

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
Centro de Educação e Saúde  
Unidade Acadêmica de Saúde  
Curso de Bacharelado em Enfermagem

Márcia Angélica Dantas Jesuino da Costa

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM UMA UNIDADE DE  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Cuité/PB  
2013

Márcia Angélica Dantas Jesuino da Costa

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM UMA UNIDADE DE  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Monografia apresentada à Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cuité, como requisito obrigatório à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Msc. Glenda Agra

Cuité /PB  
2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE  
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

C837v

Costa, Márcia Angélica Dantas Jesuíno da.

Vivência de mães de crianças com câncer em unidade de cuidados paliativos. / Márcia Angélica Dantas Jesuíno da Costa. – Cuité: CES, 2013.

73 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.

Orientadora: Me. Glenda Agra.

1. Oncologia - crianças. 2. Câncer – crianças. 3. Crianças – oncologia. I. Título.

CDU 616-006

Márcia Angélica Dantas Jesuino da Costa

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM UMA UNIDADE DE  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Monografia apresentada à Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cuité, como requisito obrigatório à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof<sup>a</sup>. Msc. Glenda Agra**

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG  
Orientadora

---

**Prof<sup>a</sup> Msc. Marclineide Nóbrega de Andrade Ramalho**

Núcleo de Enfermagem – CAV/UFPB  
Membro externo

---

**Prof<sup>o</sup> Mda. Nathanielly Cristina Brito Carvalho Santos**

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG  
Membro interno

Cuité – PB  
2013

Primeiramente, à Deus por se fazer presente em minha vida todo tempo, em todo momento, mesmo naqueles considerados difíceis, me guiando, dando-me sabedoria e perseverança para trilhar o melhor caminho, me mostrando sempre que as dificuldades existem para que eu veja o quão capaz sou de enfrenta, pois ele sempre se faz presente ao meu lado.

Aos meus amados pais, Jemil e Telma, por compartilharem comigo este sonho, me dando força, me apoiando em todas as minhas decisões, não medindo esforços para que esta etapa da minha vida fosse realizada. Obrigada por me proporcionar momentos de felicidades, por vibrarem com minhas vitórias, pelo amor e compreensão. Sem vocês nada disto seria possível. Essa conquista é nossa!

## AGRADECIMENTOS

À **Deus**, em especial, por ter permitido meu caminho até aqui, se fazendo sempre presente em toda minha trajetória, me guiando, mostrando-me que sou capaz e livrando-me de todo mal.

Aos meus pais, **Jemil e Telma** por acreditarem e sonharem comigo todos os meus sonhos, por serem meus heróis meus amigos, por me apoiarem em todas as minhas decisões e acreditarem que a sua “moleca” é capaz de ir longe. A vocês o meu muito obrigado pela brilhante família que me deram e contribuição em minha formação que recebi, pois tudo isso só foi possível graças ao amor de vocês.

Aos meus irmãos, **Rita de Cassia e Jamil**, por fazerem dos meus dias mais alegres, essa conquista também pertence a vocês fonte de inspiração para minha formação.

A minha avó, **Ricardina** (*in memorian*), por ser meu exemplo de mulher guerreira, batalhadora, por estar sempre ao meu lado, torcendo a todo o momento pela minha felicidade. Obrigada vovó, pelos ensinamentos que me deste e todo amor que sempre tiveste por mim.

A minhas tias, **Selma, Elma e Adelma** esta conquista também é de vocês, por me apoiarem e me acolherem sempre que precisei, pela moradia e o compartilhamento de momentos maravilhosos; pela ajuda e apoio em todos os momentos difíceis dessa jornada.

Ao meu amigo, companheiro e amor, **Demanoel**, que me acompanhou neste último ano, por aguentar minhas crises de choro, me compreender e apoiar a seguir em frente, por acreditar e não medir esforços para que este sonho fosse possível.

Aos meus primos e irmãos de coração **Maria Eliza e Enaldo**, por estarem ao meu lado ao longo desses cinco anos; por dividirem comigo momentos de alegria e tristeza; pelos sorrisos e abraços compartilhados e pela força e apoio que sempre me foi dados.

A minha amiga **Ângela**, a irmã que adotei em Cuité, por todo amor, amizade e companheirismo demonstrado. Agradeço a você, minha amiga, a amizade que soubemos construir e que levaremos além da faculdade, por partilhar comigo desde os trabalhos até os momentos mais difíceis dessa trajetória; por vibrar comigo a cada alegria, e por sempre deixar tão claro que posso contar com você.

Aos meus colegas e amigos de curso, pela convivência e aprendizado nestes últimos cinco anos de universidade, as minhas companheiras de orientação **Danielly, Leila, Flávia e Ana Ester** pelo compartilhamento de materiais, pela ajuda e apoio que me foi dado neste último ano.

À **Bruno**, por todo apoio, compreensão, companheirismo nos momentos alegres e difíceis que foram compartilhados, por me ajudar a crescer e ser a mulher que sou hoje; Esta vitória tão sonhada também é sua.

Ao amigo **Anderson** que se fez tão presente nesta conquista, se não fosse por você nem sei como teria escrito o final deste trabalho, muito abrigada meu amigo.

À professora e orientadora, **Glenda Agra**, pelos ensinamentos desde que nos conhecemos, por me inspirar, contribuindo positivamente para que eu me apaixonasse pelo cuidado ao outro, e, em especial, por ter aceito me orientar neste trabalho, pelo tempo dedicado, pela estimulação e ajuda na concretização e desenvolvimento do mesmo.

As participantes da Banca Examinadora, professora **Marclineide e Nathanielly**, que se disponibilizaram, contribuindo com opiniões de grande relevância para o aperfeiçoamento deste trabalho.

A todos os docentes, meus queridos mestres, pessoas essenciais para minha formação acadêmica, pelo excelente trabalho desenvolvido nesses cinco anos, sendo responsáveis pela visão que tenho hoje da Enfermagem; por todos os ensinamentos e exemplos de vida que foram passados, aos quais vão além de conhecimentos científicos quando falam em humanização e amor ao próximo no ato de nossa profissão.

As enfermeiras, **Isabelly e Paula**, sem elas esta pesquisa não seria possível. Obrigada por toda ajuda que me foi dada, por todo apoio nesta pesquisa. Vocês foram peças fundamentais para a conclusão desta jornada.

Às todas as mães participantes desta pesquisa, sem as quais, esta não seria possível, pela importante contribuição e pela disponibilidade de falar sobre as suas vivências frente a uma doença como esta.

E finalmente, e, em especial, a todos os meus amigos que estiveram presente em minha vida, uns mais perto outros mais longe, mas cada um com sua devida importância em meu crescimento. Obrigada por compartilharem comigo momentos de alegria e tristeza, de saúde e doença; vocês fazem meus dias mais felizes.

*Sorria, embora seu coração esteja doendo  
Sorria, mesmo que ele esteja partido  
Quando há nuvens no céu  
Você sobreviverá...  
Se você sorri  
Com seu medo e tristeza  
Sorriso e talvez amanhã  
Você descobrirá que a vida ainda vale a pena  
Se você apenas Sorrir...  
Este é o momento que você tem que continuar tentando  
Sorria, pra que serve o choro.  
Você descobrirá que a vida ainda vale a pena  
Se você apenas Sorrir.  
(Charles Chaplin)*

## RESUMO

COSTA, Márcia Angélica Dantas Jesuíno. **Vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos**. 2013, f. 64 Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande. Cuité – PB.

O diagnóstico de câncer na criança implica em repercussões psicossociais importantes em sua vida e na vida de sua família. Os transtornos advindos do processo de doença, tais como longos períodos de hospitalização e o estigma relacionado ao câncer passam a fazer parte do cotidiano das mães envolvidas nesse contexto. O objetivo deste estudo foi compreender vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos. Trata-se uma pesquisa exploratória e descritiva de caráter qualitativa realizada no Hospital Universitário Alcides Carneiro no município de Campina Grande, Paraíba. A amostra da pesquisa foi composta por 20 mães que acompanham o tratamento de seus filhos no referido em um hospital. Foram adotados os seguintes critérios para a escolha das participantes do estudo: que tivessem maiores de 18 anos; que estivessem acompanhando seu filho na instituição selecionada no momento da coleta de dados e que aceitassem participar da pesquisa. Ao serem convidadas a participar da pesquisa, as participantes foram informadas de sobre o objetivo do estudo. O sigilo, o anonimato e a desistência em qualquer momento da pesquisa foram garantidos mediante a participação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, fornecido no ato da entrevista. Os critérios utilizados obedeceram à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que norteia pesquisas envolvendo seres humanos. Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. A pesquisa foi realizada após a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa e posteriormente, com a anuência do diretor do hospital escolhido como local da pesquisa. Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada durante os meses de fevereiro e março de 2013 e foram analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os dados permitiram formar ideias centrais, considerando a problemática que mães participantes da pesquisa enfrentam. Nesta perspectiva, as Ideias Centrais encontradas foram: **“Sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero”**, **“Mudanças negativas no cotidiano familiar”**, **“Mudanças negativas na vida pessoal”** **“Restrição na vida social”**, **“Dedicação e cuidado são primordiais”** e **“Dificuldades financeiras e**

**emocionais**". As diversas mudanças na vida profissional, familiar e pessoal das mães participantes da pesquisa, provocadas pelo adoecimento e hospitalização da criança, tais como: o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos à própria sorte, o desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais. Essas situações contribuem para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres. Ao chegarmos ao final deste estudo, sabendo da impossibilidade de falar conclusão, acreditamos que conseguimos desvendar significativos sentidos das vivências de mães que possibilitam uma compreensão dos seus modos de estar, diante do tratamento paliativo de seus filhos.

**Palavras-chaves:** Mães. Câncer. Crianças. Acontecimentos que mudam a vida.

## ABSTRACT

COSTA, Márcia Angélica Dantas Jesuíno. **Experiences of mothers of the children with cancer in a palliative care unit.** 2013, f. 64, Conclusion Course Work - Bachelor of Nursing degree. Education and Health Center, Federal University of Campina Grande. Cuité- PB, 2013.

The diagnosis of cancer in children results in important psychosocial repercussions in their lives and the life of their families. Disorders of the proceeding of disease such as long periods of hospitalization and stigma related to the cancer become part of everyday life of mothers involved in this context. This study aimed to understand experiences of mothers of children with cancer in a palliative care unit. The descriptive and explanatory research with qualitative approach was carried out at university hospital Alcides Carneiro in Campina Grande, Paraíba. The sample of the research was comprised by 20 mothers who accompany their children in this hospital. The following adopted criteria for the choice of the participants of the study: Over eighteen years old; mothers who accompany their children in selected institution and agreed to participate in the research. The participants of the study were informed about the objective of it. Confidentiality, anonymity and withdrawal of the research were ensured by the participation of a term of consent signed during the interview. The adopted criteria are according to The National Health Council resolution 196/96 that provides guidance on human beings researches. It was sought permission to record every interview. The research was authorized by the Ethics and Research Committee and the director of the chosen hospital for the research. The data were obtained from interviews, during February and March, 2013, and were analyzed according to the proper literature and the theory of Discourse of the Collective Subject ( DSC). The analyze of obtained data permitted some central ideas: “ **Feelings of anguish, sadness, fear, anger and despair**” , “ **Negative changes of everyday life of the family**”, “ **Negative changes in the personal life**” , “ **Restrictions in social life**”, “ **Dedication and care are essential**” e “**Financial and emotional difficulties**”. The several changes in research participant mothers’ professional, familiar and personal life provoked by the illness and hospitalization of the child, such as job abandonment; removal of home and domestic functions, away from her husband and other children; the selflessness of their desires and personal needs. These situations contribute to intensify the emotional and physical wear of these mothers. In conclusion, we believe that unveiled significant meanings of

experiences of mothers which have enabled an understanding of their ways of facing the palliative treatment of their children.

