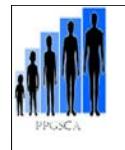




UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



**CONVIVENDO COM O CÂNCER INFANTO-JUVENIL: REPRESENTAÇÃO DO
IRMÃO SAUDÁVEL ACERCA DA DOENÇA**

THAIS HELENA CASTELO BRANCO LEITE

**RECIFE
2013**

THAIS HELENA CASTELO BRANCO LEITE

**CONVIVENDO COM O CÂNCER INFANTO-JUVENIL: REPRESENTAÇÃO DO
IRMÃO SAUDÁVEL ACERCA DA DOENÇA**

Dissertação apresentada ao Colegiado
da Pós-Graduação em Saúde da
Criança e do Adolescente do Centro de
Ciências da Saúde da Universidade
Federal de Pernambuco, como
requisito parcial para obtenção do grau
de Mestre em Saúde da Criança e do
Adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga
Coorientadora: Profa. Dra. Terezinha de Jesus Marques Salles

RECIFE
2013

Ficha catalográfica elaborada pela
Bibliotecária: Mônica Uchôa - CRB4-1010

L533c

Leite, Thais Helena Castelo Branco.

Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença / Thais Helena Castelo Branco Leite. – Recife: O autor, 2013.

120 f.: il.; quad.; fig.; 30 cm.

Orientadora: Bianca Arruda Manchester de Queiroga.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, 2013.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Câncer. 2. Assistência à saúde. 3. Família. 4. Irmãos. 5. Relação entre irmãos. I. Queiroga, Bianca Arruda Manchester de (Orientadora). II. Título.

618.92

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS2014-169)



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



Título:

**Convivendo com o câncer infanto-juvenil: Representação do
irmão saudável acerca da doença**

Nome:

Thais Helena Castelo Branco Leite

Dissertação aprovada em: **19 de agosto de 2013**

Membros da Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Prof^a. Dr^a. Terezinha de Jesus Marques Salles

Prof^a. Dr^a. Ana Augusta de Andrade Cordeiro

**Recife
2013**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco de Souza Ramos

DIRETOR CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

VICE-DIRETORA

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Jurema Freire Lisboa de Castro

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COLEGIADO

CORPO DOCENTE PERMANENTE

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)

Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta (Vice-Cordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermir

Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Rosemary de Jesus Machado Amorim

Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

(Leila Maria Álvares Barbosa - Representante discente - Doutorado)

(Catarine Santos da Silva - Representante discente -Mestrado)

CORPO DOCENTE COLABORADOR

Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Arruda

Profa. Dra. Cleide Maria Pontes

Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Juliene Gomes Brasileiro

Janaína Lima da Paz

Às minhas mães, Clotilde (in memoriam), Telma e Iris por todo o esforço e dedicação e por tornarem possível a minha caminhada.

A meus irmãos, Flávia e Paulo, meus companheiros, musos e alicerces em todos os momentos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela dádiva da vida.

Àquela que está comigo aonde quer que eu vá e me dá coragem para enfrentar as adversidades.

Às minhas outras duas mães que sempre estão ao meu lado incondicionalmente.

Aos meus irmãos por serem tão diferentes de mim (e entre si) e que sempre me inspiram a querer e buscar mais. Só posso dizer que: $1/3+1/3+1/3=1$.

Ao meu pai e minha madrasta que sempre estão presentes em minha vida.

A Marcelo, companheiro inigualável, compreensivo e amoroso. Seu apoio fez toda a diferença para que eu pudesse continuar.

A Samuel de Gois, que com sua sensibilidade permitiu que Pedrinho peguntasse ao mundo coisas que ninguém teve coragem antes.

Aos meus amigos Piratas: Cado, Dimi, Drico, Igor, João e Müller por permitirem uma mulher subir no navio, mesmo sabendo que traz má sorte.

Aos meus fiéis escudeiros de graduação: Aiô, Jot, Juh, Manuh e Nuno que cresceram comigo durante a graduação e ainda me acompanharão por tempo indefinido (e é melhor que seja assim mesmo!).

A Habibi por ser o melhor Habibi e excelente amigo mesmo distante.

A José e Michelle por me contaminarem com o vírus dos Direitos Humanos.

Aos amigos do mestrado que fizeram da POSCA o meu lar em Recife.

Aos amigos do Núcleo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da Saúde e seus anexos, por serem essas figuras tão singulares e sensacionais.

À Dra Bianca Arruda, minha orientadora, que me acompanhou desde o início do trabalho, com sua paciência, gentileza e competência.

À Dra Terezinha Salles, minha coorientadora, que gentilmente me acolheu no CEONHPE e contribuiu muito com o trabalho.

Aos participantes da pesquisa que gentilmente aceitaram nos ajudar a construir o conhecimento nosso de cada dia. O meu muito obrigada.

*Tua palavra, tua história
Tua verdade fazendo escola
E tua ausência fazendo silêncio em todo lugar*

*Metade de mim
Agora é assim
De um lado a poesia o verbo a saudade
Do outro a luta, a força e a coragem pra chegar no fim
E o fim é belo incerto... depende de como você vê
O novo, o credo, a fé que você deposita em você e só*

*Só enquanto eu respirar
Vou me lembrar de você
Só enquanto eu respirar...*

(O anjo mais velho – Fernando Anitelli)

