousa Guedes, M, Tavares, RC, da Silva, JMB, Brandão, W, de Santana, JB, & Monteiro, EMLM. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual en Costa Rica*. 2018; (34).
14. Neuman, B. *The Neuman Systems Model*. 3a ed. Norwalk, CT: Appeton & Lange; 1995.
15. Minayo, MCDS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 2014.
16. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70a ed. São Paulo: Edições; 2011.
17. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União. 1996.
18. Benedetti, GMDS, Garanhani, ML, & Sales, CA. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2014; 22(3): 425-431.
19. National Institute For Health And Clinical Excellence. Referral for suspected cancer: a clinical practice guideline. [internet]. EUA: American Medical Association; 2015 [atualizada em Jul 2017; acesso em 15 Ago 2018]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng12>
20. Silva, APCD. “Uma doença que todo mundo tem”: uma perspectiva antropológica sobre a experiência do câncer de mama no Hospital Regional da Ceilândia [internet]. Brasília: Universidade de Brasília/Departamento de Antropologia; 2010 [acesso em: 25 Nov 2018]. Disponível em: [http://bdm.unb.br/bitstream/10483/7167/1/2010\\_AlicePiauilinoCidadeDaSilva.pdf](http://bdm.unb.br/bitstream/10483/7167/1/2010_AlicePiauilinoCidadeDaSilva.pdf)

## *CAPÍTULO II*

#### **4.1 Artigo 2 - A realidade dos pais de crianças em quimioterapia ambulatorial frente ao cuidado domiciliar: uma abordagem do Modelo de Sistemas de Neuman**

##### **RESUMO**

O objetivo deste estudo foi compreender os fatores estressores, a reação e a interação de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar. Trata-se de um estudo compreensivo e de abordagem qualitativa, realizado com pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial de um hospital especializado do interior do Estado do Paraná. A coleta de dados ocorreu por meio de grupo focal no período de janeiro a fevereiro de 2018 a partir da aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin e discutidos de acordo com o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Como resultado tem-se a participação do estudo composta por maior parte de mulheres jovens, casadas, com ensino médio completo e residentes em cidades vizinhas ao local onde é feito o tratamento quimioterápico ambulatorial de seus filhos. Os resultados apontam para a criação de três categorias temáticas: 1. Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial; 2. Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial; e 3. Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial. Conclui-se que, para os pais, conviver com o câncer, tratamento quimioterápico e prestar cuidados à criança no âmbito domiciliar envolve sofrimento e incertezas. Essa experiência é permeada por agentes estressores no que se refere as modificações na dinâmica e estrutura familiar, falta de autonomia para desempenhar seu papel parental e dúvidas e insegurança quanto aos cuidados domiciliares com a criança. A interação com o universo oncopediátrico faz com que os pais experienciem os estigmas sociais da doença e sofram intenso abalo psicológico e desequilíbrio emocional, que são retratados por meio de sentimentos negativos. Porém, essa experiência se ameniza quando os pais se deparam com a humanização da equipe de saúde e com a solidariedade de outros pais que vivenciam a mesma situação, neste instante, os pais encontram forças para enfrentar e superar os momentos difíceis.

**Descritores:** neoplasias, tratamento farmacológico, cuidadores, assistência domiciliar, cuidado da criança.



## ABSTRACT

The objective of this study was to understand the stressors, the reaction and the interaction of parents of children in outpatient chemotherapy treatment before home care. This is a comprehensive and qualitative study carried out with parents of children undergoing outpatient chemotherapy treatment at a specialized hospital in the interior of the State of Paraná. Data collection took place through a focus group from January to February 2018, after approval by the Ethics and Research Committee of Botucatu Medical School - Paulista State University "Júlio de Mesquita Filho". The data were submitted to the content analysis proposed by Bardin and discussed according to the Betty Neuman Systems Model. As a result, the study is composed of the majority of young women, married, with full secondary education and living in cities near the place where the outpatient chemotherapy treatment of their children is done. The results point to the creation of three thematic categories: 1. Stressors: caring for the child at home after outpatient chemotherapy; 2. Interaction with the environment: coexisting with cancer and with outpatient chemotherapy; and 3. Parents' reaction: overcoming having a child with cancer and in outpatient chemotherapy. It is concluded that for parents to live with cancer, chemotherapeutic treatment and care of children at home involves suffering and uncertainties. This experience is permeated by stressors in regard to changes in family dynamics and structure, lack of autonomy to play their parental role, and doubts and insecurity about home-based care with the child. The interaction with the oncopediátrico universe causes that the parents experience the social stigmas of the disease and suffer intense psychological shock and emotional imbalance, that are portrayed by means of negative feelings. However, this experience is lessened when parents face the humanization of the health team and with the solidarity of other parents who experience the same situation, at this moment, parents find the strength to face and overcome the difficult moments.

**Descriptors:** neoplasms, drug therapy, caregivers, home nursing, child care.

## INTRODUÇÃO

As neoplasias pediátricas são responsáveis por cerca de sete milhões de mortes por ano em todo o mundo e afere-se um crescimento de 50% na incidência mundial em 2020, configurando-se como um problema de saúde pública. O câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) corresponde entre 2% e 3% dos tumores malignos registrados no Brasil e, mesmo sendo considerado raro em relação ao câncer em adultos, apresentam números relevantes, ocupando a primeira causa de morte (8% do total) por doença nessa faixa etária<sup>(1)</sup>.

A partir do crescimento descontrolado e desordenado das células é que se determina o desenvolvimento de tumores que têm capacidade de atingir qualquer parte do organismo. Inúmeros são os tipos de cânceres, mas na infância, os mais frequentes são as leucemias, tumores do sistema nervoso central, linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas<sup>(2,3)</sup>.

As neoplasias pediátricas se diferem das que ocorrem em adultos, pois não há uma relação evidente entre o câncer infantil e seus fatores de risco. Entretanto, sabe-se que os cânceres infantojuvenis possuem menores períodos de latência e são mais invasivos ao passo que se desenvolvem de forma acelerada. Mesmo diante disso, são considerados de bom prognóstico por responderem positivamente ao tratamento.

Atualmente, a sobrevivência das crianças e adolescentes com câncer, cinco anos posterior ao diagnóstico, é de 75%. Mesmo com os grandes avanços na terapêutica oncológica, o câncer na infância ainda está associado a concepção de morte, incurabilidade, perdas e intenso sofrimento<sup>(3,4)</sup>.

No âmbito familiar, as neoplasias pediátricas modificam a rotina e a estrutura da família, afetando as relações e interações entre os familiares, pois passam a vivenciar grandes períodos de hospitalização, constantes internações, tratamento agressivo, interrupção das atividades diárias, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo incessante de morte<sup>(5)</sup>.

O diagnóstico de câncer em uma criança, gera sofrimento, incertezas, medo, modificações na dinâmica familiar e reações de estresse ocasionada pela dependência contínua que a criança exige para a viabilização dos cuidados, além disso tem-se a frustração, visto que, é na criança que a família idealiza seus sonhos, expectativas e realizações<sup>(5,6,7)</sup>.

O desenvolvimento de novos métodos diagnósticos e terapêuticos, assim como o uso crescente de estratégias de detecção precoce em todas as faixas etárias, tem contribuído para o aumento da sobrevivência ao câncer em todas as regiões do mundo. Muitas são as abordagens terapêuticas, e, concomitante ou não a outros tipos de tratamentos, a quimioterapia é a mais

escolhida. Assim, a forma de tratamento é instituída conforme a idade, condição geral do indivíduo, acometimento da doença, característica do tumor, seu comportamento biológico e localização<sup>(8,9)</sup>.

A terapia quimioterápica é utilizada frequentemente como uma opção de tratamento para crianças com câncer, já que as neoplasias infantis respondem positivamente a esse tipo de tratamento. Contudo, os quimioterápicos não são específicos, ou seja, não se restringem a combater exclusivamente as células tumorais. Esses fármacos atuam também em células normais que tem traços semelhantes às células tumorais e devido a esse ataque às células sadias surgem os efeitos adversos e a toxicidade dos quimioterápicos<sup>(1,10)</sup>.

Os efeitos indesejáveis mais frequentes da quimioterapia são: apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia. O tecido hematopoiético também sofre ações das drogas antineoplásicas acarretando a baixa imunidade do paciente e o aumento da morbimortalidade por processos infecciosos. Orientações e cuidados devem ser empregados quanto aos eventos adversos da quimioterapia, seja no ambiente hospitalar ou ambulatorial, minimizando os riscos de complicações<sup>(11-12,13)</sup>.

Atualmente, o tratamento do câncer, em sua grande parte, é dispensado a nível ambulatorial, oportunizando a permanência da criança no âmbito familiar. Em virtude da desospitalização ao término da administração dos antineoplásicos, os efeitos indesejáveis tendem a surgir, em sua maioria, no domicílio, cabendo aos pais alguns cuidados, que, grande parte das vezes, não estão preparados, tornando-se uma situação ansiogênica para a criança e sua família<sup>(14,13)</sup>.

Os cuidados domiciliares relacionados aos efeitos indesejáveis apresentados pelas crianças submetidas à quimioterapia ambulatorial, frequentemente são considerados complexos e de difícil condução pelos responsáveis. Durante o tratamento quimioterápico a família encontra dificuldades de atuar na resolução do sofrimento físico e psicológico da criança<sup>(15,16)</sup>.

A família é essencial no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança, além de serem responsáveis pela produção de saúde e por estarem imensamente envolvidos no processo, podem facilitar ou dificultar o seguimento do tratamento<sup>(17)</sup>.

Autores<sup>(18)</sup> salientam que é de fundamental importância conhecer as experiências de crianças e pais quanto ao tratamento quimioterápico, bem como detectar maneiras que os auxiliem no enfrentamento do processo quimioterápico, para suavizar o impacto do tratamento e otimizar o cuidado domiciliar nesse período.

A exploração a respeito das experiências, sentimentos, percepções, significados e enfrentamento de pais, mães e cuidadores acerca do câncer, da quimioterapia ambulatorial e do

cuidado domiciliar à criança oncológica é algo que vem sendo pesquisado e publicado nas últimas décadas<sup>(19-20-21-22-23-24)</sup>. Este estudo propõe um avanço no conhecimento ao buscar compreender esse teor a luz de um referencial teórico, ainda não empregado no que se refere a essa temática, o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, buscando assim desvendar um universo constituído de estressores, reação aos estressores e interação do indivíduo com o ambiente para intervir no sistema e reduzir a possibilidade de encontro do indivíduo com o estressor mantendo assim um equilíbrio do sistema.

### **Referencial teórico**

Para subsidiar esse estudo foi adotado o Modelo de Sistemas, de Betty Neuman.

Para Neuman, o indivíduo caracteriza-se como um sistema aberto e dinâmico, com ciclos de entrada e saída que são retroalimentados de forma contínua e organizada para manter a harmonia e o bem-estar do sistema<sup>(25)</sup>.

O sistema interage com forças internas e externas, os estressores, que impactam negativamente o indivíduo causando instabilidade e perda de equilíbrio do sistema principalmente quando as suas linhas de defesa não suportam a ação dos estressores e estes atingem o núcleo do sistema<sup>(26)</sup>.

A autora qualifica a saúde do indivíduo, como resultado da harmonia do sistema, chamando de estado de bem-estar. Dessa forma, o estado de bem-estar é a condição em que as interações do sistema com o ambiente interno e externo estão em equilíbrio e o contrário disso implica no adoecimento do indivíduo<sup>(25)</sup>.

As variáveis apresentadas por ela são: fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais, o que representa um olhar holístico sob a saúde do indivíduo<sup>(25-26)</sup>.

Diante dessa situação, surge o seguinte questionamento: Quais os estressores, reação e interação de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar?

## **OBJETIVO**

### **Objetivo geral**

Compreender os fatores estressores, a reação e a interação de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar.

## **ASPÉCTOS METODOLÓGICOS**

### **Delineamento da pesquisa**

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa na linha compreensivista.

A pesquisa qualitativa em saúde busca compreender, sob a percepção dos sujeitos, o significado que cada indivíduo atribui aos seus sentimentos, crenças, valores, ações e representações<sup>(27)</sup>. Para Ferigato e Carvalho<sup>(28)</sup>, a pesquisa qualitativa deve considerar o contexto e a localização do objeto de estudo, além, das suas vivências. Nesse tipo de pesquisa, o pesquisador utiliza diferentes métodos para entender o seu objeto de estudo.

Por sua vez, a abordagem compreensivista dos estudos é desenvolvida por diversas áreas do conhecimento, e também na Enfermagem, e utiliza várias técnicas de coleta de dados - observação, entrevista, grupos focais, entre outros<sup>(27)</sup>.

Os dados foram coletados por meio de grupos focais e norteados pelo temário.

Grupo Focal é uma modalidade, dentre inúmeras existentes, de entrevista grupal de discussões. Por meio de estímulos adequados, os participantes debatem sobre um tema específico. É um meio de coleta de dados obtido através do discurso de um grupo, que expõe suas experiências e percepções sobre uma temática<sup>(29,30,31)</sup>.

Como forma de auxiliar o moderador na condução do grupo focal, utiliza-se o temário, que nada mais é que uma orientação, um guia de temas que tem o objetivo de estruturar a discussão durante o grupo focal. As questões que compõe o temário são elaboradas de acordo com o objetivo do estudo<sup>(31)</sup>.

### **Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi realizada em um hospital de nível terciário especializado em oncologia e que possui o título de instituição (CACON) - Centro de Alta Complexidade em Oncologia, sendo referência para seis regionais de saúde do Estado do Paraná no atendimento a pacientes oncológicos.

Trata-se de uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, reconhecida como utilidade pública municipal, estadual e federal. O hospital está inserido como polo de assistência em oncologia, sendo o 2º hospital do Paraná, referência para oito Regionais de Saúde na área de oncologia pediátrica, com abrangência a mais de 200 (duzentos) municípios.

Possui 48 anos de atuação e atende em média, por dia, 1.200 mil pessoas do município e região. Mais de 90% dos tratamentos feitos no hospital são encaminhados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O hospital conta com seis salas de centro cirúrgico, unidade de terapia intensiva com até quinze leitos (adultos e pediátrico), quimioterapia ambulatorial (adultos e pediátrico), equipamentos de diagnóstico (ressonância magnética e tomografia), pesquisa clínica, residência médica multidisciplinar e serviços multiprofissionais (como fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição, psicologia e serviço social).

No último ano, atendeu mais de 450 crianças e adolescentes entre zero e dezoito anos. Foram realizadas 1.247 consultas, 194 cirurgias, 355 internações, 544 aplicações de radioterapia, 2.312 doses de quimioterapia, 798 atendimentos de multidisciplinares, além de 6.916 exames, todos em pacientes dessa faixa etária.