**KEY WORDS:** Mothers. Cancer. Children. Events that change the life.

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 –	Distribuição das mães participantes da pesquisa de acordo com a faixa etária.....	37
Gráfico 2 –	Distribuição das mães participantes da pesquisa de acordo com a profissão.....	38
Gráfico 3 –	Distribuição das mães participantes da pesquisa de acordo com a renda familiar.....	39

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale sobre seus sentimentos diante do diagnóstico de câncer do seu filho..	40
QUADRO 2 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família.....	42
QUADRO 3 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale sobre as mudanças ocorridas na vida pessoal da senhora.....	44
QUADRO 4 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale sobre as mudanças ocorridas na vida social da família.....	47
QUADRO 5 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale como é cuidar de uma criança com câncer.....	49
QUADRO 6 –	Discurso Sujeito Coletivo em resposta a pergunta: Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado de seu filho.....	51

## **LISTA DE SIGLAS**

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

HUAC - Hospital Universitário Alcides Carneiro

INCA – Instituto Nacional de Câncer

OMS – Organização Mundial da Saúde

PB – Paraíba

## SUMÁRIO

<b>I INTRODUÇÃO</b> .....	<b>19</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>22</b>
2.1 Aspectos gerais acerca do câncer em crianças.....	23
2.2 Modificações na dinâmica familiar com o diagnóstico de câncer infantil.....	24
2.3 Cuidados paliativos oferecidos à criança com câncer.....	26
<b>3 PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>29</b>
3.1 Tipo de pesquisa.....	30
3.2 Local da pesquisa.....	30
3.3 População e Amostra.....	30
3.4 Instrumento de coleta de dados.....	31
3.5 Considerações.....	31
3.6 Coleta dos dados.....	32
3.7 Procedimentos Operacionais para a Coleta de Dados.....	31
3.8 Análise de dados.....	33
<b>4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>36</b>
4.1 Caracterização das mães participantes da pesquisa.....	37
4.2 Apresentando o discurso do sujeito coletivo.....	39
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>53</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>57</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>65</b>
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	66
APÊNDICE B – Instrumento para Coleta de Dados.....	68
<b>ANEXOS</b> .....	<b>69</b>



FONTE: Google imagens, 2013.

## 1 INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um conjunto de doenças cujo crescimento de suas células é desordenando e invadem tecidos e órgãos, podendo espalhar para outras áreas do corpo ocasionando metástase. As causas para o surgimento variam, podendo ser externas ou internas ao organismo. As primeiras estão relacionadas ao meio ambiente, hábitos próprios, ambiente social e cultural; e as segundas, na maioria das vezes, estão associadas ao aspecto genético (BRASIL, 2011).

O câncer atinge 10 em cada um milhão de crianças a cada ano em todo o mundo, porém cerca de dois terços destes cânceres são considerados curáveis, se seu diagnóstico for precoce e o tratamento for adequado (MENEZES et al., 2007). Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2012, no Brasil, o câncer representou a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de um a 19 anos, para todas as regiões do país, sendo estimados mais de nove mil casos novos de câncer infanto-juvenil por ano. Atualmente, o câncer infantil é considerado uma doença crônica e a criança necessita de visitas regulares ao hospital (BRASIL, 2011).

A revelação de um diagnóstico como o câncer na infância acarreta profundas alterações na estrutura e organização do seio familiar. Desta forma, é impossível questionar a problemática da criança com câncer, sem levar em consideração que nesse caso, não é apenas a criança quem adoece e precisa de cuidados, mas sim toda a sua família (NASCIMENTO et al., 2005).

Todos os pais sonham com um filho perfeito, isento de doenças, com todas as características de uma criança “saudável”. Possuir um filho com diagnóstico de câncer equivale à iminência da perda, provoca uma dor profunda, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. Afinal, o que resta no que se diz respeito ao futuro é ‘uma perspectiva de morte’ (CASTRO, 2010).

O câncer é uma doença que gera sofrimento, dor e alteração da dinâmica familiar, visto que, a família assume e desempenha um papel importante no cuidado à criança (PRIMIO et al., 2009). É possível observar que a família vivencia juntamente com a criança com câncer, todo o processo de enfrentamento da doença e os desafios diários de cuidar de um filho, que momentos antes se encontrava sadio, e que, agora, vê-se submetido a várias transformações físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais (ALMEIDA et al., 2006).

A rotina de vida da criança e de sua família é transformada por completo pelo aparecimento de uma doença crônica como o câncer, delineando um processo de adaptação gradativo às novas situações que a doença impõe, demandando esforços em intensidade e extensão variáveis (MONTICELLI; BOEHS, 2007).

Nesse sentido, o ambiente hospitalar é visto, pela criança e por seus pais, como um local impessoal, cercado de pessoas desconhecidas, onde a mesma se submeterá a procedimentos invasivos e dolorosos, tornando assim uma experiência frustrante. Desse modo, a criança com câncer precisa aprender a lidar com a rotina hospitalar e com aspectos oriundos a essa patologia, tais como: repetidos exames, efeitos colaterais dos medicamentos, interrupção de sua rotina escolar e pessoal, suspensão de atividades de lazer, mudança em seu cardápio nutricional, além de sentimentos de incerteza em relação à evolução do tratamento, dor e perdas que prejudicam seu desenvolvimento interpessoal e social (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR; 2010).

A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para cuidar da criança, mas para enfrentar, compreender e compartilhar a conjuntura existente, para que assim possa lidar da forma mais adequada com seus próprios problemas, conflitos e medos (BECK; LOPES; 2007). Sentimentos de hostilidade, medo e raiva são frequentes na descoberta da doença, assim como queixas de cansaço físico, resultante do acompanhamento contínuo de exames e consultas, tratamento e internações (MENEZES et al., 2007). Nesse momento, a família percebe que a vida após o câncer não será a mesma e reconhece as novas e significativas perdas, passando a buscar a esperança para que possa alcançar o objetivo de uma diferente jornada de vida, que nunca fez parte dos planos originais (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES; 2010).

O impacto com a doença faz com que cada membro da família desenvolva novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar, gerando crises que afetam os aspectos emocionais, sociais e econômicos, visto que muitas vezes a mãe terá que deixar de exercer suas atividades laborativas para acompanhar o filho em tratamento, pois na maioria dos casos, desde o início do tratamento, é a genitora quem assume a rotina das idas ao hospital, internações, cuidados, horários de medicamentos entre outras intercorrências (SANTOS; GONÇALVES, 2008; ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Ser mãe de uma criança com câncer ultrapassa as dimensões do cuidado expressando-se por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a

possibilidade de perder seu filho. Assim, a mãe passa a desenvolver estratégias para lidar com a doença, onde se sinta capaz e disponível a aprender a cuidar com paciência, coragem e força interior a fim de superar as incertezas quanto ao futuro (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Nesse sentido, cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, porém deve-se estabelecer a comunicação entre os pais, pois entende-se ser a família o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, na sua completude (biopsicossocial, bem como econômica, espiritual e cultural). O processo terminal é a condição em que o paciente se encontra na qual já não lhe é mais possível curar, mas sim cuidar. Os cuidados ao doente em fase terminal representam um grande desafio para os enfermeiros que devem reconhecer que, quando as metas do curar deixam de existir, as ações do cuidar devem ser reforçadas. E quando já não lhe for mais possível fazer nada para salvar a pessoa do inevitável, que é a morte, algumas medidas devem ser tomadas para ajudar a pessoa a morrer com dignidade (AVANCI et al., 2009).

A criança é considerada um ser que carece de atenção e cuidados especiais, um ser que deveria iniciar a sua vida. Assim, a morte torna-se um processo doloroso para ela e para sua família, pois impede o processo natural, que seria a continuidade da vida. Ressalta-se que a morte é algo desconhecido, que nos inquieta e faz com que questionemos sobre a vida e sua origem.

A primeira motivação para adentrar no conhecimento dessa temática surgiu mediante vivência acadêmica, onde a pesquisadora participou como colaboradora de um projeto acadêmico, denominado “Doutores da Brincadeira”, que tinha como objetivo realizar atividades lúdicas junto às crianças e adolescentes com câncer em um hospital filantrópico, que atende essa população. A partir dessa experiência, observou-se que as crianças internas eram acompanhadas por suas genitoras e isso levou a necessidade de conhecer os sentimentos dessas mães. E é com base nesse caminhar que me despertou o interesse de trabalhar minha monografia, buscando resposta para o questionamento: quais as vivências de mães de crianças com câncer?

Nessa perspectiva, o objetivo da pesquisa foi compreender vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos.



FONTE: Google imagens, 2013.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

## 2.1 Aspectos gerais acerca do câncer em crianças

O câncer infantil corresponde a um grupo contendo mais de cem doenças, e é considerado raro quando comparado aos tipos que afetam os adultos, desse modo deve ser estudado separadamente do câncer do adulto pelas diferenças existentes entre eles quanto à localização primária, origem histológica do tumor e ao comportamento clínico da doença. Visto que apresentam menores períodos de latência, aparecem rapidamente e são mais invasivos, entretanto respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, 2011).

Assim, as neoplasias da infância são patologias provocadas pela multiplicação desordenada de células, na maioria das vezes jovens, que dão origem a tumores ou substituem as células de um ou mais órgãos, prejudicando suas funções (KREUZ, 2009; BRASIL, 2011).

Os tipos de cânceres que ocorrem na infância diferem muito daqueles em adultos. Os carcinomas que surgem em órgãos sólidos são os cânceres mais comuns em adultos, já as leucemias agudas, os linfomas e os tumores cerebrais são os cânceres mais frequentes em crianças. Deste modo, as leucemias constituem a neoplasia maligna mais comum na infância, correspondendo a cerca de 25% a 30% dos casos; os tumores cerebrais representam a segunda neoplasia mais frequente, correspondendo a 17% a 25% das neoplasias pediátricas e os linfomas malignos são o terceiro tumor mais comum na infância sendo os principais a doença de Hodgkin e o linfoma não-Hodgkin (RODRIGUES; CAMARGO, 2003; NACHMAN; ABELSON, 2004; KREUZ, 2009; BRASIL, 2011).

As leucemias pediátricas tendem a se apresentar com manifestações relacionadas à insuficiência da medula óssea, que é causada por substituição dos elementos medulares normais por células blásticas indiferenciadas. Os sintomas clássicos da leucemia são febre, palidez e equimoses, algumas vezes pode manifestar-se como dor óssea ou articular generalizada ou localizada. Já os tumores cerebrais podem causar sintomas como compressão do tecido ou hipertensão intracraniana secundária à obstrução do fluxo de líquido cerebrospinal apresentando assim letargia, cefaleia, vômitos, irritabilidade, anorexia, baixo rendimento escolar ou perda de marcos do desenvolvimento. Os linfomas podem desencadear obstrução de vias aéreas ou da veia cava superior e derrame pleural, apresentando febre, sudorese, perda ponderal, tosse ou dispnéia (NACHMAN; ABELSON, 2004).

O diagnóstico da doença dá-se por meio de exames laboratoriais como aspiração da medula óssea, esfregaço de sangue periférico, punção lombar e análise do líquido cefalorraquidiano e exames de imagem como radiografias, ultrassonografias, tomografias computadorizadas e ressonância magnética (KREUZ, 2009).

Seu tratamento representa um desafio para profissionais de saúde, devido sua complexidade. Vale ressaltar que o mesmo deve estar voltado para a dimensão humana e não apenas a cura, devendo incluir todo um conjunto de cuidados que possa permitir à família e à criança situar-se nessa nova condição e tentar adaptar-se física, psíquica e socialmente à patologia (VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006).

Na maioria dos casos, o tratamento é realizado por três modalidades terapêuticas: cirurgia, radioterapia e quimioterapia, o que necessita da ação integrada da equipe multidisciplinar especializada. Em algumas neoplasias histológicas ou em estádios iniciais faz-se apenas a cirurgia com ressecção completa do tumor (GRABOIS, 2011).

A quimioterapia é uma das formas de tratamento mais utilizada em crianças com câncer e consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação que atuam em nível celular interferindo no seu processo de crescimento e divisão. Essa forma de tratamento pode ser utilizada como parte principal ou em combinação com a cirurgia e radioterapia. No entanto, esse processo depende de alguns fatores, tais como: tipo de tumor, comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente (VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006).

As complicações inerentes ao câncer estão associadas ao desgastante tratamento e podem ser divididas em agudas e crônicas. As agudas são as que apresentam risco imediato no decorrer do tratamento, podendo ser desde condições mecânicas relacionadas ao próprio tumor como dor, obstrução de vias aéreas até citopenias induzidas pelo tratamento oferecido. Já as tardias estão ligadas a redução do apetite e aumento do requerimento energético, agravando o estado de desnutrição (CRISTOFANI; ALMEIDA, 2003; GARÓFOLO et al., 2005).

## **2.2. Modificações na dinâmica familiar depois do diagnóstico do câncer infantil**

A confirmação diagnóstica do câncer na criança desencadeia reação de choque em seus pais. Estes sofrem intensamente, apresentando sentimentos de angústia e negação,

seguidos pela dor e culpa, vivenciando assim momentos estressantes permeados de medo frente à possibilidade de morte. Alguns pais assumem reações iniciais de incredibilidade, de indagações sobre a validade do diagnóstico (ZENELATTO; ANGELO, 2003). É comum que os mesmos busquem uma segunda opinião e passem a procurar outros médicos para realização de novos exames, deste modo esta busca acarreta na demora em aceitar o diagnóstico definitivo (MENEZES et al., 2007).

Sentimentos de hostilidade e raiva são apresentados, frequentemente, pelos pais, dirigidos ao pediatra que, anteriormente, cuidava do seu filho e não foi capaz de solucionar com antecedência a doença (MENEZES et al., 2007).

