

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO
ITAJAÍ – UNIDAVI**

MAYNE MARGADONA DULTRA

**AS REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS DO CÂNCER INFANTIL EM
PACIENTES E FAMILIARES**

RIO DO SUL

2022

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO
ITAJAÍ - UNIDAVI**

MAYNE MARGADONA DULTRA

**AS REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS DO CÂNCER INFANTIL EM
PACIENTES E FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao curso de Psicologia, da Área das Ciências Biológicas, Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, como condição parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Profa. Orientadora: Ma. Katia Gonçalves dos Santos

RIO DO SUL

2022

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO
ITAJAÍ – UNIDAVI**

MAYNE MARGADONA DULTRA

**AS REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS DO CÂNCER INFANTIL EM
PACIENTES E FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao curso de Psicologia, da Área das Ciências Biológicas, Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, a ser apreciado pela Banca Examinadora formada por:

Professora Orientadora

Banca Examinadora:

Professor (a) Convidado (a)

Professor (a) Indicado (a)

RIO DO SUL

2022

“E de repente, num dia qualquer, acordamos e percebemos que já podemos lidar com aquilo que julgávamos maior que nós mesmos. Não foram os abismos que diminuíram, mas nós que crescemos...”

Fabíola Simões

AGRADECIMENTOS

O desenvolvimento deste trabalho de conclusão de curso contou com ajuda de diversas pessoas, dentre as quais eu agradeço imensamente.

Primeiramente agradeço aos professores do curso que ao longo de cinco anos, através dos seus ensinamentos permitiram que eu estivesse concluindo essa formação, nesse período me influenciaram a sempre aprender, buscar conhecimento, me motivaram a ser uma profissional com ética e responsável, as correções e ensinamentos que esses profissionais transmitiram me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação profissional ao longo do curso, agradeço por todos os conselhos, pela ajuda e pela paciência com a qual guiaram o meu aprendizado. Em especial cito e agradeço minha orientadora Katia que com paciência, amizade, dedicação e responsabilidade, acompanhou e contribuiu com todo o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço a minha família profundamente pelo incentivo, compreensão, apoio, palavras de carinho, conforto e acompanhamento durante todo o processo de estudo. Um carinho especial nesse período também dedico aos amigos que participaram de perto desta caminhada. Bem como a todos os familiares que voluntariamente participaram da pesquisa, assim fazendo este estudo acontecer.

Enfim, somente gratidão por todo esse período de estudo, aprendizado e pessoas que tive o privilégio de conhecer e conviver.

RESUMO

O diagnóstico de câncer representa um impacto significativo tanto para os pacientes quanto para suas famílias, na medida em que estressores potenciais os colocam em uma situação de vulnerabilidade, afetando o relacionamento e a dinâmica familiar, além de desencadear sofrimentos e medos, causados pela apreensão de sua descoberta, tratamento e controle. A partir disso, este estudo objetivou caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares. A pesquisa se caracterizou como exploratória-descritiva, trabalho de campo, transversal e qualitativa. Para a coleta dos dados, foi utilizada entrevista aberta semiestruturada que contou com a participação de seis familiares adultos de crianças internadas com câncer com idades entre 3 e 10 anos. A análise de dados foi realizada a partir da Análise de Conteúdo de Bardin. Por meio disso, os resultados obtidos nesta pesquisa foram organizados e discutidos em categorias de análise sendo elas: descoberta do diagnóstico, mudanças de rotina para a família e a criança, impactos psicológicos nos familiares e crianças, dificuldades sociais encontradas e estratégias de enfrentamento. Identificou-se que a desorganização familiar que acontece em decorrência do câncer infantil, é tanto física como emocional, gerando sentimentos como medo, angústia, ansiedade, cansaço, entre outros. Por meio desta pesquisa, conclui-se que os impactos do diagnóstico e o processo de tratamento do câncer de uma criança, acarretaram transformações significativas na rotina familiar e afetaram consideravelmente os aspectos emocional, laboral e social dos pais das crianças acometidas pelo câncer infantil. Desta forma se torna imprescindível o psico-oncologista estar atuando diretamente com as crianças e familiares, auxiliando em cada fase do tratamento e dificuldades que as famílias encontrarem.

Palavras-Chave: câncer infantil, psico-oncologia, diagnóstico, tratamento, família.

ABSTRACT

The diagnosis of cancer represents a significant impact for both patients and their families, as potential stressors put them in a vulnerable situation, affecting relationships and family dynamics, in addition to triggering suffering and fears, caused by the apprehension of its discovery, treatment and control. Based on this, this study aimed to characterize the psychological repercussions of childhood cancer in patients and family members at a hospital in Santa Catarina, from the perspective of family members. The research was characterized as exploratory-descriptive, field work, transversal and qualitative. For data collection, an open semi-structured interview was used, with the participation of six adult family members of children hospitalized with cancer aged between 3 and 10 years. Data analysis was performed using Bardin's Content Analysis. Therefore, the results obtained in this research were organized and discussed in categories of analysis, namely: discovery of the diagnosis, routine changes for the family and the child, psychological impacts on family members and children, social difficulties encountered and coping strategies. It was identified that the family disorganization that occurs as a result of childhood cancer is both physical and emotional, generating feelings such as fear, anguish, anxiety, tiredness, among others. Through this research, it is concluded that the impacts of the diagnosis and the process of treating a child's cancer led to significant changes in the family routine and considerably affected the emotional, work and social aspects of the parents of children affected by childhood cancer. In this way, it becomes essential for the psycho-oncologist to be working directly with the children and their families, helping in each phase of the treatment and difficulties that the families encounter.

Keywords: childhood cancer, psycho-oncology, diagnosis, treatment, family.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
1.1 TEMA.....	11
1.2 PROBLEMA DE PESQUISA.....	11
1.3 OBJETIVOS.....	11
1.3.1 Geral.....	11
1.3.2 Específicos.....	11
1.4 JUSTIFICATIVA.....	12
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	14
2.1 O CÂNCER INFANTIL.....	14
2.2 TIPOS DE CÂNCER INFANTIL.....	16
2.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.....	18
2.4 A CRIANÇA COM CÂNCER E A FAMÍLIA.....	19
2.5 PSICO-ONCOLOGIA INFANTIL.....	21
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	23
3.1 CARACTERIZAÇÃO E DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	23
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA.....	23
3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	26
3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	26
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	27
3.6 PROCEDIMENTOS PARA ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	29
3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	30
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
4.1 CATEGORIA 1: DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO.....	33
4.2 CATEGORIA 2: MUDANÇAS DE ROTINA.....	35
4.2.1 Mudanças de rotina das crianças.....	37
4.3 CATEGORIA 3: IMPACTOS PSICOLÓGICOS NOS FAMILIARES.....	39
4.3.1 Impactos psicológicos nas crianças.....	41
4.4 CATEGORIA 4:DIFICULDADES SOCIAIS ENCONTRADAS.....	42
4.5 CATEGORIA 5: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO.....	43
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS.....	47
APÊNDICES.....	52
ANEXOS.....	54

1. INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) entende o câncer como uma doença que acomete o corpo a partir do crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Existem mais de 100 tipos de câncer e suas causas são variadas. Considerada uma enfermidade crônica que ameaça a vida e também simboliza perigo desconhecido, sofrimento, dor e culpa, o câncer está associado ao risco iminente de morte (INCA, 2014). O câncer é um importante problema de saúde pública e leva ao óbito aproximadamente seis milhões de pessoas por ano no mundo, o que equivale a 12% das causas de morte. (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

As leucemias, linfomas e tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) entre outros, são os tipos de câncer infanto-juvenil mais comuns. Apesar de serem mais agressivos que os de adultos, os infantis costumam responder melhor ao tratamento e apresentam bom prognóstico. (MUTTI; PAULA; SOLTO, 2010). Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2008, p. 19), “[...] os tumores diagnosticados na infância são mais de 30 tipos, incluindo os subtipos que podem chegar a 50”. Essa doença possui várias especificações e pode ocorrer em qualquer parte do corpo, sendo motivo da causa morte de muitas crianças. Seus sintomas podem ser facilmente confundidos com outras doenças comuns na infância, o que pode retardar a procura por um pediatra e, conseqüentemente, a detecção precoce da doença. Nesse sentido, é fundamental a atenção dos cuidadores a qualquer sintoma apresentado pela criança ou adolescente.

O familiar cuidador geralmente torna-se o maior suporte da criança. Porém, para que haja este apoio, requer-se uma compreensão do impacto da doença da criança para a família, que passa a ser, também, objeto de atenção no tratamento. O cuidador principal é o responsável pela criança ou adolescente com câncer, pela qualidade do cuidado e execução das tarefas, é quem fica mais exposto aos estressores relacionados à tarefa de cuidar. (BECK; LOPES, 2007)

Desta forma a psico-oncologia constitui uma área do conhecimento da Psicologia da Saúde e, representa, portanto, a interface entre a Oncologia e a Psicologia. De acordo com Veit e Carvalho (2008), esta área é aplicada aos cuidados com o paciente com câncer, sua família e profissionais envolvidos no tratamento. Estudos nesta área apontam que o câncer gera mudanças significativas na vida da criança e de sua família, as quais produzem alterações na dinâmica familiar que repercutem em um desgaste psicológico e financeiro. A família da criança em tratamento, sente-se incapaz de atender a todas as necessidades de cuidado que a criança demanda, bem como seus atributos familiares.

Para a compreensão do trajeto da pesquisa foi necessário o esclarecimento de alguns aspectos sobre: câncer infantil, diagnóstico e tratamento, psico-oncologia infantil e sobre o familiar/cuidador, contidos na fundamentação teórica. Assim como foi essencial elencar os objetivos e metodologia de pesquisa.

1.1 TEMA

As repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares.

1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Geral

Caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares.

1.2.2 Específicos

- Constatar como foi o processo de descoberta do diagnóstico para os familiares;
- Conhecer as mudanças de rotina vivenciadas por famílias de crianças com diagnóstico e tratamento de câncer;
- Identificar os impactos psicológicos, nas crianças e familiares, frente ao diagnóstico de câncer, a partir da perspectiva dos familiares;
- Investigar as principais dificuldades sociais enfrentadas por familiares com crianças em tratamento de câncer;
- Descrever as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças e familiares no diagnóstico e tratamento do câncer.

1.4 JUSTIFICATIVA

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que para cada ano do triênio 2020/2022, sejam diagnosticados no Brasil 8.460 novos casos de câncer infanto-juvenis (4.310 em homens e 4.150 em mulheres). Tais números correspondem a um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão no sexo masculino e de 139,04 por milhão para o sexo feminino. Desta maneira, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Nas últimas quatro décadas, os avanços no tratamento do câncer na infância e na adolescência foram extremamente relevantes. Atualmente, em média de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. (INCA, 2019).

Considerando os dados e o impacto da doença na vida das crianças e de seus familiares compreendeu-se a importância enquanto acadêmica do Curso de Graduação em Psicologia, de investigar a trajetória percorrida pela criança e sua família no tratamento do câncer, os enfrentamentos que implicam nesse contexto vivencial e a intensidade que o desenvolvimento dessas crianças é afetado psicologicamente, biologicamente, socialmente e fisicamente. Pois, as crianças a partir de um diagnóstico de câncer, iniciam uma realidade em hospitais, internadas, com tratamentos agressivos, assim seu desenvolvimento atravessa alterações como não poder ir na escola, atividades restritas, a socialização com outros grupos de crianças diminui, o cuidado excessivo com a fragilidade da saúde no atual momento. Assim como as dificuldades que os familiares encontram nessa situação deixando de trabalhar, fazendo alterações radicais em sua rotina, sendo um acompanhante constante nesse processo de tratamento, e com isso surgem os sentimentos de medo, angústia, ansiedade, tristeza e até mesmo o luto.

De acordo com os dados apresentados e por ser uma doença “comum” na população acreditou-se que esse estudo contribuirá significativamente para as pesquisas em relação a essa temática, bem como por apresentar entrevistas com familiares que estão nesse contexto hospitalar e por não encontrar muitos estudos atualizados voltados para o tema de câncer infantil e os impactos psicológicos para a criança e familiares. A pesquisa contribuirá também para os profissionais da área da saúde, pois apresentou as repercussões do câncer na vida das pessoas entrevistadas, trazendo um estudo atualizado para os profissionais que estão nesse cenário hospitalar, bem como apresentou sugestões de melhorias dentro do contexto psico-oncológico.

Desta forma, este estudo teve como proposta caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva

dos familiares, podendo assim contribuir para a compreensão da vivência desses indivíduos que enfrentam a doença do câncer em seu cotidiano.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo será apresentado o referencial teórico deste trabalho. Desta forma abordará os seguintes temas: o câncer infantil, os tipos de câncer infantil, diagnóstico e tratamento, a criança com câncer e a família, e a psico-oncologia infantil.

2.1 O CÂNCER INFANTIL

A mais recente estimativa mundial, ano 2018, aponta que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando no mundo, em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico. Para o Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer. (INCA, 2019).