RESUMO

O câncer infanto-juvenil abrange todos os tipos de câncer em pessoas com menos de 15 anos e é considerado raro (1 a 3%). Diante das evoluções no tratamento, protocolos terapêuticos e especialização de profissionais para a área, tem se observado que 75% das crianças e adolescentes sobrevivem cinco ou mais anos a partir do diagnóstico, o que permite que a criança doente e suas famílias vivenciem o câncer por tempo prolongado. Este aumento da sobrevida traz consigo o desafio de inclusão familiar no contexto do cuidado, em especial do irmão saudável, que não é preparado para lidar com essa realidade. Neste contexto, este estudo teve como objetivo principal compreender a representação dos irmãos de crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil. Como objetivos específicos buscou-se compreender o impacto que o câncer infanto-juvenil acarreta na vida de irmãos saudáveis de crianças com câncer e descrever como este afeta a dinâmica familiar. Trata-se de um estudo exploratório descritivo de cunho qualitativo, com a participação de 10 irmãos de crianças e adolescentes com câncer e 8 mães em uma amostra intencional, utilizando o critério de saturação teórica. A coleta transcorreu no período de julho de 2012 a janeiro de 2013. Foram aplicados questionários biopsicossociais com as mães das crianças para caracterização da situação familiar e dados relativos à criança com câncer e seu irmão. Com os irmãos, foi aplicada uma entrevista semi-estruturada, que foi apresentada de forma contextualizada em uma narrativa sobre um irmão de criança com câncer (Pedrinho), contendo as seguintes questões chaves: *Você poderia explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer? O que vai acontecer na vida de Pedrinho? E na vida da família dele?* O material foi gravado em meio digital e as falas foram transcritas e analisadas de acordo com a análise de conteúdo em categorias temáticas, na modalidade proposta por Bardin. Após o tratamento dos dados, emergiram as seguintes categorias temáticas: 1) Doença grave que pode levar à morte e precisa ser esclarecida; 2) Doença que provoca mudanças que afetam a família e geram sentimentos negativos. Os resultados mostraram que há por parte do irmão saudável algum conhecimento sobre a doença, assim como sobre a possibilidade de morte do irmão. Os relatos também revelaram que se trata de uma doença que traz mudanças para o cotidiano da família, principalmente para o irmão saudável que se sente deixado de lado e pode perder o contato com o irmão doente e com a mãe, que acompanha o doente durante o tratamento. Apesar de relatado sentimentos negativos com relação à doença, também foi ressaltada a adaptação ao contexto após certo tempo de convivência com a situação. Como forma de ajudar o irmão saudável nesse processo, é necessário que o profissional de saúde preste seu cuidado orientando a família a ter um diálogo franco e aberto, com a inclusão de todos os membros da família, para tentar minimizar os sentimentos ruins gerados neste processo.

Palavras-chave: Câncer. Assistência à saúde. Família. Irmãos. Relação entre irmãos.

ABSTRACT

Childhood cancer covers all types of cancer in people under 15 years old and is considered rare (1 to 3%). In face of evolutions in treatment, therapeutic protocols and professional expertise in the area, it has been observed that 75% of children and teenagers survives five years or more from the diagnosis, allowing diseased children and their families to experience the cancer for a while longer. This increased survival brings with it the challenge of family inclusion in the context of care, especially the healthy sibling, who is not prepared to deal with this reality. In this context, this study has as its main objective to comprehend the perception of siblings of diseased children about childhood cancer. Our specific goals were to comprehend how childhood cancer impacts the life of healthy siblings of children with cancer and to describe how childhood cancer affects family dynamics in the perspective of the healthy sibling. It is a descriptive exploratory study using a qualitative approach, in which participated 10 siblings of children and adolescents with cancer and 8 mothers from a purposive sample, using theoretical saturation criteria. We gathered information from July 2012 to January 2013. We applied biopsychosocial questionnaires with the mothers to characterize the family situation and data relating to the children with cancer and their siblings. We applied a semi-structured interview with the healthy siblings, which was presented as a narrative about a sibling of a child with cancer (Pedrinho) and had the following key questions: *Could you explain to Pedrinho what is cancer? / How would you explain to Pedrinho what is cancer? / What will happen in Pedrinho's life? / And in his family's life?* We recorded the interviews in digital media and transcribed the statements which were analyzed using thematic content analysis as proposed by Bardin. The following categories emerged after the data processing: 1) Disease of several types which can lead to death and need to be clarified; 2) Disease that causes changes that affect the family and generate negative feelings. Results show that the healthy sibling have some knowledge about the disease, as well as about the possibility of his sibling's death. Reports also revealed that this disease brings changes in family routine, specially to the sibling that feels left aside and may lose contact with the sick sibling and with the mother, who is constantly with the sick child during the treatment. Although they reported negative feelings towards the disease, the adaptation to the context after a time living in the situation was also highlighted. To help the healthy sibling in the process, it's necessary that the health professional guides the family in having an open and honest dialogue, including all the siblings, to minimize the negative feelings.

Keywords: Cancer. Health care. Family. Siblings. Siblings relationship.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	11
2. REFERENCIAL TEÓRICO	13
2.1. ASPECTOS GERAIS DO CÂNCER	13
2.2. ASSISTÊNCIA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: O DESAFIO DA INCLUSÃO DA FAMÍLIA	15
2.3. FAMÍLIA: PROCESSOS E RELAÇÕES	17
3. PERCURSO METODOLÓGICO	25
3.1. TIPO DE ESTUDO	25
3.2. LOCAL DO ESTUDO.....	25
3.3. PARTICIPANTES.....	25
3.4. COLETA DE DADOS.....	26
3.5. QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES	27
3.6. QUESTIONÁRIO BIOPSICOSOCIAL DE CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS COM CÂNCER.....	27
3.7. QUESTIONÁRIO BIOPSICOSOCIAL DE CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS.....	27
3.8. ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O IRMÃO SAUDÁVEL.....	27
3.9. ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	28
3.10. ASPECTOS ÉTICOS.....	29
4. RESULTADOS: REPRESENTAÇÃO DE IRMÃOS SAUDÁVEIS SOBRE O CÂNCER INFANTO-JUVENIL: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO	30
4.1. INTRODUÇÃO	30
4.2. MÉTODO	33
4.3. AMOSTRA	33
4.4. COLETA DE DADOS.....	33
4.5. ANÁLISE DOS DADOS	35
4.6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.6.1. DOENÇA GRAVE QUE PODE LEVAR A MORTE E PRECISA SER ESCLARECIDA	42
4.6.2. DOENÇA QUE PROVOCÀ MUDANÇAS QUE AFETAM A FAMÍLIA E GERA SENTIMENTOS NEGATIVOS	45
4.7. CONCLUSÕES	52
4.8. REFERÊNCIAS.....	54
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
REFERÊNCIAS	58
APÊNDICES.....	62
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	62
APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES.....	64
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO BIOPSICOSOCIAL DE CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS COM CÂNCER	65
APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO BIOPSICOSOCIAL DE CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS.....	66
APÊNDICE E – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O IRMÃO SAUDÁVEL	67
ANEXOS	75
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	75
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA (EMENDA)	77
ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA	79
ANEXO D – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO NA REVISTA ESTUDOS DE PSICOLOGIA (NATAL)	80
ANEXO E – ANÁLISE DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS	92

1. APRESENTAÇÃO

Diante dos avanços no tratamento do câncer infanto-juvenil, aponta-se um aumento na sobrevida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer. Dados da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008) apontam que atualmente 75% das crianças e adolescentes com câncer sobrevivem cinco anos ou mais a partir do diagnóstico. Diante destes avanços, há a possibilidade de que a criança doente e suas famílias vivenciem o câncer por um tempo mais prolongado, sendo importante, ajudá-los neste período com apoio psicossocial e assistência adequada (PEDRO et al, 2008).