### **Aspectos éticos**

Para a realização desta pesquisa, foram respeitados o sigilo, a privacidade e os preceitos éticos protegendo os direitos dos indivíduos envolvidos, conforme preconiza o Código de Ética de Pesquisa com Seres Humanos, apontadas pelas Normas de Pesquisa em Saúde determinadas pela Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(32)</sup>.

Obteve-se autorização da direção clínica e da coordenação de pesquisa do hospital (Anexo A). Após isso, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” sob o Parecer 2.425.402 (Anexo B).

Os grupos focais foram realizados somente após os participantes receberem orientações sobre o objetivo da pesquisa, da gravação dos grupos focais por meio de gravadores, da autonomia para desistir da pesquisa, da preservação da sua identidade e, por fim, após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (Apêndice A).

## **Participantes do estudo**

A população do estudo foi composta por pais e mães de crianças de zero a doze anos em tratamento quimioterápico ambulatorial no período mínimo de agosto de 2017 a fevereiro de 2018. Esse critério mínimo de tempo de tratamento estabelecido foi proposto para garantir que os pais e as mães tenham vivenciado o tratamento quimioterápico e possuir experiências para contribuir com este estudo.

Os critérios de inclusão dos participantes na pesquisa foram ser pai ou mãe, maiores de dezoito anos, de crianças de zero a doze anos que estivessem em tratamento quimioterápico ambulatorial por no mínimo seis meses.

## **Técnica de coleta de dados**

A pesquisa de campo foi realizada entre 10 de janeiro e 07 de fevereiro de 2018, nas terças e quartas-feiras no período da manhã, e utilizou-se como técnica de coleta de dados o grupo focal por se tratar de indivíduos que possuem experiências semelhantes e por favorecer a obtenção de informações sobre um contexto específico.

Para compor os grupos focais desta pesquisa, fez-se um convite verbal de forma individual para os pais e as mães na sala de espera de consultas e exames laboratoriais do hospital, quando foi explicado de forma detalhada a pesquisa e de seus propósitos, sendo assegurados aos mesmos a confidencialidade e o anonimato das informações. Quatorze pais e mães participaram desse estudo e vale ressaltar que não houve desistência por parte dos participantes e cinco dos convidados recusaram-se a participar da pesquisa com medo de perder a consulta.

Após o aceite para participar do grupo focal, os participantes do estudo foram encaminhados para uma sala pré-selecionada do próprio hospital, de forma a garantir sua privacidade. As crianças aguardaram em uma sala própria, a brinquedoteca, que já faz parte da rotina na espera de consultas e exames, sob supervisão de seus acompanhantes ou dos monitores responsáveis por esse espaço.

A sala do grupo focal foi equipada com recursos para áudio gravação, sendo este fato comunicado aos participantes. Neste momento, os participantes foram informados que não teriam acesso às transcrições dos áudios para possíveis correções, devido a distância que residem do local de tratamento que dificultaria reunir novamente o grupo focal, entretanto receberiam um retorno via e-mail da pesquisadora em relação ao desfecho do estudo. Os

participantes foram dispostos em cadeiras confortáveis em círculo, para facilitar a interação entre eles, e deu-se início ao grupo focal.

Os grupos focais foram conduzidos pela pesquisadora, que desempenhou o papel de moderadora e, para isso, utilizou-se um roteiro norteador de entrevistas semiestruturado, o temário (Apêndice B) e iniciou a discussão em grupo com as seguintes perguntas: 1. Gostaria que vocês se apresentassem dizendo seu nome, idade, estado civil, escolaridade, cidade onde reside, há quanto tempo está em tratamento, idade do filho e diagnóstico; 2. Comente sobre os efeitos colaterais que seu filho apresenta em relação à quimioterapia? 3. Conte-nos como você cuida do seu filho quando ele apresenta esses efeitos indesejáveis? 4. Fale sobre seus sentimentos em relação ao câncer, ao tratamento quimioterápico e aos efeitos colaterais que seu filho apresenta; 5. Quais suas experiências em relação ao câncer, à quimioterapia e aos efeitos causados por ela no âmbito domiciliar? O que isso significa para você?

Foram realizados quatro grupos focais, sendo o primeiro com quatro participantes; o segundo com três participantes; o terceiro com três participantes; e, por fim, o quarto com quatro participantes. A duração dos grupos focais variou de cinquenta e cinco minutos a uma hora e oito minutos.

Em relação ao número de participantes de um grupo focal, autores afirmam que a amostra está diretamente relacionada ao tema de pesquisa, uma vez que os participantes que são entrevistados em um grupo focal geralmente possuem experiências semelhantes, assim a escolha dos membros dos grupos focais depende de uma condição ou experiências que os participantes têm em comum<sup>(33)</sup>.

Existe, em algumas situações, a possibilidade de um número pequeno de elementos, incluindo apenas três ou quatro participantes, os chamados “mini-focus groups”. Isso poderá ocorrer quando se há dificuldade de reunir num mesmo tempo e espaço um número maior de participantes<sup>(34,35)</sup>. Debus<sup>(36)</sup> salienta que em algumas questões em particular exigem “mini-grupos” para que o tema seja desenvolvido em profundidade.

Considerou-se a amostragem por saturação teórica para estabelecer a suspensão de novos grupos focais, interrompendo assim a captação de novos componentes devido a convergência e repetição de informações, a inexistência de novos temas e a obtenção de dados que subsidiem o objetivo proposto neste estudo.

A amostragem por saturação teórica é uma ferramenta conceitual de incontestável aplicabilidade prática, que, através de análises concomitantes à coleta de dados norteia sua finalização. A quantidade de abordagem não corresponde a uma representação burocrática e formal determinada por números, ou seja, não há um ponto de saturação a priori definido. Neste



caso, prevalece a percepção do pesquisador de que alcançou a lógica interna, em todas as suas conexões e interconexões, do seu objeto de estudo<sup>(37,38)</sup>.

Para preservar a identidade dos participantes, os dados coletados foram assim identificados:

Grupo Focal: G - representação do número do grupo focal conforme data crescente de realização: 1, 2, 3, 4;

Participante: P - identificação do participante no grupo focal: 1 a 4 de acordo com a sequência das falas.

Para exemplificar, um grupo denominado G2 E1 representa o Segundo grupo focal realizado e a fala do participante número um deste grupo.

### **Análise dos dados**

Os dados foram explorados segundo a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin, na perspectiva temática<sup>(39)</sup>.

Para Bardin<sup>(40)</sup>, análise de conteúdo consiste em:

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a 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”

A análise, sob a ótica temática, consiste no recorte das unidades de registro, ou seja, do conteúdo das falas dos participantes, assim, a análise temática possibilita desvendar os núcleos de sentido que integram essas falas, configurando os temas de análise<sup>(27)</sup>.

Bardin<sup>(39)</sup> propõe que esta análise ocorra em três fases: pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados que contempla a inferência e a interpretação. Seguindo essas fases, os grupos focais desta pesquisa foram analisados:

1 - Pré-análise: nesta etapa a pesquisadora organizou o material após a sua transcrição e realizou a leitura flutuante do material, além da escuta ativa dos áudios dos grupos focais de forma exaustiva, tendo como finalidade a impregnação de seu conteúdo, com o olhar no objetivo da pesquisa.

2 - Exploração do material: o pesquisador grifou das falas que posteriormente foram recortadas em unidade de registro e transferidas para um quadro que possibilitou a melhor

compreensão do assunto e criação das categorias. As unidades de registro foram agrupadas de acordo com os temas relacionados e deram origem às categorias iniciais. As categorias iniciais, foram agrupadas tematicamente, originando as categorias intermediárias e essas últimas foram aglutinadas em função da ocorrência dos temas resultando nas categorias finais. Para a formulação das categorias, seguiu-se os princípios da exclusão mútua entre categorias, da homogeneidade dentro das categorias, da pertinência na mensagem transmitida, da fertilidade para as inferências e da objetividade de compreensão e clareza.

3 - Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: em que o pesquisador submeteu os dados oriundos das categorias finais à interpretação e inferência para posterior discussão com o referencial teórico.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Caracterização sociodemográfica dos participantes**

Quatorze pais e mães participaram desse estudo, sendo treze participantes do sexo feminino, ou seja, mães, e apenas um do sexo masculino. Quanto ao estado civil, nove participantes eram casados, três divorciados, um solteiro e um viúvo.

Em relação a idade, a média foi de trinta e seis anos, sendo a idade mínima relatada de vinte e seis anos e a idade máxima de quarenta e oito anos.

O ensino médio foi concluído por sete dos entrevistados e nenhum referiu analfabetismo ou ensino superior.

No momento do início do tratamento quimioterápico a idade das crianças variou de três a doze anos, com predominância na faixa etária de onze anos e a duração do tratamento variou de sete meses a cinco anos, com média de vinte e quatro meses.

Os diagnósticos de cânceres relatados pelos participantes foram: leucemia linfóide aguda (2), leucemia mielóide aguda (2), osteosarcoma (2), rabdomiossarcoma (2), ependinoma cerebral (1), neuroblastoma (1), sarcoma de Ewing (1), tumor de Wilms (1), tumor na via óptica (1) e leucemia linfóide aguda pré-b filadélfia positiva (1).

Os entrevistados residiam em sua maioria em cidades vizinhas ao hospital que realizavam o tratamento quimioterápico, sendo que, apenas dois, residiam no mesmo município. A distância percorrida para o atendimento variou de 15 km a 268 km.

A análise do conteúdo das falas dos participantes possibilitou a compreensão dos fatores estressores, da reação e a interação dos pais em relação à doença, ao tratamento quimioterápico e seus efeitos indesejáveis e do cuidado domiciliar.

Dessa forma, desvelou-se os núcleos de sentido e as unidades de significação conforme sistematizado nos Quadros 1, 2 e 3.

**Quadro 1: Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 1**

Tema (unidade de significação)	Categorias (categorias finais)	Subcategorias (categorias intermediárias)	Núcleos de sentido (categorias iniciais)
Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial	1. Administração do cuidado no domicílio	<p>1.1 Mudanças na estrutura e dinâmica familiar</p> <p>1.2 Falta de apoio e confiança no profissional de saúde</p> <p>1.3 Dúvidas e a busca por informação</p>	<p>1.1.1 Mudança no estilo de vida</p> <p>1.1.2 Nova rotina</p> <p>1.1.3 Privações</p> <p>1.2.1 Falta de autonomia para realizar o cuidado</p> <p>1.2.2 Insegurança na tomada de decisão referente ao cuidado</p> <p>1.2.3 Postura desumana dos profissionais de saúde</p> <p>1.2.4 Hostilidade</p> <p>1.2.5 Indiferença</p> <p>1.2.6 Descaso</p> <p>1.3.1 Muitas informações</p> <p>1.3.2 Linguagem especializada</p> <p>1.3.3 Comunicação inadequada</p> <p>1.3.4 Falta de orientação especializada</p> <p>1.3.5 Necessidade de empoderamento</p> <p>1.3.6 Concepção errônea da terapêutica</p>

**Quadro 2 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 2**

Tema (unidade de significação)	Categorias (categorias finais)	Subcategorias (categorias intermediárias)	Núcleos de sentido (categorias iniciais)
Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial	1. Vivência e Experiência	1.1 Estigmas da doença e do tratamento quimioterápico      1.2 Sentimentos	1.1.1 Discriminação e preconceito 1.1.2 Exclusão social  1.2.1 Sofrimento e tristeza 1.2.2 Abalo psicológico e desequilíbrio emocional 1.2.3 Impotência e inutilidade 1.2.4 Frustração 1.2.5 Culpa 1.2.6 Fracasso 1.2.7 Insegurança 1.2.8 Revolta 1.2.9 Medo da morte e da recidiva da doença

**Quadro 3 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 3**

Tema (unidade de significação)	Categorias (categorias finais)	Subcategorias (categorias intermediárias)	Núcleos de sentido (categorias iniciais)
Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial	1. Meios de enfrentamento	1.1 Acolhimento e humanização nos serviços de saúde  1.2 Superação frente aos estressores	1.1.1 Conforto 1.1.2 Confiança 1.1.3 Força  1.2.1 Solidariedade dos pais 1.2.2 Luta e coragem do filho 1.2.3 Fé 1.2.4 Esperança

## **Tema 1: Fatores Estressores: cuidando da criança no domicílio após quimioterapia ambulatorial**

Os resultados que configuram essa categoria expressam a nova realidade da família e da criança no domicílio após a instituição do tratamento quimioterápico, onde o cuidado é realizado por meio de privações. A falta de um gerenciamento de cuidado compartilhado com os pais e a ausência de uma prescrição de cuidados a partir da realidade da criança e de sua família dificulta a continuidade do cuidado dispensado pelos pais no domicílio tornando-se uma experiência dolorosa.

A família e a criança passam por adaptações que requerem mudanças em sua rotina, no estilo de vida e privações que são interpretados pelos participantes como uma forma de cuidado.

*No começo tudo é difícil, mas depois você começa a se adaptar, né? Com cada tipo de cheiro, com o que lavar a roupa, com o que usar, com o que não usar ... tem certos tipos de cheiros que a gente não pode ter em casa, ele não usa perfume de jeito nenhum, o sabonete tem que ser trocado todo mês, pois ele passa mal (G1 P2)*

*As coisas que eu uso para limpar a casa tem que ser trocada mesmo, porque se ficar usando sempre o mesmo ela enjoa (G1 P3)*

*Eu tenho cuidado, se eu vejo alguém tossindo, eu evito ficar perto, sabe? Familiar também, a gente já conversou que se tiver alguém doente não é pra ficar perto ... outra coisa é a escola, ela ama ir para a escola e a primeira coisa que o doutor me deu foi um atestado de afastamento por tempo indeterminado. Eu falei: “filha você não vai poder ir para escola”, ela chorou. Em casa, sozinha ela só diz: “eu queria brincar com meus amiguinhos” ... ela está limitada (G1 P4)*

*Ele é apaixonado por frutas e verduras, tudo ele come e quando foi diagnosticado com câncer, nos primeiros seis meses ele ficou meio limitado, ele não podia comer verdura, não podia comer certos tipos de frutas (G1 P2)*

*A minha menina pede muito morango e uva e eu pego e falo que não pode comer nem o morango e nem a uva (G1 P3)*

*Meu filho tem vontade de comer um x salada, eu faço o hambúrguer em casa, só compro o pão na padaria, a alface é só saber higienizar. Então são certos tipos de cuidados ... essa é a questão (G1 P2)*

*Ele vai parar de tomar os remédios e eu espero que a doença não volte, né? Pra que ele tenha uma recuperação boa e que a gente viva melhor na casa, como uma família, porque hoje em dia, devido a doença a gente acaba abrindo mão de muitas coisas, né? Pra poder tá junto com o filho da gente. Até o lazer da gente, a gente evita ir em muitos lugares, né?... é uma mudança bem, né? difícil na vida na gente, né? Tanto pra criança tanto pra gente, né? (choro) (G2 P3)*

*Quando ela faz a quimio vai pra casa passando mal que ela não pode sentir o cheiro da comida porque ela vomita, então eu já nem faço comida lá dentro. Quando eu tenho que fazer almoço e janta para o meu marido eu faço lá na cozinha de fora, assim o cheiro não vai até ela lá no quarto. Então já se tornou uma rotina assim a gente respeitar o mal-estar dela (G3 P1)*

*Dentro daquilo que ele podia comer, a gente teve que se adaptar ... então eu tive que aprender a fazer porque eu tinha medo de comprar fora, então eu tinha que fazer pra ele ... foi uma mudança radical dentro de casa (G4 P1)*

Toda doença crônica infantil gera uma criança com necessidades especiais, tais necessidades são como um agente estressor que desestrutura a família e que dificulta o processo de adaptação dos pais com a nova realidade ocasionada pela doença de seu filho<sup>(41)</sup>.