O Brasil apresenta aspectos sanitários composto por doenças ligadas à pobreza (como as infecciosas, respiratórias e outras) e quando se analisa a distribuição da mortalidade pelas principais causas de morte, percebe-se que a posição da mortalidade por câncer é uma das primeiras. Excluindo-se as causas mal definidas, o câncer representa a terceira causa de morte no país, entre crianças, adultos e idosos. No que se refere a esse contexto, os órgãos internacionais que se preocupam com a saúde infantil reforçam a importância dos cuidados oferecidos à criança e sua família. (BELTRÃO, 2007).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2014) o câncer é uma doença genética, visto que é causada por modificações que ocorrem dentro dos genes. Apesar dos conhecimentos que já se tem sobre o câncer, sua evolução, tratamentos, etc., a literatura indica que a etiologia da doença ainda não está evidentemente determinada. As causas relacionadas à maioria dos tumores infantis ainda são desconhecidas, não tendo claramente uma única causa, podendo ser multifatorial. No entanto, passam a multiplicar-se de forma rápida e descontrolada, e na maioria dos casos não é hereditário, e surge o sentimento de medo, seu diagnóstico normalmente é evitado e os sintomas escondidos. Hoje em dia os tratamentos contra o câncer têm apresentado grandes avanços e a tecnologia tem auxiliado satisfatoriamente nessa questão.

O câncer infantil é considerado uma patologia rara em relação ao câncer de adultos, pois atinge uma em cada dez mil crianças de 0 a 14 anos, entretanto no Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes. (INCA, 2012). Segundo Biancarelli (2006) encontrar o câncer escondido nas dores, fraquezas e anemias das crianças é

complexo, pois os sintomas podem se confundir com as verminoses e viroses, levando muitas vezes, a uma descoberta tardia de neoplasia, quando esta já está avançada, levando a uma perspectiva de cura reduzida. Desta forma é de grande importância a descoberta precoce e a definição exata da origem do tumor para assim, aumentar as chances de cura.

O câncer infantil dispõe de várias características e pode ocorrer em qualquer parte do corpo, referindo-se àqueles que possuem entre 1 a 19 anos de idade. A leucemia, os tumores no sistema nervoso central e os linfomas são os mais frequentes nesta faixa etária (BRASIL, 2010). Sobre o câncer infantil, são estudados de forma separada do adulto, porque apresentam diferenças nos locais primários, nas origens histológicas e nos comportamentos observados clinicamente. O câncer infantil, portanto, apresenta de uma forma geral menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, no entanto responde melhor à quimioterapia. (INCA, 2008). Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Atualmente, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. (INCA, 2019).

Desta forma, a prevenção não é algo possível ao falar especificamente do câncer infantil. Torna-se de extrema necessidade e importância o diagnóstico precoce, para um bom prognóstico no tratamento, ou seja, para a possibilidade de cura e de resposta ao tratamento. (COSTA, 2012). O câncer é uma doença causada por vários fatores. As causas dessa doença podem ser externas ou internas, sendo elas de origem biológica, aos costumes e ambientes social ou cultural ou também por fatores genéticos. Os fatores de risco ambientais das neoplasias são denominados cancerígenos ou carcinógenos. Porém, as causas externas e internas podem ter relação, somando assim para um aumento na formação e evolução do câncer. (BRUNTON; CHABNER; KNOLLMAN, 2012).

Segundo Brunton, Chabner, Knollman (2012) em média de 80% dos casos de câncer são de influências ambientais como a prática de fumar, exposição indevida ao sol, sedentarismo, produtos químicos e radioativos, hábitos sexuais, etc. Alguns componentes de alimentos ou até mesmo vírus podem desencadear o surgimento de células malignas. O ambiente é denominado como todos os lugares, climas e meios que possam favorecer o desenvolvimento da doença. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2014) são poucos os tumores de causa exclusivamente hereditária e isso também depende do tipo de câncer, como o de colo do útero, mama, intestino dentre outros 14 sem que o histórico familiar tenha influência diretamente no desenvolvimento do câncer.

O processo embrionário pode ocasionar má formação ou mutação no processo de formação de algumas células, desta forma, os cânceres infantis estão relacionados diretamente nesse processo, afetando o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Ainda assim, o fator embrionário na causa dessas neoplasias é o principal motivo desta faixa etária responder bem aos tratamentos atuais. (BRUNTON; CHABNER; KNOLLMAN, 2012).

2.2 TIPOS DE CÂNCER INFANTIL

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008) o câncer infantil não pode ser considerado uma simples doença, mas sim como uma gama de diferentes malignidades. Esse tipo de câncer varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. Na infância as neoplasias mais comuns são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas que afetam o sistema linfático. Além destas, as crianças também são acometidas pelo neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina ocular), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles), segundo dados divulgados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008).

A leucemia é a doença maligna mais comum na infância, com aproximadamente 30% dos casos de câncer da criança. Podem ser denominadas como agudas e crônicas, tomando como base o nível de maturação da população neoplásica (LOPES, 1996). A leucemia aguda consiste em um grave defeito de maturação, induzindo a um acúmulo de células imaturas (chamadas de blastos). São consideradas de maior ocorrência em crianças na maioria das populações do mundo. (BRASIL, 2010). Em relação as leucemias crônicas, são definidas por uma hiperplasia maciça de elementos maduros e tendem a constituir distúrbios relativamente indolentes nos seus estágios iniciais, no entanto, podem tardiamente transformar-se em neoplasias agressivas, semelhantes às leucemias agudas (Lopes, 1996).

O Sistema Nervoso Central (SNC) é composto pelo encéfalo e a medula espinhal que formam o sistema nervoso periférico e central, e muitos cânceres tem origem nesse local. Esse tipo de neoplasia é a segunda mais frequente na infância, acometendo cerca de 25% dos diagnósticos de câncer dessa faixa etária. Os tumores cerebrais crescem descontroladamente e é isso que determina os sintomas, são considerados tumores sólidos e representam cerca de 8% a 15% das neoplasias infanto-juvenis. (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Os linfomas estão entre os três grupos de neoplasias mais comuns na faixa etária pediátrica. Os sintomas são apresentados por aumento ganglionar denominado adenomegalia.

No entanto, vale lembrar que outros tumores não hematológicos também podem infiltrar secundariamente os linfonodos, produzindo seu aumento. (INCA, 2008).

O neuroblastoma geralmente se desenvolve num determinado tipo de tecido nervoso localizado em muitas áreas do corpo. Ele tem origem normalmente nos nervos do abdômen ou do tórax, com maior frequência nas glândulas adrenais (situadas acima de cada rim). Esse tipo de câncer é o mais frequente entre os bebês e é um dos tumores mais comuns em crianças de qualquer idade. Porém, cerca de 90% ocorrem em crianças com menos de cinco anos de idade. (INCA, 2008).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2014), o tumor de Wilms, os nefroblastomas, são neoplasias que afetam os rins e representam cerca de 5% a 10% dos diagnósticos, onde 95% são de origem embrionária. São consideradas as neoplasias mais raras da infância atualmente. O tumor de Wilms apresenta particularidades como má-formações congênitas, hemihipertrofia, ou seja, aumento de um dos hemisférios do corpo, e aniridia, caracterizada pela ausência da íris. O tumor de Wilms, também pode ser relacionado a alterações genéticas.

O retinoblastoma acomete os olhos e geralmente tem origem embrionária ou hereditária. Na maioria das vezes, atinge somente um olho e acomete crianças menores de três anos de idade. Os principais sintomas são a leucocoria, que é um sintoma visível e pode ser observado em fotos com flash, estrabismo e deformação do globo ocular (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Os cânceres ósseos são relativamente raros, e existe o primário e secundário. Quando o câncer começa no tecido ósseo, ele é chamado de câncer primário do osso e quando ele começa em outro órgão e atinge seguidamente os ossos, pela corrente sanguínea, é o câncer metastático ósseo. Os tumores ósseos malignos também podem se desenvolver em lesões benignas e nessa situação são cânceres secundários. Os tumores mais comuns são os osteossarcomas e o Sarcoma de Ewing (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

As leucemias, os tumores no SNC e os linfomas, compõe cerca de 63% dos tipos de cânceres infantis. O diagnóstico precoce do câncer é o principal fator para o sucesso do tratamento, no caso do câncer infantil, significa cerca de 80% de chance de cura, ressalta Malta, Schall e Modena (2009).

2.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

“O prognóstico do câncer na criança e no adolescente é influenciado positivamente por estratégias de diagnóstico precoce e continuidade do cuidado por meio do tratamento adequado no tempo oportuno”. (INCA, 2014, p.9). A sobrevivência de pacientes com câncer depende principalmente da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estadiamento da doença ao diagnóstico. Pacientes com doença localizada têm melhor prognóstico que aqueles com doença avançada. (INCA, 2014).

Desde o diagnóstico e durante todo tratamento, a criança realiza uma série de exames e investigações, para que seja acompanhada a evolução da doença e o tratamento. Dessa forma, as crianças passam por procedimentos e os mais comuns são: exames de sangue, de urina, punção lombar, além das radiografias, tomografias, ultrassom, ressonâncias magnéticas (para que sejam obtidas visualizações da parte interna do corpo da criança). Os exames são solicitados de acordo com cada tipo de câncer. (VALLE; RAMALHO, 2008).

O diagnóstico precoce evita a evolução da doença, não prejudicando o tratamento ou mesmo tornando-o ineficiente. Os cuidadores devem estar atentos aos sinais e sintomas dos filhos, visto que a criança não omite sintomas nem doenças, é imprescindível que estes tenham a atenção necessária quando se queixam de alguma dor ou outro sintoma que possa auxiliar a detectar qualquer tipo de patologia. Nesse período de vida a criança está com quase todos os sistemas em desenvolvimento, é considerável que os cuidadores e pediatras estejam atentos para os sinais, mesmo que estes não sejam relacionados com câncer. (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009).

Os marcadores tumorais são considerados importantes para o diagnóstico e tratamento das neoplasias e são classificados de acordo com os tipos de cânceres, alguns são encontrados na presença de um ou mais tipos de neoplasias e podem ser identificados em exames laboratoriais de sangue ou urina. Os marcadores tumorais, em sua maioria, são proteínas ou pedaços de proteínas, incluindo antígenos de superfície celular, proteínas citoplasmáticas, enzimas e hormônios. (ALMEIDA et al., 2007).

Posteriormente a confirmação do diagnóstico, o tratamento do câncer é iniciado imediatamente. Os tratamentos disponíveis são quimioterapia, radioterapia e cirurgia para a retirada do tumor, dependendo do estágio e tamanho do mesmo. O tratamento é individual e é realizado de acordo com o quadro clínico do paciente. O mesmo recebe a atenção de vários especialistas para que o tratamento seja mais completo e rápido, tentando diminuir ao máximo o sofrimento. (COSTA; CEOLIM, 2010).

Mesmo apresentando avanços na área de tratamento do câncer pediátrico, ainda é considerável o número de pacientes direcionados para tratamento em estágio já bastante avançado da doença. Os fatores normalmente, são sempre os mesmos, medo do diagnóstico ou desinformação dos cuidadores, erro médico, e ainda existem casos, predominantemente em adolescentes, que o paciente esconde os sintomas. Em algumas situações esse fator pode estar relacionado aos sintomas serem semelhantes aos de outras patologias recorrentes na infância. (INCA, 2008).

Sabe-se que o tratamento do câncer é complexo e agressivo. Conforme esclarecem Smeltzer e Bare (2002), as ações relativas ao tratamento se baseiam em metas reais e alcançáveis para cada tipo de câncer, podendo incluir a erradicação completa da doença (cura), prolongamento da sobrevida e contenção da célula cancerosa (controle), ou o alívio dos sintomas associados à doença (paliativo).

Segundo Bianchi (2000) um aspecto relevante para o sucesso do tratamento do câncer infantil, é que não deve se limitar apenas a protocolos terapêuticos, que resulta na cura da maioria das crianças, mas deve também incluir terapias momentâneas e posteriores, para que a criança consiga a melhor adesão possível ao tratamento. Desta forma, é necessário o apoio de uma equipe multidisciplinar competente, composta por especialistas de diversas áreas que atuem conjuntamente, a fim de satisfazer as necessidades biopsicossociais da criança acometida pelo câncer e sua família.

2.4 A CRIANÇA COM CÂNCER E A FAMÍLIA

A doença e a hospitalização são acontecimentos estressantes para a criança e sua família que acarretam uma série de mudanças e necessidade de consequentes reajustes de adaptação. A doença afeta o indivíduo em seus aspectos psicológicos, sua imagem, emoções, capacidades mentais e estados de ânimo. A hospitalização envolve um significado de morte, cuja intensidade depende de diversos fatores, como: as características da doença e sua conotação social, a fase do desenvolvimento da criança, as relações com os profissionais, entre outros aspectos. (BELTRÃO, 2007). "Estima-se que 25% das crianças menores de 18 anos foram hospitalizadas pelo menos uma vez, sendo que, entre 10% e 37% das crianças hospitalizadas, foram observados transtornos psicológicos significativos secundários a este evento". (BELTRÃO, 2007, p. 25).

Beltrão (2007) salienta que o ambiente hospitalar é um ambiente assustador para a criança, afastando-a de seu ambiente familiar (pais, irmãos, objetos pessoais), a realização de

procedimentos dolorosos e a aproximação constante de pessoas desconhecidas, situações estressoras para ela e sua família. Com isso, é importante que os profissionais de saúde envolvidos nesse contexto estejam sensibilizados para compreender este momento tão difícil e garantir que sejam ministrados os cuidados necessários.

O hospital é algo novo, repleto de símbolos e significados, propício a novas interações, mas também à ausência de pessoas significativas. A ruptura da unidade familiar causada pela doença e hospitalização, desequilibra o funcionamento normal da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida de seus membros. Os significados vivenciados pela família durante a hospitalização. A família sente-se ameaçada em sua autonomia, quando é colocada à margem, sem o direito de participar das decisões terapêuticas e de cuidar. (BELTRÃO, 2007).