Porém, incluir a família na assistência é um grande desafio para a equipe de saúde que necessita considerar as condições físicas, psicossociais e as crenças dos atores deste processo, exigindo o empenho desta de forma integrada dentro das possibilidades, que são diversas e imprevisíveis (SILVA, MOREIRA, 2011). Embora seja preconizado que este cuidar da família seja integral, o que se percebe é o esquecimento de uma figura importante, os irmãos, que têm suas necessidades colocadas em segundo plano em detrimento do adoecimento de câncer do outro filho (CAMARGO, KURASHIMA, 2007). Esta falta de cuidado pode gerar uma resposta comportamental na maioria das vezes desagradável nesses irmãos saudáveis, sintomas somáticos, dificuldades escolares, entre outras situações indesejadas para a criança (GIOVANOLA, 2005).

Com o intuito de compreender melhor o contexto dos irmãos saudáveis de crianças com câncer, partimos da seguinte pergunta: *Qual a percepção que o irmão saudável de crianças com câncer têm acerca do câncer infanto-juvenil?* Em seguida, foi definido como objetivo geral buscar *compreender a representação do irmão saudável de crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil* e como objetivos específicos *compreender o impacto que o câncer infanto-juvenil acarreta na vida do irmão de crianças com câncer e descrever como o câncer infanto-juvenil afeta a dinâmica familiar, na perspectiva do irmão.*

Esta dissertação apresenta-se estruturada em três capítulos e considerações finais. No primeiro capítulo, o referencial teórico, foi realizado um levantamento sobre o câncer infanto juvenil, a assistência em oncologia pediátrica, a compreensão do construto família e as alterações que ela sofre em decorrência do câncer infanto juvenil.

No segundo capítulo, é mostrado como se desenvolveu a pesquisa, desde a escolha do local a ser realizada, passando pelo contato com os entrevistados, a realização desta e a análise dos dados.

No terceiro capítulo é apresentado o artigo original que apresenta os resultados da dissertação, fruto da pesquisa de campo. Este artigo será enviado para a revista Estudos de Psicologia (Natal).

As conclusões e considerações finais são apresentadas em um capítulo a parte. Como recomendações, podemos destacar a necessidade da promoção da assistência voltada para o cuidado individualizado, focando na comunicação familiar e inclusão do irmão na situação vivida pela família com o intuito de minimizar o sofrimento psíquico causado pelo afastamento familiar.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Aspectos gerais do câncer

O surgimento do câncer se dá quando ocorrem modificações em algumas células do organismo, multiplicando-as de forma desordenada e rápida e tornando-as malignas. Inicialmente a doença, quase sempre caracterizada por um tumor, se localiza em determinado órgão ou parte do corpo e pode se difundir para outras partes gerando metástases. Esta forma de apresentação é comparada ao “*corpo do caranguejo*”, por apresentar um lugar primário e depois gerar a metástase que seriam as *patas do caranguejo* (MALAGUTTI, 2011). Diante da rápida divisão, estas células assumem as características de serem muito agressivas e incontroláveis, formando os tumores malignos que podem ser *carcinomas*, que tem início a partir de células dos tecidos epiteliais, ou *sarcomas*, que se formam a partir de células do tecido conjuntivo (BRASIL, 2013).

O termo câncer é usado para identificar mais de 100 doenças, entre neoplasias malignas de diferentes localizações. Seus variados tipos apresentam diferenças importantes, em função da letalidade e da sobrevida. Segundo o IARC (*International Agency for Research on Cancer*), estimou-se que em 2008 ocorreram 12,4 milhões de casos novos e 7,6 milhões de óbitos por câncer no mundo. Para a realidade brasileira, segundo dados do INCA (*Instituto Nacional de Câncer*), estimou-se que em 2010/2011 surgissem 489.270 casos de câncer no adulto, sendo os mais comuns os de pele tipo melanoma (114 mil), próstata (52 mil), mama feminina (49 mil), cólon e reto (28 mil), estômago (21 mil) e colo do útero (18 mil). Para os tumores pediátricos, o percentual encontrado é de aproximadamente 2,5% do total de casos, sendo então estimado que ocorressem 9.386 novos casos por ano de câncer em crianças e adolescentes até 18 anos (BRASIL, 2009).

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008), o termo câncer infantil abrange todos os tipos de câncer em pessoas com menos de 15 anos. Nos países desenvolvidos, o câncer é responsável por cerca de 4 a 5% das mortes em crianças e adolescentes de 1 a 14 anos, sendo a segunda causa de mortes nessa faixa etária. Quanto aos dados dos países em desenvolvimento, ainda segundo a OMS, estes não são claros, pois os registros de base populacional são pouco eficientes. Em alguns

países onde população de crianças e adolescentes varia de 40 a 50 % do total, acredita-se que as taxas dos casos de câncer variem de 3 a 10% e o número do total de causas de morte seja de 1%, sendo a morte por doenças infecto-contagiosas as mais comuns.

Considerando os dados do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2008), se comparado com os tumores que afetam os adultos, o câncer infanto-juvenil é considerado raro, tendo uma prevalência entre 1 e 3% do total de todos os tumores malignos que afetam a população em geral. Dentre todas doenças malignas, a mais frequente é a leucemia (entre 25% e 35% do total). Nos países em desenvolvimento, os linfomas são os segundo mais comuns, seguidos pelos tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). Além disto, o câncer infanto-juvenil apresenta algumas particularidades, tais como: diferenças no local primário, origens histológicas e comportamento clínico. Dentre as características clínicas podem ser consideradas: um menor período de latência, um crescimento mais rápido, e de serem muito invasivos. Entretanto, em geral, há uma melhor resposta ao tratamento e um melhor prognóstico quando comparado aos do adulto.