Após o diagnóstico do câncer infantil, modificações ocorrem na dinâmica familiar. Os pais geralmente assumem o papel de cuidador da criança doente, e, como toda patologia grave, o câncer ocasiona medo, angústia, transformações na vida social e privações que repercutem em sofrimento, danos psicológicos e prejuízo na qualidade de vida da família. Muitos, por falta de tempo e disponibilidade, deixam de realizar atividades que conferiam-lhes bem-estar e prazer em função do cuidado que a criança necessita<sup>(42,43,44)</sup>.

Um estudo<sup>(45)</sup> realizado em um hospital especializado em oncologia no sul do Brasil possibilitou conhecer as implicações do câncer infantil na dinâmica familiar e identificou que o câncer na criança é permeado por danos e transformações no estilo de vida, na rotina e no convívio social da família.



Percebe-se que a forma de cuidar da criança está fortemente atrelada a medicalizar, restringindo o cuidado a um fazer médico e minimizando-o ao ato de medicar. A falta de autonomia e a insegurança para tomar decisões acerca dos cuidados com a criança é evidente.

As falas a seguir expressam o médico como sendo o centro do saber e os pais, por falta de informações e orientações acerca dos cuidados com seus filhos, ficam limitados as instruções médicas e são incapazes de avaliar, julgar, ponderar as situações cotidianas e tomar decisões.

*Ah, eu dou remédio ... qualquer coisa eu já médico ... eu morava no sítio, não sabia bem como fazer. Então a gente não ia pra cidade, eu não ia com ele, eu fiquei 7 meses sem por o pé na cidade com ele no começo ... tudo que o médico falou pra mim eu fiz e obrigava ele a fazer também (G2 P1)*

*Eu segui à risca tudo que o médico falou, cortei muita coisa, a gente ficou quase um ano sem sair de casa também pra passear, pra lugar nenhum, não deixava, a gente não ia no shopping, não saía para o supermercado, nada, só em casa ... dava os remédios e a pomadinha que o doutor receitou, era assim que a gente cuidava (G2 P2)*

*Eu qualquer coisa trago aqui. O médico até me fala: “De novo mãe?”. Mas aonde a gente vai? Me fala? Sem informação, sem orientação, sem saber o que fazer, me fala? (G2 P1)*

*Se a gente já soubesse mais ou menos o que vai acontecer, que depois da quimio ele vai ter muita reação diferente, mas não, o médico nunca explicou pra nós isso, né? A gente vai descobrindo conversando às vezes com as mãe mesmo e assim vai conseguindo entender um pouco, porque os médicos não falam ... como vou me sentir mais segura, né? mais calma? porque a gente leva uns remédio pra casa pra ele tomar que diz o doutor que ele tem que tomar, mas e se eu esquecer uma hora? E se dar depois? O que vai acontecer? Então a gente não tem essa explicação, né? Pra nós é bem difícil, né? (G2 P3)*

*Eu cuido dela lá em casa, medico... as vezes a cabeça está bem quente, quente, quente, e o corpo gelado. Ai eu fico desesperada.... Ah eu fico, já trago ela aqui pro hospital, (silêncio) é, é assim (G3 P3)*

*“Mãe me dá remédio”, o que tá doendo? “Tá doendo meu dedo”. Ai daqui a pouco, “mãe me dá remédio”, o que tá doendo? “Eu não aguento de dor de cabeça. “Mãe me dá remédio”, o que tá doendo? “As costas”, então cada dia dói em um lugar, cada hora dói em*

*um lugar...Então foge do controle da gente né, foge do controle da gente que é mãe. Mandei áudio pro doutor. “O que que eu faço? Já fiz de tudo, já dei de tudo”, daí ele fala “traz de volta” (G3 P1)*

*Ontem mesmo, dei os medicamentos e a dor não melhorava, e daí por fim não pude dar mais nada porque já tinha dado tudo, aí vai tomar mais o que? Vai fazer o que?... Peguei e vim pra cá (G3 P2)*

*Eu não sei bem o que fazer (G4 P4)*

*Em casa você não tem o que fazer, você tem que seguir as orientações que o médico pede ... tem que correr atrás da medicina (G4 P3)*

Há situações que os pais se deparam com a indiferença e postura desumana de certos profissionais. O diálogo a seguir expressa a preocupação e o medo dos participantes em o médico tomar conhecimento de suas opiniões.

*O médico vai saber disso? Ele vai ouvir essa gravação? (G2 P1)*

*Ah, se ele ouviu, ele dá cria (G2 P3)*

*Porque a gente tem medo, né? Você sabe, já é difícil, você imagina se esse médico ficar sabendo do que a gente tá falando (G2 P1)*

*É o doutor não é nada fácil, né? (G2 P3)*

*Tinha vez que no começo eu chegava e já chegava chorando porque eu já tava numa fase de chorar mesmo, daí eu já chegava chorando e ele já falava daquele jeito. De vez em quando ele dava uma patadinha na gente, você ia perguntar uma coisa e ele dava um coice (risos) (G2 P3)*

*Vixi, eu já levei tantos, por isso que tô perguntando. (G2 P1)*

Outros participantes também verbalizam a hostilidade e descaso que enfrentam em relação a equipe de saúde.

*Não é todos os lugares que a gente é bem tratado, né? Até mesmo as vezes na saúde, né? Quando você procura um hospital tem uns que fazem diferença porque o filho da gente tem essa doença (pausa) (G2 P3)*

*Agora ele fez exame, um exame na medula que ele tinha feito em dezembro, deu tudo negativo, né? E o médico ficou de fazer um relatório que ia mandar pra Jaú, né? Pro médico do transplante, mas só que ele se esquece, você entendeu? Tem esses exames que eu perguntei pra ele do relatório, ele falou, “ah mãe, não deu tempo, esqueci, mas eu vou fazer” entendeu? Tenho medo tipo assim, nesse intervalo, né? Devia aproveitar agora que ele tá bem, né? Que deu tudo negativo, correr atrás, não é assim? Eu penso assim, não sei. Então, já nem sei mais, é um descaso né? (G2 P1)*

*Medo eu tenho da médica deixar acontecer pra depois tomar uma providência, essa insegurança eu tenho. Porque já teve um fato de deixar acontecer pra depois querer correr atrás, essa é uma insegurança que eu tenho. E se isso acontecer de novo pode ser tarde demais (G3 P1)*

Mesmo diante da hostilidade e do sofrimento que a hospitalização da criança gera aos pais e a própria criança, há aqueles que ainda preferam que seus filhos sejam institucionalizados para receberem os devidos cuidados do que dispensá-los em domicílio, o que demonstra que os pais não estão preparados para receber e cuidar da criança em seu lar.

*Eu prefiro que ele esteja aqui bem tratado, porque em casa a gente não tem, a gente não tem conhecimento do que fazer, de alguma reação que aqui eles acompanham, aqui faz exame direto. Então se tiver que ficar uma semana, igual eu falo pra minha esposa “é ruim? É ruim, lógico, mas melhor ele tá aqui, tá bem monitorado do que em casa”... Em casa a gente é leigo, muitas coisa a gente não sabe, né? ... Então eu prefiro muitas vezes que ele fica aqui dentro do hospital ... Lógico que em casa você tá com ele lá, em casa eles brincam, eles correm, aqui eles tem que ficar preso numa cama com aquela mangueira. Então é sofrido pra eles e pra gente, mas eu prefiro (G4 P3)*

É função dos pais promover o bem-estar físico, emocional e social da criança, tanto em ambiente hospitalar quanto no domicílio. Porém, não estão preparados para desempenhar esse papel diante do adoecimento da criança. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde auxiliem os pais diante dessa situação, promovendo ações que conceda competências parenterais no suprimento das necessidades e cuidados com a criança doente no domicílio<sup>(46,47,48)</sup>.

Inserir os pais no planejamento dos cuidados com a criança é uma forma de reconhecer que cuidar do filho resulta em cuidar dos pais tornando-os autônomos, reestabelecendo seu papel parenteral, diminuindo suas inseguranças e promovendo a sua atuação nas tomadas de decisões diante do processo de cuidar da criança<sup>(49)</sup>.

Com o objetivo de analisar o processo de empoderamento das mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, um recente estudo revelou que a humanização e acolhimento por parte dos profissionais de saúde para com as mães oportuniza o desenvolvimento de um cuidado compartilhado e participativo. Para as mães, isso acontece quando a equipe ouve atentamente as suas dúvidas permitindo que elas manifestem suas necessidades e compartilha informações sobre o processo da doença de seu filho<sup>(50)</sup>.

A Política Nacional de Humanização e Gestão do Sistema Único de Saúde<sup>(51)</sup> busca a valorização dos sujeitos através de ações que incluam o protagonismo, autonomia, corresponsabilidade e participação na assistência de saúde e a promoção de vínculos solidários.

Nessa mesma perspectiva, o cuidado com a criança é norteado por práticas que favorecem a participação da família junto à equipe de saúde no processo saúde-doença. O acolhimento, participação da família, equidade, universalidade e integralidade são princípios que norteiam um modelo de cuidado com vistas para uma assistência humanizada<sup>(52)</sup>.

Durante tratamento quimioterápico infantil os pais se sentem vulneráveis diante das repercussões da terapia antineoplásica e da própria doença. A equipe de saúde deve agir de modo a amenizar esse sentimento baseando-se nos pressupostos da humanização. Contudo, a realidade mostra-se inversa. O que se presencia, na atualidade, ainda é uma assistência mediada por um modelo biomédico, hegemônico e com poucas ações de acolhimento. A falta de acolhimento e humanização é percebida por aqueles que acompanham a criança como sendo uma falta de cuidado individualizado e uma atitude desrespeitosa por parte dos profissionais<sup>(53,54)</sup>.

Muitas dúvidas permeiam os pais em relação ao cuidado domiciliar, pois não são devidamente orientados, ou, quando recebem orientação, as informações são muitas e em certos momentos a linguagem específica e a falta de comunicação efetiva dificulta o entendimento. Além disso, o momento em que os pais recebem as orientações quanto aos cuidados com a criança é permeada por intenso sofrimento, medo, insegurança e incertezas que impossibilita escuta e compreensão de tantas recomendações.

*E assim, os médicos são muito bons, mas eles não pegam você e te explicam .... as vezes eles podem até explicar lá do jeito deles lá, mas né? Eu no começo o doutor falava comigo e eu olhava pro*

*meu marido e perguntava “você entendeu?” Ele fazia que não e eu é que não vou perguntar de novo, mas assim, eles explicam, mas não explicam aquela coisa que você fala “ah entendi”. Ninguém entende o que ele fala (G1 P1)*

*Dúvida em relação ao câncer (pausa), Ahhhh eu acho que tem muitas né? É muita doença, cada uma tem um nome diferente, um tratamento diferente, uma reação diferente, eu mesma tem horas que eu falo para a doutora “doutora eu vou pirar”, é muita coisa, é muita coisa, é muita doença, muitos nomes e tratamentos. Até então em relação a isso eu falei para a doutora semana passada que por ele não ter tanta reação, será que está fazendo efeito? ... Você entendeu? ... Eu sempre estou com dúvida, sempre, sempre, sempre (G1 P2)*

*Eu tenho dúvida porque o médico assim, não falou nada pra mim sobre a doença do meu filho e eu sei que é leucemia mieloide aguda porque eu vi na carteirinha, porque estava escrito nos papeis, porque ele nunca comentou comigo que essa, essa leucemia do meu filho tem que fazer transplante também se necessário, ele nunca explicou nada assim pra mim. Então eu tenho bastante medo, porque como a gente não sabe nada, né, da doença ... o doutor não explica até quando a gente vai continuar vindo, né? E já faz 2 anos que eu venho toda terça-feira, né? E diz ele que dia 6 agora vai ter alta, mas vai ter alta, mas daí eu vou continuar vindo ou não? Ele não explica. E o que que eu vou fazer? E a hora que ele parar de tomar o remédio? Porque daí a gente tem medo. E eu mesmo tenho medo, como é que eu vou deixar o meu filho 3 anos sem tomar o remédio? E o medo que eu tenho dessa doença vim de novo, né? Como eu faço em casa? (G2 P3)*

*Não me falaram sobre os sintomas e o porquê que ela estava daquele jeito, né? Que era devido as quimioterapias. Então ninguém explica, quando você chega aqui não senta uma pessoa com você e fala assim “ó, a leucemia é assim, assim, o tratamento vai ser assim, assim” deveria ter, sabia? “O tratamento vai ser agressivo, ele pode ter isso, isso e isso” ninguém chega em você e fala. O doutor fala assim “vamos pra quimioterapia” .... “Vamos começar hoje”. Mas não chega em você e não te prepara pro que vai acontecer, como você vai ter que fazer em casa, né? Por que eles deveriam preparar a gente, né? “Ó, vai acontecer, pode ser que aconteça isso, pode ser que aconteça aquilo, que o teu filho pode ter essa e essa reação em casa, que você deve fazer isso e aquilo” não, ninguém chega em você e fala (G2 P1)*

*As vezes quando chega em casa a gente se questiona né? (G3 P2)*

*São muitas informações importantes e pra quem tá começando a lhe dar com o câncer e o tratamento ajuda muito, mas as vezes a gente está tão nervosa e com medo de tudo o que tá acontecendo que não consegue nem ouvir o que eles dizem (G3 P1)*

Os participantes relatam que são alertados pelos médicos a não buscar informações sobre o câncer e o tratamento instituído na internet.

*Mas é igual doutor falou pra mim, a primeira coisa que ele olhou pra mim e falou foi “mãe não pesquise, deixa pra lá”, porque você pira... Ele falou “nem um caso é igual ao outro”, então você pode ver um caso que a pessoa morreu com o câncer do seu filho e isso não quer dizer que seu filho vai morrer (G1 P1)*

*Ele falou assim pra mim “se você pesquisar você não volta mais aqui” (G1 P2)*

Apesar de reconhecer que a internet não é uma fonte segura de informação e que o seu uso desmedido pode acarretar confusão e desespero, mesmo assim, os pais, sem alternativas, buscam outros meios de informação não especializada sobre o câncer, a quimioterapia e os cuidados com a criança com o intuito de ajudar seus filhos e empoderar-se diante da nova realidade, pois não recebem orientações da equipe de saúde que assiste a criança.