Com a evolução da doença, os pais buscam informações, a fim de sentirem-se mais seguros, de saberem lidar com as situações de risco e as surpresas que a patologia possa apresentar, assim quando a situação foge de controle estes buscam um atendimento especializado. Conforme o tratamento vai avançando, experiências vão sendo acumuladas e os pais se tornam mais aptos e seguros para tomarem decisões frente às possíveis intercorrências (MISKO; BOUSSOS, 2007).

Segundo Diefenbach (2011), a definição de família constitui um sistema de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações para a promoção da saúde, a prevenção e o tratamento da doença. Cronologicamente, a família desenvolve muitas expectativas em relação a uma criança saudável, a qual deverá crescer e se desenvolver naturalmente e viver além de seus pais, como tantas outras que conhecera. Mas, como um “castigo” do destino, é acometida pelo câncer, gerando várias dúvidas, incertezas, questionamentos e sentimentos, como: raiva, culpa, tristeza, frustração, medo e sentimento de impotência diante da doença. Com isso, os sonhos depositados na criança se tornam vulneráveis, pois a morte é uma possibilidade iminente, exigindo a partir da sua descoberta uma forma de estruturar-se para lutar a favor da vida.

Quando a família se depara com o inesperado, esta situação interfere na evolução do seu ciclo vital; por isso, o surgimento de uma doença provoca abalo emocional em seus membros que não prevêm tal fato. O relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços. Os sentimentos de segurança, medo, desespero e perda invadem a criança e, principalmente, a sua família, que se defronta com inúmeras dificuldades durante o tratamento do câncer: uma delas

é ajudar a criança a transpor as situações de sofrimento físico e emocional que a doença acarreta; a outra é manter a interação saudável entre os familiares (SILVA et al., 2009).

Com o decorrer da doença, a família e a criança enfrentam problemas relacionados à reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades por haver separação dos membros da família, alterações na rotina com as mudanças no cotidiano, limitações em compreender o diagnóstico, desajuste financeiro (pois um membro da família geralmente passa a ser o cuidador tendo que abdicar de suas atividades laborais em função do cuidado para com a criança). O fato de estarem frequentemente retornando ao hospital colabora para modificações no meio doméstico e profissional, gerando o cansaço físico e mental desta família (NASCIMENTO et al., 2005).

Com o rompimento das atividades, há um desligamento do cotidiano, perdendo deste modo a noção de realidade e essa família passa a viver o presente sem olhar e sonhar com o futuro, visto que, agora, apresenta-se negativo e obscuro (CASTRO, 2010). Sem nenhuma perspectiva de futuro, a família apresenta sintomas de *stress* agudo e isso dificulta a convivência entre si e retarda o apoio ao tratamento, por isso é indicado que todos os membros desta família tenham um apoio psicológico com o intuito de favorecer o bem estar dos mesmos (FARIA; CARDOSO, 2010).

O relacionamento conjugal também é afetado, pelo fato que os companheiros quase não se encontram, alguns conflitos são vivenciados após o surgimento da doença, muitas cobranças são presenciadas tanto pelos acontecimentos com a criança, como pela falta de atenção referida ao companheiro (BECK; LOPES, 2007).

Quando a criança possui irmãos, há ainda que preocupar-se com eles, pois os mesmos também sofrem por ver o irmão doente e pela falta de atenção de seus pais, acarretando ciúmes, tristezas e tendência ao isolamento social (SILVA et al., 2009). Uma das atitudes mais comuns que partem dos pais é a superproteção à criança doente passando a isolá-la dos irmãos não permitindo brincadeiras entre eles que exijam maior esforço físico.

### **2.3 Cuidados Paliativos à criança com câncer**

Na Oncologia Pediátrica, a equipe multidisciplinar deve ter conhecimento sobre a fisiopatologia dos diferentes tipos de câncer e suas opções de tratamento, bem como compreender o processo de crescimento e desenvolvimento normal da criança, para que seja

competente na assistência à criança com câncer e possa discutir junto aos pais as diferentes abordagens no tratamento deste paciente (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007).

O cuidado em Oncologia Pediátrica vem se especializando e modificando com o passar do tempo. Anteriormente, a família não participava do processo do cuidado hospitalar da criança, pois não podia acompanhar a criança no processo de hospitalização. Atualmente, a família se faz presente e é muito importante neste momento crítico em que a criança se encontra. Ainda hoje, o câncer induz aos pacientes uma visão de morte. Para eles, ter câncer significa estar diretamente condenado à morte. Com isso, o paciente demora a procurar um serviço especializado, capaz de providenciar seu tratamento, retardando assim sua cura e tornando o seu “pensamento” uma realidade. A esses pacientes ou àqueles que mesmo com o tratamento precoce não foi possível curar, conduzem-se os cuidados paliativos (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Essa abordagem é feita por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Esse tipo de cuidado tem o enfoque nas necessidades, e não nos diagnósticos desses pacientes. A assistência paliativa é voltada ao controle de sintomas, sem função curativa, com vistas a preservar a qualidade até o final da vida (BRASIL, 2008).

O paciente sob cuidados paliativos e sua família precisam de uma assistência, um cuidado mais complexo, pois todos eles apresentam necessidades especiais. A equipe multidisciplinar que atua nos cuidados paliativos do paciente com câncer precisa saber orientar tanto o paciente quanto sua família sobre os cuidados a serem feitos. Para isso é preciso que os profissionais saibam educar em saúde, de maneira clara e objetiva, e ser prático em suas ações, visando sempre o bem estar dos seus clientes (BRASIL, 2008).

A importância da relação paciente, equipe multidisciplinar e família, no processo de cuidar inclui a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas. A criança com câncer precisa de ajuda da equipe multidisciplinar na identificação de seus problemas para que possa enfrentá-los de forma

realista, participar ativamente da experiência e, se possível, encontrar soluções para eles (PEDRO; FUNGHETTO, 2005).

Os cuidados paliativos são um conjunto de ações que possibilitam uma abordagem holística do paciente com doença incurável; essas ações podem ser realizadas em hospital ou sob assistência domiciliar, ajudando aos familiares nos cuidados à criança durante o processo de adoecimento e morte (BRASIL, 2008).

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e globais aos pacientes e também a suas famílias, realizados por uma equipe multidisciplinar em um momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos. Um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos é acrescentar qualidade aos dias, dando-se primazia aos cuidados emocionais, psicológicos e espirituais, e não somente aos cuidados técnicos e invasivos que, na maior parte das vezes, apenas trazem maior sofrimento para a pessoa e para a sua família (BRASIL, 2008).

É importante lembrar que o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores da criança que está sendo cuidada, tendo uma relação dinâmica que busca, de forma sistemática, promover o que há de saudável, proporcionando medida de conforto.



FONTE: Google imagens, 2013.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

### **3.1 Tipo de pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e qualitativa. De acordo com Gil (2008), a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior fragilidade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito e construir hipóteses, ou seja, tem como principal objetivo o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Já a pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição de determinada população ou fenômeno. As pesquisas descritivas são associadas às exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A pesquisa qualitativa é fundamentada nas interações interpessoais, de onde surgem aspectos subjetivos de determinadas situações e apresenta caráter dimensional do universo pesquisado, considerando que a compreensão dos fatos se dá através da relação entre variáveis, onde os dados são colhidos por meio de questionários, garantindo a uniformidade no entendimento e organizando os resultados de uma forma mais unificada (CHIZZOTTI, 2005; GÜNTHER, 2006).

A escolha desse tipo de pesquisa se deu, pela oportunidade que esta proporciona ao pesquisador de interagir com o objeto/sujeito da análise, desencadeando a melhor compreensão da realidade para a construção de novos conhecimentos.

### **3.2 Local da pesquisa**

O cenário da pesquisa se desenvolveu no Hospital Universitário Alcides Carneiro no município de Campina Grande, Paraíba, centro de referência ao ensino e assistência no Nordeste, considerando hospital polo de aglutinação da micro-região da Borborema, que abrange 52 Municípios, além de prestar assistência aos estados do Rio Grande do Norte e Pernambuco. É o responsável pelo tratamento oncológico de crianças.

### **3.3 População e Amostra**

Segundo Gil (2008), uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns. O elemento ou membro da população particular que é submetida a um estudo, chamada de população-alvo. Em termos estatísticos, a população pode ser o conjunto de indivíduos que trabalham em um mesmo lugar, alunos matriculados em uma universidade, produção de refrigerantes de fábrica etc. Nesse sentido, a população deste estudo foi constituída por mães de crianças com câncer atendidas em uma unidade de cuidados paliativos no Hospital Universitário Alcides Carneiro.

Quando o pesquisador seleciona uma amostra, ou seja, uma pequena parte de uma população, espera que esta parcela represente toda a população do estudo (GIL, 2008). Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão para a escolha das participantes do estudo: ser mãe de criança com câncer; ter idade igual ou superior a 18 anos; está acompanhando a criança no momento da coleta; concordar em participar da pesquisa; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e apresentar condições físicas e mentais para responder à entrevista.

### **3.4 Instrumento para Coleta de Dados**

Na concepção de Rúdio (2007), o instrumento da pesquisa é a forma como será realizada a coleta de dados. Nessa perspectiva, o instrumento desta pesquisa foi uma entrevista semi-estruturada, que por sua vez, pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação ‘face a face’ e em que uma delas formula questões e a outra responde (GIL, 2008).

### **3.5 Considerações Éticas**

O crescimento rápido das pesquisas envolvendo seres humanos tem levado à preocupações éticas e debates quanto à proteção dos direitos das pessoas que participam das pesquisas em enfermagem. De acordo com Nogueira et al. (2012), a ética pode ser compreendida como o modo de ser dos humanos, um conjunto de valores que dirigem o comportamento do homem em relação aos outros em busca do equilíbrio das relações sociais.

Durante a realização desta pesquisa foram explicados aos participantes, os objetivos e finalidades do estudo, quais as vantagens na sua participação, participação voluntária, retirada ou exclusão do estudo, o caráter confidencial das informações, como também o nome, endereço e número de telefone dos pesquisadores para possíveis esclarecimentos sobre o assunto, ou para comunicarem a desistência.

Essas informações atenderam às Normas da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). De acordo com Nogueira et al. (2012), esta resolução é o principal normativo que regula as pesquisas com seres humanos, tendo como objetivo proteger e assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Como esta pesquisa foi realizada diretamente com seres humanos, seguiu todos os princípios descritos nessa resolução.

Segundo a Resolução nº 196/96, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais como: o consentimento livre e

esclarecido dos sujeitos-alvo (autonomia); avaliação dos riscos e benefícios tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maledicência); relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) (BRASIL, 1996).

Todas essas exigências foram devidamente respeitadas durante a operacionalização desta pesquisa, assim como as premissas observadas na Resolução nº311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, que trata do Código de Ética Profissional (COFEN, 2007).

### **3.6 Coleta de Dados**

Segundo Andrade (2006), a coleta de dados deve ser realizada de maneira esquematizada e lógica, no intuito de facilitar o desenvolvimento da pesquisa. A coleta de dados é vista como uma etapa importantíssima, entretanto não deve ser confundida com a pesquisa propriamente dita, visto que os dados coletados futuramente serão elaborados, analisados, interpretados, representados graficamente e por fim realizada a discussão dos resultados da pesquisa. Nesse sentido, a coleta de dados realizou-se nos meses de fevereiro e março de 2013.

### **3.7 Procedimentos Operacionais para a Coleta de Dados**

Na fase inicial, foram seguidos os seguintes procedimentos: 1. Cadastramento da pesquisa na Plataforma Brasil na página Eletrônica da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP); 2. Solicitação de autorização para o desenvolvimento deste estudo, através de um requerimento, o Termo de Autorização Institucional ao Secretário Municipal de Saúde do município de Cuité, Paraíba, para realizar a pesquisa nas referidas Unidades de Saúde da Família, com sua devida assinatura da Folha de Rosto; e 3. Submissão da Folha de Rosto para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para a apreciação e aprovação do projeto.

Após a aprovação do CEP do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o CAAE nº 098992124.0000.5182, foi dado início às atividades da coleta no mês de março 2013.

Inicialmente, a pesquisadora participante entrou em contato com a Coordenação de Enfermagem do hospital citado anteriormente, com intuito de explicar a pesquisa e seus

objetivos. Logo após, dirigiu-se à unidade que atende crianças com câncer em regime de cuidados paliativos na oncologia pediátrica, a fim de conhecer as participantes da pesquisa.

Ao identificar as participantes, a pesquisadora participante apresentou a pesquisa, sua finalidade e importância e convidou-lhe a participar desta. Também foi solicitada a gravação da entrevista, o caráter voluntário, o anonimato da participação e a possibilidade de desvinculação da pesquisa sem danos pessoais. Em seguida, os participantes da pesquisa foram convidados à leitura do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a leitura foi solicitada a assinatura deste e assim deu-se início à entrevista.