O tratamento pode ser realizado através de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, que podem ser isolados ou combinados, a depender da indicação para cada caso (MALAGUTTI, 2011). Considerando a sistematização proposta pelo *Manual de bases técnicas da oncologia* (BRASIL, 2013), o tratamento quimioterápico é conceituado como uma forma de tratamento sistêmico, que utiliza medicamentos (quimioterápicos, hormonioterápicos, bioterápicos, imunoterápicos e terapia alvo) administrados de forma contínua ou em intervalos regulares, a depender do esquema terapêutico recomendado para o caso. É um tratamento realizado de forma individualizada que pode ser aplicado em esquemas diversos (diário, semanal, a cada três, quatro, cinco ou seis semanas) que quando concluídos formam ciclos terapêuticos. Quanto à finalidade do tratamento, pode ser bastante variada, a recomendação se dá de acordo com a necessidade apresentada, sendo elencadas as seguintes: quimioterapia prévia, quimioterapia curativa, neoadjuvante ou citorreductora, quimioterapia adjuvante ou profilática, quimioterapia para controle temporário da doença, ou seja, quimioterapia paliativa. Observa-se que no caso das crianças e adolescentes, a quimioterapia possui as mesmas finalidades daquelas para os adultos.

Considerando ainda a conceituação proposta pelo referido manual, a radioterapia é conceituada como um método de tratamento local que utiliza equipamentos e técnicas diversas para irradiar áreas do organismo, prévia e cuidadosamente demarcadas. Sua dosagem varia de acordo com a localização e o tipo histológico do tumor, sendo importante ressaltar que há uma quantidade limite máxima de campos de radioterapia de megavoltagem. Sua finalidade dependerá de cada caso específico e estão enlencadas em: pré-operatória, pós-operatória ou pós-quimioterapia, curativa, anti-álgica e anti-hemorrágica paliativa.

Nos últimos anos, observou-se que houve um aumento de sobrevida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer. Segundo Pedrosa e Lins (2002), isso se deve as diversas combinações de tratamento possíveis, elaborações de protocolos terapêuticos e especialização de profissionais para a área. Conforme levantado pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008), 75% das crianças e adolescentes com câncer sobrevivem cinco anos ou mais a partir do diagnóstico. Diante destes avanços, há a possibilidade de que a criança doente e suas famílias vivenciem o câncer por um tempo mais prolongado, sendo importante, ajudá-los neste período com apoio psicossocial e assistência adequada (PEDRO et al, 2008).

2.2. Assistência em oncologia pediátrica: o desafio da inclusão da família

O desenvolvimento da assistência em oncologia perpassa pelos cuidados preventivo, curativo e paliativo. Estas três esferas são muito importantes e devem ser executadas em um plano individualizado de cuidados, produzido por uma equipe multiprofissional, que inclua a família neste processo, pois a experiência desta doença desafia o equilíbrio familiar, necessitando de adaptações por parte dos familiares. O cuidado preventivo na oncologia pediátrica pode ser desenvolvido por ações antes do nascimento da criança, como o aconselhamento genético, e também a partir de práticas de orientação de hábitos de vida saudável. Quanto ao cuidado curativo, este engloba ações voltadas para o diagnóstico, tratamento e controle da doença, buscando aumentar às taxas de sobrevida e reintegrar a criança socialmente, permitindo uma melhora na sua qualidade de vida. A terceira forma de cuidado citada anteriormente, o cuidado paliativo, é baseado numa estratégia de suporte através do alívio do sofrimento e deve ser introduzido gradualmente. Ações para controle da dor, sintomas e apoio psicossocial fazem parte desta proposta (MUTTI, PAULA, SOUTO; 2010).

O período que antecede a busca do diagnóstico de câncer é marcado por uma procura por vários médicos, pela necessidade de inúmeros procedimentos e exames para a confirmação, possíveis internações, biópsias e cirurgias. Esta vivência do ambiente hospitalar e seus procedimentos é difícil para o paciente e sua família e é agravada pela confirmação desta doença que é indesejada (BRASIL, 2011). Portanto, no momento do diagnóstico é importante a comunicação adequada entre equipe de saúde, paciente e família com informações verdadeiras sobre a situação do paciente (SALLES, 2012). Neste primeiro momento, os profissionais de saúde devem promover condições para que o paciente reconheça o que está acontecendo consigo para que possa dar sentido e significado à sua doença, mantendo o controle do seu corpo e do seu destino.

Com relação à família, a clareza no repasse de informações é primordial para que haja a compreensão adequada da situação, uma vez que cada pessoa constrói uma teoria sobre o que é a doença, que pode ser equivocada e devido a esta interpretação errônea causar um sofrimento maior no familiar (BRASIL, 2011).

Para amenizar a situação, a equipe precisa realizar orientações adequadas e constantes de acordo com cada necessidade do paciente e da família, permanecendo vigilante, pois, ao atendê-las, acabam refletindo no melhor cuidado aos pacientes, melhorando também a adesão ao tratamento proposto e o sofrimento causado pela situação de doença é minimizado (BRASIL, 2011; SALES, 2012).

Em um estudo realizado com enfermeiros, buscou-se identificar os meios utilizados por estes profissionais para que a prestação do cuidado humanizado fosse possível, identificando fatores facilitadores e limitantes deste cuidar. Observou-se como fator limitante para a assistência, a incompreensão e a falta de cooperação de alguns pais frente aos cuidados de alguns profissionais. Segundo os autores, um importante fator facilitador para a ação da equipe de saúde é a valorização do vínculo de confiança e amizade entre o profissional e o paciente, pois permite que o profissional perceba este paciente não como um físico doente, mas como ser humano. Essa forma de cuidar deve se estender à família, com o objetivo de facilitar a realização do trabalho (MARANHÃO et al, 2011). A dificuldade de cooperar com a equipe pode ser minimizada através de uma boa comunicação com a equipe de saúde que prestará informações claras sobre as necessidades inerentes ao tratamento e a situação real do paciente (BRASIL, 2011; SALES, 2012; CRUZEIRO ET AL, 2012).

Diante do panorama da necessidade de incluir a família, considerando também o irmão saudável, no contexto de cuidado, um grande desafio se apresenta para a equipe

de saúde que é o de organizar e sistematizar o cuidado e melhorá-lo, considerando a condição física, psicossocial e as crenças dos atores deste processo. Esta ação exige o empenho de toda a equipe de forma integrada e devem ser consideradas as necessidades de pacientes e familiares, dentro das possibilidades, que são diversas e imprevisíveis (SILVA; MOREIRA, 2011). Essas práticas melhoram a relação entre os sujeitos envolvidos na construção do cuidado, no acolhimento, na organização do serviço, na escuta às necessidades do paciente e sua família e gera uma abertura para compartilhar saberes e diferentes modos de estar no mundo (BRASIL, 2013; BRASIL, 2010).