Beck e Lopes (2007) apontam que o familiar cuidador da criança com neoplasia refere-se ao indivíduo escolhido para ajudar no processo do cuidar, e que geralmente, nesse contexto de doenças nas crianças e adolescentes, é a mãe que é definida como a principal pessoa da família com o dever de cuidar, acompanhar, assim como a criança a elege como protetora dentre os demais familiares.

O cuidador principal é o responsável pela criança ou adolescente com câncer, pela qualidade do cuidado e execução das tarefas, é quem fica mais exposto aos estressores relacionados à tarefa de cuidar. É de suma importância que sejam ofertados ajuda material (recursos objetivos que propiciam as condições de vida, conforto e segurança da família); sócio emocional (conversar, ouvir, fazer companhia, aconselhar, consolar); cognitivo-informativa (explicar, ajudar a tomar decisões, decidir por), desta forma auxiliando para que o sujeito cuidador consiga administrar todos os enfrentamentos adquiridos com a doença. (VIEIRA, 2004). A partir dessa nova situação de vida, com tantas adversidades, e diante ao envolvimento prolongado nos cuidados à criança com câncer, pode acarretar efeitos negativos sobre a saúde física e emocional do cuidador, embora, geralmente, ele assuma este papel com grande satisfação e carinho. (BELTRÃO, 2007).

A família enfrenta nessa situação momentos estressantes, absorvendo muitos sentimentos inesperados e desagradáveis em função do enfraquecimento gradual do doente, pelo exaustivo tratamento. Pelas circunstâncias da transformação de todas as ordens na vida de todos os envolvidos ou até mesmo pela iminente morte, pode acontecer uma sobrecarga do familiar cuidador, pois o esforço emocional é muito grande e, conseqüentemente, a altos índices de depressão, tristeza, sentimento de impotência, culpa, ansiedade, cansaço, sintomas de estresse, uso de psicotrópicos, redução no nível de imunidade e aumento da susceptibilidade a

enfermidades. O câncer é uma doença que ataca não apenas o indivíduo, mas todos que o rodeiam. (LEME, 2011).

Problemas referentes aos longos períodos de internações, sérios efeitos colaterais das medicações, interrupção das atividades rotineiras e diárias, dificuldade de separação dos membros da família nos períodos de internações, dificuldades financeiras, dor, medo da morte, etc., são situações de enfrentamento e dificuldades nesse cenário do paciente em tratamento e do familiar cuidador. A presença de uma criança com câncer pode acarretar em um rompimento da estrutura de uma família, porém, à medida que se adaptam à doença e ao tratamento, surgem novos papéis e responsabilidades, a fim de buscar o restabelecimento do equilíbrio familiar. Desta forma, percebe-se a importância dos membros da família e da própria criança doente ter um atendimento psicológico, para auxiliar nos enfrentamentos, com os sentimentos e com as possíveis perdas diante desse cenário. (VIEIRA, 2004).

2.5 PSICO-ONCOLOGIA INFANTIL

A Psico-oncologia consiste em uma área da Psicologia da Saúde, relacionada à oncologia, que utiliza técnicas, conhecimentos e metodologias específicas para o tratamento do câncer, aplicando-os na assistência ao paciente oncológico, à sua família e aos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença. (VEIT; CARVALHO, 2008). Os autores ainda afirmam que a partir do desenvolvimento e evolução do tratamento oncológico, do surgimento da quimioterapia e radioterapia e, conseqüentemente, da sobrevivência dos pacientes, tornou-se imprescindível a presença de um psicólogo, buscando a humanização e qualidade de vida dos pacientes e dos familiares.

Para Costa (2012) o objetivo do trabalho do psicólogo no hospital não é que o paciente faça psicoterapia, mas é proporcionar que ele entre em contato com a sua subjetividade, os seus desejos, uma vez que se encontra a mercê de um outro, seja a doença, os médicos, a equipe de saúde, os remédios, entre outros. Para o psicólogo, o paciente possui sua história, que tem que fazer parte do seu tratamento, porque é nela que ele vai encontrar o seu caminho, a sua forma de lidar com esse momento. Com isso, a atuação do Psicólogo na área Oncológica é realizada a partir de um olhar que envolve aspectos psicossociais; a criança com câncer e seu familiar cuidador necessitam mobilizar recursos psicossociais num esforço para lidar com as mudanças e dificuldades advindas com a doença. Costa (2012) salienta que são três os fatores que envolvem os aspectos físicos, psíquicos e sociais do paciente com câncer: a doença (local, tipo, estadiamento e potencial para reabilitação), o doente (estrutura da personalidade, nível de

maturidade emocional e rede social) e a sociedade e a cultura (dimensão simbólica em relação ao câncer).

Cardoso (2007) aponta que na Psico-oncologia Pediátrica, a atuação do psicólogo possui três focos de intervenção: a criança, a família e a equipe de saúde. Com as crianças, as intervenções são realizadas de diversas formas, ou seja, no leito ou individualmente, em grupo, através de elaboração de atividades com outras crianças, buscando uma interação social e uma troca de experiências e sentimentos, para a elaboração da doença e da hospitalização. Além da intervenção durante o tratamento, muitas vezes é necessário o suporte emocional após a alta hospitalar. O autor ressalta, ainda que todo o trabalho e intervenção do Psicólogo com o paciente oncológico tem objetivo de elaboração dos efeitos traumáticos que essa experiência pode proporcionar e fazer dela uma vivência positiva, na medida em que possibilitará a aquisição de recursos saudáveis para lidar com situações difíceis.

Para Cardoso (2007) a Psicologia ajudará a impedir que a relação desta criança com o ambiente hospitalar e a imagem que ela terá dele sejam negativas e acabam provocando problemas para ela, já que independentemente da criança ter outras doenças ou não, uma vez acometida pelo câncer e mesmo curada clinicamente, o contato com o ambiente hospitalar ou algo que remeta a ele, ainda que seja através de um consultório médico, será inevitável. (CARDOSO, 2007).

Em relação à família do paciente oncológico, a intervenção do psicólogo tem por objetivo oferecer um suporte emocional para que a mesma possa enfrentar de forma menos dolorosa possível a situação. As maneiras encontradas para essa intervenção são variadas. Os atendimentos individuais e os grupos terapêuticos são indicados individualmente, de acordo com a necessidade de cada familiar. (COSTA, 2012). O objetivo da atuação do profissional psicólogo, portanto, é diminuir o risco de disfuncionalidade no sistema pessoal e familiar pela resignificação e pela elaboração da situação, contribuindo assim para qualidade de vida das pessoas envolvidas no processo da doença. Assim, é imprescindível o trabalho do psico-oncologista com a criança e o familiar.

Conclui-se que a área da Psico-oncologia possui ações que vinculam nos três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária. O trabalho também envolve uma unidade de cuidados, sendo eles com o paciente e sua família. Os familiares da criança e do adolescente, por sua vez, possuem papéis essenciais em todos os níveis de ação dessa área, desde o diagnóstico até a possível cura, salienta Costa (2012).

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este capítulo apresentará informações referentes aos procedimentos metodológicos que foram utilizados para a realização desta pesquisa. Assim sendo apresentará a caracterização e delineamento da pesquisa, caracterização do campo de pesquisa, os participantes, as técnicas e instrumentos utilizados, os procedimentos de coleta de dados, os procedimentos para organização e análise, bem como os procedimentos éticos que orientaram este trabalho.

3.1 CARACTERIZAÇÃO E DELINEAMENTO DA PESQUISA

O presente trabalho foi realizado através da metodologia qualitativa, pois oferece a possibilidade de *caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares*. A escolha pela abordagem qualitativa referiu-se à necessidade de uma base metodológica que permitisse o mergulho nesses processos subjetivos e não os descaracterizasse. Desta forma, é um método que proporcionou a construção de modelos teóricos claros no estudo que não são diretamente acessíveis, nem em sua organização, nem nos processos que os caracterizam pela observação externa. (REY, 2005).

Para Flick (2013), a pesquisa qualitativa utiliza três abordagens: a captação do significado subjetivo das questões a partir do ponto de vista do participante; os significados latentes de uma situação em foco e as práticas sociais, o modo de vida e o ambiente em que vivem os participantes. Minayo (2001) aborda também que os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, informando o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados não são mensuráveis. Assim, preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, focando na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais e suas percepções que são subjetivas. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.

Com isso, o método qualitativo consiste em compreender, interpretar, descrever e desenvolver teorias relativas a fenômenos. A pesquisa qualitativa em Psicologia tenta compreender os fenômenos humanos, emocionais e sociais, ou seja, as relações de significados. É importante ressaltar que neste tipo de metodologia é permitido ao pesquisador um lugar de envolvimento na pesquisa, desconsiderando a posição de neutralidade. Permite ainda, a

interpretação dos dados coletados e coloca-se como uma forma de investigação que não descaracteriza os processos subjetivos, como a emoção, reconhecendo o seu papel na interação social dos sujeitos. (GIL, 2008).

Em relação às pesquisas descritivas Gil (2008), cita que elas apresentam como objetivo a explicação das características de uma população, fenômeno ou de uma experiência. As pesquisas descritivas, juntamente com as exploratórias proporcionam que no final de uma pesquisa descritiva, o pesquisador terá reunido e analisado muitas informações sobre o assunto pesquisado. Com isso, o autor aborda que as pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, aproximando acerca de determinado fato.

Segundo Gonsalves (2001), a pesquisa de campo é o tipo de pesquisa que pretende buscar a informação diretamente com a população pesquisada. Assim o pesquisador tem um encontro mais direto. O pesquisador precisa ir ao espaço onde o fenômeno ocorre ou ocorreu e reunir um conjunto de informações a serem documentadas. Desta forma, a pesquisa de campo pode ser entendida como aquela em que é necessária comprovação prática de algo, especialmente por meio de experimentos, entrevistas ou observação de determinado contexto para coleta de dados em campo. Assim, a pesquisa de campo acontece com a observação de fatos e fenômenos exatamente como ocorrem no real, à coleta de dados referentes aos mesmos e, finalmente, à análise e interpretação desses dados, com base numa fundamentação teórica consistente, objetivando compreender e explicar o problema pesquisado.

Por fim, o modelo de pesquisa adotado para a realização da pesquisa retratou a modalidade transversal e, de acordo com Hochman et al. (2005), são estudos em que a exposição ao fator ou causa está presente ao efeito no mesmo momento ou intervalo de tempo analisado. Os estudos transversais descrevem uma situação ou fenômeno em um momento não definido. Desta forma, o modelo transversal é utilizado quando a exposição é relativamente constante e esse modelo apresenta-se como uma fotografia ou corte instantâneo que se faz numa população por meio de uma amostragem, examinando-se nos integrantes da casuística ou amostra, a presença ou ausência da exposição e a presença ou ausência do efeito.

3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA

O hospital que foi realizada a pesquisa foi inaugurado em 22 de agosto de 1860, tendo 161 anos de história, assistência e acolhimento à comunidade, bem como esteve associado ao desenvolvimento econômico, político e social do local. Seu fundador, no ano de 1860, viu a

necessidade de criar um espaço para o atendimento médico hospitalar com qualidade para a população da região do Vale do Itajaí.¹

O local é uma fundação privada sem fins lucrativos, que faz parcerias com as esferas governamentais e por isso, grande parte de seus atendimentos são pelo Sistema Único de Saúde-SUS, o que caracteriza a instituição como um alicerce para a saúde pública da região. No ano de 2010, passou a ser a primeira instituição hospitalar da região do Vale do Itajaí a ser Acreditado nível 1, pela Organização Nacional de Acreditação (ONA). Para instituições que atendem aos critérios de segurança do paciente em todas as áreas de atividade, incluindo aspectos estruturais e assistenciais; segurança, que avalia e credencia entidades hospitalares pela qualidade de sua gestão.¹

Em fevereiro de 2017, conquistou o nível 2 Acreditado Pleno, que atende aos critérios de segurança, apresenta gestão integrada, com processos ocorrendo de maneira fluida e plena comunicação entre as atividades. Assim, o hospital apresenta vários programas, projetos e tipos de atendimentos. Apresenta uma equipe Interdisciplinar que é composta pelas seguintes áreas de atuação: Fonoaudiologia, Assistência Social, Fisioterapia, Psicologia, Nutrição, Enfermagem, Psicologia, Farmácia e Medicina.¹

O local conta com uma equipe médica de mais de 150 profissionais e aproximadamente 650 colaboradores diretos e outros indiretos. Dentre eles 05 psicólogos e 01 psicóloga residente em Oncologia Clínica. Apresenta referência em várias especialidades médicas como: oncologia, ortopedia, materno-infantil, cirurgia bariátrica e psiquiatria. Para a região do Vale do Itajaí, a instituição realiza mais de 260.000 atendimentos anuais e disponibiliza 421 leitos hospitalares, além de 05 salas equipadas em seu Centro Cirúrgico.²

A instituição realizou mais de 222.350 atendimentos em 2021, sendo 67.237 atendimentos via Pronto Socorro, 13.131 atendimentos via Centro Obstétrico, 21.405 Internações e 14.449 Cirurgias, além de 47.084 exames no Centro de Diagnóstico por imagem, radioterapia e quimioterapia realizados na instituição. O Hospital tem uma estrutura assistencial, com Ambulatório próprio de Especialidades Médicas, Pronto Socorro adulto e pediátrico. Disponibiliza 243 leitos hospitalares, além de 05 salas equipadas em seu Centro Cirúrgico, 20 leitos de UTI Adulto, 10 leitos de UTI Neonatal, 10 leitos de UTI Pediátrica e 12 leitos UCIN (Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais).