*E a internet hoje também fala muita coisa, mas até certo ponto esclarece e depois enlouquece ... Porque a gente vai pesquisando e às vezes foge um pouco a nossa realidade e a gente fica pior lendo tudo aquilo, que você não consegue encontrar algo assim de muito bom e que te anime dentro da internet vendo essas notícias, né? ... Me bate um desespero ... no meu caso, a gente procura tentar cercar e amenizar tudo que é para o conforto e que amenize esses efeitos colaterais, né? Ai isso inclui essa busca, né? Que a gente fica pesquisando o que que é melhor, o que que pode, o que que não pode. (G4 P1)*

*É, um certo ponto da internet é ruim porque ela só apavora a gente ... na realidade, a doutora até orientou a gente a não*

*procurar nada na internet, mas também não explica ... então você pensa que vai conseguir ajudar em alguma forma (G4 P3)*

*A gente é ignorante nessa parte, não estudou para isso, né? ... Eu senti falta de orientação e de atenção por parte do médico, tive que buscar informação (G2 P1)*

*Então, eu tenho dúvida porque o médico assim, não falou nada pra mim sobre a doença do meu filho ... Então eu tenho bastante medo, porque como a gente não sabe nada da doença, que nem ela falou, às vezes a gente pesquisa, pega na internet ... muita coisa a gente vai descobrindo conversando*

*com as mães mesmo que a gente conheceu e daí a gente vai começando a entender um pouco, porque os médicos não falam, os enfermeiros não falam ... Eu mesma fiquei sabendo mais pela boca das mães que já passaram pelo meu sofrimento do que pela boca do médico (G2 P3)*

*Eu descobri os sintomas que poderia ter lendo as bulas das medicações, pesquisando na internet, porque nenhuma enfermeira, nem médico não chegou em mim e falou “ó, ele vai fazer as quimioterapias, pode acontecer isso, isso, isso” eu não fui orientada sobre isso (G2 P2)*

*Então eu acho assim, que se eles tivessem algo que orientassem mesmo, como você agir, o que você dar, como você vai fazer, vai dar febre, não, não vai dar febre, sabe? Eu acho que seria muito bom e descartaria talvez tanto a internet (G4 P4)*

Devido aos efeitos indesejáveis da quimioterapia e a escassez de orientações especializadas fazem com que os pais e as crianças percebam a quimioterapia de forma nociva. O tratamento quimioterápico é experimentado pelos participantes e seus filhos como um agente causador de danos e prejuízos e não como um meio de tratamento necessário para combater a doença e alcançar a cura.

*Eu tenho medo dele não aguentar a quimio (G4 P2)*

*A quimioterapia na verdade, a gente foi estudando, ela mata tudo que é bom e tudo que é ruim. Então, quer dizer, vai acabando com eles, né? ... O meu maior medo também é da quimioterapia (G4 P1)*

*A quimio MTX ... Ela leva a óbito, aí eu perguntei pra medica da minha filha, ela falou que ela tem que ser feita, essa quimio quem tem leucemia porque tem que obedecer a um protocolo. A minha dúvida “por que esse protocolo de uma quimio que leva a criança a óbito, mata a criança?” (pausa) a única coisa que dizem é que tem que obedecer a esse protocolo (silêncio). Esses dias eu estava conversando com minha filha em casa, tanta comissão de ética que existe nesse país, tanta comissão disso e comissão daquilo, Barretos, Londrina, Santa Catarina que são referências, será que nunca chegaram a ter uma comissão de se discutir o porquê dessa quimio? Se mata tantas crianças. Por que tem que obedecer a esse protocolo de uma quimio que mata? (G3 P1)*

*Então assim, o meu filho já veio meio que traumatizado, quando chegou o dia que ele ia ter que fazer a quimio, pergunta pra ela o que que ele falava? “Esse médico quer me matar, esse homem vai me matar” ... Ele fez a quimio por seis horas repetindo essa frase: “esse homem vai me matar” ... Ele*

*se cobre todo na cama e eu falo “você está bem?” E ele faz assim com a cabecinha (gesticulou positivamente com a cabeça) querendo dizer que está bem, tudo isso só para não ter que vim pra cá. Medo da quimio (G3 P2)*

*Esses dias mesmo a menina, que dividia o quarto com minha filha, uma menina completamente inteligente, entendia tudo sobre a doença, explicava do começo ao fim né, ela tinha leucemia, ela morreu. A MTX fez com que ela morresse parecendo um monstro, um monstro, a mucosite dela estourou que isso aqui (colocou a mão na boca) ficou desse tamanho. Me falaram que no dia que faleceu até a mãe concordou em desligar o aparelho porque ela já estava com morte cerebral, já necrosou os 2 pés e as 2 mãos, que se ela sobrevivesse ia ter que amputar, tudo por causa dessa quimio. Então eu não consigo entender o porquê que tem que ser feito essa quimio, se todo mundo já viu que essa quimio mata (G3 P3)*

*É que nem eu falo né, eu costumo dizer que é um veneno... E na verdade, pra mim eles chegam a falar que não é tanto pela quimio né, é devido à baixa imunidade, pode pegar infecção ... Mas o que fez isso? Foi a quimio, mas daí, tipo, eles não chegam a dizer isso, que foi a quimio ... É igual quando ele foi pra UTI, eu questionei a doutora e falei que era a quimio e ela falou que não era a quimio, ela falou que ela tinha sido um problema no pulmão e que por isso ela precisou ir para a UTI, aí eu falei “mas esse problema no pulmão ela teve por causa da quimio”. Ela ficou quieta (G3 P2)*

*A menininha lá também coitadinha, está toda sequelada, toda com problema, uma menina que corria pra lá e pra cá e agora só amuada por causa dessa bendita quimio, eu não consigo entender ... De repente ela começa com uma quimio, vai parar numa UTI, sai da UTI com problema na perna, com problema no braço, quer dizer, saiu sequelada. Então a minha dificuldade era entender assim, como que antes de descobrir esse tumor ela estava normal e depois que descobriu isso e iniciou o tratamento ela sequelou? O que aconteceu? Será que foi a quimio que mexeu com o tumor? (G3 P1)*

*Ahhh, na realidade (suspiro), posso falar a verdade? (pausa) Eu me sinto, durante lá quando ele estava tomando aquelas quimios que a gente sabe que é pesado, o tanto que faz mal (G2 P1)*

*Ah, em relação às quimioterapias eu tenho muito medo, porque ela prejudica muito, né? Como assim, o meu filho estava bem e aí ele começou as quimioterapias era aí que foi aparecendo mais os sintomas. E eu tenho dúvida assim, por que não fazer o transplante logo de uma vez? Do que começar essas quimioterapias? Porque daí até acabar essas quimioterapias tem criança que não aguenta, que ela é muito forte, faz mal ... O doutor, a orientação que ele falou é que não, disse que não pode, que tem que fazer as quimioterapias primeiro pra depois fazer o transplante. Mas tem criança que não dá*



*tempo, né? Eles não aguentam. Eu não entendo o porquê disso. Fala que não e pronto? Até hoje eu não consigo entender não (G2 P2)*

*Ele fala assim “mãe, você me trouxe aqui nesse hospital, eu estava bem, eu só tinha umas manchinhas roxas no meu corpo e agora olha o que eles estão fazendo comigo. Você sabia que eu vou morrer de tanto tomar esse remédio?” (G2 P2)*

*Meu filho já perdeu a visão de um olho e a qualquer momento pode perder a do outro, o lado esquerdo ele paralisou, e um dos meus maiores medos que eu tenho é dessas sequelas que quimio pode trazer (G1 P1)*

É atribuição da equipe de saúde prestar esclarecimentos e informações aos pais sobre a doença, tratamento e cuidados com a criança considerando o contexto sociocultural de cada família. Assim, a orientação exerce uma função significativa atenuando as dúvidas, incertezas e medos dos pais frente ao desconhecido<sup>(55,56)</sup>.

Nesse sentido, autores evidenciam a relevância da obtenção do conhecimento por parte dos pais no que se refere ao cuidado com seu filho doente. Ressaltam que o acesso constante a informação especializada reduz o sentimento de abandono e permite um maior vínculo entre pais e filho<sup>(57)</sup>.

Em um estudo, profissionais de saúde, reconhecem que a comunicação é fundamental para o tratamento, uma vez que, através dela é possível construir uma relação de confiança entre equipe, criança e família, o que permite uma maior compreensão e adesão dos pais em relação as orientações do cuidado com seu filho<sup>(58)</sup>.

Para que uma comunicação adequada aconteça é preciso que os profissionais de saúde dominem algumas estratégias facilitadoras desse processo, como por exemplo, indagar acerca dos anseios e saberes da família sobre a doença e o tratamento, demonstrar solicitude, empatia e escuta atenta<sup>(59)</sup>.

Transmitir orientações de maneira adequada aos pais durante o tratamento da criança torna-os aptos a gerir o cuidado de forma correta e adequada no domicílio. Vale ressaltar que as informações devem ser constantes, pois em casa podem surgir dúvidas, medo e insegurança<sup>(60)</sup>.

A internet configura uma fonte de informação em saúde importante para as pessoas, porém, isso causa muita preocupação, pois as informações disponíveis no mundo virtual nem sempre são de fontes seguras e confiáveis. A população está sujeita a falsas informações de

cunho comercial, como é o caso de instituições que promovem seus produtos e tratamentos ineficientes visando lucro. Além do que, informações de conteúdo científico duvidoso pode direcionar o usuário a práticas indevidas e inadequadas quanto ao tratamento de dada doença<sup>(61)</sup>.

Pesquisadores<sup>(62)</sup> apontam que o processo saúde-doença de forma geral é assunto mais pesquisado, seguido por saúde infantil, enfermidades específicas, comportamentos e notícias de saúde. Tal conduta se deve pela escassez de orientações por parte dos profissionais e serviços de saúde e a uma assistência centralizada no modelo biomédico, não satisfazendo assim, as necessidades do indivíduo<sup>(63)</sup>.

Um estudo<sup>(64)</sup> demonstrou que mesmo após a consulta médica as pessoas sentem necessidade de buscar informações na internet sobre a seu estado de saúde. O principal motivo dessa conduta é a má qualidade da comunicação entre o médico e o paciente, resultando em carência de informações, dúvidas e perda da confiança por parte do paciente e sua família.

Na perspectiva de Neuman<sup>(25)</sup>, a mudança na rotina e no estilo de vida (extrapessoal), privações (extrapessoal), falta de autonomia para administrar o cuidado (intrapessoal), insegurança para tomar decisões (intrapessoal), postura desumana dos profissionais de saúde (interpessoal), comunicação inadequada (interpessoal) e a falta de informações especializada (interpessoal) configuram os agentes estressores extrapessoal, intrapessoal e interpessoal que os pais se deparam no universo da oncologia pediátrica.

Sabe-se que os estressores são compostos um conjunto de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais<sup>(25)</sup>. Em uma análise profunda dos discursos dos participantes, é possível identificar, nessa categoria, dois tipos deles: sociocultural e psicológica.

### **5.3 Tema 2: Interação com o ambiente: convivendo com o câncer e com o tratamento quimioterápico ambulatorial**

Nesse tema, os pais retratam suas vivências. Conviver com um filho com câncer e em tratamento quimioterápico é lidar com uma terapêutica desconhecida e seus efeitos indesejáveis, deparar-se com estigmas e preconceitos e experimentar sentimentos nunca antes vivenciados.

Existe uma relação muito forte entre tabus e dogmas sócio-histórico-cultural relacionados ao câncer e a desinformação da população a cerca doença. Os participantes revelam que convivem e padecem com o preconceito e a desinformação da sociedade em relação ao câncer, e que, ao tomarem conhecimento acerca da doença de seus filhos,

instantaneamente demonstram estigmas relacionados a morte e ao contágio, fazendo com que os pais e a criança sofram discriminação e exclusão social.

*Porque não é todo mundo que aceita também a doença do filho da gente, tem uns que ainda por exemplo no meu lugar onde eu moro, ainda assim, tem aquela discriminação, que a gente pelo menos percebe que tem, e eu pelo menos sinto, a gente percebe que tem umas pessoas que quando sabe que o filho da gente tem essa doença, procura fica até afastado, como se fosse pegar câncer do meu filho (voz chorosa durante a fala) ... Então, a gente sente que a gente se sente excluído de tudo, né? Porque tá certo que os filho da gente tem essa doença, mas ninguém quer, né? Que às vezes exclua o filho, né? “Ah fulano é isso, fulano é aquilo”. Então eu me sinto bem mal quando eu vou em algum lugar que os outros me faz essa diferença. (G2 P3)*

*O câncer tem aquele certo tabu né? Alguém chega e fala que fulano de tal tem câncer e daqui um tempo chega e fala: “morreu?”. Então é assim, já condenam a morte (G1 P2)*

A palavra câncer é compreendida pela sociedade como um risco de morte antecipado, causando grande sofrimento às pessoas envolvidas. Para a família, lidar com o câncer, seus tabus e estigmas não é algo simples. Muitos aspectos permeiam essa convivência: emocional, psicológico, social e cultural, desencadeando a ideia de que o câncer é um castigo divino, uma desgraça social e influenciando negativamente o processo de aceitação da doença<sup>(65,66-51)</sup>.

A desinformação e os mitos presentes no imaginário social em relação ao câncer, como por exemplo, a impossibilidade de cura, faz com que as famílias se deparem com o preconceito da sociedade<sup>(66)</sup>.

Outro estigma muito presente é do contágio da doença. Esse pensamento leigo gera preconceito, discriminação e exclusão social, aumentando o sofrimento da família<sup>(67)</sup>.

O sofrimento, a dor, a tristeza, o abalo psicológico e o desequilíbrio emocional são experienciados e apresentam-se constantes na convivência dos pais com o câncer e o tratamento antineoplásico de seus filhos, e se manifestam frequentemente por meio do choro.

*Quando eu perdi o pai dela eu achava que tipo assim, que aquela era a maior dor que eu poderia estar sentindo, que eu não iria suportar a perda dele. Daí logo depois veio o câncer dela e a quimioterapia ... Gente do céu, um filho é tudo na vida da gente, eu não imaginei. Foi aí que eu descobri o que era dor, o que era sofrimento. Se fosse ela no lugar dele eu tinha morrido (G1 P3)*

*A hora que eu vou tomar banho aí a gente chora ... Ah, a gente, dói na alma da gente ... Entendeu? Isso dói na gente, é uma dor que nunca passa (G2 P1)*

*Eu fico triste né, muito triste mesmo, não queria ver ela assim, toda vez que olho pra ela eu fico assim (G3 P1)*

*Ontem eu já chorei o dia inteiro ... A impressão que eu tenho é que eu vivo dentro de um quartinho minúsculo com uma bomba relógio e que a qualquer momento eu explodo e me deixa quase sem fôlego ... Tem horas que dá uma sensação que parece que você vai desmaiar (G3 P1)*

*Então a gente vive, eu, na verdade, até falo, que eu depois que eu descobri a doença do meu filho eu vivo no mundo da lua, tem hora que eu dou uma louqueada geral assim, a minha cabeça dá pane, tem hora que eu estou parada assim, eu, sabe? Mas até esqueço as coisas, e chorar já é comum meu mesmo, eu pra até falar da doença eu começo a chorar porque é difícil, né? (G2 P3)*

*Eu sempre lidei bem, mas ultimamente eu acho que o meu emocional tá abalado ... aí qualquer coisa já me dá vontade de chorar (G3 P2)*

O processo terapêutico de um filho com câncer afeta diretamente os pais, que experimentam sentimento de impotência e inutilidade diante do sofrimento da criança. O desejo de se colocar no lugar do filho expressa um estado utópico de findar não somente o próprio sofrimento, mas sobretudo o sofrimento do filho, o que significa um ato de compaixão surreal.