2.3. Família: processos e relações

Considerando a necessidade de inclusão da família na assistência na oncopediatria, se faz necessário buscar compreender este construto, uma vez que a *família* irá influenciar as concepções do indivíduo, a partir de mecanismos de regulação, fazendo com que o indivíduo aprenda os comportamentos socialmente aceitos (RAMOS; NASCIMENTO, 2008).

A família não é exclusiva do ser humano, estando presente em todas as espécies. O que diferencia a família humana da dos demais seres vivos, é a possibilidade de formação de laços afetivos e sentimento de pertencer a um contexto familiar, seja ele consanguíneo ou não. Vista como uma *construção social*, ela se organiza a partir de regras culturalmente estabelecidas conforme modelos de comportamento. Os sujeitos que dela fazem parte assumem papéis e funções estabelecidas socialmente (*lugar do pai, da mãe, dos filhos, irmãos*). Porém, esta forma de concebê-la sofreu modificações ao longo do tempo (DIAS, 2005).

Segundo Ariès (1981), na época medieval, a família tinha um grande número de pessoas, incluindo familiares, agregados e empregados. Dias (2005) completa que estes membros formavam uma unidade de produção, por ser uma unidade patrimonializada. Seus membros constituíam força de trabalho e havia um amplo incentivo à procriação, a fim de gerar mais mão de obra. Nesta época, devido a elevadas taxas de mortalidade infantil, poucos investimentos emocionais eram feitos na criança e não era característico o apego dela. Consequentemente, seu cuidado básico e sua educação não eram responsabilidade de uma pessoa específica de sua família, mas sim de todas as pessoas que viviam com ela. A família não tinha o mesmo papel de hoje em dia, sendo considerada uma mera transmissora da vida, bens e nomes, não havendo espaço para a exposição dos sentimentos. Sendo assim, a diferenciação entre crianças e adultos era

praticamente inexistente e elas passavam a exercer as mesmas funções dos adultos desde muito cedo, portanto, a infância, como concebemos, hoje não existia, essas crianças eram “*adultos em miniatura*”.

Junto com as transformações da nova ordem econômica capitalista vieram às transformações da família. Esta se torna menor e a visão da infância muda. A criança na modernidade deixa de ser vista como um pequeno adulto e passa a ser um investimento, alguém cheio de potenciais, uma riqueza econômica, necessitando de cuidados mais específicos, principalmente educacionais, criando assim um “*sentimento de infância*” que surge juntamente com o “*sentimento de família*”, fazendo com que membros assumam novos papéis e, diante do investimento feito na criança, novos vínculos emocionais se estabelecem entre seus membros (ARIÈS, 1981).

Ao estudar as instituições, Ramos e Nascimento (2008) observam que a partir do séc. XIX, com o advento do capitalismo, as primeiras grandes mudanças começaram a ocorrer nas famílias. A primeira grande alteração se dá a partir do casamento, que deixou de ser por conveniência e passou a ser primordialmente por amor, em que parceiros passam a escolher seus conjuges. Em consequência dessas mudanças vieram a diminuição das proles, a divisão sexual do trabalho e a divisão social do *público x privado*. Com a emergência do pensamento feminista, a mulher sai da esfera privada e passa para a pública, passando a ter uma sexualidade mais liberal. Com o advento do uso da pílula anticoncepcional, insere-se no mercado de trabalho e há possibilidade do divórcio dos conjuges, permitindo a formação de novas configurações familiares e a partir daí conceber a possibilidade de novos casamentos.

Ainda de acordo com estes autores, a família assume um papel de proporcionadora de constantes aprendizados de normas sociais, que conduzirão os indivíduos dentro de regras previamente aceitas. Ela seria uma espécie de laboratório, em que o indivíduo aprende como se comportar e pensar em sociedade, assimilando papéis desde a mais tenra infância. Nela, o indivíduo tem acesso a um universo simbólico, representados através de ritos, modificando pensamentos, ações e emoções.

Biroli (2010), corroborando com esta ideia, afirma que a família é produto de relações de poder historicamente estruturadas e que ela é também um ambiente que define as especificidades dos indivíduos, os valores, atitudes racionais e afetivas que influenciam sua participação em outras esferas da vida. Nela são estabelecidas relações, bastante específicas, as *relações intra-familiares*. Em cada família há um código de conduta e valores implícitos que é repassado entre os seus.

Sobre as possíveis configurações familiares da atualidade, Dias (2005) afirma que elas andam mais flexíveis em suas temporalidades e componentes mentais, estando menos sujeitas às regras socialmente estabelecidas e mais ao desejo. Tais mudanças foram trazidas pela sociedade e a evolução dos seus costumes, que reconfiguraram a conjugalidade e também a parentalidade. A família, que anteriormente era definida apenas pelo casamento, agora passa a reconhecer novas formas de configuração, mais flexíveis, advindas de outras estruturas de convívio, baseadas nos laços afetivos, e possibilita também o reconhecimento de filhos fora do casamento. Diante disto, o modelo da família moderna muda e deixa de ser fundamentada apenas em funções procriativas, econômicas, religiosas e políticas. A família agora assume novos papéis: o de contribuir para o desenvolvimento da personalidade dos seus integrantes, o crescimento e formação da sociedade. O autor classifica cinco novos tipos familiares, que são:

1. Informal: concebida como *união estável*. Após determinado prazo é conferido o estado de casado. Cria direitos e impõe deveres. Assegura alimentos, estabelece regime de bens e garante ao conveniente herança. Por se tratar de relações de caráter privado, sua legitimidade pode ser questionada;
2. Homoafetiva: a autora defende que, para este tipo de família, sejam assegurados direitos da mesma forma que casais heterossexuais, garantido o reconhecimento da união estável;
3. Monoparental: recebe este nome por haver a presença de apenas um dos pais nesta estrutura familiar junto a seus descendentes. É considerada a estrutura mais frágil, pois exige do pai/mãe cuidados redobrados com sua prole;
4. Anaparental: como a família agora não mais se configura apenas ao casamento, diversidade sexual, diferença de gerações ou verticalidade dos vínculos parentais, classificar esta forma familiar talvez seja a mais complicada de todas as elencadas pelo autor. Este modelo familiar caracteriza-se pela convivência entre parentes ou entre pessoas (não-parentes), com propósitos familiares. Não é necessário que haja conotação sexual para que esta seja reconhecida. O que caracteriza este modelo é a convivência, que identifica a união de esforços;

5. Eudemonista: esta é baseada no envolvimento afetivo como garantia do espaço de individualidade e assegura a privacidade indispensável ao pleno desenvolvimento do ser humano. É na busca pela felicidade, no amor e na solidariedade que se busca reconhecer a família. Nesta, há a valorização pela busca da felicidade individual e um processo de emancipação de seus membros, sendo valorizada a responsabilidade recíproca.