As entrevistas foram realizadas em uma sala da unidade de cuidados paliativos e os discursos foram gravados através de um aparelho MP3 de marca Sony e a duração das variou conforme a capacidade das participantes em fornecer as informações desejadas. Em média, a duração foi de 30 minutos. O desenvolvimento seguiu o ritmo mais conveniente às participantes da pesquisa e, quando necessário, a entrevistadora interveio para complementar alguma informação não suficientemente clara e que seria parte integrante do roteiro pré-estabelecido. As entrevistas foram transcritas textualmente e logo após a leitura sucessiva do material, procedeu-se à codificação das participantes do estudo extraíndo as categorias dos discursos agrupados pela similaridade, sendo possível assim formar o *corpus* coletivo dos discursos.

### **3.8 Análise dos Dados**

A caracterização da amostra foi organizada em forma de gráficos e tabelas construídos no Programa Microsoft Excel 2008 e os dados qualitativos foram analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005), que é fundamentada na construção do pensamento coletivo que visa desvendar como as pessoas atribuem os sentidos, pensam e se posicionam a respeito de determinados temas.

A proposta do Discurso do Sujeito Coletivo é baseada nos pressupostos da Teoria das Representações Sociais, que, para Moscovici (2002), consistem em conjuntos de conceitos, afirmações e explicações, que são verdadeiras teorias do senso comum, pelas quais as pessoas interpretam a sua realidade e também as realidades sociais, constituindo o pensamento em um verdadeiro ambiente onde se desenvolve a vida cotidiana (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2004).

O Discurso do Sujeito Coletivo enumera, organiza e articula uma série de operações por meio de questões abertas, as quais redundam, ao final do processo, em depoimentos

coletivos confeccionados com expressões de diferentes depoimentos, com vistas a produzir, no receptor, o efeito de uma opinião coletiva, expressando-se diretamente, como fato empírico, pela “boca” de um único sujeito de discurso (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

A análise dos dados foi efetivada numa abordagem qualitativa, à luz da técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo, sugerida por Lefèvre e Lefèvre (2005). Essa técnica é constituída de figuras metodológicas que possibilitam a tabulação dos dados provenientes dos relatos dos participantes envolvidos no estudo, para, posteriormente, serem consolidados em um único discurso. A operacionalidade para a análise dos discursos compreendeu as seguintes etapas:

1. Seleção das expressões-chave de cada discurso particular, obtidas para cada um das questões norteadoras propostas para o estudo. As expressões-chave denotam a prova discurso-empírica da verdade das ideias centrais.

2. Identificação da ideia central de cada uma das expressões-chave, constituindo a síntese dos conteúdos dessas expressões, ou seja, o que elas querem dizer efetivamente.

3. Identificação das ideias centrais semelhantes ou complementares considerando as mesmas respostas de um questionamento proposto para a pesquisa, transcrevendo-se literalmente os termos utilizados pelos participantes da pesquisa.

4. Reunião das expressões-chave referentes às ideias centrais, semelhantes ou complementares em um discurso-síntese, como se todas tivessem sido proferidas por um mesmo indivíduo, construindo o discurso do sujeito coletivo – DSC.

Para compreender melhor a análise dos dados, serão apresentadas as ideias centrais emergidas no discurso do sujeito coletivo, em resposta às seguintes questões propostas para os pais participantes da pesquisa:

Para compreender melhor a análise dos dados, serão apresentadas as ideias centrais emergidas no discurso do sujeito coletivo, em resposta às seguintes questões propostas para as mães participantes da pesquisa:

01. Fale sobre seus sentimentos diante do diagnóstico de câncer de seu filho.
02. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família
03. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida pessoal da senhora
04. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida social da família
05. Fale como é cuidar de uma criança com câncer
06. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado de seu filho

As respostas obtidas do primeiro questionamento permitiram construir a seguinte ideia central: **“Sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero”**

Das respostas do segundo questionamento foi identificada uma ideia central: **“Mudanças negativas no cotidiano familiar”**

Em resposta ao terceiro questionamento foi destacada a seguinte ideia central: **“Mudanças negativas na vida pessoal”**

A partir das respostas do quarto questionamento, foi obtida a ideia central: **“Restrição na vida social”**

As respostas obtidas a partir do quinto questionamento permitiram construir a seguinte ideia central: **“Dedicação e cuidado são primordiais”**

De acordo com as respostas do sexto questionamento foi possível identificar a seguinte ideia central: **“Dificuldades financeiras e emocionais”**

Serão apresentadas, portanto, nos quadros a seguir, as Ideias Centrais e os Discursos do Sujeito Coletivo das mães participantes da pesquisa.



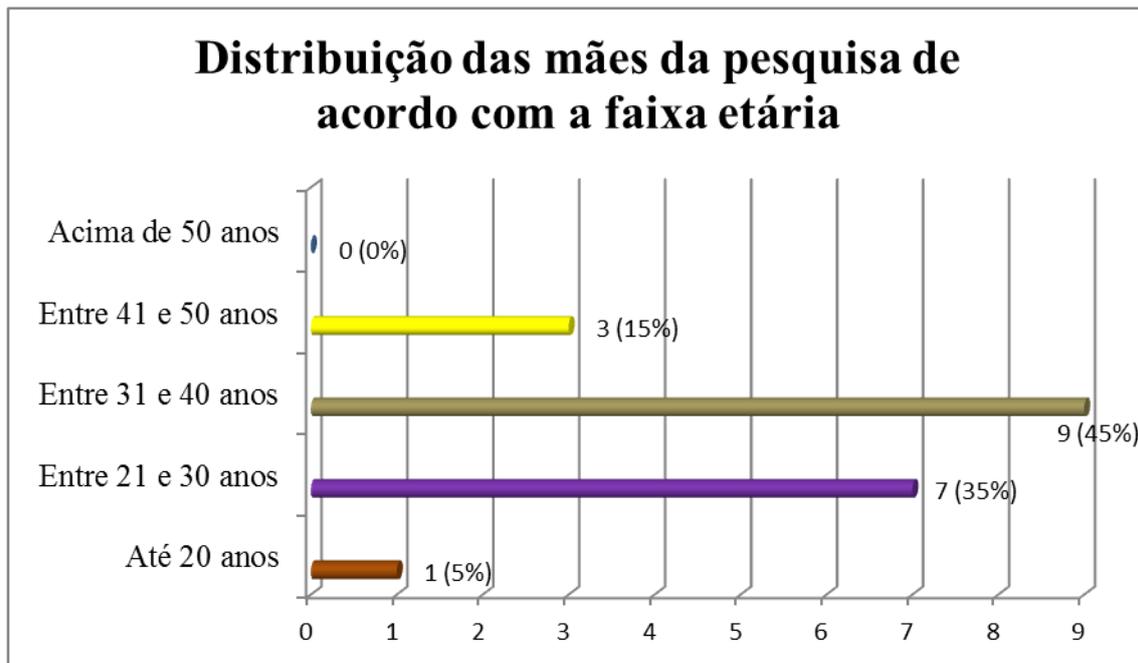
FONTE: Google imagens, 2013.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 4.1 Caracterização das mães participantes da pesquisa

Participaram deste estudo 20 mães de crianças portadoras de câncer em regime de cuidados paliativos.

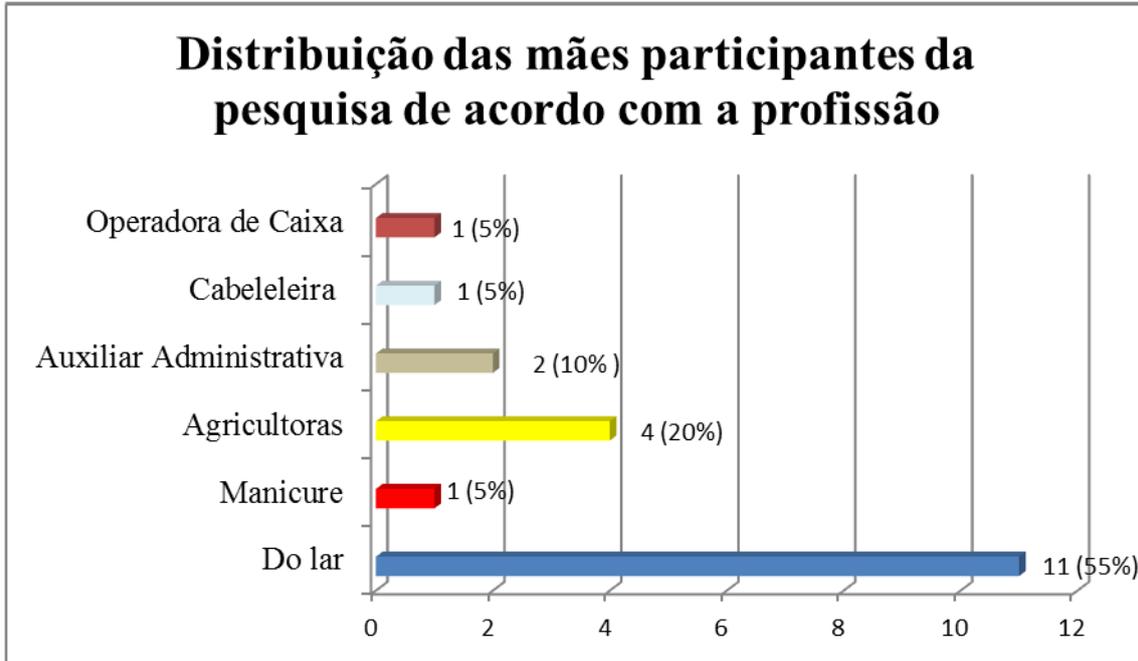
Abaixo, o Gráfico I representa a distribuição das mães participantes da pesquisa, no que se refere à idade.



FONTE: Dados da pesquisa, 2013.

De acordo com os resultados mostrados no Gráfico I, as idades das mães participantes do estudo distribuíram-se entre 20 e 50 anos, com média de 33 anos. As mães participantes do estudo com idade entre 31 e 40 anos tiveram uma representatividade de nove (45%), seguida de sete (35%) com idade entre 21 e 30 anos; três (15%) mães tinham idade entre 41 e 50 anos e somente uma (5%) mãe tinha idade menor que 20 anos.

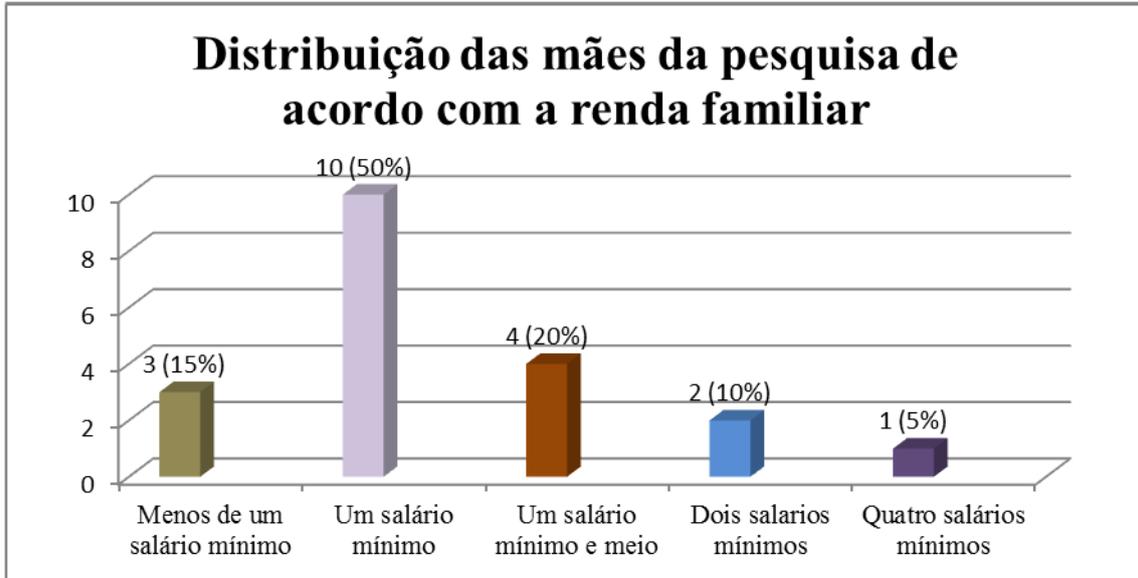
O Gráfico II revela a distribuição das mães participantes da pesquisa, no que se concerne às profissões das mesmas.



**FONTE: Dados da pesquisa, 2013.**

O Gráfico II revela que 11 (55%) mães não trabalham, tendo em vista que abriram mão de sua vida profissional para cuidar do filho doente. Outras profissões investigadas foram: agricultoras, representados por quatro (20%) mães; auxiliar administrativa, com duas (10%) mães; manicure, com uma (5%) mãe; cabeleireira, com uma (5%) mãe; e operadora de caixa, com uma (5%) mãe.

O Gráfico III mostra a distribuição das mães participantes da pesquisa quanto à renda familiar.