*Impotente né! Você ali vendo seu filho em uma cama de hospital passando mal, eu como mãe penso que eu queria passar por ele, queria estar ali no lugar dele e passar por tudo isso no lugar dele ... eu acho que é uma coisa que se você pudesse dar a sua vida você daria ... destrói muito, sofre muito (G1 P2)*

*Eu me sinto terrível né! É igual eu falo pra todo mundo, eu falo gente, eu faria de tudo pra passar isso no lugar dele ... é um baque pra todo mundo, tanto pra mim, pro pai, pra família, pra todo mundo (pensativa) ... É um sentimento de impotência (G1 P1)*

*A gente se sente inútil, inútil porque a gente não pode fazer nada, entendeu? ... Eu nunca deixei ele, sempre estou ali, ajudo, pego o balde, pego água, sempre, né? Estou ali com ele 24 horas ajudando no que eu posso, né? Mas tipo assim, eu me sinto inútil nessa parte da doença, né? Que você não pode fazer nada, eu queria poder arrancar dele, que eu falo pra ele “eu queria tá no teu lugar” que ele fala*

*assim, que ele toma aquela injeção, ele diz que dói muito e ele tem um pouco de resistência, sabe? Aí eu falo “se eu pudesse eu tomava” porque gente, é a coisa mais triste do mundo você ver aquilo que você mais ama, você sente, você sente a dor, né? Mas você sente na alma, né? Não é fácil não (pausa), não é fácil, muito difícil (G2 P1)*

*Pra mim foi um sofrimento enorme, né? E assim, eu tinha vontade de pegar aquilo ali tudo pra mim, se eu pudesse eu estaria ali no lugar dele, né? (G2 P2)*

*Tem dia que é de muita tristeza, tem dia que eu olho assim e parece que eu estou num deserto, me perguntando o porquê, o pra que disso? Por que não eu? Poderia ser comigo e não com ela eu queria que fosse eu no lugar dela (G3 P1)*

*Olha, desespero é pouco pra, pra descrever o sentimento, sabe? É uma sensação de incapacidade, de sabe? De você querer fazer alguma coisa com a sua mão e você não poder, você vê a coisa que você mais ama assim, em cima de uma cama tão debilitada e você não poder fazer nada. Se eu pudesse eu pegava aquilo pra mim (G4 P1)*

Relacionar-se com o câncer e o tratamento quimioterápico de um filho implica em deparar-se com o desapontamento. A frustração e a revolta são sentidas pelos pais diante das expectativas fracassadas.

*Ela queria já cortar o cabelo, mas eu como mãe (pausa), falava meu Deus porque né? E depois no final quando ela foi pra UTI acabei tendo que ajudar a cortar o cabelo dela ... na hora que começou a passar a maquininha assim, eu confesso que (pausa longa), é uma impressão assim, parece que meu mundo desabou. Eu sempre cuidei tanto do cabelo dela (G3 P1)*

*Minha sensação é de que sabe quando alguém desiste de você, você olha e fala: “gente, vocês não vão fazer mais nada?”. “Não tem o que fazer”, você só ouve isso “não tem o que fazer” você olha teu filho ali (choro) ... Depois de tudo o que eu fiz, depois de tudo o que a gente passou, é isso o que a gente merece escutar? “Não tem mais o que fazer”. Como você quer que eu me sinta? (G4 P1)*

A culpa é outro sentimento que emerge nos discursos dos pais, tanto no sentido de sentir-se responsável pelo fato quanto na busca de uma explicação que justifique aquilo que ainda não foi aceito e compreendido.

*Eu pensava que alguma coisa de errado eu fiz na minha gestação ... eu fiquei assim muito mal na gestação dela, eu ficava mais internada do que em casa. Aí eu ficava, é os remédios que eu tomei na veia, é culpa minha, eu só ficava colocando a culpa em mim, tudo era minha culpa, o estado que ela tá, tudo o que aconteceu eu colocava a culpa em mim (G1 P4)*

*No começo o meu sentimento era de culpa, eu falava meu Deus, o que eu fiz? Não é fácil aceitar ver o filho da gente assim, até hoje eu não consigo entender (G1 P1)*

A insegurança é relatada pelos participantes e relaciona-se com a incerteza da cura e a instabilidade que o tratamento quimioterápico acarreta para seus filhos. Para os pais, o câncer e a quimioterapia é algo imprevisível.

*No mesmo dia que eles estão bem, eles não estão bem, a gente nunca sabe, hoje eles estão aqui com a gente e amanhã pode não tá, entendeu? Então assim, a gente não sabe o que esperar, o que vai ser, hoje eles podem estar bem e amanhã não, daqui a meia hora faz uma quimio e já muda tudo (G1 P2)*

*Eu falo “ela tá lutando pra viver”, eu nunca falo ela tá bem, porque o câncer, o paciente nunca tá bem, ele tá bem agora... Daqui a 10 minutos ele não tá bem mais, então se você fala tá bem, aí daqui a pouco não tá bem ... E isso é viver na insegurança... Do que vai ser amanhã (G3 P1)*

*É viver na incerteza...Eu não sei vocês, mas eu vivo com medo, de não saber... É tudo muito imprevisível (G3 P2)*

Percebe-se uma ambiguidade de significado em relação a terapêutica antineoplásica e o sentimento de insegurança relatado pelos pais. Ao passo que a instabilidade que a quimioterapia apresenta gera insegurança devido aos efeitos colaterais que ela produz, conforme supramencionado, tem-se a mesma insegurança relatada quando o tratamento quimioterápico é suspenso, porém neste caso, a incerteza relaciona-se com o medo da recidiva da doença.

*Eu me sinto muito insegura, eu tenho medo agora, eu falo assim, agora em abril ele vai ter alta das medicações, e aí depois que acabar as medicações, como que vai ser? Será que ela não vai voltar de novo? É o que eu me sinto assim, eu vivo pensando, eu falo assim eu vou ter sossego só o dia que ele falar que tá, né? Que ainda depois das altas do remédio ainda tem mais 5 anos de acompanhamento, né? Porque durante os 5 anos ela tem o risco de voltar. E eu vou ficar tranquila só quando acabar esse tempo e passar esses 5 anos porque a gente já vê muitos casos, né? Teve muitas crianças que já voltou,*

*que a doença voltou, outras não tiveram nem tempo de fazer um transplante, né? Porque não aguentou as quimioterapias porque quando ela volta, ela volta mais agressiva, né? E dependendo da criança não aguenta as quimioterapias, porque daí as quimioterapias tem que ser mais forte, né? Eu tenho medo disso (G2 P2)*

*E a hora que ele parar de tomar o remédio? Porque daí a gente tem medo. E eu mesmo tenho medo, como é que eu vou deixar o meu filho 3 anos sem tomar o remédio? E o medo que eu tenho dessa doença vim de novo, né? (G2 P3)*

*Ah, a única coisa que eu tenho medo é que volte essa doença de novo, né? Com tudo e não dê tempo de fazer transplante, morro de medo disso (G2 P1)*

Outro medo que atormenta os pais é a possibilidade de perder seus filhos. Para os pais, o maior medo é o da morte.

*Ela vai entrar no centro cirúrgico de novo pra colocar o portocath, todo mundo diz que é tranquilo, mas é uma anestesia, é um centro cirúrgico, você sabe que você vai entregar e não sabe se vai ter de volta. Igual o dia que ela foi fazer a biopsia, ela foi pra fazer um cortinho e ela voltou com a barriga cortada sabe? Enorme. Daí na hora que eu vi aquilo, sabe? Mas graças a Deus deu tudo certo, ela está aqui comigo, porque a gente entrega eles ali e a gente não sabe se eles vão voltar. É o único medo que eu tenho, é de perder ela (G1 P2)*

*O meu medo é de perder (pausa), o meu medo é de perder ... Hoje o meu maior medo é de perder ela. Lutar, lutar e tipo nadar e morrer na praia. Esse é meu maior medo (G3 P1)*

*O meu medo é de perder também (G3 P2)*

*Medo eu tenho né, toda mãe tem medo... Medo de perder (G3 P3)*

*O meu maior medo é de perder ele. E eu estou perdendo meu filho (choro) (G4 P1)*

Os participantes relatam o pavor que sentem diante da possibilidade de falecimento de seus filhos, porém, em um determinado momento, quando se deparam e não suportam mais o sofrimento que o câncer e os efeitos indesejáveis que o tratamento quimioterápico causa à criança, neste instante, os pais são tomados por um desejo de cessar tamanha dor que transcende o medo da perda, e, assim, preferem entregar seus filhos para a morte.

*Eu pedi assim: “Nossa Senhora, recolha meu filho, porque eu não vou querer ver ele sentindo essa dor” (G1 P2)*

*Ao mesmo tempo que eu tenho medo de perder eu também não quero ver ele sofrer ... Porque assim, eu já vi ele sofrendo tanto que chegou num ponto que a gente não quer mais sofrer, mas o medo de perder ele está ali ainda ... Tem horas que eu penso que é melhor perder mesmo do que ver eles se acabando e sentindo tanta dor e a gente não poder fazer nada (G3 P2)*

*Eu falo assim que eu não quero ver minha filha definhando, paciente com câncer ele definha, se for pra ver ela definhando eu aceitaria, eu preferiria que Deus tirasse antes dela sofrer. Eu sempre falei pra doutora, antes dela ir pra UTI eu falei: “por favor, não faça minha filha sofrer, não judie dela”, e se for pra judiar, eu ia na capela e pedia pra Deus “Senhor, se for pra ela sofrer, se for pra judiar, que seja então a tua vontade e não a minha, se é da tua vontade tira, porque eu não quero ver ela definhando” ... Eu prefiro que Deus tire, que leve embora, porque eu acho, eu penso né, pra mim mãe é melhor não ter ela do que ver ela sentindo dor e chorando e perguntando o porquê? Eu não aguento isso, eu não quero perder, a gente tá lutando, mas se for pra ser assim eu prefiro (G3 P1)*

Seja qual for a patologia pediátrica que se expressa com sérias consequências clínicas faz com que os pais sintam-se angustiados com a possibilidade de morte do filho, que, muitas vezes, não aceitam o diagnóstico de câncer devido ao medo da perda que é acompanhado por outros sentimentos geradores de sofrimento como desespero, revolta e abalo emocional<sup>(68)</sup>.

Vários estudos<sup>(67-69-70-71-72-73)</sup> acerca das vivências, experiências e percepções de pais, mães e familiares frente ao câncer infantil e os cuidados com a criança oncológica demonstram que os principais sentimentos que emergem são: incerteza, medo da morte, desesperança, instabilidade, dor, sofrimento, desespero, culpa, preocupação com o sofrimento do filho, cobrança, pânico e dificuldade de aceitação da doença.

Ter um filho com câncer não somente repercute na dinâmica familiar, mas resulta em intenso sofrimento, aflição emocional, problemas financeiros, renúncias e sacrifícios. O sentimento é de “viver uma luta constante”<sup>(72)</sup>.

É possível compreender, a partir do Modelo de Sistemas<sup>(25)</sup>, que os estigmas do câncer e os sentimentos que os participantes vivenciam são resultantes da interação do indivíduo com o ambiente. A discriminação e o preconceito sofrido pelos pais referem-se ao ambiente externo de cunho interpessoal e extrapessoal, ou seja, advém da relação com outras pessoas e do contexto histórico e cultural que o câncer apresenta na sociedade, enquanto que, as emoções



sentidas, relacionam-se com o ambiente interno de cariz intrapessoal, que provém dos próprios pais.

#### **5.4 Tema 3: Reação dos pais: superando ter um filho com câncer e em tratamento quimioterápico ambulatorial**

O relacionamento e a abordagem da equipe são fundamentais neste momento. O acolhimento e a humanização são de grande importância para enfrentar e superar esse período. Para os pais, a criação de vínculo e o bom relacionamento com a equipe representa conforto, confiança, esperança e força.

*Até hoje eu brinco que as enfermeiras foram um anjo de Deus, que Deus colocou aqui, porque desde o começo foram as enfermeiras que vinham e falavam: “olha não é assim, ó você tá assim, mas não é assim”, me ajudaram muito (G1 P2)*

*A equipe aqui do hospital é muito especial, muito querida. Eu costumo dizer que é um hospital de excelência, não tem explicação, até pela equipe de fisioterapia, a equipe da UTI foi o meu alicerce naquela época, o carinho, a atenção acaba ajudando a gente né, ajudando a gente mãe a aceitar aquilo ali (G3 P1)*

*Tem alguns médicos que vão às vezes até acompanhar alguns exames, eles são muito, nessa parte, são muito carinhosos, muito atencioso. E isso é importante, porque tanto a mãe, quanto a criança, quanto o adolescente, eles têm que ficar em um ambiente que eles confiam né, porque a partir do momento que você não confiar mais no médico ou naquele ambiente automaticamente você não vai conseguir seguir o tratamento. Essa parte da equipe traz confiança pra gente, e conforto e segurança. A gente fica seguro com eles, eu pelo menos me sinto assim (G3 P1)*

*O médico falava direto que não tinha cura, que ele ia ficar em tratamento o resto da vida e não ia ser curado. Aí eu já perdi o chão na hora que ele falava isso ... Ele abandonou o tratamento do meu menino, ele não quis mais ... Ele falou pra mim que não tinha mais o que fazer, eu disse “então o senhor passa para as mãos da doutora, me deixa nas mãos dela que ela vai curar”. Ela agiu muito diferente, super diferente ... Me senti protegida, na mão dela eu me senti protegida, que ela nunca foi de esconder da gente o que que ele tava, por qual tratamento ele ia passar, a dificuldade que ele ia enfrentar ... Só que ela sempre falava “vai dá certo, ele vai se curar”. Isso me deu força e esperança (G4 P2)*

*Porque imagina o médico chegar pra você assim, falar “olha, o seu filho não tem mais jeito e eu não vou mais tratar” e aí chega um outro médico e fala “olha, a situação tá difícil, mas nós vamos fazer tudo que a gente puder” ... “A gente vai tentar, tudo que tiver ao nosso alcance a gente vai fazer” ... É a mesma informação, só que de maneira diferente ... A forma de falar muda a situação (G4 P1)*

*Um dia eu falei pra doutora que uma coisa que eu não queria ouvir nunca dela é ela falar que não tinha mais nada que se fazer, nem que não tivesse, mas se ela fizesse o máximo até o fim sem falar pra gente, porque não é fácil, falar que não tem, se você não tiver mais uma resposta aqui dentro você vai fazer o quê? Né? Então que eles lutem até o dia que der ... E é duro você conversar com a mãe e ela ficar falando pra você que o médico falou que tá jogando remédio pra dentro e não tá dando efeito, não tá fazendo nada. Ouvir que não tem mais jeito é ficar condenando a morte, por exemplo, “é só esperar”, isso é a pior coisa do mundo é você ouvir uma coisa dessa. Eu acho que médico nenhum tem o direito de falar isso pra um pai ... No momento que o médico te falar, já quando você descobre que tem o câncer, você pensa “bom, tem a medicina, vamos confiar, vamos tratar. Tem tratamento? Vamos tratar” a partir do momento que a medicina fala não tem mais o que fazer aí você vai pensar o quê? Vai esperar morrer? E o sofrimento? Aos poucos a gente vai vendo a evolução, se tá dando ou se não tá dando, a esperança é a última que morre e a partir do momento que ele te fala isso, ele te tira a esperança (G4 P3)*

Os participantes relatam a ajuda e o acolhimento que recebem de outros pais. O universo da doença e do tratamento antineoplásico provoca nos pais uma solicitude para com o outro que está na mesma situação que a sua. O convívio com outros pais que possuem uma experiência semelhante, oportuniza o estabelecimento de vínculos em que o outro pode apoiar-se para enfrentar seu sofrimento. Este é um momento em que a solidariedade e o apoio mais se expressam, suavizando a dolorosa experiência e até mesmo propiciando um certo contentamento aos pais.