Como pôde ser visto, conceituar família é algo complexo que requer uma compreensão dos processos *intra-familiares*. Apesar da possibilidade da formação de novas configurações familiares, quando pensamos na palavra *família*, a imagem que nos remete é a idéia da família nuclear tradicional, cujo modelo teve o auge na década de 50, junto com o *baby-boom* (CARVALHO; ALMEIDA, 2003). Esse pensamento é predominante principalmente nas camadas mais pobres da população, em que os papéis masculinos e femininos são bem definidos, sendo os homens responsáveis pelo sustento do lar e as mulheres dos afazeres domésticos e cuidados com os filhos (DESEN; BRAZ, 2000). Segundo Vieira (1983), na família contemporânea, há uma tendência ao isolamento do núcleo formado por pais e filhos, com enfraquecimento das demais relações familiares.

Dentro deste panorama da família, estão as questões da parentalidade e das funções fraternas. Hernandez e Hutz (2008) colocam a parentalidade como um período do ciclo vital humano com mudanças impactantes, principalmente para a mulher. Não se trata apenas de alterações biológicas, mas também psicológicas e sociais. Muitas vezes, as mulheres passam por instabilidades emocionais, tornam-se mais sensíveis e ansiosas. Concluindo suas reflexões, os autores afirmam que ao se tornarem pais, homens e mulheres acabam produzindo um aumento nas diferenças biológicas entre eles, ou seja, aumenta a consciência do papel de gênero tradicionais que são associados com a parentalidade e também há um sentimento de necessidade de adequação às normas sociais, que podem se manifestar através dos pares ou parentes.

Seguindo este raciocínio, Magagnin *et al* (2003) afirmam que a espera pelo filho gera uma ansiedade no casal na forma das relações conjugais. Isso se manifesta a partir do aumento da preocupação de que logo em seguida o casal terá que partilhar sua intimidade e recursos emocionais com um terceiro. Outro fator que pode ser gerador de ansiedade é o fato de deixar de ocupar o lugar de filho e filha e transformar-se em pai e mãe, assumindo todas as responsabilidades por um terceiro.

Assim como a parentalidade é vista como um processo, da mesma forma é a questão da fratria. Segundo Goldsmid e Carneiro (2007), a inauguração da fratria se dá com o nascimento de um novo irmão. Neste momento, há a necessidade do reajuste psíquico da criança para lidar com essa situação, uma vez que ela passa a ocupar um novo espaço na família, e para tal, concessões e reajustes são feitos. Esta relação pode sofrer muitas interferências de alguns fatores, tais como: sexo, diferença de idade, intervenções parentais e temperamento dos irmãos. Trata-se de uma relação que traz em seu cerne uma ampla gama de sentimentos muitas vezes contraditórios, tais como: competitividade, rivalidade, companheirismo e solidariedade, durando por toda a vida do indivíduo.

Segundo Oliveira (2006), apesar das dualidades presentes no relacionamento entre irmãos, estes são capazes de influenciar a vida um do outro. A relação de trocas estabelecida entre eles é capaz de gerar aprendizados de habilidades e sentimentos variados, tais como: disputa, admiração, inveja, cooperação, negociação, imitação, comparar-se e diferenciar-se de outros, dominar, amar, ceder, entre outros. Sendo assim, é mais adequado dizer que não se *nasce* irmão, mas *torna-se* irmão, pois é uma tarefa que exige reorganização emocional presente e futura. Diante disso, a autora afirma que não há um modelo unificado dos irmãos se relacionarem, sendo possível que eles, num processo de comparação e identificação, tenham relações diferenciadas entre os irmãos existentes, com os mais distintos graus de proximidade afetiva, sendo possível criar um vínculo de apego fraternal, que se dá pelas trocas entre eles, com o intuito de satisfazer suas necessidades. Este vínculo é dinâmico e duradouro, se transformando e resignificando, fazendo com que os irmãos sejam figuras de apego ao longo de todo o desenvolvimento humano, desde a infância até a velhice.

Em estudo desenvolvido por Fernandes et al (2007), os autores destacam como preocupação dos estudiosos da fratria temas importantes para a atualidade, tais como: as alterações das estruturas familiares, redução das proles, maior quantidade de divórcios, aumento das mulheres no mercado de trabalho, baixo índice de nupcialidade e natalidade, além da maior importância que se dá à infância nos dias de hoje.

Segundo estes autores, essas mudanças familiares alteram também a situação dos filhos. Não se credita mais à família apenas a situação de união de dois progenitores, mas também à inclusão de outros personagens, em que estes limites são estabelecidos pelos filhos que possuem em comum e pelos laços que estabelecem com os filhos do conjugue. Há um outro aspecto que também deve ser levado em consideração no estudo

sobre a fratria, o conceito de “fratria vivida”, pois, muitas vezes, os irmãos consanguíneos são completos estranhos não estabelecendo relações.

Ainda sobre essa temática, Lobo (2009) reflete sobre as fratrias recompostas a partir de recomposições familiares, em que a presença de filhos de casamentos pregressos torna ainda mais complexa essa estrutura familiar. Essa estrutura tem forma e tamanho variáveis e a filiação de cada criança ou adolescente é determinada pelos vínculos de aliança e consanguinidade, podendo, neste contexto, existir novos tipos de irmãos desde os *quase irmãos* (em que um homem com crianças de um casamento anterior casa com uma mulher que tem filhos de outro relacionamento) até os *meio-irmãos* (filho de um casal recompõsto). Diante dessa nova realidade, surge o desafio para pais, madrastas e padrastos reconstruir com esses membros uma memória partilhada e partilhável por todos que fazem parte dessa nova família, situando crianças e adolescentes em sua própria história, e permitindo que eles conheçam a história pregressa da família que eles passaram a pertencer, de modo a possibilitar que eles compreendam que eles fazem parte da nova família.