¹ Informações retiradas do site do contexto da pesquisa.

² Informações concedidas pelo contexto da pesquisa

3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A presente pesquisa teve como intuito realizar o estudo com familiares de crianças diagnosticadas e em tratamento de câncer. Portanto, para participar da pesquisa foi necessário que se enquadrasse nos seguintes critérios: (a) ser familiar de criança internada com diagnóstico de câncer no hospital pesquisado e (b) a criança ter entre 3 e 10 anos. Não foram considerados: sexo da criança, sexo do familiar, religião da família, condição socioeconômica, tipo de câncer, tempo de internação e o grau de parentesco, ou seja, participou o familiar que estava acompanhando a criança no dia da pesquisa. Foram excluídos os indivíduos que não se enquadrassem nos critérios estabelecidos.

3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

As técnicas e instrumentos selecionados para o desenvolvimento da pesquisa aconteceram por meio de entrevistas semiestruturadas abertas. Teve-se um certo cuidado com a ordenação dos itens do roteiro da entrevista para facilitar e diferenciar as respostas das pessoas entrevistadas. Esse modelo de entrevista é um método que utiliza um roteiro prévio de perguntas, mas que permite a inclusão de novas questões ou mesmo a supressão de outras, conforme aconteceu a conversa com os entrevistados. Assim, esse método teve como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. (MANZINI, 2003).

Segundo Manzini (2003), a entrevista semiestruturada está voltada em um assunto sobre o qual elabora-se um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer aparecer informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas. Assim, é possível um planejamento da coleta de informações por meio da elaboração de um roteiro com perguntas que atinjam os objetivos da pesquisa.

A entrevista constitui fonte de evidências importante nas pesquisas em qualquer campo do conhecimento, sendo utilizada sozinha ou de forma combinada com outros procedimentos metodológicos, como análise documental. Uma entrevista fornece informações em duas dimensões: fatos e percepções. Os entrevistados podem fornecer dados que podem ser confirmados em documentos, gerando fatos. Também pode-se coletar informações subjetivas, percepções, que constituem uma representação da realidade sob a forma de ideias, crenças, opiniões, sentimentos, comportamentos e ações dos entrevistados. As duas dimensões de

informações são importantes para uma pesquisa qualitativa, entretanto, a segunda contribui para a construção de significados a partir de vivências que podem determinar padrões de comportamento dos atores sociais de forma mais ampla e associa-se melhor com a presente pesquisa. (MINAYO; COSTA, 2018).

Dessa forma, foi realizado com os participantes a entrevista semiestruturada individual para coletar informações, para responder, compreender e entender os objetivos da pesquisa. Nesse modelo, as questões são formuladas de tal forma que o entrevistado possa discorrer e verbalizar seus pensamentos, sentimentos, estratégias, opiniões e reflexões sobre o que foi questionado. Nessa forma de entrevista o participante expõe suas particularidades, crenças, atitudes, assim sendo subjetivo e profundo. Esse processo exige que se construa um roteiro de tópicos selecionados e que as questões sigam uma formulação flexível, enquanto o restante fica a cargo do discurso dos entrevistados e da dinâmica natural da entrevista. (COLOMBO; COUTO, 2007).

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os procedimentos para a coleta de dados da pesquisa aconteceram a partir de algumas etapas. A primeira aconteceu no contato com o campo de pesquisa, via e-mail, com a responsável gestora do hospital, com o objetivo de apresentar o projeto de pesquisa, bem como solicitar contatos para a autorização da realização da presente pesquisa. Em seguida, foi realizado novamente um contato para a apresentação da pesquisa e solicitar aprovação da mesma.

Obtida a autorização do campo de pesquisa, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da instituição das pesquisadoras - Unidavi, conforme anexo H. Após, foi encaminhado para a Banca de Qualificação, na qual foi avaliado por professores do curso de Psicologia. Por fim, a pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) do hospital de realização da pesquisa (que foi colocada como instituição colaboradora na Plataforma Brasil). Apenas, após a obtenção das aprovações, obteve início a coleta de dados.

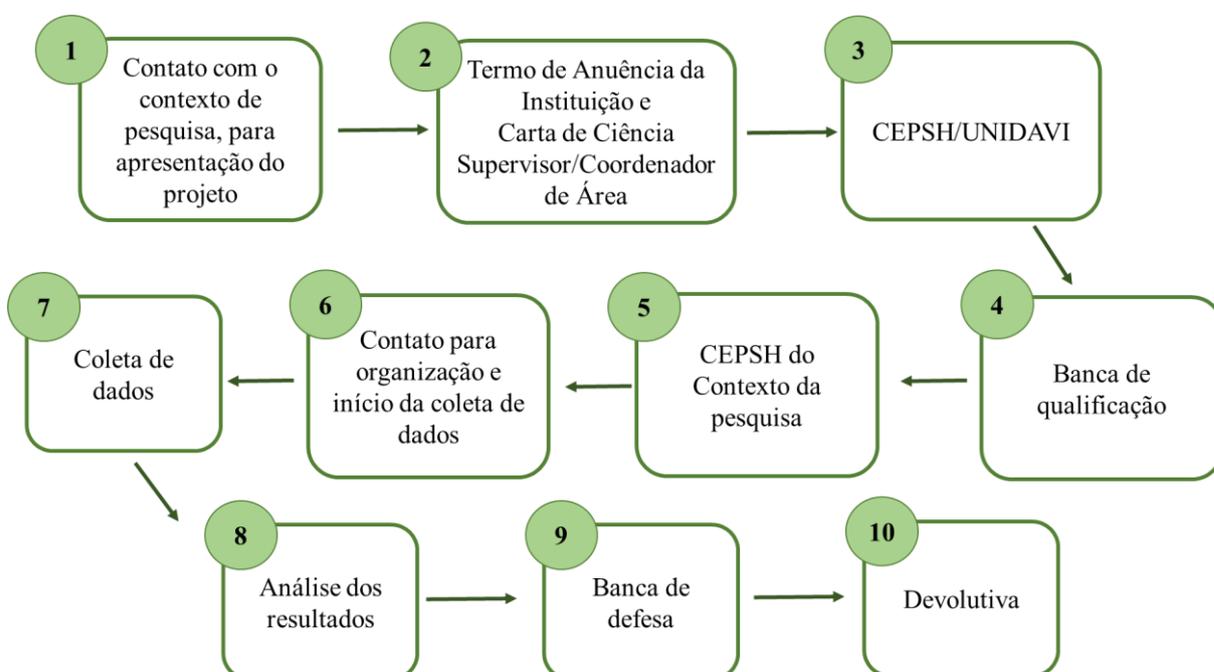
A coleta de dados teve início através de um novo contato com o campo de pesquisa para agendamento do dia e horário das entrevistas, dentro da disponibilidade da instituição e da pesquisadora. Nos dias e horários agendados a pesquisadora foi até a instituição e os participantes foram convidados pessoalmente para participar da pesquisa, neste momento foi realizada explanação do estudo em questão para conhecimento. Após prévia manifestação de

interesse, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO A) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (ANEXO C), para que os participantes tivessem clareza e compreensão do que estava sendo apresentado, antes da concessão do mesmo. Em seguida, foi realizada a entrevista semiestruturada aberta (APÊNDICE A).

Considerou-se no decorrer da pesquisa a rotina dos participantes/acompanhantes com o intuito de não comprometer a dinâmica/rotina da instituição e dos entrevistados. A entrevista aconteceu durante dois dias em semanas distintas, com os familiares que se dispuseram a participar, totalizando seis familiares e foram realizadas sem tempo de duração pré-estipulado. As entrevistas foram gravadas através de áudio para posterior transcrição e associação dos participantes com suas respectivas falas.

Após a coleta de informações a pesquisadora fez as análises e posteriormente foi realizada pela própria pesquisadora uma devolutiva para o campo de pesquisa. Foram apresentados os resultados e sugestões de intervenções para o hospital em relação ao público pesquisado. Com o intuito de melhor compreender as etapas do processo de coleta de dados, foi elaborada a Figura 1.

Figura 1 - Procedimentos coleta de dados

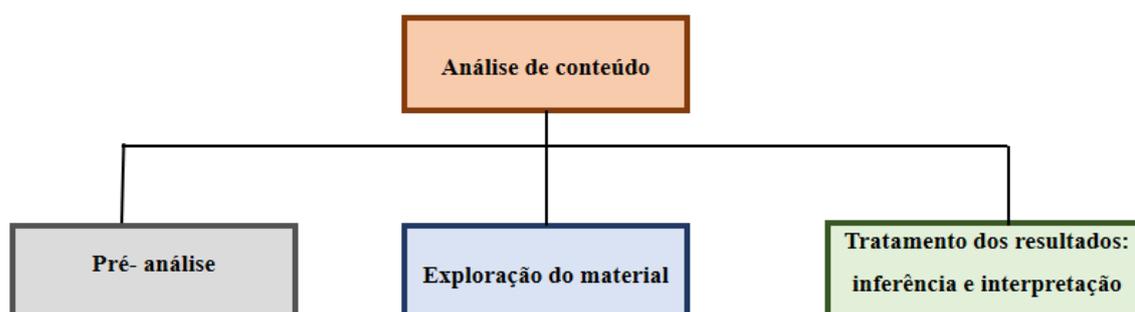


Fonte: Elaborado pela autora.

3.6 PROCEDIMENTOS PARA ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

A análise de conteúdo da pesquisa foi desenvolvida pelo método de Bardin. A perspectiva de Bardin consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte. Nessa análise, o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados em consideração. Desta forma o método de Bardin possui três fases de análise de conteúdo que se organizam por ordem cronológica, sendo elas: 1) a pré-análise, 2) a exploração do material e o tratamento dos resultados, 3) a inferência e a interpretação. (BARDIN, 2011). Os resultados analisados nesta pesquisa serão a partir das entrevistas semiestruturadas realizadas com os familiares de crianças internadas por diagnóstico de câncer.

Figura 2 - As fases da Análise de Conteúdo



Fonte: Adaptado de Bardin (2011).

A primeira fase consiste na pré-análise, que segundo Bardin (2011) é uma fase de organização que corresponde a um período de intuições. Tem por objetivo “tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise” (BARDIN, 2011 p. 95). Essa fase possui três funções, sendo elas: 1) a escolha de documentos a serem analisados, 2) a formulação de hipóteses e objetivos e por fim, 3) a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final. (BARDIN, 2011).

A segunda fase tem por objetivo a exploração do material. Consiste na administração sistemática das decisões tomadas, das quais são realizadas mecanicamente, levando em consideração as diferentes operações e decisões da pré-análise.

Por fim, na terceira fase, "os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos falantes e válidos" (BARDIN, 2011 p. 101). Nesta etapa, objetiva-se estabelecer resultados, diagramas, figuras ou modelos, nos quais condensam e apresentam as informações obtidas pela pesquisa. Sendo assim, a partir da apropriação dos resultados o pesquisador pode interpretar os resultados e propor inferências no campo de pesquisa. (BARDIN, 2011).

3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi conduzida a partir da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Unidavi e banca de qualificação (CAAE: 59554722.1.0000.5676) e pelo Comitê de Ética da instituição coparticipante (CAAE: 59554722.1.3001.5359).

A pesquisa foi desenvolvida respeitando as diretrizes e normas reguladoras dispostas na resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. Incorporando tal como indica a resolução, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, às referenciais da bioética, da autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça e equidade, visando a assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, da comunidade científica e do Estado.

Os encontros, horários e dias das entrevistas realizadas para a pesquisa foram combinados com a instituição e com os participantes, respeitando suas disponibilidades emocionais e de tempo, de modo a não prejudicar sua vida. As etapas do processo foram elaboradas, para que os participantes conseguissem expor suas respostas de forma autônoma, consciente, livre e com clareza.

No momento do convite à participação da pesquisa a pesquisadora buscou: prestar informações em linguagem clara e acessível, para melhor entendimento dos entrevistados acerca do objetivo da pesquisa, assim utilizando-se das estratégias mais apropriadas à cultura, faixa etária, condição socioeconômica e autonomia dos convidados, concedeu o tempo adequado para que o convidado pudesse refletir. Os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE que foi elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa e pela pesquisadora responsável. Uma via ficou com a pesquisadora e outra com os responsáveis pesquisados. A pesquisa foi realizada com recursos próprios da pesquisadora, não gerando qualquer custo para os participantes.

Riscos: Toda pesquisa com seres humanos pode ocasionar riscos, entretanto, a pesquisadora tomou todos os cuidados para que os riscos fossem mínimos. Tendo em vista que

este estudo foi realizado com pessoas que podem estar em situações emocionais fragilizadas, traumáticas, estressantes ou que desencadeiam tais emoções, assim podendo haver riscos para dimensão psíquica, moral e intelectual dos pesquisados foi tomada as providências para minimização destes. Assim, quando necessário a pesquisadora interrompeu a entrevista, fez o acolhimento do entrevistado, e quando observou que o acolhimento não foi suficiente o participante foi encaminhado para os profissionais psicólogos do local.