*E da outra vez que ele fez o tratamento, era até legal, tinha umas mães que era até engraçado, a gente fazia assim, quando ela via que uma estava desesperada com vontade de chorar “vai tomar banho”, entendeu? “A gente fica de olho” a gente fazia assim. Pra não ficar perto, pra não passar para eles o sofrimento, né? Então a gente se ajudava (G2 P1)*

*Tem muita gente ignorante ainda no mundo, mas também tem gente muito boa, com as mães por exemplo, a gente também é acolhido, né? Todo mudo é amigo, todo mundo conversa com todo mundo, todo mundo apoia todo mundo, as mães e os filhos ... no começo que a pessoa entra lá dentro*

*é muito difícil pra mãe, tanto que eu tive ajuda das pessoas que já estavam lá, das mães que já estavam lá que tentaram me orientar e me ajudaram, né? (G2 P3)*

*A gente vai conversando com as mães e vai passando força uma pra outra, é assim que a gente foi vendo que nem um caso é igual ao outro (G1 P3)*

*Porque no meu caso foi tudo muito rápido, cirurgia, quimio e ninguém tem um manual de instrução pra saber como que é, a gente vai com o tempo, as mães ajudam muito (G1 P1)*

*É, eu acho que quem mais ajudam são as mães (G1 P2)*

Os filhos também são vistos pelos pais como canal de apoio e força, encorajando-os a continuar lutando.

*Eu falo pra ele que ele é meu apoio, mas eu que deveria ser o dele, porque eu vejo ele lutar tanto, né? E eu acho que ele é o que mais sorri naquele hospital, é o que mais brinca com as enfermeiras, e eu falo que ele tem uma força dentro dele que é uma força muito bonita, isso me dá forças para continuar (G1 P2)*

*É o nosso apoio são eles na verdade (G1 P1)*

*Ela me dá uma lição de coragem todos os dias, então ela enfrenta bem graças a Deus e eu também (G3 P1)*

A solidariedade e a partilha de experiências entre os pais e familiares que estão na mesma situação é um fator importante de apoio, adaptação e coping parenteral, tornando possível seguir em frente<sup>(66-74-75)</sup>.

Um estudo<sup>(66)</sup> realizado com mães de crianças diagnosticadas com câncer buscou compreender como elas enfrentam o câncer de seu filho. O estudo revelou que a solidariedade entre as mães transcende o pensamento de que o outro, apenas, possui o mesmo problema que o seu. A solicitude, neste caso, significa estar junto do outro, criar vínculo, apoiá-lo e não o deixar sozinho diante do seu sofrimento. Para as mães, é mediante ao zelo, afeto, cuidado e atenção recebida que elas conseguem enfrentar e vencer as dificuldades.

Outras pesquisas<sup>(75-76-77-78-79)</sup> evidenciam que o compartilhamento de experiências, o amparo e o apoio social recebido por parte de outros pais, familiares e profissionais de saúde é de suma importância para o enfrentamento e adaptação parental.

Os pais percebem a importância da disponibilidade, proximidade e empatia por parte dos profissionais de saúde como sendo alicerces para a construção de uma relação baseada na confiança, de partilha de seus anseios e sentimentos quanto aos cuidados com a criança e de auxílio para restabelecer o papel parental. Além do mais, a sintonia entre os pais e os profissionais e o acolhimento recebido, minimizam o sofrimento e a preocupação frente ao tratamento e o prognóstico da condição de saúde da criança, repercutindo positivamente no estado emocional dos pais e familiares. Para a família a empatia significa uma atitude solícita e sincera, baseada na verdade, escuta, compromisso, alento, esperança e confiança<sup>(57-80-81)</sup>.

Uma pesquisa<sup>(82)</sup> buscou encontrar estratégias que auxiliem pais de crianças em tratamento oncológico na tomada de decisão dos cuidados de fim de vida de seu filho, e, assim, revelou que o relacionamento humano durante o processo terapêutico da criança é fundamental para os pais. Os participantes relataram que a humanização, empatia e compaixão são o que eles desejam receber de quem deles cuidam. A humanização, para os pais, é a base do cuidado e subsídio para enfrentar situações delicadas.

Estudos<sup>(83-84-85)</sup> apontam que os profissionais de enfermagem, apesar do pouco conhecimento sobre humanização, dizem realizar ações humanizadas através de uma assistência respeitosa com os pais, familiares e a criança, valorizando o bem-estar, a escuta e a presença dos pais. Algumas limitações para a implementação de ações humanizadas emergiram no sentido da grande demanda de pacientes, tempo escasso e poucos funcionários.

A fé em Deus é um fenômeno presente nos discursos pais, é algo consolador e fortalecedor para o enfrentamento da situação delicada que vivem. A espiritualidade está presente em diversos momentos: na confiança em Deus, que leva a certeza da cura de seus filhos; no suportar e no aceitar os acontecimentos como uma vontade de Deus para um propósito maior, e, na consolação diante da possibilidade da morte, na qual, Deus se faz sustento.

*Desde o começo do diagnóstico ele tinha 80% de chance de amputar e a gente sempre confiou em Deus, nós somos evangélicos, então a gente falava e conversava sobre isso e eu consigo te dizer que se em fevereiro ele entrar no centro cirúrgico e voltar sem a perna, os outros órgãos do corpo dele vai funcionar, o cérebro vai funcionar, o coração vai funcionar. Então é nisso que eu tento confiar ... Muita gente pensa que o câncer não tem cura e se você pensa assim ele não vai ter mesmo. A primeira coisa que você tem que ter é a fé... A fé move montanha. Ele fala “o câncer não vai me vencer, eu vou vencer*

*ele”. A primeira coisa que você tem que pensar é isso, não dá pra se jogar em cima de uma cama e dizer que acabou porque não acabou, está começando tudo agora ... Deus é maior (G1 P2)*

*É que nem eu falo para ele é uma permissão de Deus né? Eu encaro como uma permissão, porque eu acho que se eu não encarar como uma permissão de Deus pra, tipo, que Deus tem um proposito em tudo isso eu já teria pirado. Eu prefiro encarar como uma permissão, que Deus está permitindo pra algum proposito na vida dele, na minha e na minha família. Então assim, eu não encaro como castigo como nada disso eu encaro como permissão mesmo pra que se cumpra o propósito de Deus. E eu ainda costumo falar pra ele que se o sofrimento dele servir para levar pelo menos uma alma pra Deus, serviu os cinco anos de sacrifícios. Então eu encaro dessa forma senão eu enlouqueço (G3 P2)*

*O meu, eles sempre falavam que o meu não tinha cura ... Chega no hospital aqui e olhava pra minha cara “você sabe, mãe, que essa doença não tem cura.” E eu “Em nome de Jesus vai ter” entreguei na mão de Deus e confiei somente nele, e graças a Deus tá aí hoje, tá forte ... eu sempre confiei em Deus, eu sempre peguei na mão de Deus e confiei nele, eu não tinha tanto desespero igual via outros pais tendo (G4 P2)*

*A medicina, ela acerta bastante nesse ponto também, né? Quando eles chegam a falar que não tem cura é complicado reverter, mas a pessoa tem que ter fé em Deus, né? Tem que ter fé em Deus ... É duro você conversar com a mãe e ela ficar falando pra você que o médico falou que tá jogando remédio pra dentro e não tá dando efeito, não tá fazendo nada. Ouvir que não tem mais jeito é ficar condenando a morte, por exemplo, “é só esperar”, isso é a pior coisa do mundo é você ouvir uma coisa dessa. Eu acho que médico nenhum tem o direito de falar isso pra um pai, eu acho que não, porque se a criança, ela pode sobreviver sim, na fé em Deus pode sobreviver, mesmo que não tenha mais tratamento na medicina, pode ser, Deus querendo, Ele pode viver, pelo menos é o que a gente crê (G4 P3)*

*Eu sempre acreditei muito em Deus, Deus sempre foi refúgio, fortaleza, o socorro presente na hora da angústia, mas a gente sabe que Deus tem um plano pra cada um, e dentro da vontade dele, dentro da vontade suprema de Deus, ele sempre fez o que ia ser melhor, tanto que em todas as situações que o meu filho precisou, Deus sempre foi preparando todas as coisas ... só que eu acho que não é plano Dele deixar o meu filho aqui, eu vou sofrer, mas Deus vai estar comigo (G4 P1)*

*A gente estava tão tranquilo que chegou um ponto que a médica fez uma reunião com a gente, eles estavam achando que a gente não estava querendo ver o que estava acontecendo com o nosso filho ... a gente ficou ali firme, a gente não, não ficou desesperado, a gente acredita em Deus (G4 P3)*

Para os pais, enfrentar leva a superação, superar consiste em manter acesa a esperança, e, a esperança, condiciona a uma busca incessante pela cura, significa não desistir de seu filho.

*É igual eu falo: “onde tem chance de cura eu estou indo atrás, se é aqui ou se é lá no Japão, eu vou” (G1 P1)*

*Todos os dias eu ouvia “mãe ela não tem chance, mãe ela tá muito grave, hoje ela tá mais grave ainda”, e eu sempre com a esperança que ela sairia dali, e saiu. Nunca desisti, eu acredito na cura da minha filha (G3 P1)*

*Eu vou ter até o último minuto, se eu puder fazer algo, faço o que for, vou onde for, tudo pela cura dele. Como se diz: “a esperança é a última que morre” (G4 P1)*

*A partir do momento que o médico te falar, já quando você descobre que tem o câncer, você pensa “bom, tem a medicina, vamos confiar, vamos tratar. Tem tratamento? Vamos tratar” a partir do momento que a medicina fala “não tem mais o que fazer” aí você vai pensar o quê? ... a esperança é a última que morre e a partir do momento que ele te fala isso, ele te tira a esperança. Não se pode tirar a esperança de um pai, a esperança ajuda a gente, pode até ser que a esperança seja tudo o que o pai ou a mãe tenha, você entende? Eu tenho esperança que ele vai se curar (G4 P3)*

*O médico falava direto que não tinha cura, que ele ia ficar em tratamento o resto da vida e não ia ser curado. Aí eu já perdi o chão na hora que ele falava isso, eu não tinha argumento, eu só falava “em nome de Jesus vai ter. Então eu vou trazer ele aqui curado e vou mostrar que tem cura sim”. Nunca perdi a esperança e tá aí, não tá curado, mas tá melhorando (G4 P2)*

Autores<sup>(86-87-88-89)</sup> corroboram que a religiosidade e espiritualidade surgem como uma estratégia de enfrentamento diante de situações difíceis e dolorosas. O diagnóstico e tratamento de uma criança com câncer é permeado por agentes estressores e, nesse sentido, a crença e a espiritualidade auxiliam na aceitação da doença, potencializam a esperança da recuperação e cura da criança e dão sentido à vida. Além disso, são fonte de alento e alívio para os envolvidos transformando suas percepções e seus sentimentos diante desse momento de sofrimento.

Em um estudo<sup>(19)</sup>, em que buscou-se compreender a religiosidade e a espiritualidade como mecanismos de enfrentamento de cuidadores de criança com câncer, possibilitou perceber que a fé em Deus é uma ferramenta usada por cuidadores no enfrentamento do câncer pediátrico

e fonte de esperança, assim, a experiência dolorosa de conviver com uma criança em tratamento de câncer, é atenuada mediante a fé em um milagre de cura.

A partir do referencial teórico<sup>(25)</sup>, percebe-se que devido a interação do sistema com os estressores, os pais, buscam através do ambiente criado, um mecanismo de proteção para equilibrar o sistema e meios de enfrentamento diante da doença de seu filho. Nesse processo, contam com as linhas de defesa do sistema para impedir que o agente estressor invada o núcleo do sistema e que o indivíduo adoça. Para que isso aconteça, os pais reagem, buscando conforto, confiança e força na equipe de saúde, na solidariedade de outros pais, na coragem do filho e na fé.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Incorporar nessa temática o Modelo de Sistemas proposto por Betty Neuman permitiu perceber a vulnerabilidade dos pais enquanto cuidadores de crianças oncológicas. Os pais não são um ser doente, mas, a partir do adoecimento do filho, estão expostos e sofrem o impacto da doença apresentando grandes chances de adoecerem.

Esse fato se dá pela exposição aos agentes estressores advindos do tratamento ambulatorial e conseqüentemente dos cuidados que a criança demanda em casa. Os principais fatores estressores identificados foram: a mudança na estrutura e na dinâmica familiar, falta de apoio e confiança no profissional de saúde e as dúvidas que permeiam o processo de cuidar no domicílio.

Em relação a interação dos pais com o universo oncopediátrico, o estigma social em relação a doença e o tratamento quimioterápico associado aos sentimentos negativos experimentados por eles, se fazem presentes e constantes, levando ao desarranjo do sistema.

Em contrapartida, com o intuito de preservar seu estado de bem-estar, os pais, através das linhas de defesa do sistema, buscam meios de enfrentamento. O acolhimento e apoio nos serviços de saúde, a solidariedade de outros pais e a fé em Deus, proporcionam consolo e esperança, tornando-se fonte de superação e enfrentamento diante dos estressores e da interação nociva com o ambiente.