Considerando a fratria vivida, como foi exemplificada anteriormente em seus diversos tipos, podem-se incluir ainda os irmãos por adoção, cujo status de irmão é adquirido mediante adoção legal do indivíduo pela família, e os irmãos por afinidade, que inclui indivíduos que não são da família (consanguínea ou por adoção), mas são aceitos como tais, considerando o sentimento e a afetividade. Esta relação entre irmãos é de extrema relevância no nosso contexto sociocultural, pois os irmãos representam uma figura de apoio para o outro. Tal relevância também está relacionada a expectativa que esta fratria preserve a unidade da família que a originou, através da memória construída e partilhada entre os irmãos. Percebe-se que este relacionamento sofre influências de vários eventos ao longo da vida, alterando sua natureza dinâmica, como por exemplo, doença ou morte de pais ou irmãos (OLIVEIRA, 2006).

O processo de adoecimento de um irmão devido ao câncer acarreta diversas mudanças na vida da família, sendo necessárias adaptações. Segundo Camargo e Kurashima (2007), durante a trajetória da doença, os pais tendem a centralizar a atenção no filho que adoeceu e, em decorrência disso, os outros filhos sentem-se deixados de lado e desemparados. Isso pode acontecer, pois pais e profissionais não são preparados para lidar com a situação e incluí-los no processo, gerando nos irmãos saudáveis uma resposta comportamental na maioria das vezes desagradável, tais como sintomas

somáticos, dificuldades escolares, entre outras situações indesejadas para eles (GIOVANOLA, 2005).

As mudanças na vida desses irmãos acontecem de forma rápida, alterando toda a dinâmica da família e eles passam a lidar com sentimentos conflitantes, tais como: raiva e culpa, ciúmes e solidão, relacionados à doença do irmão. Diante desses sentimentos, as reações desses irmãos podem ser de evitar permanecer próximo ao irmão doente, sendo considerados egoístas por não partilhar com a família deste momento doloroso; o de constante vigilância com o irmão doente, tornar-se excessivamente perfeitos, serem obedientes, sacrificarem seus interesses escolares, lazer e atividades sociais para poupar pais e o irmão doente que estão sofrendo diante da situação de doença; ou tornarem-se rebeldes, fazendo birras e comportando-se mal em casa e na escola. Para melhorar essa situação, as autoras afirmam que é necessário manter um senso de normalidade na escola e demais atividades rotineiras (CAMARGO, KURASHIMA, 2007).

Em um estudo que aborda o desequilíbrio provocado pelo diagnóstico do câncer na família realizado por Silva et al (2009), os autores também perceberam mudanças comportamentais do irmão saudável com relação à criança com câncer e elencaram as situações mais frequentes, que são: solidariedade, ciúmes, desprezo, agressividade, desespero, medo, preocupação e saudade. Diante destes sentimentos citados anteriormente, os autores pontuam que a doença gera um forte impacto criando a necessidade de novas adaptações para lidar com esses possíveis conflitos (SILVA et al, 2009).

Corroborando com os autores anteriormente citados, Cavicchioli (2005), ao realizar um estudo sobre como os irmãos saudáveis de crianças com câncer que vivenciam a doença, concluiu que as crianças percebem que o câncer cria uma nova rotina para elas e sua família, que há a necessidade de envolvê-las nos cuidados e oferecer-lhes amparo psicossocial. Assim como nos outros trabalhos, emergiram sentimentos conflituosos (culpa x solidariedade) acerca dessa relação.

Outro importante achado foi levantado em um estudo desenvolvido por Lacaz (2003), que tinha como um dos seus objetivos discutir a relação do cotidiano, vivenciado antes do diagnóstico, comparando com os significados que os familiares atribuem atualmente para a doença. Neste estudo, observou-se que os familiares podem somatizar também o que seus filhos com câncer estão sentindo. Sendo assim, saúde familiar depende dos componentes da família. A partir destas reflexões, o autor conclui que é necessário que os profissionais de saúde sempre prestem cuidado e forneçam

informações a todos os componentes da família de forma clara, levando em consideração sua instrução, valores, crenças. Devem estar sempre ao lado deles e de suas famílias, nas curas, nas possibilidades de recidivas e na eminência de morte, além de promover e discutir com outros profissionais as situações destas famílias, com o intuito de definir estratégias de intervenção adequadas.

A situação de doença também pode gerar atitudes nos pais que refletem nos comportamentos dos filhos. Os pais podem tornar-se superprotetores, não impor limites na vida diária dos filhos, o que altera o equilíbrio familiar, negligenciando os cuidados com os irmãos saudáveis que, muitas vezes, gera um ciúme nos irmãos que encontra elementos reais para sua justificação (BRASIL, 2011).

Outra questão com relação aos irmãos saudáveis é que, muitas vezes, eles são deixados de lado durante processo de adoecimento e morte/morrer, devido ao fato dos pais desejarem proteger seus filhos da realidade da morte iminente, sendo muito comum presumirem que os filhos são muito jovens para entender ou serem expostos a este processo, acreditando que é melhor para a criança lembrarem o irmão enquanto saudável, do que doente ou em fase terminal (GIOVANOLA, 2005).

Ainda sobre a temática, apesar da necessidade de incluir toda a família no processo de cuidado, Nolbris e Hellström (2005) perceberam em seu estudo que nem sempre isso ocorre de forma efetiva, confirmado o que foi citado anteriormente. Seu estudo, buscou descrever as necessidades e problemas de crianças e jovens diante da morte do irmão, além de entender o período da doença, a morte/morrer e o luto. Foi mostrado que a maioria dos irmãos, apesar de integrantes da família, não se sentiram completamente envolvidos no processo, com exceção da fase terminal. Contudo, não estavam preparados para a morte do irmão e que, se caso houvesse oportunidades para falar sobre as implicações da doença com pessoas que passam pelas mesmas situações, elas seriam bem vindas.

Portanto, é importante ressaltar que apesar de serem integrantes do subsistema familiar e terem grande importância na vida um do outro, diante da dificuldade de pais e profissionais de lidarem com a situação adoecimento de uma criança devido ao câncer, os irmãos não estão completamente incluídos neste momento importante da história familiar, situação esta que se reflete no seu convívio social e bem estar psicológico.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo exploratório de cunho qualitativo. Este tipo de pesquisa busca a compreensão dos significados e intencionalidade ligada aos fatos, às relações e às estruturas sociais, permitindo alcançar a realidade social para além do que pode ser quantificado, caminhando para o universo das significações, motivações, aspirações, crenças e valores (MINAYO, 2004).

3.2. Local do estudo

O estudo foi desenvolvido nas instalações do Centro de Oncohematologia Pediátrico (CEONHPE) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz que se situa na cidade de Recife, Pernambuco, no período de Julho de 2012 a Janeiro de 2013.