Outros riscos que poderiam surgir no decorrer da pesquisa é de estigmatização, extravazamento de dados, e entre outros, no entanto todos os cuidados foram tomados para que os riscos fossem mínimos. Desta forma as pessoas que participaram da pesquisa não tiveram seus nomes divulgados, sendo representados por E1, E2, E3... a pesquisadora não forneceu informações sobre o local de pesquisa, o acesso às informações confidenciais ficou de uso e cuidados, exclusivos, das pesquisadoras.

Cabe destacar que quando o entrevistado se mobilizou emocionalmente, a coleta de dados foi interrompida e foi realizado um acolhimento, e quando necessário, o indivíduo foi encaminhado para os profissionais de psicologia que atuam no hospital, para atendimento/acolhimento de maneira gratuita, conforme consta no Anexo B. Atualmente, o Hospital pesquisado conta com seis profissionais da psicologia: cinco psicólogos hospitalares e um psicólogo oncologista. A pesquisadora se comprometeu em realizar o contato entre participante e profissional.

No Código de Ética do profissional psicólogo é apresentado no Art. 9º, que é dever respeitar o sigilo a fim de proteger, por meio da confidencialidade, a intimidade das pessoas, grupos ou organizações. (CFP, 2005, p. 13). Com base no código os dados serão confidenciais tanto para os participantes quanto para a instituição e será tomado total cuidado para não acarretar qualquer prejuízo aos envolvidos. Os participantes serão identificados na pesquisa com a letra E (de entrevistado), seguido de um número referente a ordem que aquele participante foi entrevistado, como por exemplo E1, E2, E3 e assim sucessivamente, elucidando que a participação é de caráter voluntário e sigiloso. Será garantido o acesso aos resultados, medidas para minimizar desconfortos, local reservado e liberdade para não responder qualquer questão, assim procurando diminuir os possíveis danos aos participantes, bem como total sigilo do local de realização da pesquisa.

Desta forma garantindo a efetividade das ações descritas no Código de Ética Art.16 (CFP, 2005, p. 13) o psicólogo, na realização de estudos, pesquisas e atividades voltadas para a produção de conhecimento e desenvolvimento de tecnologias: Avaliará os riscos envolvidos, tanto pelos procedimentos, como pela divulgação dos resultados, com o objetivo de proteger as

pessoas, grupos, organizações e comunidades envolvidas. Garantirá o caráter voluntário da participação dos envolvidos, mediante consentimento livre. Garantirá o anonimato das pessoas, grupos ou organizações. Garantirá o acesso das pessoas, grupos ou organizações aos resultados das pesquisas ou estudos, após seu encerramento, sempre que assim o desejarem.

Benefícios: o processo da pesquisa ocasionou benefícios aos participantes como: momentos de reflexão, compartilhamento das vivências, dificuldades, angústias, enfrentamentos e socialização das informações da atual realidade, situação está não encontrada muitas vezes no ambiente de realidade vivenciado pelos mesmos. E resultou a partir das informações coletadas em sugestões de intervenções para o hospital em relação ao público pesquisado, que foram repassadas no momento da devolutiva. Dessa forma, acreditou no benefício da pesquisa não apenas a pesquisadora, mas também aos indivíduos participantes como um momento de reflexão e para o local da pesquisa que teve sugestões para estar utilizando com o contexto da pesquisa.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em busca da compreensão dos impactos na vida dos familiares e das crianças que receberam o diagnóstico de câncer, partiu-se de um conjunto de concepções relacionadas às experiências, histórias de vida e vivências que envolvem as famílias com crianças acometidas por essa patologia, e, baseando-se nas unidades de sentidos dos depoimentos, procurou-se desvelar a estrutura desse fenômeno. Assim, definiu-se em quatro categorias de análises principais essa pesquisa, são elas: mudanças de rotina e descoberta do diagnóstico; impactos psicológicos na família e na criança; dificuldades sociais enfrentadas e estratégias de enfrentamento.

4.1 CATEGORIA 1: A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO

Nessa categoria será salientado como foi o processo de descoberta do diagnóstico para os familiares. Segundo Silva e Zago (2005) o momento do diagnóstico é muito delicado para a família, principalmente para os pais, considerando-se que estes detêm a responsabilidade de tomar as decisões acerca do tratamento da criança. Ao analisar as entrevistas realizadas com os familiares participantes desta pesquisa, foi possível observar a como foi o processo de descoberta da doença. *“Começou a sentir dores no abdômen e achamos que era apendicite, aí fizemos exames e deu que não era, aí fizemos exames mais aprofundados e deu que era leucemia.” (E6).*

Ao receber o diagnóstico, quase sempre associa-se ao temor da morte, e permanece muitas vezes ao longo do tratamento. Além disso, os fatores culturais e as dimensões simbólicas associadas à doença a consideram como mais grave quando afeta crianças e adolescentes, levando a uma maior comoção e consternação nos adultos. Assim os pais vivenciam sentimentos intensos diante do diagnóstico de câncer no filho, aparecendo num primeiro momento o choque e o impacto com a notícia, a grande dor e o pavor diante da doença. (SILVA; MELO; PEDROZA, 2013). Desta forma E3 cita *“[...] ele falou, mãe é um tumor que pode ser câncer aí na hora quase desmaiei, porque a palavra traz uma doença ruim e já pensamos na morte e pensei: ‘a minha filha vai morrer’”*.

O INCA (2012) informa que, se diagnosticados precocemente e tratados adequadamente, 70% das crianças acometidas por essa enfermidade podem ser curadas. Aponta também que o inverso acontece se os casos chegam aos centros de saúde em estágio avançado.

A partir das entrevistas observa-se que alguns atendimentos realizados foram feitos rapidamente, como relata o E4.

“Começou a perder os movimentos e entortar a boca, [...] trocando as perninhas, [...] ela estava babando bastante, aí eu vi que ela caiu dentro de casa e que tava trocando os pés aí trouxe ela no hospital, eu ia levar na segunda feira no posto, mas como eu sou perturbado resolvi levar logo, porque se tá perdendo a coordenação alguma coisa é. Aí no dia 25 já ficou internada e estamos até agora aqui.” (E4).

Rezende, Schall, Modena (2009) explanam que se reconheça a importância de um rápido diagnóstico para um melhor prognóstico do câncer infantojuvenil, concluí-lo precocemente constitui um desafio. Aspectos como a imprecisão dos sinais e sintomas do câncer, que podem se confundir com outras patologias comuns nessa faixa etária, e a qualidade do atendimento recebido pelos profissionais de saúde, podem dificultar a conclusão do diagnóstico. Tal dificuldade pode acarretar, entre outras coisas, o prolongamento do itinerário terapêutico, que se inicia quando a família percebe que os sinais e sintomas apresentados pelas crianças ou adolescentes merecem atenção e cuidados em saúde. Para a E5, o atendimento demorou um pouco, como descreveu em seu relato, pois acreditava-se que os sintomas eram uma gripe comum.

“[...] tinha muita febre e os médicos diziam é só uma gripe e aí levei ele no posto de novo e falei que não era normal ele ficar assim, aí ele pediu um exame de sangue e nesse meio tempo que ficamos aguardando o exame de sangue começou a aparecer algumas manchas roxas no corpo dele e começou a ficar muito cansado [...]” (E5).

No entanto, a forma de comunicação do diagnóstico é crucial para o estabelecimento de uma relação de confiança entre a equipe de saúde, o paciente e a família, facilitando a conscientização sobre a gravidade da situação e proporcionando melhor adesão ao tratamento, de modo que o cuidado possa ser efetivado. A existência de uma comunicação respeitosa e dialógica entre equipe e familiares permite trocas de saberes, construção colaborativa de possibilidades de cuidado, de modo que a família possa se sentir acolhida no momento do diagnóstico. Trata-se, pois, de um elemento fundamental para que o profissional de saúde possa instituir um vínculo com a família, possibilitando uma assistência humanizada com base em tecnologias leves de cuidado (THEOBALD, et al., 2016). Através de uma visão coletiva todos os entrevistados relataram receber um ótimo atendimento e acolhimento na instituição de pesquisa.

Desta maneira, a doença é um evento inesperado e indesejável, o processo de descoberta e recebimento do diagnóstico para os familiares das crianças é um momento delicado, que

evidencia-se o medo, o desespero e a angústia. Ainda que a criança não tenha sido informada do diagnóstico ela também reagirá, não ao diagnóstico, mas a uma situação, o clima que se instalará no ambiente familiar, já que os pais sabem da existência da doença e seu comportamento falará de alguma forma que algo está errado. Com isso, o processo de descoberta causa grandes mudanças na vida desses familiares.

4.2 CATEGORIA 2: MUDANÇAS DE ROTINA

Esta categoria refere-se a conhecer as mudanças de rotina vivenciadas por famílias de crianças com diagnóstico e tratamento de câncer. Sobre tais aspectos, E4 retratou um bom exemplo que evidencia as mudanças de rotina vivenciadas durante o período da doença:

“[...] A nossa rotina mudou a gente tinha que trabalhar, ela ia para a escola dela e agora a gente não sai daqui de dentro [...] o nosso convívio também pessoal, tudo né, eu tenho que apoiar ela, levar roupa para lavar, a minha mulher não saiu daqui, aí eu venho pra cá e durmo quando dá, porque tem a casa, tem cachorro, a gente tem a nossa vida né [...] na primeira semana a casa virou de perna pro ar né [...]” (E4).

Complementando o E4, e E5 expõe como foi sua mudança de rotina:

“Bagunçou tudo, ele sente falta da rotina de antes que ia pra creche ele ia na academia de judô e agora não pode mais, a nossa também né porque agora a gente tem que viver em função dele, ele é pra tudo. [...] quando tem que vim pra cá é complicado porque tem que deixar tudo [...]” (E5).

Evidencia-se, a partir dos relatos, a dificuldade de enfrentamento, nesse caso vivenciado pelos familiares das crianças diagnosticadas com câncer, diante da impossibilidade do retorno imediato à rotina devido ao contexto da doença. Fatores esses que acabam por comprometer significativamente suas respectivas atividades laborais devido ao grande momento de sobrecarga de afazeres, física e psicológica na adaptação para lidar com a doença do filho. O desligamento do trabalho foi apontado por todos os participantes da pesquisa, no entanto esse desligamento tem mais ênfase nas mães. Como retratou a E1.

“Eu estava trabalhando, mas tinha saído de licença maternidade, porque quando eu descobri já estava com nove meses e então foi bem complicado. Aí a minha mãe trabalha e meu marido teve que sair do serviço para ficar com ele no hospital, porque quando eu descobri praticamente depois de duas semanas ganhei a bebê, aí teve que ficar aqui com ele internado quase um mês, aí ele (marido) foi mandado embora do serviço e está desempregado até hoje. Como eu tenho duas meninas e não tem ninguém pra me ajudar é só eu, ele e a minha mãe. [...]. Eu estava de licença maternidade, mas depois tive que pedir demissão para ficar com ele [...]. (E1).

Silva, Teles, Valle (2005) relatam que o câncer infantil é caracterizado como um impacto desestruturador na unidade familiar em síntese, sendo a doença um episódio na vida das famílias que provoca ruptura dos referenciais, a vulnerabilidade à qual os pais estão expostos suscita novas situações imprevisíveis e inerentes à vida. Assim como E5 expõe:

“Em casa a gente não pode se programar porque um dia ele pode estar bem e no outro pode não estar, meu filho participa de campeonatos de judô então nunca sei se vou poder levar eles. Porque a qualquer momento a gente pode ter que vim correndo para o hospital pra internar, porque pode dar qualquer coisa uma febre e então a gente fica naquela [...].” (E5).

Segundo Cardoso (2007), após o choque inicial e o desgaste emocional, todos os participantes mostraram abalados psicologicamente, apresentando dificuldades para o retorno laboral, prejuízos e dificuldades financeiras relacionadas a esse momento de afastamento do trabalho, e a necessitando de maior flexibilidade e organização financeira, uma vez que as condições psicológicas e contextuais influenciam diretamente na impossibilidade de comparecimento ao trabalho. Assim E4 diz: *“Eu não vou trabalhar, não tenho cabeça, como vou pegar um caminhão e sair pela estrada, ou um ônibus cheio de pessoas, a parte financeira depois damos um jeito, o importante agora é minha filha, e eu preciso estar aqui do lado dela”*.

Silva, Teles, Valle (2005) abordam que a rotina e os papéis desempenhados por cada membro da família mudam muito, já que o tratamento do câncer geralmente exige uma atenção integral ao doente principalmente durante as longas internações às quais deve submeter-se e que exigem a presença constante de pelo menos um familiar. Explana a E6 que: *“Eu morava no Pará aí depois da doença eu vim para cá para ajudar eles, mas depois de um tempo ela não me aceitava mais com ela e a mãe dela teve que deixar o emprego para vim cuidar dela, foi uma mudança muito grande.*

Os autores Silva, Teles, Valle (2005) trazem que outro fator relevante no contexto da mudança de rotina são com os irmãos de crianças que tem câncer, e também são membros da família que sofrem muito com a presença da doença pois, principalmente na fase do tratamento, o foco dos pais está todo no filho doente e isso traz diversos transtornos na relação destes com o filho saudável e na rotina do mesmo, assim E4 aborda que: *“[...] a dificuldade de estar no hospital e não estar trabalhando, de deixar os outros filhos em casa sozinhos, por mais que são grandes eles ficam com ciúmes e ainda mais quando a mãe passa a noite fora de casa [...].”*

Por fim, a desestrutura de rotina causada pelo diagnóstico de câncer infantil é inevitável, mas a forma como cada membro da família irá reagir será singular, não havendo padrões de comportamento, de vivências ainda que estes possam ser previsíveis. Através dos discursos dos

entrevistados a mudança de rotina foi evidenciada em todas as famílias participantes, como sendo um fator de grande impacto em suas vidas, deixando trabalhos, outros filhos em casa para estarem no hospital, a não socialização com muitas pessoas foram pontos abordados neste tópico.