**FONTE: Dados da pesquisa, 2013.**

O Gráfico III revela a renda familiar, distribuindo-se em menos de um salário até quatro salários mínimos, com média de R\$ 864,45. O número de famílias com apenas um salário mínimo foi de 10 (50%), seguido de quatro (20%) que recebiam um salário mínimo e meio e apenas uma (5%) família com quatro salários mínimos. Verificou-se que a maioria das famílias possui nível socioeconômico baixo, com renda de apenas um salário mínimo, o que dificulta a adesão nas necessidades básicas no decorrer do tratamento, tendo em vista que há mudanças na dieta alimentar e transportes com destino ao hospital.

#### 4.2- Apresentando o Discurso do Sujeito Coletivo

Para elaborar esta seção do estudo, foram revelados os questionamentos e os discursos-sínteses (DSC), de onde emergiram as respectivas ideias centrais, dispostas nas figuras a seguir.

##### **Questão 1. Fale sobre seus sentimentos diante do diagnóstico de câncer de seu filho.**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero</b>
<i>É uma situação muito difícil. É um sentimento de angústia. Aí vem a pergunta: porque a minha filha tá com câncer? É um sentimento que gera só tristeza na vida da gente. Foi um choque pra família, foi muito doloroso! Senti desespero. Tive medo. Eu senti uma dor enorme que não tem nem explicação! Parecia que tinha arrancado um pedaço de mim! Aí veio desespero, pensando que eu ia perder ela. Senti um aperto no coração. Fiquei transtornada, revoltada! É a pior coisa! Parece que o mundo acabou naquela hora! Senti sem chão, sem esperança de nada! Entrei em depressão!</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 1.

Ao serem questionadas sobre seus sentimentos diante o diagnóstico de câncer do seu filho, as mães participantes da pesquisa, no DSC, afirmaram ser uma experiência muito difícil, expressas por sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero. Segundo Sales et al. (2012) torna-se crescente o número de famílias que vivenciam esse momento estressante, acarretado por dúvidas, medos e incertezas ao saber o diagnóstico concreto de um câncer em seu filho. Os pais enfrentam a doença e o tratamento num processo bastante doloroso, chegando a se culpar pelo adoecimento da criança.

Além de sentimentos como desesperança, incerteza, espanto, temor, as mães vivenciam momentos difíceis desde o diagnóstico, sendo dimensionado por uma ocorrência de sofrimentos e de dor gerados pela possibilidade de perda do seu filho, que parece concretizar a interrupção do vínculo maternal, causando desta maneira, um desajuste emocional desencadeado pelo sentimento de impotência frente à doença (NASCIMENTO et al., 2009; SALES et al., 2012).

Nesse sentido, vale ressaltar que o contato inicial com a doença gera nos pais receio do desconhecido. Muitas vezes, eles verbalizam não acreditar no diagnóstico de câncer, e o receio da perda do filho surge quase que de imediato. O medo também é caracterizado pelo

sentimento de insegurança diante da mudança de rotina e pelas consequências do tratamento. A impotência diante da criança doente, a sensação de impotência a expectativa de morte e a descrença nas medidas terapêuticas disponíveis deixam as mães com sensação de desorientamento. Tal comportamento decorre da angústia pela percepção de que o câncer pode levar à morte, independente dos esforços. Esses sentimentos tornam-se mais evidentes conforme a gravidade da doença, tempo de permanência no hospital ou a possibilidade de recidiva (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Deste modo, a mãe se confronta com uma dualidade: a cura ou a morte do seu filho. É neste argumento que se situa a expectativa materna, pois embora tenha esperança na eficácia do tratamento, mostra-se sempre temerosa ao risco de morte. Assim entre suas atitudes, se destacam o apelo à religiosidade como mecanismo de racionalização do sofrimento, crenças e vivências que transparecem o temor do possível luto pela perda do filho. A tristeza associada às dualidades: cura/doença, vida/morte, esperança/desesperança que a mãe está submetida, reflete tanto na expectativa positiva de cura do filho, como na expectativa negativa de perdê-lo, passando a eternizá-lo, saudosa e dolorosamente, na lembrança (NASCIMENTO et al., 2009).

De acordo com Nascimento et al. (2009) e Sales et al. (2012) a mãe desenvolve o sentimento de que o filho é parte de seu corpo, isto é, faz parte de si desde sempre, inserido em sua existência. Por isto, receber o diagnóstico de câncer a faz imergir em um estado de crise existencial diante a possibilidade de perda de parte de si mesma, como é realçado no seguinte trecho: *“Parecia que tinha arrancado um pedaço de mim!”*

Nas palavras dos autores supracitados, a mãe que acompanha a criança no tratamento vivencia uma condição de estresse, permeada por situações de ansiedade e humor depressivo, expressos por reações de medo, irritabilidade, tristeza e apatia como é revelado no seguinte discurso *“aí veio desespero, pensando que eu ia perder ela”*.

Freitas, Mussi e Menezes (2012) ressaltam que durante o evento da hospitalização, os familiares sofrem sintomas de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático. Dentre as alterações psíquicas, constatou-se, predominantemente, ansiedade e uma proporção importante de casos de depressão. O DSC enfatiza tal perspectiva quando revela: *“Senti sem chão, sem esperança de nada! Entrei em depressão!”*

Nesse sentindo, o impacto do diagnóstico pode levar a família a passar pelas fases do luto, a saber: choque, negação, tristeza e distanciamento, ou seja, a adaptação pelas quais

passam as pessoas quando perdem algo de muito significativo, ou quando, ao invés do filho sonhado, surge uma criança com necessidades e cuidados próprios (DANTAS et al., 2010).

**Questão 2. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Mudanças negativas no cotidiano familiar</b>
<i>Mudou totalmente a rotina. Me distanciei um pouco da minha própria família. Fiquei sem tempo pra os meus outros filhos e aí eles reclamam muito porque eu só dou atenção pra ela e não dou pra eles. No começo é internação; a alimentação tem que mudar tudo. Tem que usar máscara pra não transmitir nada pra ele, porque a imunidade fica muito baixa. Higiene em tudo; o que for lavar tem que esterilizar; tem que tomar esses cuidados. Quando a gente saía pra um lugar podia levar ele, agora não pode; tem que ter privacidade, não pode tá onde tem muita gente. Não vai na escola, não posso levar pra piscina, não come certas comidas, não toma banho de mangueira que ela amava, não brinca na terra, não sai no sol, não sai no sereno.</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 2.

Segundo o DSC, as mudanças ocorridas na vida diária da família não foram positivas, pois em decorrência da doença todos os membros tiveram que se adaptar aos novos hábitos que surgiram com a doença e a hospitalização. De acordo com Avanci et al. (2009), a notícia que a criança tem câncer acarreta uma desestruturação familiar e mudanças na rotina diária, as quais criam situações conflitantes entre os membros desta. A criança deixa provisoriamente de realizar as atividades que faziam parte da sua rotina, como ir à escola, brincar e conviver com outras pessoas, e a partir do diagnóstico, seu mundo passa a ser o tratamento, as consultas e o hospital.

Ao terem suas rotinas diárias modificadas a família vivencia momentos de angústia, provocada pela convivência restrita com outros membros da família, tanto pelas condições de saúde pela qual a criança se encontra, como pelas condições impostas pela hospitalização. Passando a haver, deste modo, alteração do funcionamento familiar que acarreta mudanças nos papéis desenvolvidos pelos seus membros e sobrecarregando alguns, geralmente a mãe (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Com isto, o cuidador vivencia diversas situações na família, como escassez de recursos financeiros, exercício de múltiplas funções na família, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga. Isto pode gerar estresse à mãe como resposta às

exigências fundamentais. Estudos enfatizam que o estresse da mãe da criança está relacionado com os níveis de suporte social percebidos pela mesma (DANTAS et al. 2012).

Nesta perspectiva, Daurte, Zanini e Nedel (2012) destacam que o cotidiano da família passa por uma série de alterações, além de sentimentos como medo e ansiedade com o adoecimento e com a hospitalização fazerem parte dessa nova rotina. Assim, os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar. Pois quando, um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, o que com frequência gera tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados. A desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho, gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes irreversíveis.

Conseqüentemente, com as frequentes hospitalizações, a mãe tem a sensação de estar dividida entre a criança que precisa de cuidados e a família que está em casa. Os filhos que ficam em casa podem sentir ciúmes pela atenção diferenciada oferecida à criança doente, podendo, por vezes, se sentirem até abandonados (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011). Desta maneira, Milanesi et al. (2006) enfatizam que a mãe além de sentir necessidade de ficar com a criança hospitalizada, encontra-se preocupada com os outros que ficaram em casa, como é destacado nesse discurso: *“Eu fiquei sem tempo pra os meus outros filhos e aí eles reclamam muito porque eu só dou atenção pra ela e não dou pra eles”*.

Em decorrência disso, os irmãos mais novos podem apresentar dificuldades quanto ao ajustamento dessa nova rotina, visto que o cotidiano deles é alterado juntamente com o de toda família, assim são sujeitos a situações inusitadas como ficarem temporariamente com vizinhos ou outros familiares (QUIRINO; COLLET, 2012).

Para Nascimento et al.(2009) é importante destacar que a mãe ao modificar a rotina familiar, no intuito de oferecer melhores cuidados ao filho doente acaba restringindo e limitando a criança do convívio com os amigos, das brincadeiras, das atividades escolares e de sua alimentação, como podemos confirmar pelo seguinte trecho do DSC: *“Quando a gente saía pra um lugar podia levar ele, agora não pode; tem que ter privacidade, não pode tá onde tem muita gente. Não vai na escola, não posso levar pra piscina, não come certas comidas, não toma banho de mangueira que ela amava, não brinca na terra, não sai no sol, não sai no sereno”*

Logo, atender às necessidades básicas da criança passou a fazer parte e a influenciar o cotidiano dos familiares como administrar sua medicação, acompanhá-lo ao hospital, lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecer-lhes suporte social, arcar com gastos e superar as dificuldades dessas tarefas (BECK; LOPES, 2007).

De acordo com Silveira e Oliveira (2011), um estudo sobre a doença oncológica mostrou que há alterações significativas no cotidiano da família e dos acompanhantes da criança, desde necessidades biológicas como higiene corporal, alimentação e sono e isso é relatado pelas mães participantes da pesquisa no seguinte discurso “*a alimentação tem que mudar tudo[...] Tem que usar máscara pra não transmitir nada pra ele, porque a imunidade fica muito baixa[...] Higiene em tudo: o que for lavar tem que esterilizar[...] tem que tomar esses cuidados*”.

Portanto, o adoecer interfere no equilíbrio do sistema familiar. O desequilíbrio dinâmico decorre das necessidades internas (como redistribuição de papéis, reorganização emocional, surgimento de sentimentos de aflição, insegurança, medo, culpa, agressividade) e também das solicitações e pressões que o ambiente externo faz (como quebra de rotina e aspectos econômico-financeiros). A hospitalização de um membro da família é um evento que gera estresse. A doença, a hospitalização e os procedimentos diagnósticos, terapêuticos e/ou cirúrgicos ameaçam o sistema familiar, as funções de seus membros e seus canais de comunicação. Logo, o paciente "incapacitado" (mesmo que temporariamente) é igual à família incapacitada, ainda que disponha de potencial interno para reorganizar-se rapidamente, pois a doença é experimentada de forma coletiva (CARVALHO; ROSSI, 2006).

### **Questão 3. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida pessoal da senhora**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Mudanças negativas na vida pessoal</b>
<i>Mudou tudo. Eu deixei de trabalhar; parei de estudar. Mudou a vontade de viver, vontade de se arrumar, vontade de tudo! Eu só vivo pra ela eu não tenho mais vontade de fazer nada. Meu relacionamento com meu esposo tá um pouquinho conturbado, porque a gente não tá tendo tempo um para o outro. Eu fazia caminhada, agora eu não faço, me esforçava pra perder peso, agora eu tô ganhando, porque eu não tenho tempo pra mim. Comecei a fumar muito. A fé ficou maior. Meu humor mudou: fico mais estressada, mais aperreada, mais preocupada. Na minha vida pessoal, a dedicação exclusiva é para meu filho.</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 3.

No DSC, as mães participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de relatar sobre as mudanças que ocorreram em sua vida pessoal após o acometimento da doença. Estas, por sua vez, que tiveram que pedir demissão do emprego ou parar de estudar, além de ter sua vida afetiva afetada.