Nesse sentido, faz-se necessário uma maior aproximação e acolhimento por parte dos profissionais de saúde para com os pais. Compreender a unidade familiar como uma unidade de cuidado, através da valorização e respeito acerca de suas multidimensões, gerir o cuidado de forma compartilhada, inserir os pais no processo de tomada de decisão, promover ações de

empoderamento frente aos cuidados domiciliares através de informações especializadas de fácil compreensão e oferecer uma assistência humanizada, são medidas importantes para amenizar o sofrimento dos pais e reduzir a probabilidade deles adoecerem em função dos agentes estressores.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2016 [acesso em 20 out 2018]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [acesso em 10 Ago 2018]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>
3. da Silva TP, Leite JL, dos Santos NL, Silva ÍR, Mendonça AC, Santos MJ, da Silva LJ. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem da UFSM. 2013; 3(1): 68-78.
4. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2010; 31(4): 776-784.
5. da Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. Revista Brasileira de Enfermagem. 2015; 68(3): 391-397.
6. Anjos C, Santo FHE, Carvalho EMMS. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. Rev. Min Enf. 2015; 19(1): 227-240.
7. Marcon SS, Sassá AH, Soares NT, Molina RC. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Ciência, Cuidado e Saúde. 2007; 6(2): 411-9.
8. Silva DS. Câncer da infância e da adolescência: tendência de mortalidade em menores de 20 anos no Brasil [monografia]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2012.
9. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade



- [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2008 [acesso em 20 out 2018]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_crianca\\_adolescente\\_brasil.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf)
10. Bonassa EM, Santana TR. Enfermagem em terapêutica oncológica. Atheneu; 2005
  11. Cicogna ED, Nascimento LC, Lima RA. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2010; 18(5): 864-72.
  12. Duarte Gelesson D, Yumi Hiraishi L, Alves Ribeiro L, Pereira SR, Rivero de Gutiérrez MG, Birelo Lopes De Domenico, E. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2009; 17(6).
  13. de Arruda IB, da Silva RP. Efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em crianças: o conhecimento dos acompanhantes. *Cogitare Enfermagem*. 2009;14(3): 535-539.
  14. Pimentel Gomes I, Doulavince Amador D, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012; 65 (5): 803-808.
  15. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LM. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery*. 2010; 14(2):301-308.
  16. Silva FA, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(2): 334-341.
  17. Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2011; 10(1): 191-196.
  18. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, saúde & doenças*. 2014; 15(3): 723-37.
  19. de Araújo Alves D, da Silva LG, de Araújo Delmondes G, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*. 2016; 7(2): 1318-1324.
  20. Pezente CC, Valvassori E, Zugno PI. SENTIMENTO DOS PAIS E DAS CRIANÇAS COM CÂNCER SUBMETIDAS À QUIMIOTERAPIA. *Inova Saúde*. 2014; 16; 3(2): 88-96.
  21. Kanda MH, Contim D, Ribeiro Luiz Gonçalves J, dos Santos ÉA. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Cogitare Enfermagem*. 2014; 19(1): 84-88.
  22. Doulavince Amador D, Pereira da Silva Reichert A, Garcia de Lima RA, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2013; 26(6): 542-546.
  23. Fernandes MA, Ferreira CT, Silva SA, Sousa LE, Marziale MH. Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. *Rev. pesqui. cuid. fundam*. 2012; 4(4): 3094-3104.

24. de Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JA, Salge AK, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2010; 9(2): 374-382.
25. Neuman B. *The Neuman Systems Model*. 3a ed. Norwalk: Appeton & Lange; 1995.
26. Neuman BM, Fawcett J. *The Neuman systems model*. Pearson Education Incorporated; 2002.
27. Minayo MC, Guerriero IC. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014; 19(4): 1103-1112.
28. Ferigato SH, Carvalho SR. Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: conexões. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2011; 15 (38): 663-676.
29. Borges CD, dos Santos MA. Aplicações da técnica do grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. *Revista da SPAGESP*. 2005; 6(1): 74-80.
30. Ressel LB, Beck CL, Gualda DM, Hoffmann IC, Silva RM, Sehnem GD. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2008; 17(4): 779-86.
31. Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em revista*. 2008; 10(15): 124-38.
32. Ministério da Saúde. Resolução nº466/12 [Internet]. Brasil: Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. 12 Dez 2012 [acesso em 10 Jun 2017]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
33. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative research in nursing and healthcare*. Oxford: Wiley-Blackwell; 2010.
34. Krueger RA, Casey MA. *Focus Groups: a practical guide for applied research*. 5th ed. Singapore: Sage publications Asia-Pacific Pte. Ltd; 2008.
35. Morgan DL. *O guia do grupo de foco*. Publicações sábias; 1997.
36. Debus M. *Manual para excelencia en la investigación mediante grupos focales*. HealthCom; 1994.
37. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de saúde pública*. 2008; 24(1): 17-27.
38. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017; 5(7): 1-12.
39. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70th ed. São Paulo: Edições; 2011.

40. Bardin L. Análise de conteúdo. 70th ed. São Paulo: Edições; 2011. p. 42.
41. Silva MDAS, Collet N, Silva KDL, Moura FMD. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta paul enferm.* 2010; 23(3): 359-65.
42. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2012; 25(4): 567-573.
43. de Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste.* 2014; 15(2): 233-239.
44. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ.* 2008;16(2): 224-229.
45. Salvagni A. Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar [internet]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2014 [acesso em 25 out 2018]. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/10337/SALVAGNI%2c%20ADELISE.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
46. Silveira A, Neves E. Crianças com necessidades especiais de saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Ciência, Cuidado e Saúde.* 2012; 11(1): 74-80.
47. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 2004; 50(4): 341-345.
48. Alves CPM. Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental [internet]. Portugal: Escola Superior de Saúde de Viseu; 2012 [acesso em 25 out 2018]. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1514>
49. Mendes MGSR, Martins MMFPD. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência.* 2012; 3(6): 113-121.
50. Azevedo MDSN, dos Santos Oliveira IC, de Souza TV, de Moraes JRMM, Martinez EA, da Silva Araújo B. (2018). O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2018; 71(3): 898-1006.
51. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [acesso em 27 out 2018]. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza\\_sus\\_atencao\\_basica.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf)
52. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 30 out 2018]. Disponível em: [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica\\_Nacional\\_de\\_Atencao\\_Integral\\_a\\_Saude\\_da\\_Crianca\\_PNAISC.pdf](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf)

53. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2012; 33(3): 111-118.
54. Monteiro AI, Lima KYN, Santos ADB, Teixeira GB, Macêdo IP. Humanização do atendimento à criança na atenção básica: visão dos profissionais. *Rev Rene*. 2012; 13(4): 724-33.
55. Martins H, Oliveira SI, Silveira T. A criança com traqueostomia e a sua família face à alta clínica. *Revista de ciências da saúde da ESSCVP*. 2011; 3: 33-40
56. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev bras enferm*. 2013; 66(4): 473-478.
57. Brás MS, Ferreira R, Torcato L. (2014). Parentalidade positiva e capacitação parental no cuidado à criança doente. *Revista da UIIPS*. 2014; 2(5): 61-74.
58. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017; 22(1): 53-62.
59. Buchbinder D, Casillas J, Zelter L. Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; 28(3):123-136.
60. Moraes AC, Quirino MD, Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2012; 14(3): 654-662.
61. Al-Jefri M, Evans R, Uchyigit G, Ghezzi P. (2018). What is health information quality? Ethical dimension and perception by users. *Frontiers in medicine*. 2018; 5(260): 1-10.
62. Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I, Renahy E. Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of medical Internet research*. 2014; 16(5): 1-13.
63. Bujnowska-Fedak MM. Trends in the use of the Internet for health purposes in Poland. *BMC Public Health*. 2015; 15(194): 1-17.
64. de Carvalho Silvestre JC, Rocha PAC, de Carvalho Silvestre B, Cabral RV, Trevisol FS. Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. *Revista da AMRIGS*. 2012; 56(2): 149-155.
65. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(1): 28-35.
66. de Aguiar Porto RL, Da Silva MRO, De Castro EHB. A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. *Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação*. 2017; 19(2): 100-119.

67. Fagundes CSO, da Silva MF, Júnior RFS, Barbosa HA. “Senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar”: percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte*. 2015; 4(2): 48-60.
68. da Costa MADJ, Agra G, de Brito Santos NCC, Oliveira CDB, Freire MEM, Costa MML. Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. *Journal of Nursing UFPE*. 2018; 12(5): 1355-1364.
69. Aragão J. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. *Rev. Práxis*. 2013; 3(6): 59-62.
70. de Paula DPS, da Silva GRC, Andrade JMO, Paraiso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*. 2019; 10(1): 1-12.
71. Botelho SM, Boery RN, Vilela AB, Santos Wda S, Pinto Lde S, Ribeiro VM, Machado JC. Maternal care of the premature child: a study of the social representations. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(4): 929-34.
72. Arruda-Colli MNF, Santos M. Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 2015; 67(3): 75-93.
73. Schneider CM, Medeiros, LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unesc e Ciência-ACHS*. 2011; 2(2): 140-154.
74. Medeiros da Nóbrega V, Collet N, Lima da Silva K, Duarte Coutinho SE. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2010; 12(3): 431-440.
75. Magalhães S. A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança [internet]. Porto: ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO; 2011 [acesso em 30 out 2018]. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/1784/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>
76. Ferreira PL, Melo E, Reis G, Mello DF. Validation and reliability analysis of the Portuguese language version of Needs of Parents Questionnaire. *Jornal de pediatria*. 2010; 86(3): 221-227.
77. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*. 2010; 28(4): 619-630.
78. Proença I. Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral [internet]. Braga: Universidade Católica Portuguesa; 2011 [acesso em 30 out 2018]. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8864/1/Mestradoirene%20Final.pdf>
79. Alves J, Costa L. Mães que cuidam de filhos(a)s com necessidades especiais na perspectiva de género. *Revista eletrônica gestão e saúde*. 2014; 5(3): 796- 807.
80. Menezes RA. Health professionals and death: emotions and management ways. *Teor Soc*. 2005; 13(1): 200-225.

81. Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a Messenger of Life-Threatening Conditions: Experiences of Pediatric Oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 55(3): 478-484.
82. Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds PS, Sung L. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. *Eur J Oncol Nurs*. 2006; 10(3): 198-206.
83. Rodrigues dos Santos M, Silva L, Deguer Misko M, Poles K, Szylyt Bousso R. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2013; 22(3): 646-653.
84. Oliveira ECV, Teixeira JBA, Almeida DV. Assistência humanizada para a equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica. *Rev. pesqui. cuid. Fundam*. 2013; 5(1): 3375-3382.
85. Rodrigues AC, Calegari T. Humanização da assistência na unidade de terapia intensiva pediátrica: perspectiva da equipe de enfermagem [internet]. *Rev Min Enferm*; 2016 [acesso em 17 out 2018]. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1067>
86. Fornazari SA, Ferreira RER. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psic: Teor e Pesq*. 2010; 26(2): 265-72.
87. Nascimento LC, Oliveira FCS, Moreno MF, Silva FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3): 437-40.
88. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann V de LM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(2): 334-42.
89. Barreto CLBT, Medeiros WCM. Integrando a espiritualidade na saúde: caminho em construção. *Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa*. Curitiba: CRV; 2016.

## *CONSIDERAÇÕES FINAIS*

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, uma abordagem teórica ainda não empregada na oncologia pediátrica, este estudo permitiu a compreensão das experiências de pais e mães de crianças com câncer no que tange o diagnóstico, tratamento quimioterápico ambulatorial e os cuidados domiciliares, correlacionando cada etapa vivenciada pelos pais com os agentes estressores, a interação parental com o ambiente oncológico e a reação dos pais perante o processo que vivenciam.

O diagnóstico, o tratamento e as necessidades que a criança demanda no domicílio são permeadas por variáveis sociais, culturais e psicológicas que requerem a mobilização dos pais em busca de mecanismos de defesa para enfrentar e superar as adversidades advindas do câncer de seu filho.

Esse processo é constituído por grande sofrimento, como a peregrinação pelos serviços de saúde em busca da resolução do adoecimento da criança, a instituição de um tratamento desconhecido carregado de efeitos indesejáveis que exige grande modificação do estilo de vida familiar, a implementação de cuidados para com a criança que são permeados por dúvidas e insegurança e os estigmas da doença.

Ter um filho com câncer desperta sentimentos em relação a criança nunca antes experimentados pelos pais, como impotência, inutilidade, fracasso, culpa, medo e frustração.

Contudo, em meio a essa experiência dolorosa, tem-se momentos que ressignificam suas vivências, a solicitude de outros pais que passam pela mesma situação, o acolhimento e humanização por parte dos profissionais de saúde e a espiritualidade são tomados como fonte de enfrentamento e superação.

Espera-se com esse estudo sensibilizar os profissionais da área a repensarem na assistência dada a unidade familiar e modificar o cenário, através do uso de tecnologias leves, de forma a amenizar o sofrimento dos pais diante do adoecimento de seu filho.



## *REFERÊNCIAS*

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018. Incidência de câncer no Brasil [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2018 [acesso em 5 Out 2018]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/sintese-de-resultados-comentarios.asp>
2. World Health Organization. Noncommunicable Diseases Progress Monitor [internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [acesso em 10 Out 2018]. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258940/9789241513029-eng.pdf;jsessionid=84DE0520350963179D3D380C4924AD9D?sequence=1>
3. Remedi PP, Mello DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. Rev Bras Enfermagem. 2009; 62(1): 107-111.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Manual de bases técnicas em oncologia [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [acesso em 5 Out 2018]. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/manual\\_de\\_bases\\_tecnicas\\_oncologia.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/manual_de_bases_tecnicas_oncologia.pdf)
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. [acesso em 5 Out 2018]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>
6. Michalowski MB, Lorea CF, Rech A, Santiago P, Lorenzoni M, Taniguchi A, et al. Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. Bol Cient Pediatr. 2012;1(1):13-8.
7. Zouain-Figueiredo, GP. Câncer em crianças e adolescentes no hospital de referência do estado do Espírito Santo: Uma análise de 25 anos. [monografia]. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo - UFES; 2012.
8. Arruda-Colli, MNF, & Santos, M. Aspectos psicológicos da recidiva em Oncologia Pediátrica: uma revisão integrativa. Arquivos Brasileiros de Psicologia. 2016; 67(3): 75-93.
9. Kohlsdorf, M, & Costa Junior, AL. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. Estudos de psicologia. 2011; 16(3): 227-234.
10. Alexander, S, Pole, JD, Gibson, P, Lee, M, Hesser, T, Chi, SN, et al. Classification of treatment-related mortality in children with cancer: a systematic assessment. The Lancet Oncology. 2015; 16(16): 604-610.
11. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2010 [acesso em 10 Out 2018]; 18(5): [9 telas]. Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/2814/281421935005/>

12. de Oliveira, RR, Santos, LF, Marinho, KC, Cordeiro, JABL, Salge, AKM, & Siqueira, KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2010; 9(2): 374-382.
13. Angelo M, Moreira PL, & Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery*. 2010; 14(2): 301-308.
14. de Arruda IB, Paula JMSF, Silva RPL.. Efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em crianças: o conhecimento dos acompanhantes. *Cogitare Enfermagem*. 2009; 14(3): 535-539.
15. Comaru NRC, Monteiro, ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2008; 29(3): 423-430.
16. Anjos C, Santo FHE, Carvalho EMMS. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Rev. Min Enf*. 2015; 19(1): 227-240.
17. Neuman B. *The Neuman Systems Model*. 3a ed. Norwalk: Appeton & Lange; 1995.
18. Neuman, BM, Fawcett, J. *The Neuman systems model*. Pearson Education, Incorporated; 2002.
19. Braga CG, Silva JV da. *Teorias de enfermagem*. São Paulo: Iátria; 2011.