4.2.1 Mudanças de rotina das crianças

A doença impõe à criança o afastamento de atividades importantes para o seu desenvolvimento, como as brincadeiras, a doença gera muitas faltas à escola e o distanciamento dos colegas. Não acontece a mudança de rotina apenas para os familiares, mas também para a criança doente, principalmente nos períodos de hospitalização. Dias et al. (2013) ressaltam que durante esse período a criança enfrenta inúmeros problemas como tempos longos de internação, reinternações, tratamento agressivo com uma série de efeitos indesejáveis, separação dos membros da família, dor e pouca compreensão acerca da doença. Assim o E3 cita que: *“a dificuldade dele é só em relação aos medicamentos e furar o braço.”* E5 expõe também em seu discurso que: *[...] ele mais tem medo é de furar, colocar o cateter ele tem muito medo, não sei se é porque é mais sensível ou mais perto do corpo, ele tem muito medo, ele até me falou que não queria tirar para quando voltar não precisar colocar de novo.”*

Dias et al. (2013) salientam que a criança precisa saber o que verá, ouvirá e o que irá sentir durante o período de hospitalização. Uma abordagem honesta sobre o assunto da dor e procedimentos médicos e de enfermagem resultarão em confiança e cooperação. Sendo assim, a assistência tem como objetivo oferecer apoio integral, de ordem biopsicossocial, tanto a ela como à sua família pelo fato de a hospitalização significar agressão ao mundo lúdico e mágico e isso requer do profissional a compreensão do mundo infantil. Desta maneira a E3 apresentou para a filha de forma lúdica a sua doença *“[...] explicamos pra ela que tem um monstrinho que ta comendo o ossinho dela, e como precisava dormir no hospital expliquei pra ela que ficaríamos ali, como se fosse umas férias [...]. Porque ela ainda não entende.”*

Crianças em tratamento oncológico vivenciam de forma diária procedimentos que passam a fazer parte da sua rotina, como sessões de quimioterapia, administração de injeções, punções para coleta de líquido, entre outros exames invasivos. Todas as famílias entrevistadas referiram como o ato de ser furado é o pior procedimento realizado no hospital. Segundo a E2 *“o que mais incomoda ele realmente são as picadas, para fazer exame. Mesmo quando está em casa ele vem duas vezes na semana para fazer controle do hemograma, então essa parte é mais difícil as agulhas a parte mais sofrida.”*

Mendes; Góes; Brain (2018) citam que a longa durabilidade do processo de tratamento leva a mudanças na rotina da criança, com perda social que inclui a dificuldade ou impossibilidade de frequentar a escola durante o período terapêutico, seja por ordem médica ou por proteção dos seus responsáveis, os quais, fragilizados, dão maior atenção à saúde e resguardam o processo educativo. Assim, a privação escolar em razão do tratamento oncológico impõe à criança condições e limitações, tanto relacionadas a fatores biológicos quanto a fatores psicológicos. É reconhecida a perda do convívio social e isolamento. Com base nisso o E4 expõe que:

“ [...] as visitas é uma por dia, então a princípio a gente tá deixando só os adultos vir, tio tia, vó, vô, ela tem um contato com a minha sobrinha que é pequenininha que tem 2 anos, aí estamos evitando, porque era um contato muito forte e então a gente tá evitando de trazer a menina para não impactar muito para as duas e não judiar do emocional, porque ela vai querer brincar e tá com uma montoeira de coisa, de repente até sem querer pode tirar alguma coisa do lugar e querendo ou não minimizar um pouco o sofrimento pra ela.” (E4).

Ainda nesse contexto, E2 aborda também um pouco da situação da socialização nesse período de tratamento.

“A gente sempre recebeu muita visita, ele ia pra creche e ele adorava ir na creche e agora não. Mas nessa parte sempre levamos bem a sério, porque como ele tem a imunidade muito baixa e puder evitar locais fechados como mercado e shopping. Então depois que ele foi diagnosticado ele não colocou mais o pé nesses locais, visitas só os avós, padrinhos, madrinhas, se tiver alguém doente a gente já não deixa vim.” (E2).

Portanto vale ressaltar que o diagnóstico e tratamento influencia diretamente a criança e seus familiares. Tem a capacidade de produzir mudanças, distúrbios e manifestações. A experiência de uma criança com câncer tem muitos efeitos na vida familiar, alguns deles requerem intimidade, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e sofrimento emocional. O impacto da doença leva as famílias a desenvolverem novas habilidades e tarefas nas rotinas familiares para resolver os conflitos causados pela hospitalização e pelas necessidades físicas, psicológicas e financeiras da doença e da vida da criança, pois ela está sendo influenciada pelo seu contexto a todo momento. (MENDES; GÓES; BRAIN, 2018).

Por fim, as crianças vivenciam a mudança de rotina assim como os adultos familiares, mas com mais intensidade, já que são elas que estão em tratamento. A partir das entrevistas percebeu-se que as crianças deixaram de frequentar escolas, casa de familiares e amigos, lugares que costumavam estar antes do diagnóstico como parques, shoppings e festas. Até

mesmo diminuiu a socialização com crianças da própria família, tudo isso devido a imunidade que fica baixa por conta do tratamento de quimioterapia e ficam mais sensíveis a se contaminarem por vírus e bactérias. Assim sendo se torna uma dificuldade para as famílias estarem sempre em casa e restritivos a tantas situações e locais.

4.3 CATEGORIA 3: IMPACTOS PSICOLÓGICOS NOS FAMILIARES

Nessa categoria serão explanados os impactos psicológicos, nas crianças e familiares, frente ao diagnóstico de câncer, a partir da perspectiva dos familiares. Quando se fala em câncer na família, uma questão fundamental a ser abordada refere-se ao cuidador principal do familiar doente. Segundo Ribeiro e Souza (2010), a afetividade, a proximidade residencial, a disponibilidade de tempo e o suporte financeiro são aspectos importantes, no entanto quando aborda-se o câncer infantil é de maior evidência que os cuidadores principais sejam a mãe e o pai. Vivenciar uma doença grave, como o câncer infantil, desperta uma cascata de emoções, especialmente as negativas. Entre essas se destacam, principalmente, o medo como o mais relevante, seguido de irritabilidade, ansiedade, incerteza e tristeza. Relacionando com as entrevistas realizadas a entrevistada E2, diz “[...] a gente achou que o mundo da gente tava acabando, a gente como não tem reconhecimento dessa doença. [...] nos ficar sabendo o que nosso filho de 3 anos tem, entrei em desespero, chorei demais, foi bem complicado.”

Sobre o impacto psicológico muitos entrevistados trouxeram o discurso do nome ser associado a morte, desta forma causando sentimentos e emoções indesejáveis, assim como comenta E5:

“Agora que eu entendo mais da doença estou mais aliviada, mas no começo fiquei bem abalada sabe, porque a gente não entendi nada do que é um câncer né, quando falava se em câncer já pensamos que era a morte né, quem não entende da doença já ve por esse lado, mas não é assim, hoje em dia a gente é mais tranquilo em relação a isso, mas no começo foi bem abalante.” (E5).

Sobre as emoções negativas, as mais fortes e evidentes nesse cenário, vale destacar o medo e os outros sentimentos decorrentes dele, como a angústia e a tristeza diante do sofrimento do paciente. A fragilidade inerente à condição infantil desses pacientes é explicada pelo fato de que, frequentemente, eles não conseguem se expressar com clareza, e dessa forma definir a localização e amplitude dos sintomas, principalmente da dor (CASTRO, 2010). Em relação a alguns sentimentos e comportamentos relacionados ao tema E3 explana que: “na primeira semana chorava muito, não conseguia falar com ninguém, as pessoas da família querendo

saber, mas não conseguia eu me isolei dentro de casa eu fiquei bem ruim.” Igualmente o E4 comenta: *“O princípio foi desolador pra mim, eu acordava de noite e chorava”. [...] A alimentação, o sono, tudo, nós emagrecemos, querendo ou não os primeiros dias foram torturador, não conseguimos comer [...].”*

A partir das falas apresentadas nota-se um sofrimento em relação ao diagnóstico e tratamento do filho com câncer. Evidencia-se que os sintomas emocionais do cuidador variam de acordo com o tipo de câncer que foi diagnosticado, pois os familiares de crianças que foram diagnosticadas com leucemia tem um retorno médico positivo e 90% de chance de cura, após dois anos de tratamento. Já familiares que o tipo de câncer varia apresentaram estar mais abalados emocionalmente como no caso da E3 *“Eu me senti ansiosa, mas ainda não sei explicar, mas nervosa também, meu marido, que eu percebi começou a chorar muito, ele é muito fechado, minha filha tem apenas 6 anos e está com câncer no osso [...].”* Com relação aos filhos que apresentaram diagnóstico de leucemia surgiram discursos como o da E3 *“como eu falei desde o começo a gente sabia que tinha a cura mesmo o tratamento dele sabe, a gente acaba trazendo o tratamento como rotina mesmo, as vezes nem gostamos de falar que ele tem câncer sabe, porque a gente acaba nem sentindo isso, porque ele reage tão bem [...].”*

Cabe ressaltar que pais e mães deparam-se com demandas distintas e costumam lidar diferentemente com os desafios: geralmente mães assumem o papel de cuidador primário e se envolvem emocionalmente, enquanto pais atuam como provedores e tendem a se distanciar emocionalmente da situação. Desta forma pode evidenciar essa situação a partir das falas de várias mães que estavam ali no local enquanto o esposo estava trabalhando. Como explanou E3 [...] *“eu vim pro hospital e meu marido ficou trabalhando, vai vim nos dias que conseguiu folga, porque alguém tem que trabalhar e ela também precisa do meu cuidado [...].”*

Kohlsdorf e Junior (2012) apresentam que a condição de cuidador do paciente pediátrico é uma relação processual relacionada ao desenvolvimento vivenciado pela criança, pelos pais e pela família e, portanto, a compreensão do episódio de câncer pediátrico deve contemplar mudanças na forma de perceber e lidar com os desafios.

Por fim, os familiares no período de descoberta e tratamento da doença nas crianças vivenciam emoções e sentimentos como o medo, angústia, a tristeza e a insegurança, bem como falta de apetite e insônia. Assim, a partir desses sentimentos, emoções e comportamento percebeu-se nos entrevistados uma fragilidade emocional diante de todo o contexto da doença, apenas um familiar estava passando por acompanhamento com um profissional psicólogo.

4.3.1 Impactos psicológicos nas crianças

O desenvolvimento infantil cognitivo é também afetado relevantemente durante o período de internação, sendo que estes podem ser longos e em grande número. Mesmo que a doença seja de cunho eminentemente biológico, o contexto em que a pessoa está inserida influencia de modo relevante a forma de manifestação e enfrentamento da doença, já que a criança se vê diante das limitações inerentes à hospitalização, tais como afastamento da escola, amigos e família. É um momento em que sentimentos de fragilidade, desamparo e incerteza são vivenciados em relação à sua própria vida (CARDOSO, 2007). Assim a E6 conta que: *“teve mudança de humor, chora mais, está mais brava. Ela era calma e agora sempre está agitada”*.

E1 também citou sobre as observações realizadas em relação ao impacto psicológico na criança.

“No começo ele não sentiu diferença, mas ele começou a sentir mais depois quando começou a internar, ficou bem nervoso, agitado, aí começou a fazer a quimio ai chora por qualquer coisa, só quer ficar deitado na cama, isso aqui no hospital, quando é em casa ele fica mais tranquilo, brinca, faz de tudo, aqui só quer ficar no colo, deitado na cama, não quer fazer nada e nem comer quer comer, mas em casa ele come.” (E1).

De acordo com Marques (2004) é essencial reconhecer que no processo do adoecimento infantil muitas vezes as crianças são pouco informadas sobre os acontecimentos de sua doença, ou não tem compreensão suficiente para entender. Esses sentimentos diante da hospitalização são bastante comuns, sendo que a internação é uma mudança brusca, está a retira de sua rotina e a expõe tanto física como emocionalmente a situações estressantes, o que pode fragilizar-lá ainda mais, com isso observa-se no discurso do E5, *“ficou mais irritada, mais brava, chorando com frequência, mais sensível, não quis comer ai conversamos bastante que ia melhorar e depois disso teve uma melhora de comportamento [...]”*.

Alves e Figueiredo (2017) abordam que sentimentos de isolamento e limitação diante do brincar, de imposição pela impossibilidade de frequentar a escola são relatados, onde está manifesta a esperança em terminar logo o tratamento. Significados ambivalentes permeiam o ambiente hospitalar, onde por um lado parece representar o local que possibilita cura e por outro tem efeito controlador, agressivo e indesejado. Com isso E2 relata que:

“Quando ele vem pra cá ele fica mais amuado, fica olhando para o nada por alguns minutos, quando pergunto se está tudo bem ele fala que está com saudade de casa, dos cachorros, da avó do avô. Mas quando ele vem, porque em casa da hora que acorda até a hora que vai dormir é brincando e pulando. [...] agora ele já está entendendo bem vamos conversando, ai agora quando ele sente que ta com dor, ele

mesmo levantou, pegou o cheirinho dele e falou vamos pro hospital. Então assim ele já atende que aqui é o que cura ele.” (E2).