Com a doença, a mãe muda o seu cotidiano, visto que a necessidade de acompanhar o filho nas hospitalizações ou internações lhe obriga a sentir necessidade, muitas vezes, de abandonar seu emprego para acompanhar seus filhos em suas consultas e hospitalizações. (SILVA et al., 2010)

Segundo Quirino, Collet (2012), ser mãe em casos de doença, envolve uma postura de abnegação, havendo uma necessidade de dedicação constante durante todo o dia, deixando de lado seu sofrimento em função do cuidado do seu filho, por isso o trabalho e os estudos precisam de um rearranjo que viabilize a participação da mãe na rotina hospitalar. Os familiares desligam-se um pouco das suas atividades laborais devido à atenção que precisam dispensar ao filho doente. Sentem-se, muitas vezes, sem disposição necessária para participar do mundo do trabalho e dar continuidade às suas atividades de formação profissional. Tais mudanças geram ansiedade e preocupação com o desempenho prejudicado (FREITAS; MUSSI; MENEZES, 2012).

As mães participantes da pesquisa assumem a rotina dos cuidados, das visitas ao médico, das internações, das medicações e de cuidados domiciliares como alimentação e higiene, como podemos verificar nessa fala: *“Na minha vida pessoal, a dedicação exclusiva é para meu filho”*.

Para Barbosa et al. (2011) a mãe passa a viver em função do filho, estando suas ações voltadas primeiramente às necessidades da criança. Neste sentido, o cuidado materno à criança com alguma condição crônica, apresenta-se como uma experiência complexa que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado. A esta realidade somam-se as repercussões na vida social e financeira da família.

A mãe tem necessidade de realizar ajustes na vida profissional, rever metas e/ou interromper atividades de estudo em razão das demandas da hospitalização, da preocupação com a evolução e a necessidade de estar próximo do filho hospitalizado. Não conseguem desfrutar de atividades prazerosas como antes faziam. Desta maneira, o lazer ou qualquer atividade que não estivessem relacionadas direta ou indiretamente ao cuidado ao seu filho internado não são consideradas prioritários (FREITAS; MUSSI; MENEZES, 2012).

Um estudo realizado por Wegner e Pedro (2010) retrata que a vida de mães de crianças com câncer sofre uma mudança drástica. Sair do emprego, modificar as atividades diárias e alterar a dinâmica familiar são exemplos desta ruptura, que estão sob a égide do cuidado do filho doente. É o que revela esse discurso “*Eu só vivo pra ela eu não tenho mais vontade de fazer nada*”.

Nesta perspectiva, as mães participantes da pesquisa começam a apresentar um nível elevado de cansaço, levando-a ao esgotamento mental e físico, pois a mesma se vê permeada de atribuições, com preocupações constantes com a criança doente e com os afazeres domésticos, como podemos observar na seguinte fala: “*Meu humor mudou: fico mais estressada, mais aperreada, mais preocupada*”.

Quanto às alterações fisiológicas, tem-se destacado o comprometimento do sono e da alimentação. É relatado, também, mudanças de comportamento, como a incorporação do uso de cigarros, como podemos constatar no seguinte discurso: “*Eu fazia caminhada, agora eu não faço, me esforçava pra perder peso, agora eu tô ganhando, porque eu não tenho tempo pra mim [...] Comecei a fumar muito*”.

Outra privação que as mães participantes da pesquisa sofrem com a doença do filho é o distanciamento do cônjuge, pois se veem privada de sua motivação afeto-sexual, o que contribui ainda mais para o aumento do estresse no casal, como é destacado no seguinte trecho: “*Meu relacionamento com meu esposo tá um pouquinho conturbado, porque a gente não tá tendo tempo um para o outro*”. Grant e Traesel (2010) destacam que toda essa mudança na rotina familiar influencia de forma importante o relacionamento dos pais, já que eles são pessoas que se uniram com a ideia de encontrar a felicidade, sendo os filhos peças fundamentais desta. Assim, o adoecimento de um dos filhos pode abalar a base desse sistema conjugal.

Nascimento et al. (2009) e Silva et al. (2010) enfatizam que essa condição de privação dada pela hospitalização que acentua o desprazer da mãe durante o acompanhamento do filho é o distanciamento do cônjuge pois se vê privada de sua motivação afetivo-sexual (cônjuge) e essa privação é permeada por um sentimento de impotência e culpabilidade.

A fala “*A fé ficou maior*” proferida pelo DSC foi outro fator retratado pelas mães participantes da pesquisa. De acordo com Schneider e Martini, 2011, a certeza da presença de Deus na vida dos familiares propicia o crescimento pessoal, superação das dificuldades,

alcance dos objetivos e esperança da vida. Mesmo não existindo uma religião, mas a crença forte em Deus, como força divina, torna momentos difíceis e de angústia mais amenos.

**Questão 4. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida social da família**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Restrição na vida social</b>
<i>Mudou totalmente! A gente não sai mais, não tem contato com o mundo lá fora, a gente vive só no hospital. A gente veraneava, ia pra pizzaria, saía pra passear no final de semana, ia pro parque da criança! Não posso sair pra as reuniões do meu outro filho. Eu recebia muita gente na minha casa, dava muito jantar, muito almoço; eu trazia muito minha família pra casa, hoje em dia eu não trago mais. A gente deixou de viajar, de ir pra praia, pra piscina, a gente saía pra esses cantos!</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 4.

As mães participantes da pesquisa revelaram que houve restrição na vida social de suas famílias, passando assim a viver mais em casa, privando-se de momentos de lazer com o filho doente e com os outros membros da família. Podemos confirmar esse aspecto, com o seguinte trecho do DSC: “*A gente não sai mais, não tem contato com o mundo lá fora, a gente vive só no hospital*”.

O momento vivido pela família foi também caracterizado pelas mudanças na vida social que significaram o desconforto associado ao comprometimento em quantidade e qualidade das atividades relacionadas ao lazer dos familiares, como é revelado no seguinte trecho “*A gente deixou de viajar, de ir pra praia, pra piscina, [...] saía pra esses cantos! [...] veraneava, ia pra pizzaria, saía pra passear no final de semana, ia pro parque da criança, aí tudo isso mudou!*”.

A privação das saídas da família de casa é citada como significativo fator que contribui para que ocorra mudanças na vida social da família, uma vez que o contato social da criança fica limitado, devido a baixa imunidade decorrente do tratamento (BECK; LOPES, 2007).

Nesta perspectiva, Freitas, Mussi e Menezes (2012) enfatizam que a separação abrupta de um membro da família impossibilita aos familiares desfrutarem do encontro com ele ao chegar em casa, de realizar atividades habituais conjuntas (refeições, levar à escola, ir ao cinema). A doença provoca a descontinuidade do processo de viver em família, assim como a priva de momentos em casa. Podemos constatar esse aspecto através desta fala: “*Eu recebia muita gente na minha*

*casa, dava muito jantar, muito almoço; eu trazia muito minha família pra casa, hoje em dia eu não trago mais”.*

As limitações na vida social devem-se: à sobrecarga de atividades, às mudanças nos relacionamentos familiares e do círculo de amigos e à inexistência de uma rede suficiente de suporte. Com isto ocorre o isolamento dos amigos, falta de lazer e de atividades prazerosas. Problemas financeiros, mudança na rotina familiar, interrupção de relações interpessoais e desequilíbrio emocional também são fatores que irão comprometer a qualidade de vida da família (BRITO; RABINOVICH, 2008).

A hospitalização recorrente altera o ambiente familiar, fazendo com que a família se organize em função do tratamento do filho doente gerando assim momento de grande ruptura dos laços familiares. Assim sendo, a família experimenta a desorganização de suas rotinas e um terrível sofrimento gerado pela convivência limitada, desencadeando uma desestruturação familiar regada a sentimentos de incerteza, impotência, ameaça e descontrole da situação vivida (SILVA et al., 2009).

Portanto, o isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento frequente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas a natureza da própria doença, o estigma social, a fuga da família em falar sobre a doença (CASTRO; PICCININI, 2002).

Sobre esse aspecto Freitas, Mussi e Menezes (2011) ressaltam que o prejuízo na vida social é expresso pelo desconforto de ter o lazer afetado e dificuldades para manter atividades habituais de lazer. Ainda sobre esse aspecto, Quirino e Collet (2012) referem que a restrição na vida social da família é decorrente das internações hospitalares, da diminuição do contato com outras pessoas, da interação apenas com os outros cuidadores (mães e pais) e, fora do período de internação, em decorrência das defesas imunológicas diminuídas, é necessário reduzir visitas, passeios e outras atividades, pois o objetivo da família é manter o filho livre de infecções, sendo necessário, portanto, uma intensificação nos cuidados higiênicos, tanto com o lar, quanto com o filho.

Diante do exposto, foi observado, na fala das mães entrevistadas que a adaptação a esta doença implicou modificações de hábitos diários dos membros da família, dos valores pessoais, implicando em reclusão social.

**Questão 5. Fale como é cuidar de uma criança com câncer**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Dedicação e cuidado são primordiais</b>
<i>É cuidar igual a um cristal com medo de se quebrar. Tem que ter muita limpeza, tem que alimentar ela bem, tá sempre oferecendo comida e isso é desgastante, porque é o dia todo assim; muito cansativo! Acordo muito cedo, vou dormir muito tarde limpando a casa. A quimio é muito estressante porque ela já botou cateter, tirou cateter porque o corpo rejeitou e colocou de novo. Eu tive que conversar com ela, tive que brincar com ela, eu era a criança que brincava com ela, eu tinha que explicar o porquê de tanta furada. Muito trabalhoso! Muita dedicação e bastante cuidado!</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 5.

Ao serem questionadas sobre o cuidado dos seus filhos, as mães participantes inseridos na pesquisa, afirmam que é difícil e requer muita dedicação. Nascimento et al. (2009) ressaltam que o adoecimento da criança repercute no vínculo filial, fazendo com que a mãe se torne uma pessoa superprotetora, assim o investimento no cuidado do filho torna-se sua prioridade, o foco de sua atenção e ações.

Segundo Câmara (2009), vivenciar a doença se torna um aspecto perturbador para a família, pois a criança necessita de dedicação quase exclusiva, tornando-se o foco das atenções por parte dos seus cuidadores. O impacto emocional é gerado nos pais e na criança, desde o diagnóstico, a convivência diária, bem como, as consequências da doença.

Nesse sentido, a fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado. Há uma tendência a superproteção diante da necessidade de reduzir o sofrimento da criança, sendo esta uma questão cultural fortemente instituída em nossa sociedade. Nesse processo, a família acaba por ser exposta a uma vastidão de eventos que provocam medo, angústia e insegurança. A mãe sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, sente-se impotente diante da doença/hospitalização, além de enfrentar a autocrítica relacionada ao seu próprio papel enquanto mãe superprotetora. Nesse contexto, há uma tendência de os familiares buscarem a religião como recurso para aliviar seus medos e tensões perante a dura realidade do adoecimento, hospitalização e perspectiva de morte (SILVA et al., 2006; DANTAS et al., 2010).

O cuidado no domicílio envolve, além das atividades relativas ao cuidado corporal, a alimentação e as eliminações, a administração de medicação, a realização de curativos, também o carinho e o acolhimento, fatores estes que influenciam significativamente no tratamento e na reabilitação do doente (BRANDANI, 2008).

O DSC revela que cuidar de uma criança com câncer é *“igual a um cristal com medo de se quebrar”*. *Tem que ter muita limpeza [...] tem que alimentar ela bem, tá sempre oferecendo comida e isso é desgastante, porque é o dia todo assim; muito cansativo”*.

Sobre esse aspecto, Shneider e Martini (2011) ressaltam que o existe um cuidado meticuloso no que se diz respeito à alimentação, visto que a doença exige adaptação, restrições alimentares e incorporação de novos hábitos, trazendo dificuldades e sofrimento, pois a comida é peça chave de encontros e comemorações, trazendo consigo significados que vão muito além do simples ato de comer. Assim, a doença limita a participação das crianças nas atividades do grupo, tornando difícil pertencer ao mesmo, interferindo em suas amizades e trazendo dificuldades para o seu convívio social (SCHNEIDER; MARTINI, 2011).

O tratamento realizado com a quimioterapia foi retratado como um fator estressante como revela o DSC *“A quimio é muito estressante porque ela já botou cateter, tirou cateter porque o corpo rejeitou e colocou de novo”*. Araújo et al., (2009) revelam que as mães apresentam desgaste físico (fadiga, dorsalgia, cefaleia) durante as atividades de cuidado, especialmente em momentos mais delicados do tratamento, tais como: cirurgias, e períodos de submissão à quimioterapia.

Outro aspecto importante merecedor de atenção é que a criança, que está em fase de crescimento e desenvolvimento, necessita de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção, principalmente, nesta fase, quando apresenta-se doente (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Com isto, as estratégias utilizadas pelos pais no cuidado com o filho são: procurar tranquilidade para não interferir de forma negativa no tratamento, dar muito amor, carinho, atenção aos filhos e buscar ajuda espiritual (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

**Questão 6. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado de seu filho**

DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Dificuldades financeiras e emocionais</b>
<i>Uma dificuldade foi os transportes lá da minha cidade pra tá trazendo ela pra os hospitais nas intercorrências. Tive dificuldade com os sintomas, porque logo no início eu não sabia o que era. A parte financeira foi uma dificuldade, porque tinha que comprar medicação e é muito cara. A parte da alimentação foi uma dificuldade porque as coisas que ele podia comer antes, hoje ele não pode, aí ele pede muito, chora querendo comer. A dificuldade que eu encontrei foi depois que ela começou a tomar o remédio, porque ela ficou muito agressiva aí senti dificuldade em tomar conta dela.</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 6.