# *APÊNDICES*

## **APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

CONVIDO, o Senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “MEU FILHO TEM CÂNCER: CONVIVENDO, CUIDANDO E SUPERANDO OS EFEITOS INDESEJÁVEIS DA QUIMIOTERAPIA”, que será desenvolvido por mim Enfermeira e Estudante do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado Acadêmico) da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP Rafaela Sterza da Silva, sob orientação da profissional Enfermeira e Professora Regina Célia Popim da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP. Este estudo será realizado por meio de reunião de grupo, chamado de grupo focal, com pais e mães, com idade mínima de dezoito anos, de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial com o objetivo de: a) Descrever as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial no que se refere ao cuidado domiciliar; b) Caracterizar o perfil sociodemográfico dos pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial, bem como o perfil clínico de seus filhos; c) Descrever os sentimentos e as dificuldades vivenciadas por pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial em relação à doença, ao cuidado domiciliar e aos efeitos indesejáveis da quimioterapia. O grupo focal terá duração média de 60 minutos e será registrado por meio de gravações de áudio. Haverá um risco para a saúde emocional dos participantes caracterizado por um risco emocional mínimo, devido verbalização das angústias emocionais que o participante vivenciará durante o grupo focal, sendo o pesquisador responsável por manter a prudência, zelo e respeito para com o participante antes, durante e após o término da pesquisa. Se necessário, os participantes serão encaminhados para um serviço de psicologia que será custeado pelo pesquisador localizado na rua Pará, n. 1753 – Londrina – PR. Você poderá consultar a pesquisadora responsável em qualquer

época, pessoalmente, pelo telefone ou por e-mail, para esclarecimento de qualquer dúvida. Você é livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa. Todas as informações por você fornecidas e os resultados obtidos serão mantidos em sigilo, e este último só será utilizado para divulgação em meio científico. Serão destruídos os áudios após a transcrição e análise das informações coletadas. Você será informado de todos os resultados obtidos, independentemente do fato de estes poderem mudar seu consentimento em participar da pesquisa. Você não terá quaisquer direitos financeiros sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa. O benefício deste estudo é que seus resultados fornecerão informações que capacitará os pais e as mães no manejo com a criança, para que compreendam o que está acontecendo com ela e saibam tomar as devidas decisões, assim garantindo que o cuidado seja prestado de forma integral e contínua.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17.00 horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo; ou ainda poderá entrar em contato com o Departamento de Direção Clínica do Hospital do Câncer de Londrina através do telefone (43) 3379-2608 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.00 e das 13.30 às 18.00 horas, na rua Lucilla Ballalai 212 - Jd. Petrópolis - Londrina – PR. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos:

**Nome (Pesquisador): Rafaela Sterza da Silva**

Endereço: Caracas 1200, Torre 1, apto 1807 – Londrina- PR

Telefone: (43) 99929 - 8294 ou (43) 3351- 4391

Email: rafasterza@hotmail.com

**Nome (orientador): Regina Célia Popim**

Endereço: Ranimiro Lotufo 299 – Botucatu - SP

Telefone: (14) 9961 - 8176

Email: rpopim@fmb.unesp.br

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Nome: \_\_\_\_\_ R.G. \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_ Fone: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador (a) responsável

**OBS.: Termo apresenta duas vias, uma destinada ao participante e a outra ao pesquisador.**

## APÊNDICE B – TEMÁRIO

Grupo Focal nº \_\_\_\_\_ Número de Participantes: \_\_\_\_\_.  
 Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.  
 Início: \_\_\_\_\_:\_\_\_\_\_ h. Término: \_\_\_\_\_:\_\_\_\_\_ h. Duração: \_\_\_\_\_ min.  
 Moderador: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_.  
 Observador (se houver): \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_.

### **INTRODUÇÃO:** Abertura do moderador

- O moderador se apresenta
- Fazer uma ligeira introdução sobre os objetivos do estudo e o desenvolver da reunião grupal
- Esclarecer que não há respostas certas, pois, o importante é verbalizar as ideias de forma verdadeira e que toda opinião contribui para a pesquisa
- Estabelece algumas regras durante o grupo focal - solicitar aos participantes que falem um de cada e em bom tom para garantir nitidez na gravação
- Ler junto com os participantes o termo de consentimento livre esclarecido, pedindo autorização, especialmente, para gravar a reunião grupal.

### **ETAPA 1:** Preparação

- Os participantes se apresentam (nome, idade, estado civil, escolaridade, onde mora, há quanto tempo está em tratamento, idade do filho e diagnóstico)

### **ETAPA 2:** Conjunto do debate em grupo - *Perguntas norteadoras:*

1. Comente sobre os efeitos colaterais que seu filho apresenta em relação à quimioterapia? (Me conte como isso acontece).
2. Conte-nos como você cuida do seu filho quando ele apresenta esses efeitos indesejáveis? (como você age em relação a isso).
3. Fale sobre seus sentimentos em relação ao câncer, ao tratamento quimioterápico e aos efeitos colaterais que seu filho apresenta (como você se sente tendo que lidar com isso).
4. Quais suas experiências em relação ao câncer, a quimioterapia e aos efeitos causados por ela no âmbito domiciliar? O que isso significa para você?

### **ETAPA 3:** Encerramento do grupo

- Expor de maneira resumida o debate gerado pela reunião grupal e responder as dúvidas dos participantes que não foram esclarecidas anteriormente.



*ANEXOS*

## ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS



Hospital do  
Câncer de  
Londrina

### DECLARAÇÃO

Ao

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista - Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezados (as),

O Instituto do Câncer de Londrina declara para os devidos fins, que é colaborador no Projeto de Pesquisa sob o tema **“Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia”** que se encontra em fase de atualização e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

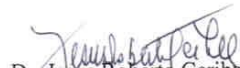
No Instituto de Câncer de Londrina será aplicado um questionário com perguntas norteadoras aos participantes consentidos.

Para garantir a segurança e bem estar dos participantes de pesquisa, o Hospital do Câncer de Londrina dispõe de infra estrutura adequada e espaço restrito para manter a confidencialidade das informações coletadas. Nenhuma intervenção terapêutica será realizada pelo pesquisador e o participante de pesquisa assinará o Termo Consentimento Livre e Esclarecido informando sobre todos os aspectos do projeto, antes de qualquer procedimento do estudo.

O Hospital do Câncer de Londrina cumpre a resolução 466/2012 e demais resoluções vigentes.

O estudo terá início após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa.

Londrina, 01 de setembro de 2017.

  
Dr. Jesus Roberto Ceribelli  
Diretor Clínico

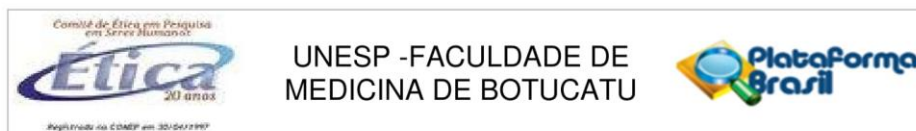
  
Elaine Cristina Baraldi Carmelo  
Coordenadora

  
Elaine C. B. Carmelo  
COREN-PR 233045  
Diretoria Clínica Pesquisa Clínica  
Assistência Médica - Coordenadora

78.633.088/0001-76  
Rua Lucilla Ballalai, 212 – Jd Petrópolis - CEP 86.015-520 – Londrina - PR  
Fones: (43) 3379-2600 - Home Page: [www.hcl.org.br](http://www.hcl.org.br)  
e-mail: [pesquisaclinicahcl@sercomtel.com.br](mailto:pesquisaclinicahcl@sercomtel.com.br)

Rua Lucilla Ballalai, 212  
Jardim Petrópolis  
CEP 86.015-520 - LONDRINA - PR

## ANEXO B - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** MEU FILHO TEM CÂNCER: CONVIVENDO, CUIDANDO E SUPERANDO OS EFEITOS INDESEJÁVEIS DA QUIMIOTERAPIA

**Pesquisador:** rafaella sterza da silva

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 75745617.8.0000.5411

**Instituição Proponente:** Departamento de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.332.222

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto proposta por Rafaela Sterza da Silva. Estudo prospectivo, observacional para avaliar dúvidas, medos, inseguranças e dificuldades nos cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial em relação à doença e aos efeitos indesejáveis da quimioterapia. A primeira fase será bibliográfica com consulta a bases de dados públicas e, a segunda fase será discussão em grupo constituído de pais ou responsáveis pela criança em tratamento. As discussões serão gravadas em salas isoladas dos demais indivíduos.

A população do estudo será composta por pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial que estiverem em tratamento no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital do Câncer de Londrina, no período de outubro a novembro de 2017. A proponente relata um n de 24.

#### Objetivo da Pesquisa:

Descrever a experiência de cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial em relação à doença e aos efeitos indesejáveis da quimioterapia.

Elaborar um material informativo para cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial de um hospital especializado.

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

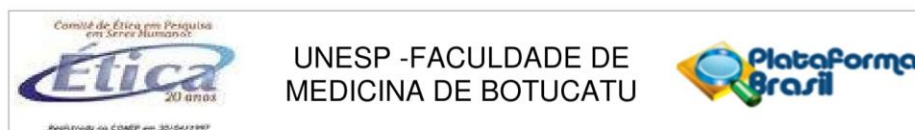
**CEP:** 18.618-970

**UF:** SP

**Município:** BOTUCATU

**Telefone:** (14)3880-1608

**E-mail:** capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 2.332.222

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora relata que haverá risco para a saúde emocional dos participantes caracterizado por um risco emocional mínimo, devido verbalização das dúvidas, inseguranças e angústias emocionais. Todas as medidas necessárias para o controle destes eventuais problemas serão tomadas e, a proponente disponibiliza um serviço de psicologia gratuito na Universidade Estadual de Londrina, localizado no Centro de Ciências Biológicas - Rodovia Celso Garcia Cid (PR 445), Km 380 - Campus Universitário.

Os benefícios são indiretos como contribuição científica do estudo e contribuição social com a criação de um instrumento de fácil acesso e que fornecerá informações e capacitará a família a cuidar da criança com câncer.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Sem comentários adicionais.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foram apresentados os documentos obrigatórios conforme segue: folha de rosto adequadamente preenchida e assinada pelo diretor da instituição proponente; anuência do Escritório de Apoio à Pesquisa (EAP) em cumprimento ao fluxo institucional de projetos de pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu e Hospital das Clínicas da FMB. Apresenta instituição co-participante (Instituto de Câncer de Londrina). Apresenta carta de autorização do centro co-participante. Postada nova versão do TCLE com correções sugeridas.

**Recomendações:**

Recomenda-se envio de relatório final tão logo a pesquisa for concluída.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

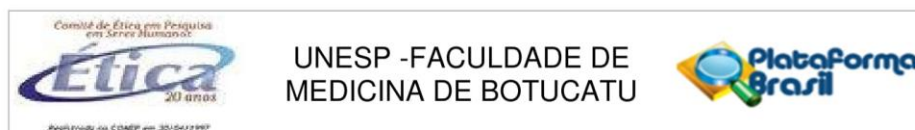
Recomendo aprovação sem necessidade de envio à CONEP.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto de Pesquisa aprovado em reunião de 16/10/2017, sem necessidade de envio à CONEP.

O CEP, no entanto, solicita aos pesquisadores que ao final da execução desta pesquisa, seja enviado o respectivo "Relatório Final de Atividades", que deverá ser enviado via Plataforma Brasil, na forma de "Notificação".

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n  
**Bairro:** Rubião Junior **CEP:** 18.618-970  
**UF:** SP **Município:** BOTUCATU  
**Telefone:** (14)3880-1608 **E-mail:** capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 2.332.222

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_985246.pdf	03/10/2017 23:47:15		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	03/10/2017 23:44:38	rafaela sterza da silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	03/10/2017 23:44:20	rafaela sterza da silva	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	03/10/2017 23:43:58	rafaela sterza da silva	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	TemarioPerguntasNorteadoras.docx	08/09/2017 09:55:51	rafaela sterza da silva	Aceito
Outros	TermoDeAnuencialInstitucional.pdf	08/09/2017 09:39:59	rafaela sterza da silva	Aceito
Folha de Rosto	PlatBrasilRafaelaSterza.Pdf	08/09/2017 09:36:16	rafaela sterza da silva	Aceito
Orçamento	custos.docx	05/09/2017 13:31:10	rafaela sterza da silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	hcl.jpg	05/09/2017 10:45:09	rafaela sterza da silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	icl.jpg	05/09/2017 10:38:52	rafaela sterza da silva	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BOTUCATU, 17 de Outubro de 2017

Assinado por:  
**SILVANA ANDREA MOLINA LIMA**  
(Coordenador)

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n  
**Bairro:** Rubião Junior **CEP:** 18.618-970  
**UF:** SP **Município:** BOTUCATU  
**Telefone:** (14)3880-1608 **E-mail:** capellup@fmb.unesp.br

## ANEXO C – COMPROVANTE DE ALTERAÇÃO DE TÍTULO EMITIDO PELO COMITÊ DE ÉTICA

FORMULÁRIO DE REGISTRO DE PROJETO DE PESQUISA COM OBJETIVO ACADÊMICO

### MUDANÇA DE TÍTULO

#### PROJETO DE PESQUISA COM OBJETIVO ACADÊMICO

- Pós-Doutorado  
 Tese Doutorado  
 Dissertação de Mestrado  
 Trabalho Científico  
 Outros

Especificar: Pesquisa de Pós-graduação em enfermagem

Aluno: Rafaela Sterza da Silva

Orientador: Regina Célia Popim

Data da emissão da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética: 8,12 2017

Título Inicial: Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia.

Título Final (alterado): Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman

Declaro que após emissão da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética, não houve alterações nos objetivos e/ou conteúdo metodológico.

Localizado, 21 de Jan de 2019.

Rafaela Sterza da Silva  
Assinatura do Aluno

Regina Célia Popim  
Assinatura do Orientador