Cardoso (2007), afirma ainda que é importante reconhecer que cada criança e cada família terão reações particulares, sendo que estas dependerão, entre outros fatores, não só do estágio da doença, mas também da personalidade de cada um dos sujeitos envolvidos. Apesar disso, é possível afirmar que este momento exige que recursos internos sejam despertados para o melhor enfrentamento da situação, tanto do próprio paciente infantil oncológico quanto de sua família.

Conclui-se que as crianças que vivenciam a doença são afetadas emocionalmente, a partir da entrevista identifica que as maiores dificuldades das crianças são nos períodos de internação e quando precisam iniciar o tratamento através das agulhas, assim através dos discursos dos familiares as crianças ficam com medo, irritadas, agitadas e sempre pedindo para ir embora para casa. Desta forma nas crianças é mais perceptível comportamentos diferentes do habitual, assim que elas demonstram que estão incomodadas ou em sofrimento.

4.4 CATEGORIA 4: DIFICULDADES SOCIAIS ENCONTRADAS

Nessa categoria será abordada as dificuldades sociais enfrentadas por familiares com crianças em tratamento de câncer. O âmbito social é considerado um fator importante na vida das pessoas, visto que é algo fundamental à existência e à sobrevivência dos seres humanos enquanto indivíduos. Nesse sentido, Di Primio et al. (2010) apontam que a família quando acometida por uma doença em um de seus membros é analisada como um microsistema em sua interação com seu mesossistema (família, hospital, igreja, comunidade), ou seja, a família volta-se aos recursos e ao amparo e busca alternativa de enfrentamento para a situação que está vivenciando com o acometimento da doença. Foi possível observar, a partir do relato de E2, que as atividades sociais estavam suspensas “*[...] evitar locais fechados como mercado e shopping. Então depois que ele foi diagnosticado ele não colocou mais o pé nesses locais, visitas só os avós, padrinhos, madrinhas, se tiver alguém doente a gente já não deixa vim.*”

Evidencia-se, aqui, que é comum que os pais desempenhem a função de acompanhar a criança doente durante o tratamento, dedicando-se integralmente a ela, abrindo mão de seu trabalho, da vida social e até mesmo da rotina da casa, restringindo também suas vidas ao contexto hospitalar e ao contato com médicos e enfermeiros. Esse depoimento nos mostra como as questões financeiras também influenciam no aspecto da vida social.

“A minha esposa está ficando direto, você sabe como é mãe né, quer estar do lado o tempo todo, não que eu não queira ficar né, mas a gente tem outros afazeres da casa da gente, na primeira semana a casa virou de perna pro ar né [...]. O financeiro vai se resolver pra frente, as contas vai atrasar, mas isso depois a gente corre atrás, depois colocamos as coisas em dia, porque quem precisa hoje é a minha filha ela é o primordial [...]” (E4).

Di Primio et al. (2010) ressaltam que diante o processo da doença e o tratamento da criança com câncer, a família tem que aprender e saber lidar com um mundo diferente do seu, visto que posteriormente ao diagnóstico a dinâmica e a lógica são muito diferentes de antes. Assim sendo, mesmo possuindo uma boa rede de relacionamento social, muitos vínculos familiares e sociais podem ser fragilizados pela doença devido à alteração da rotina da família. Outros relacionamentos são intensificados, como, por exemplo, o convívio no hospital com toda a equipe de profissionais da saúde e com todos que participam do período de tratamento do paciente. As dificuldades sociais foram tópicos relatados pelos familiares, pois devido a nova rotina, precisam diminuir os contatos sociais por conta da baixa imunidade das crianças que estão em tratamento, bem como mais evidente as mães precisaram deixar de trabalhar para dar assistência aos filhos.

4.5 CATEGORIA 5: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Nessa categoria serão abordadas as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças e familiares no diagnóstico e tratamento do câncer. Guimarães; Zanon; Enumo (2021) citam que independentemente da fase da doença, o impacto, a sobrecarga e as dificuldades são muitas, e cada núcleo familiar, dentro de seu contexto e de suas experiências, utiliza estratégias de enfrentamento para lidar com a situação. Desta forma E4 expõe que:

“ [...] eu nunca fui uma pessoa que conversava com Deus, mas o que me fez sair desse buraco foi me apegar a isso, e eu aprendi a pedir, a agradecer, a orar, pedir misericórdia pela vida da minha filha e da minha esposa, porque mexe no contexto geral da obra, porque ali não vive só eu e isso mexeu com todos nós, no contexto geral, então foi Deus que ta me dando força.” (E4).

Para Beck e Lopes (2007) a esperança e a fé são consideradas elementos fundamentais à família de um doente, pois auxiliam no processo de entendimento, de conforto e na busca de enfrentamentos, inspirando coragem para superar as aflições que atormentam a todos. Como exemplo E3 traz: *“Eu acredito em Deus, então falo vou confiar em Deus, quando de vontade de chorar eu choro e sinto, me isolo para que ela não veja e para eu me sentir mais aliviada.”*

A partir da melhora do paciente a família reconhece isso como tendo mais força para continuar a vivenciar o contexto, assim E4 comenta:

“[...] minha mulher tá começando a ver também as melhoras que ta tendo então a gente tá começando a criar uma esperança, fé a gente não pode perder. [...] Se Deus quiser a gente vai conseguir vencer essa batalha, essa guerra que recém começou e vai dar tudo certo.” (E4).

E5 comenta também que sua estratégia de enfrentamento é: *“A gente sai, vai no parque todo mundo junto, se distrai, a gente viaja bastante para as competições de judô porque a gente gosta bastante”*.

Foi possível concluir que a fé e a espiritualidade estiveram presentes na vida dos participantes, sendo um recurso bastante utilizado principalmente nos momentos mais difíceis do enfrentamento da doença. Pode-se observar que a crença e a espiritualidade podem influenciar o autocuidado em relação à doença, podendo influenciar inclusive na recuperação e no restabelecimento da saúde, bem como no amparo emocional dos cuidadores que buscavam também na fé um suporte para continuarem acreditando nas possibilidades de cura. Os familiares entrevistados demonstraram, através de seus relatos, que acreditam nos benefícios da espiritualidade, os quais estão relacionados aos sentimentos de força, tranquilidade e confiança. (BECK; LOPES, 2007).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo *caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares*. Como hipótese esperava-se que as crianças e familiares que recebem um diagnóstico de câncer enfrentam repercussões psicológicas e sociais, bem como mudanças em suas rotinas e dificuldades de enfrentamento diante da doença, dessa forma criam estratégias de enfrentamento para conseguir atravessar o processo de tratamento relacionado ao câncer. As principais repercussões psicológicas são processos de luto, medo da doença, ansiedade, estresse, raiva e tristeza.

De modo geral, durante as entrevistas e a análise das mesmas, foi possível responder a hipótese da pesquisa e compreender a dimensão do estigma do câncer para os familiares, como uma doença que causa medo, insegurança, ansiedade, e pensamentos de morte, sendo este o aspecto que mais assombram os pacientes e as famílias. Ainda, associado a diversos sentimentos, o diagnóstico de câncer recebido durante a infância, envolve diversas consequências e demanda novos planos, sendo considerado, o momento de diagnóstico, de extrema fragilidade e sofrimento tanto para a família como para a criança.

Inerente às mudanças da dinâmica familiar, observou-se também que as mudanças laborais foram fortemente atingidas principalmente por parte das mães, mudanças de hábitos, desorganização financeira, abandono de lazeres, tudo para se dedicar à nova realidade que é o diagnóstico e tratamento do câncer.

Neste sentido, com o medo iminente da morte e uma mudança drástica na rotina da família, o câncer infantil gera impactos psicológicos, como medo, angústia e desespero. No âmbito familiar, pode-se perceber conforme os relatos dos familiares que os impactos são observados em todos os aspectos da vida das famílias e das pessoas envolvidas no processo da doença, bem como a própria criança.

Quanto às consequências sociais, relatos de afastamento e até rompimento da vida social foram relatados. Devido aos problemas da doença, as restrições médicas e o próprio cuidado com a criança, o distanciamento da vida social foi resultado do envolvimento com a doença em tempo integral. Deste modo, os aspectos sociais foram substituídos por constantes visitas aos médicos, medicações e hospitalizações da criança. A espiritualidade, fé e crenças, foram consideradas também um suporte importante de buscar forças para cuidar dos seus filhos doentes e ter amparo nos momentos de desespero, sendo uma forma de enfrentamento, juntamente com o apoio da família. Assim, identifica-se que a religiosidade foi um dos

principais fatores encontrados para aguentar o sofrimento que envolveu passar por momento difícil devido ao câncer infantil.

Todo o trabalho da Psicologia realizado com a criança na Oncologia Pediátrica, visa à elaboração dos efeitos traumáticos que essa experiência pode proporcionar e fazer dela uma vivência positiva, na medida em que possibilitará a aquisição de recursos saudáveis para lidar com situações difíceis. Diante de todas as sequelas deixadas pelo câncer, se faz indispensável o acompanhamento com o psicólogo, contribuindo no processo de superação, com isso é de suma importância que seja realizado acompanhamento psicológico, tendo em vista que, o profissional prestará apoio para a família e para o paciente. A atuação do Psico-Oncologista é direcionada à ressignificação da sobrevivência e trabalhando a capacidade de resiliência, e recuperando a autoconfiança.

Vale ressaltar que houveram dificuldades no que diz respeito a coleta de dados, pois as mães estavam ao lado das crianças no hospital, não tendo um lugar adequado para fazer as entrevistas e a quantidade de participantes foi reduzida. No entanto, foi possível fazer o estudo aqui proposto. Este tema evidentemente é muito relevante onde podem surgir outros estudos a partir dessa pesquisa. Por fim, evidencia-se que os dados atingidos reforçam os princípios e a importância do papel da psicologia diante dos familiares e pacientes que enfrentam os obstáculos que envolvem essa patologia.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, J. R. C.; PEDROSA, N. L.; LEITE, J. B.; FLEMING, T. R. P.; CARVALHO, V. H.; CARDOSO, A. A. A. Marcadores Tumoriais: Revisão de Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Juiz de Fora, v. 53, n. 03, p. 305-316, 2007. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_53/v03/pdf/revisao1.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2021.
- ALVES, Stephanie Witzel Esteves; UCHOA-FIGUEIREDO, Lúcia da Rocha. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 55-74, jun. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2022.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições, 2011.
- BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Brasília: **Rev. bras. Enferm.**, v. 60, n.6, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/qjNdVZsLSDKSVZXdV8KvZLg/?lang=pt>>. Acesso em: 10 nov. 2021.
- BELTRÃO, M. R. L. R. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562- 566, dez. 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/bqyqSK9HNBQT8MGLm6NwfpK/?lang=pt>>. Acesso em: 01 dez. 2021.
- BIANCARELLI, Aureliano. **Criança e Vida**: contribuições da fundação Banco do Brasil para o tratamento do câncer infantil. São Paulo: Publisher Brasil, 2006.
- BIANCHI, A, Camargo B. O papel do pediatra frente à criança com câncer. In: Camargo B, Lopes LF. **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: lemar; 2000. p. 1-6.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Câncer Infantil. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 10 dez. 2021.
- BRUNTON, L. L.; CHABNER, B.; KNOLLMAN, B. **Goodman & Gilman**: as bases farmacológicas da terapêutica. 12^a ed. Porto Alegre: AMGH, 2012. p.1821. Disponível em: <https://www.academia.edu/42333246/LAURENCE_L_BRUNTON_As_Bases_Farmacol%C3%B3gicas_da_TERAP%C3%8AUTICA_de_12a_EDI%C3%87%C3%83O>. Acesso em: 09 dez. 2021.
- CARDOSO, Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 2552, jun. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 dez. 2021.
- CASTRO, Ewerton Helder Bentes de. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, set.

2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2022.

COSTA, Francisca Flávia Loureiro. **Câncer infantil**: sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidador. Universidade Católica de Dom Bosco, Campo grande-MS. 2012.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. (Online), Porto Alegre, v. 31, n. 4, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rngen/a/D5SZTvCtczLkjYyBcYXmdtm/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 12 dez. 2021.

DIAS, Juciélma de Jesus et al. .A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 608-613, 2013. Disponível em: <<https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/676>>. Acesso em 15 de nov. 2022.

DI PRIMIO, Aline Oliveira et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/gnv97Yp7p95dXRSbsc9cnNv/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

FLICK, Uwe. **Introdução a metodologia de pesquisa**: um guia para iniciantes. Porto Alegre-RS, Penso, 2013.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <<https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 01 dez. 2021.

GOMES, William B.. A Entrevista Fenomenológica e o Estudo da Experiência Consciente. **Psicol. USP**. São Paulo , v. 8, n. 2, p. 305-336, 1997 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010365641997000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 dez. 2021.

GONSALVES, E. P. **Iniciação à pesquisa científica**. Campinas, SP. Alinea, 2001.

GUERRA, Maximiliano Ribeiro; GALLO, Cláudia Vitória de Moura; MENDONÇA, Gulnar Azevedo e Silva. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v, 51, n.3, p.227-234, jul./set.2005. Disponível em: <http://www.eteavare.com.br/arquivos/81_392.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2021.