O DSC revela as dificuldades encontradas pela família no cuidado com a criança, dentre elas encontramos a financeira e a emocional. Quirino, Collet (2012) retratam que os custos com o tratamento da doença aumentam as despesas da família. Sobre esse aspecto, Kohlsdorf e Costa Junior (2008) enfatizam que dentre as dificuldades associadas ao processo de adoecimento, estão o risco de perda do emprego, aumento dos gastos com despesas médicas, medicação, transporte e deslocamento, alimentação e necessidade de monitoramento constante do estado de saúde da criança.

Nesse sentido, vale ressaltar que a multiplicação dos gastos dá-se pelo aumento dos custos diretos com medicação e internações, aquisição de alimentação específica ou compra de equipamentos e materiais para a manutenção da saúde e os custos indiretos estão relacionados aos dias de trabalho perdidos pelo cuidador e o tratamento dos danos à saúde, produzidos por períodos de estresse e trabalho cansativo. Arcar com despesas relacionadas ao tratamento medicamentoso, exames laboratoriais, deslocamento para unidades de saúde, entre outros, representa alterações orçamentárias para mais, pois a maioria dos brasileiros não possui recursos financeiros para cobri-las (MONTEFUSCO; BACHION, 2011).

Portanto, as frequentes internações que o câncer ocasiona e o seu enfrentamento requer da família disponibilidade de tempo, dedicação e reorganização das finanças, visto que os pais podem não suportar por muito tempo a dedicação imposta pela doença e seu tratamento. Assim, as dificuldades financeiras tornam-se mais um fator agravante no que se refere ao sofrimento da família frente ao filho com câncer (SILVA et al., 2010).

O DSC realça a dificuldade no que se diz respeito ao manejo com as condições clínicas da doença, desde a dieta alimentar e a administração dos medicamentos aos aspectos emocionais envolvidos no tratamento, como podemos constatar no discurso a seguir: *“A parte da alimentação foi a maior dificuldade porque as coisas que ele podia comer antes, hoje ele não pode, aí ele pede muito, chora querendo comer [...] A dificuldade que eu encontrei foi depois que ela começou a tomar o remédio, porque ela ficou muito agressiva”*.

No que refere à alimentação, Schneider e Martini (2011) salientam que as restrições neste campo são vivenciadas com sofrimento, e os depoimentos refletem o quão é difícil incorporar novos hábitos alimentares, resistindo ao desejo de comer o que gostam e na quantidade que desejam.

No que se diz respeito aos aspectos emocionais, Silva et al. (2009) destacam que o manejo do tratamento é outra dificuldade encontrada pelos pais, pois a condição clínica e psicológica dos filhos com câncer podem oscilar desde situações de nervosismo, choro incessante, falta de apetite e alterações comportamentais, como podemos verificar no trecho a seguir: *“Tive dificuldade com os sintomas, porque logo no início eu não sabia o que era”*.

Grant, Traesel (2010) salientam que a criança com câncer costuma ter reações de comportamento como ansiedade, angústia frente à doença. São comuns atitudes que indicam estresse proveniente da falta de controle da criança em relação ao seu corpo, devido aos procedimentos invasivos pelos quais tem que passar, à diminuição de sua sociabilidade, ao afastamento da família, às restrições tanto físicas quanto alimentares. Tudo isso somado a medo e insegurança. Esse estado emocional é compreendido nas falas das mães participantes da pesquisa quando relatam situação em que suas crianças protagonizam, com choros, irritabilidade entre outros, mostrando assim o quão difícil passa a ser o cuidado desta criança.

Para Silva et al. (2009), são muitas dificuldades encontradas pelas famílias, mas o transporte é visto como um dos principais, por ser uma necessidade diária de locomoção para os hospitais, que geralmente não se localizam perto de suas residências, assim como podemos realçar o seguinte discurso: *“A maior dificuldade foram os transportes lá da minha cidade, pra tá trazendo ela pra os hospitais nas intercorrências”*.

Podemos observar que o adoecimento de uma criança gera acentuado desgaste físico e emocional e, com o passar do tempo, afeta as relações entre os demais membros da família devido às vicissitudes diante da doença e tratamento.



FONTE: Google imagens, 2013.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer infantil é considerado uma doença crônica e a revelação do seu diagnóstico gera mudanças na estrutura familiar e na vida da criança. Nesse sentido, o DSC permitiu conhecer a vivência de mães de crianças com câncer internos em uma unidade de cuidados paliativos. Os dados permitiram formar ideias centrais, considerando a problemática que mães participantes da pesquisa enfrentam. Nesta perspectiva, as Ideias Centrais encontradas foram: **“Sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero”**, **“Mudanças negativas no cotidiano familiar”**, **“Mudanças negativas na vida pessoal”** **“Restrição na vida social”**, **“Dedicação e cuidado são primordiais”** e **“Dificuldades financeiras e emocionais”**.

As mães participantes da pesquisa expressaram que o momento do diagnóstico de câncer de seu filho é uma experiência singular, chocante, dolorosa e desesperadora na vida delas, pois representa a sentença de morte de seu filho. Sentimentos negativos como angústia, tristeza, raiva e medo são citados pelas mães quando elas se deparam com o diagnóstico, revelados por elas, como o momento mais difícil de suas vidas.

Nas mudanças ocorridas na vida diária da família, o DSC mostrou que a doença alterou toda rotina familiar, pois todos os membros tiveram que se adaptar aos novos hábitos que surgiram com a doença. Assim a família passa a conviver com constantes hospitalizações, mudanças na alimentação e até afastamento de seus membros já que a mãe passa a dedicar-se ao filho doente, deixando em segundo plano o marido e outros filhos.

Na vida pessoal das mães participantes da pesquisa, o DSC apresentou as mudanças em sua vida pessoal após o adoecimento do seu filho. Observou que as mulheres tiveram que abandonar seus empregos, devido ao cuidado com o filho, que requer uma dedicação exclusiva e às constantes hospitalizações.

As diversas mudanças na vida profissional, familiar e pessoal das mães participantes da pesquisa, provocadas pelo adoecimento e hospitalização da criança, tais como: o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos à própria sorte, o desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais. Essas situações contribuem para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres.

No que se refere às mudanças ocorridas na vida social familiar, o DSC enfatizou que devido à diminuição da imunidade da criança, a família passou a se isolar na busca de garantir à saúde do filho, assim, as mães deixaram de frequentar locais que tenham fluxo aumentado

de pessoas, do mesmo modo que restringiram à demanda de visitas domiciliares por outros parentes e amigos.

Em relação ao cuidado direcionado ao filho, o DSC apresentou muitas dificuldades experimentadas pelas mães cuidadoras e sua família no processo de adaptação a esta nova realidade que é conviver e cuidar de um filho com câncer. Tais dificuldades incluem não só o processo de aceitação gradativa desta nova realidade, quanto os problemas operacionais tais como: higiene, alimentação, administração de medicamentos, além do aumento das despesas.

Ao chegarmos ao final deste estudo, sabendo da impossibilidade de falar conclusão, acreditamos que conseguimos desvendar significativos sentidos das vivências de mães que possibilitam uma compreensão dos seus modos de estar, diante do tratamento paliativo de seus filhos.

Conviver com crianças com câncer revela o mundo destas mães, permeado de muito sofrimento, luta, angústia e temores. É como se as mães estivessem vivendo um infortúnio sobre o qual desconhecem a causa e o propósito.

O cotidiano das mães, na hospitalização, é repleto de inquietações e sobressaltos. O medo é uma constante diante de possíveis circunstâncias ameaçadoras à saúde debilitada dos filhos doentes. É o medo da morte que atravessa e permanece durante todo o contexto do câncer e que, conseqüentemente, torna-o temido e abominado.

Acompanhar o tratamento paliativo de um filho com câncer leva à mãe a buscar sentido para essa experiência. A condição de ser-no-mundo com um filho portador de câncer remete a vivências de sentimentos ambíguos, como amor, ódio, revolta, solidariedade, desespero, esperança, medo e fé. Esse é o universo do câncer, que surge inesperadamente nas vidas da mãe e de ser filho e que no leva a compreender a dimensão de sua incomensurável dor.

Vale ressaltar que levando em consideração a escassez de material na literatura que tem como foco a vivência e compreensão do papel da mãe frente à doença do filho, acreditamos que esta pesquisa pode contribuir para a construção de um novo pensamento acerca da vivência das mães de crianças com câncer.

Sob este prisma, os objetivos do estudo foram alcançados em compreender vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos tendo em vista que, os resultados mostram como a mãe, mesmo mediante todo sofrimento ocasionado pela

situação de doença do filho, prossegue sua jornada como mãe e assume a luta contra o câncer junto da criança.



FONTE: Google imagens, 2013.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 10, n. 1, p. 36-46, abr., 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2012.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 14, n. 2, p. 301-308, abr./jun., 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 13, n. 4, p. 708-16, out./dez., 2009. Disponível em: <[http://www.ean.ufrj.br/revista\\_enf/20094/artigo%202.pdf](http://www.ean.ufrj.br/revista_enf/20094/artigo%202.pdf)>. Acesso em: 02 maio 2012.

BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 10, n. 4, p. 731-738, 2011. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18317/pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

BECK, M. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm.** v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez., 2007. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=267019609010>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

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

\_\_\_\_\_. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/diagnostico\\_precoce.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/diagnostico_precoce.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer.** Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro\\_abc\\_2ed.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_abc_2ed.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. A família também adoce!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.27, p.783-794, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n27/a09v1227.pdf>> . Acesso em: 05 mar. 2013.

BRONDANI, C. M. **Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar.** [Dissertação] Universidade Federal de Santa Maria, 2008. Disponível em: <[http://coral.ufsm.br/ppgenf/dissertacoes2008/Cecilia\\_Maria\\_Brondani.pdf](http://coral.ufsm.br/ppgenf/dissertacoes2008/Cecilia_Maria_Brondani.pdf)> . Acesso em: 02 mar. 2013.

CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Perspectivas em psicologia**, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>>. Acesso em 11 mar. 2013.

CARVALHO, F. L.; ROSSI, L. A. Impacto da queimadura e do processo de hospitalização em uma unidade de queimados sobre a dinâmica familiar: revisão de literatura. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 5, n. 2, p. 243-254, maio/ago., 2006. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5088/3300>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev Mal-estar e Subjetividade**. v. 10, n. 3, p. 971-94, set., 2010. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/271/27117236013.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2012.

CASTRO, E. K. de; PICCNINI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-235, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e sociais**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 31, n. 4, p. 776-784, dez., 2010. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13209/11875>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

CRISTOFANI, L. M.; ALMEIDA, M. T. A. Complicações do tratamento do câncer. In: MARCONDES, E.; VAZ, F. A. C.; RAMOS, J. L. A.; OKAY, Y. *Pediatria básica: pediatria clínica geral*. São Paulo: Savier, 2003. p. 958-962.

DANTAS, M. S. A. et. al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto enf.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./jun., 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2013.

DANTAS, M. S. A. et. al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

DIEFENBACH, G. D. F. **Dor em oncologia: percepção da família da criança hospitalizada**. [Dissertação]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/31127/000782172.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/15.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

FARIA, A. M. D. B.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: *stress* e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**. v. 27, n. 1, p. 13-20, jan./mar., 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02.pdf>>. Acesso em: 14 maio. 2012.

FREITAS, K. S.; MUSSI, F. C.; MENEZES, I. G. Desconforto de familiares de pessoas internadas na UTI. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 704-711, out./dez., 2012 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/09.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

GARÓFOLO, A. et al. Prevalência de desnutrição em crianças com tumores sólidos. **Rev Nutrição**. v. 18, n. 2, p. 193-200, mar./abr., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v18n2/24375.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

GIL, A. C. **Como elaborar projeto de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: altas, 2009.

GUEDES, J. A.D.; SARDO, P. M. G.; BOREINSTEIN, M. S. A enfermagem nos cuidados paliativos. **Online Braz J Nursing**. v.6, n.2, ago., 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index>>. Acesso em: 27 abr. 2012.

GRABOIS, M. F. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil**. [Tese] 2011, FIOCRUZ/ ENSP. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca- ENSP. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id.>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

GRANT, C. H.; TRAESEL, E. S. Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre o apoio psicológico. **Rev. Ciência da saúde**, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 89-108, 2010. Disponível em: <<http://sites.unifra.br/Portals/36/Saude/2010/10.pdf>> . Acesso em: 10 mar. 2013.

GÜNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: essa é a questão? **Psic Teor Pesq**. v. 22, n. 2, p. 201-210, maio/ago., 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v22n2/a10v22n2.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2012.

KREUZ, G. **A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte**. [Dissertação] Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <[http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/pdf/kreuz\\_giovana.pdf](http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/pdf/kreuz_giovana.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

KOHLSDORT, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. **Rev Interação em Psicologia**, Curitiba, v.14, n. 1, p. 1-12, jan/jun., 2010. Disponível em: <[http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/6015/1/ARTIGO\\_DificuldadesRelatadasCuidadores.pdf](http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/6015/1/ARTIGO_DificuldadesRelatadasCuidadores.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*. Campinas, v. 25, n. 3, p. 417-429, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. Depoimentos e discursos. Brasília: Editora Liberlivro, 2005.

MENEZES, C. N. B. M. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev Mal-estar e Subjetividade**. Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, mar., 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v7n1/11.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

MILANESI, Karina et.al. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Rev Brasil Enferm**, Brasília, DF, v. 59, n. 6, nov./dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672006000600009&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672006000600009&lang=pt)>. Acesso em: 24 mar. 2013.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Rev Latino-am Enferm**. v. 15, n. 1, jan./fev., 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt\\_v15n1a08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a08.pdf)>. Acesso em: 08 maio 2012.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A. E. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Rev Esc Enferm. USP**. v. 41, n. 3, p. 468-477, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/18.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2012.

MONTEFUSCO, S. A. R.; BACHION, M. M. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 13, n. 2, p 182-189, abr./jun., 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.14201>>. Acesso em: 20 mar. 2013.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Rev Brasil Cancerol**. 2010, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v01/pdf/11\\_revisao\\_de\\_literatura\\_assistencia\\_saude\\_crianca\\_cancer.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf)>. Acesso em: 26 abr. 2012.

NACHMAN, J. B.; ABELSON, H. T. Oncologia. In: \_ BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M. Princípios de pediatria. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 2004. Cap. 14, p. 589-610.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**. v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>>. Acesso: 10 mar. 2012.

NASCIMENTO, C. A. D. do et al. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, abr./jun., 2009. Disponível

em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/502/pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2013.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 26, n.2, p.210-219, ago., 2005. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4573>>. Acesso em: 10 mar 2012.

PRIMIO, A. O. D. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v.19, n. 2, pp. 334-342, abr./jun., 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 295-303, Abr./Jun., 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a06v21n2.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

RESOLUÇÃO 196/96. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: método e técnicas.** 3 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev Assoc Med Bras.** v. 29, n. 1, p. 29-34, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n1/15377.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

SALES, C.A. et. al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente e o cuidado recebido. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 4, p. 841-849, out./dez., 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a12.htm>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

SANTOS, L. M. P.; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev Enferm UERJ.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229, abr/jun., 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2012.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto contexto Enf.**, Florianópolis, v. 20, p. 194-204, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea25.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2013.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-154, jul./dez., 2011. Disponível em: <[http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/741/pdf\\_216](http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/741/pdf_216)>. Acesso em 03 mar. 2013.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 13, n. 2, p. 334-341,

abr./jun., 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam. Saúde desenv.**, Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, jan./abr. 2006. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs-2.2.4/index.php/refased/article/view/8024/5651>>. Acesso em: 23 mar. 2013.

SILVA, T. S. C. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto às suas famílias. **Rev Pol Públ.** v. 14, n. 1, p. 139-146, 2010. Disponível em: <<http://www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

SILVA, M. A. S. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul. Enf.**, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>> . Acesso em: 02 mar. 2013.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm.** v. 21, n. 3, p. 504- 508, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt\\_20.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf)> Acesso em: 02 maio 2012.

SILVA, C. R.; GOBBI, B. C.; SIMÃO, A. D. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Organ. rurais agroind.**, Lavras, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2005. Disponível em: <[http://ageconsearch.umn.edu/bitstream/44035/2/revista\\_v7\\_n1\\_jan-abr\\_2005\\_6.pdf](http://ageconsearch.umn.edu/bitstream/44035/2/revista_v7_n1_jan-abr_2005_6.pdf)>. Acesso em: 24 de mar. 2013.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 532-539, jul./set., 2011. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/259/pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2013.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul. Enf.**, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf>> . Acesso em: 02 mar. 2013.

VASCONCELOS, R. F.; ALBUQUERQUE, V. B.; COSTA, M. L. G. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. **Rev Brasil Cancerol.** v. 52, n. 2, p. 129-137, 2006. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v02/pdf/artigo2.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v02/pdf/artigo2.pdf)>. Acesso em: 23 abr. 2012.

WEGNER; W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras leigas de crianças hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enf.**, Porto Alegre, v. 51, n. 2, p. 335-342, jun., 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v31n2/19.pdf>> . Acesso em: 10 mar. 2013.

ZANELATTO, A. P.; ANGELO, M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. **Rev Bras Ciências da Saúde**. v. 1, n. 2, p. 44- 48, 2003. Disponível em <<http://www.seer.uscs.edu.br>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

APÊNDICES

**APÊNDICE A -****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezada senhora

Esta pesquisa intitulada *“Vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos”*, cujo objetivo é investigar a vivência de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos, está sendo desenvolvida por Márcia Angélica Dantas Jesuíno da Costa, aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, Campus Cuité, sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Ms. Glenda Agra. A referida pesquisa apresenta como objetivo geral compreender vivências de mães de crianças com câncer.

Para a realização desta pesquisa, a sua participação é muito importante, por isso solicitamos sua contribuição no sentido de participar da mesma. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma.

Ressaltamos que os dados serão coletados através de uma entrevista, na qual haverá algumas perguntas sobre dados pessoais e outras questões voltadas aos objetivos da pesquisa. Os dados coletados farão parte de um trabalho de conclusão de curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o seu nome será mantido em sigilo. Salientamos que a pesquisa não apresentará riscos maiores a paciente, exceto o desconforto de responder as questões formuladas, consideradas como risco mínimo. Ressaltamos ainda não há previsão de outros riscos.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo. As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a sua contribuição na realização desse estudo.

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar dessa pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecida, estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento assinado por mim e pelas pesquisadoras.

Campina Grande, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2012



---

**Márcia Angélica D. J. da Costa**

Pesquisadora Calaboradora

**Glenda Agra**

Pesquisadora Responsável

---

**Comitê de Ética e Pesquisa**

**Endereço da Pesquisadora Responsável: Glenda Agra**

Responsável pela pesquisa

Endereço: Rua Nicola Porto, 251 – Manaíra - João Pessoa/PB – CEP 58038-120

UFCG – CES – Campus Cuité

Olho D'Água da Bica

Cuité - Paraíba - Fone: 3372-1900

**Endereço da Pesquisa Colaboradora: Márcia Angélica Dantas Jesuíno da Costa**

Pesquisador colaborador

Endereço:

Rua Diomedes Lucas de Carvalho, SN

Novo Retiro

Cuité – PB

CEP 58175000

Fone: 9654-2913

**Endereço do Comitê de Ética e Pesquisa:**

Hospital Universitário Alcides Carneiro

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, SN

São José – Campina Grande-PB

Fone:3341-1616

**APÊNDICE B -  
INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS**

**Idade:**

**Profissão:**

**Renda Familiar:**

01. Fale sobre seus sentimentos diante do diagnóstico de câncer de seu filho.
02. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família
03. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida pessoal da senhora
04. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida social da família
05. Fale como é cuidar de uma criança com câncer
06. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado de seu filho

ANEXOS

## ANEXO A –

## CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFPG  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC



**DECLARAÇÃO**

Declaro para fins de comprovação, que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, o projeto de número CAAE: 09889212 4.0000.5182 intitulado: **Vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos.**

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC em 30 dias, relatório final de conclusão, antes do envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos do HUAC em data a ser acordada entre o CEP e o pesquisador.

*Karynna M Barros da Nobrega*  
Prof. Karynna Magalhães Barros da Nobrega  
Coordenadora CEP/HUAC/UFPG

Campina Grande - PB, 01 de Março de 2013.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.  
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: [cep@huac.ufcg.edu.br](mailto:cep@huac.ufcg.edu.br)

## ANEXO B-

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
ALCIDES CARNEIRO /  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos

**Pesquisador:** Glenda Agra

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 09899212.4.0000.5182

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Campina Grande - Centro de Educação e Saúde da

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 208.936

**Data da Relatoria:** 26/02/2013

## Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa quanti-qualitativa, que se desenvolverá em um hospital no município de Campina Grande/PB, que atende crianças portadoras de câncer. A amostra da pesquisa será composta por 20 mães que acompanham seus filhos no referido hospital. Serão adotados os seguintes critérios para a escolha das participantes do estudo: que sejam maiores de 18 anos; que estejam acompanhando seu filho na instituição selecionada para o estudo no momento da coleta de dados e que aceitem participar da pesquisa. Ao serem convidadas a participar da pesquisa, as participantes serão informadas acerca do objetivo do estudo. Os dados serão coletados através de uma entrevista semi-estruturada, que será desenvolvida no mês de dezembro do corrente ano e os discursos serão registrados em um MP3. Os dados quantitativos serão organizados em forma de gráficos e tabelas construídos no Microsoft Excel 2008 e os dados qualitativos serão analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposta por Lefèvre e Lefèvre.

**Critério de Inclusão:** Que as mães sejam maiores de 18 anos; que estejam acompanhando seu filho na instituição selecionada, em uma unidade de cuidados paliativos no momento da coleta de dados e que aceitem participar da pesquisa.

## Critério de Exclusão:

Mães com idade menor que 18 anos e que não aceitem participar da pesquisa.

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n.  
Bairro: São José CEP: 58.107-870  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5525 E-mail: cep@ruic.ufcg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
ALCIDES CARNEIRO /  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Investigar as vivências de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos

**Objetivo Secundário:**

Investigar as estratégias de cuidado que as mães passam a desenvolver com o seu filho.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

A presente pesquisa não trará nenhum risco nem dano às participantes da pesquisa.

**Benefícios:**

Acredita-se que este estudo possa contribuir para melhora da assistência prestada à criança com câncer sob cuidados paliativos (a partir do momento em que a equipe multidisciplinar reconhece sua percepção, ela pode refletir antes de realizar o cuidado), assim como proporcionar aos acadêmicos e profissionais da área da saúde o conhecimento desta temática, trazendo discussão para âmbito acadêmico, além de estimular futuros estudos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa será operacionalizada em quatro etapas apresentadas a seguir:

Primeira etapa : nesta fase será efetivada a seleção das expressões-chave de cada discurso individual, obtidas a partir de cada questão subjetiva proposta para os estudos. Segunda etapa : corresponde a identificação das idéias centrais que cada um dos participantes envolvidos no estudo apresentará em seu discurso e as expressões-chave para cada resposta de uma dada questão, formando assim, a síntese do conteúdo dessas expressões.

Terceira etapa : ocorre o agrupamento das idéias centrais semelhantes

ou complementares, que envolvam as mesmas respostas de um determinado questionamento, transcrevendo-se literalmente os termos empregados pelos participantes da investigação.

Quarta etapa : compreende a estruturação do discurso-síntese, ou discurso do sujeito coletivo, mediante o agrupamento das idéias centrais semelhantes, o que representa um só discurso, como se todos tivessem sido proferidas por único indivíduo, construindo assim o Discurso do Sujeito Coletivo.

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

Foi Corrigido o seguinte documento de acordo com sugestões realizadas anteriormente.

**Ajuste no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.**

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n  
Bairro: São José CEP: 58.107-870  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
ALCIDES CARNEIRO /  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



(Devem constar nesse documento, o uso de gravador e registro fotográfico, caso sejam utilizados como material de coleta, bem como: título da pesquisa, objetivos, pesquisador(a) responsável, telefones para contato, endereço profissional, e endereço do CEP onde foi apreciada a pesquisa, segue endereço)

**Recomendações:**

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

Não há recomendações na referida pesquisa.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

CAMPINA GRANDE, 01 de Março de 2013

Assinado por:  
Karynna Magalhães Barros da Nóbrega  
(Coordenador)

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n.  
Bairro: São José CEP: 58.107-870  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huc.ufcg.edu.br

**ANEXO C-**  
**TERMO DE ANUÊNCIA**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA  
Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n, São José,  
Cep.: 58107 - 670, Tel.: 2101 - 5545.

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Eu, Berenice Ferreira Ramos, Diretora geral do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC/ UFCG, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: “ Vivência de mães de crianças com câncer”, que será realizada no Ambulatório, do referido Hospital no mês de novembro de 2012, com abordagem qualitativa, sendo como pesquisadora Glenda Agra e colaboradora Márcia Angélica Dantas Jesuino da Costa, acadêmica de enfermagem da universidade Federal de Campina Grande – UFCG.

Campina Grande, 01 de outubro de 2012

Drª. Berenice Ferreira Ramos  
Diretora Geral do HUAC/ UFCG