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. **Pensando fam.**, Porto Alegre , v. 25, n. 2, p. 81-97, dez. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 17 nov. 2022.

HOCKMAN, Bernardo et al. Desenhos de pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 20, n. 2, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/acb/a/bHwp75Q7GYmj5CRdqsXtqbj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em 02 maio de 2022.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Brasil. **Câncer da criança e adolescente no Brasil:** dados dos registros de base populacional e de mortalidade. INCA, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//livro-tumores-infantis.pdf>>. Acesso em: 03 dez. 2021.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Brasil. **Estimativa 2006:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2005. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2021.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Brasil. **Tipos de Câncer:** Câncer Infantil. 2012. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantjuvenil>>. Acesso em: 08 dez. 2021.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Brasil. **Câncer da criança e adolescente no Brasil:** dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/cancer-no-brasil-dados-dos-registros-de-base-populacional>>. Acesso em: 03 dez. 2021.

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2022.

KOHLSDORF, Marina; JUNIOR, Áderson Luiz Costa. Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. **Paidéia**, v. 22, n. 51, p.119-129, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/paideia/a/T6LS6zjpRBZXmLgq9kXqWKy/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2022

LEME, Edvaldo de Oliveira. **Definições de cuidador formal e informal.** Disponível em: <<http://www.portalthomecare.com.br/home-care/sobre-o-portal-home-care>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

LOPES, L.F. **Tumores de Células Germinativas na Infância.** In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A.C. Camargo. Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia, 1996. Disponível em:<https://www.cure4kids.org/private/oncochap/ocrev_248/Onco-Ch51-Tumores_de_Celulas.pdf>. Acesso em: 11 dez. /2021.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em belo horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Belo Horizonte, v. 55, n.1, p. 33-39, 2009. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1674>>. Acesso em: 11 dez. 2021.

MANZINI, E.J. **Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada.** In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina: eduel, 2003. p.11-25.

MARQUES, Ana Paula Felipe de Souza. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2022.

MENDES, Marcos Vinicius de Carvalho; GÓES, Ângela Cristina Fagundes; BRAIN, Fernanda Roberta Menezes. Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico: uma Análise sobre a Visão do Adiamento do Início ou Interrupção da Educação Escolar. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n.3, p. 301-309, 2018. Disponível em: <[file:///C:/Users/user/Downloads/sfreire,+Artigo+2_RBC_64-3%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/sfreire,+Artigo+2_RBC_64-3%20(2).pdf)>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p.71-83, 2010. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1537>>. Acesso em: 11 dez. 2021.

MINAYO, M. C. S., & Costa, A. P. (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, n. 40, v. 40, p. 139-153, 2018. Disponível em: <<file:///C:/Users/user/Downloads/6439-Texto%20do%20artigo-19398-1-10-20180827.pdf>>. Acesso em: 09 maio 2022.

REZENDE, Adryene Milanez; SCHALL, Virgínia Torres; MODENA, Celina Maria. O adolescer e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. **Aletheia**, Canoas, n. 30, p. 88-100, dez. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942009000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2022.

REY, G. F. L. **O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica**. In: GONZALEZ REY, F. L. (Org). *Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em Psicologia*. São Paulo: Thompson Learning, 2005.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B.; Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista. Associação de Medicina Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ramb/a/7C3yWzyvb5x5sX98jm8jsgR/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 11 dez. 2021.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 334-341, abr./jun. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/G6d8NvTtzNs8XB6jxxLXVph/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2022.

SILVA, Lucelia Maria Lima da; MELO, Mônica Cristina Batista de; PEDROSA, Arli Diniz Oliveira Melo. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 18, n. 3, p. 541-550, jul./set. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/NM7y4LqCKP7zcFG9VPbR8sJ/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

SILVA, V. C. E; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, ago 2005. Disponível em: <file:///C:/Users/user/Downloads/1-01.06-artigo-leidiane-%20(4).pdf>. Acesso em: 15 nov 2022.

SILVA, G. M., TELES, S. S. VALLE, E. R. M. . Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil: Período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 253-261. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1953>>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

THEOBALD, Melina Raquel et al. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 26, v. 4, p. 1249-1269, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/p3ZqgvnJ5VYmss36LKPvPKw/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

RIBEIRO, Aline F.; SOUZA, Célia A. de. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Ciênc Saúde**, n. 17, v. 1, p. 6-22, 2010. Disponível em: <https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf>. Acesso em: 15 de nov. 2022.

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

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

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

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Iniciais: _____

Sexo: _____

Idade: _____

Profissão: _____

Outros filhos: () SIM () NÃO. Se sim, qual idade?

Tempo de diagnóstico da criança: _____

Tempo de internação da criança: _____

Média da renda familiar: _____

Tipo de câncer: _____

1. Como aconteceu o processo de descoberta da doença?
2. Como você percebe as mudanças da rotina na sua família após o diagnóstico?
3. Como você percebe as mudanças da rotina na sua família após a internação?
4. Como você e seus familiares se sentiram quando receberam o diagnóstico?
5. Como você percebeu que a criança se sentiu quando recebeu o diagnóstico? Ela verbalizou algo a respeito?
6. Você percebeu mudanças de comportamento na criança após o diagnóstico?
7. Você poderia falar um pouco sobre como é em relação ao(s) seu(s) outro(s) filho(s)? - *No caso de ter outro(s) filho(s).*
8. Qual tratamento a criança está realizando?
9. Como você e seus familiares estão se sentindo emocionalmente com a internação?
10. Como você percebe que a criança se sente emocionalmente estando internada? Ela verbaliza algo a respeito?
11. Você percebe comportamentos na criança que demonstram sofrimento psicológico?
12. Após a internação, como você percebe que impacta emocionalmente, na criança, não ter contato social, para além do hospital?
13. Como você e sua família se organizam nos cuidados e necessidades da criança?
14. Como você vê que a internação repercute nos outros contextos da sua vida? Você e seus familiares precisaram fazer alterações?

15. Quais são as maiores dificuldades que você percebe que a criança enfrentou e enfrenta depois do diagnóstico?
16. E os seus familiares? Você conseguiria falar sobre algumas dificuldades que vocês enfrentam?
17. O que você percebe que a criança faz para lidar com a doença?
18. O que você e seus familiares fazem para se sentirem melhor, quando estão preocupados, com medo ou ansiosos com a situação?
19. A criança ou a família já passaram ou passam por apoio psicológico?
20. O que você diria para um familiar de criança com câncer?
21. Vocês já tem o prognóstico do tratamento e recuperação? Como será?
22. Quais são suas expectativas para o futuro, em relação à situação?

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigada pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, _____ residente e domiciliado em _____, portador da Carteira de Identidade, RG _____, nascido (a) em ____/____/_____, concordo de livre e espontânea vontade *em participar como voluntário da pesquisa* “**As repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares**”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

1. O estudo tem como objetivo caracterizar as repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares de um hospital em Santa Catarina, na perspectiva dos familiares.
2. A pesquisa é importante de ser realizada pois ocasionará benefícios aos participantes como: momentos de reflexão, compartilhamento das vivências, dificuldades, angústias, enfrentamentos e socialização das informações da atual realidade, situação esta não encontrada muitas vezes no ambiente de realidade vivenciado pelos mesmos.
3. Participarão da pesquisa somente familiares de crianças diagnosticadas e em tratamento de câncer. Portanto, para participar da pesquisa é necessário que se enquadre nos seguintes critérios: (a) ser familiar de criança internada com diagnóstico de câncer no hospital pesquisado e (b) a criança deve ter entre 3 e 10 anos.

4. Para alcançar os resultados desejados, a pesquisa será realizada, por meio de entrevista com duração de tempo não estabelecida, dando liberdade para que os conteúdos fluam e sejam trabalhados conforme necessidade dos participantes e da pesquisadora.

5. Toda pesquisa com seres humanos pode ocasionar riscos, entretanto, a pesquisadora tomará todos os cuidados para que os riscos sejam mínimos. Tendo em vista que este estudo será realizado com pessoas que podem estar em situações emocionais fragilizadas, traumáticas, estressantes ou que desencadeiam tais emoções, assim podendo haver riscos para dimensão psíquica, moral e intelectual dos pesquisados será tomada as providências para minimização destes. Assim, se necessário a pesquisadora irá interromper a entrevista, fazer o acolhimento do entrevistado, e se observar que o acolhimento não foi suficiente o participante será encaminhado para os profissionais psicólogos do local. Outros riscos que podem surgir no decorrer da pesquisa é de estigmatização, extravazamento de dados, e entre outros, no entanto todos os cuidados serão tomados para que os riscos sejam mínimos. Desta forma as pessoas que participarão da pesquisa não terão seus nomes divulgados, sendo representados por E1, E2, E3... a pesquisadora não fornecerá informações sobre o local de pesquisa, o acesso às informações confidenciais ficará de uso e cuidados, exclusivos, das pesquisadoras.

6. Caso você se mobilize emocionalmente, a coleta de dados poderá ser interrompida e será realizado um acolhimento, e caso necessário, você poderá ser encaminhado para os profissionais de psicologia que atuam no hospital, para atendimento/acolhimento gratuito. Atualmente, o Hospital conta com seis profissionais da psicologia (cinco psicólogos hospitalares e um psicólogo oncologista). A pesquisadora se compromete a organizar o contato entre participante e profissional.

7. O processo de pesquisa apresentará benefício aos pacientes, pois, irá proporcionar um espaço reflexivo, situação esta não encontrada muitas vezes no ambiente de realidade vivenciado pelos mesmos. Dessa forma, se acredita no benefício da pesquisa não apenas a pesquisadora, mas também aos indivíduos pesquisados.

8. Não será estabelecido nenhum retorno financeiro aos participantes, sendo sua participação totalmente voluntária.

9. Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar, posso procurar a Professora Kátia Gonçalves dos Santos, responsável pela pesquisa no telefone (47) 98847-8018 e no endereço Rua Dr. Guilherme Gemballa, nº 13 - Jardim América, Rio do Sul/SC.

10. Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem-estar físico.

11. As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados. Serão utilizados nomes fictícios, respeitando os princípios contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Posteriormente, as informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas;

12. Caso eu deseje, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa. Estarão disponíveis através da publicação de artigos científicos ou diretamente com a pesquisadora conforme contato disponível.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Blumenau, _____ de _____ de 2022.

Participante da pesquisa

Pesquisadora

Pesquisadora

Responsável pelo projeto: Katia Gonçalves dos Santos

Pesquisadora Participante: Mayne Margadona Dultra

Endereço para contato: Dr. Guilherme Gemballa, nº13 – Jardim América – Rio do Sul - SC 25

Telefone para contato: (47) 3531-6000- (47) 999011817- (47) 98847-8018

E-mail: mayne.margadona@unidavi.edu.br

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa da UNIDAVI: Rua Dr. Guilherme Gemballa,13 –Caixa

Postal 193 - Centro – 89.160-000 – Rio do Sul - PROPPEX - Telefone para contato: (47)

5316000- Ramal 6078 e 6021 ou etica@unidavi.edu.br

ANEXO B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE SERVIÇO PSICOLÓGICO

HOSPITAL
Santo Antônio

ICDS FHB
Instituto Catarinense de Desenvolvimento da Saúde

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE SERVIÇO PSICOLÓGICO

Declaro que estou ciente dos possíveis riscos decorrentes do projeto de pesquisa intitulado **“As repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares”**. Os riscos eminentes que poderão surgir para os participantes serão durante a entrevista semiestruturada. Os participantes poderão apresentar algum desconforto emocional durante a entrevista, podendo manifestar algumas emoções, tais como: angústia, decepção, frustração, tristeza. Caso isso ocorra, a pesquisadora irá interromper a coleta de dados e se necessário encaminhar aos serviços dos profissionais de psicologia do hospital. A pesquisadora se responsabiliza em realizar o agendamento do atendimento psicológico, não havendo nenhum custo ou ônus ao participante.

Blumenau, Santa Catarina, 01 de junho de 2022.



Fundação Hospital de Blumenau
Rafael Branco Bertuol
Gerente Assistencial
CON-EN SC 145423

Responsável pelo Setor de Psicologia

ANEXO C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, participante voluntário, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada. **“As repercussões psicológicas do câncer infantil em pacientes e familiares”** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da minha gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, a pesquisadora Mayne Margadona Dultra a realizar a gravação de voz da minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Pelo presente instrumento autorizo – por tempo indeterminado, a exibição e utilização da voz e todo o conteúdo gerado por mim para fins de produção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do curso de psicologia da UNIDAVI.
2. O (A) AUTORIZANTE legal permite à AUTORIZADA utilizar a voz (áudio) todo o material criado em meio impresso, analógico ou digital tais como: jornal, revista, site de notícias, TV, CD, DVDs, bem como sua disseminação via Internet, sem limitação de tempo ou do número de inserções/exibições, em território nacional, através de qualquer processo de transporte de sinal ou suporte material existente conforme expresso na Lei 9.610/98 (Lei de Direitos Autorais);
3. Poderei ler a transcrição da gravação;
4. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
5. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
6. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
7. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora Mayne Margadona Dultra e coordenadora da pesquisa Katia Gonçalves dos Santos, e após esse período, serão destruídos;
8. Serei livre para interromper a minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Blumenau, ____ de _____ de 2022.

Participante da pesquisa

Pesquisadora

Pesquisadora