A escolha por este local foi feita por se tratar de um hospital no estado de Pernambuco especializado no estado para o tratamento de câncer pediátrico. O hospital conta com 24 leitos ativos para o atendimento de pacientes com câncer, ambulatório especializado e brinquedoteca. Os pacientes contam com atendimento médico, de enfermagem, psicológico e nutricional. Com relação ao ano de 2011 foram totalizados 11.135 atendimentos, com uma média de 847 atendimentos ao mês. Do total 341 foram de casos novos.

3.3. Participantes

A escolha dos participantes deste estudo se deu de forma intencional, sendo solicitada a participação das mães e dos irmãos saudáveis de crianças e adolescentes com câncer. Foram realizadas 10 entrevistas com crianças e adolescentes, entre 9 e 16 anos, irmãos de oito crianças e adolescentes com câncer atendidas no serviço e suas mães cuidadoras. Como forma para definir delimitação de participantes no estudo, foi utilizado o critério de saturação teórica, que trata-se de uma forma de definição *a posteriori*, onde se constata, a partir da análise constante dos dados coletados, que elementos novos para subsidiar a teorização almejada, ou presentes naquela situação, não são mais possíveis a partir do campo de observação (FONTANELLA et al, 2011).

Ressalta-se que esta saturação foi apenas na entrevista semi-estruturada com a criança, os questionários que as mães responderam serviram para caracterização da população.

Considerou-se o princípio de família eudemonista, que pressupõe que a relação familiar é definida a partir do desejo (DIAS, 2005), não sendo necessária a consanguinidade para fazer parte deste estudo. Sendo assim, foram estabelecidos como critério de inclusão que o irmão da criança com câncer tivesse até 18 anos no dia da entrevista, convivesse com este irmão doente, conhecesse o diagnóstico do irmão, fosse capaz de compreender as perguntas levantadas pela pesquisadora na entrevista e não possuísse nenhuma doença que incapacitasse responder à pesquisa.

3.4. Coleta de dados

Realizou-se contato prévio com a equipe de saúde que atende as crianças com câncer que, após a anuência, permitiu o início da coleta de dados. A equipe de serviço social do ambulatório facilitou o contato com as mães das crianças, ajudando a pesquisadora no *rapport* e logo após foi explicado a finalidade da pesquisa, os instrumentos que seriam utilizados e a necessidade da autorização do responsável através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar da pesquisa (Apêndice A). Após a assinatura do referido termo, foi realizado contato com o irmão saudável explicando o estudo para que ele pudesse decidir se desejava ou não participar. Como o irmão saudável geralmente não frequenta o espaço, apenas em datas comemorativas em que são realizadas festividades, foi solicitado que eles fossem trazidos em um horário combinado previamente para a realização das entrevistas que ocorreu em uma sala reservada, permitindo a privacidade do entrevistado, no Centro de Onco-Hematologia Pediátrico do Hospital Oswaldo Cruz, na cidade de Recife-PE.

No primeiro momento, foram realizados questionários de caracterização das mães, crianças e adolescentes com câncer e irmãos das crianças e adolescentes aplicados com as mães destas. No segundo momento, realizou-se a entrevista semi-estruturada gravada com o irmão saudável. O questionário e a entrevista foram realizados de forma individual para evitar interferência nas respostas. As impressões da pesquisadora foram devidamente anotadas em um *diário de campo*, que teve o intuito registrar informações relevantes, particularidades da entrevista, reações dos entrevistados, possíveis interferências durante a entrevista e questionário, bem como a não validade de determinada entrevista.

3.5. Questionário de caracterização das mães

Neste questionário, foram feitas perguntas para a caracterização das mães das crianças, que são: cidade onde reside, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar aproximada e religião. (Apêndice B)

3.6. Questionário biopsicossocial de caracterização dos irmãos com câncer

Neste questionário foram feitas perguntas às mães sobre os irmãos com câncer: idade, escolaridade, se freqüenta a escola, quantos irmãos possui, qual a sua posição na fratria, quem é seu cuidador, tipo de câncer da criança, estágio, tempo de diagnóstico, se realiza tratamento, caso realize, quais são, se ela já foi internada devido à doença e se sim, quantas vezes e quem é o cuidador dela durante a internação. (Apêndice C)

3.7. Questionário biopsicossocial de caracterização dos irmãos saudáveis

Neste questionário foram feitas perguntas sobre os irmãos saudáveis das crianças e adolescentes com câncer: a idade, escolaridade, se esta criança freqüenta a escola, quantos irmãos possui, qual a posição na fratria, se são filhos dos mesmos pais ou de criação, quem é o cuidador desta no dia-a-dia e durante a internação do irmão com câncer, se a criança mora ou morou com o irmão, se a criança sabe da doença do irmão, como soube da doença, se a criança já recebeu explicações sobre o câncer do irmão, se sim, quais explicações, quem é seu cuidador durante o tratamento do irmão e qual seu histórico de saúde. (Apêndice D)

3.8. Entrevista semi-estruturada com o irmão saudável

A forma de trabalho utilizada com as crianças e adolescentes foi a atividade lúdica, pois ela é por si só terapêutica e permite também observar a evolução das condutas psicomotoras, afetivas, cognitivas e sociais que definem a identidade do indivíduo, cuja expressão se dá na ação corporal sobre o meio (KUMAMOTO, 1992). Esta é a forma mais natural da criança expressar seus sentimentos de forma prática e direta (AXLINE, 1972; OAKLANDER, 1980).

Para saber quais as representações destes irmãos saudáveis sobre o câncer foi utilizado como material de apoio uma ilustração e uma narrativa incompleta, que deveria ser completada pela criança desenvolvida especialmente para o estudo. (Apêndice E)

Pedrinho era um menino muito curioso. Ele gostava de saber das coisas.

Quando não entendia algo sempre perguntava a alguém: pais, irmãos, professora, coleguinhas...

Mas ele também gosta de compartilhar com os outros aquilo que sabe. Ensinar coisas novas aos amigos.

Num dia desses, ele ouviu que o irmãozinho dele estava com câncer e não entendeu muito bem do que se tratava...

E se perguntou: “O que será isso?”

Você pode tentar explicar a Pedrinho o que é câncer?/ Como você explicaria a Pedrinho o que é câncer?

Graças a você Pedrinho conseguiu entender o que é câncer, mas ele é muito curioso mesmo e ainda tem outra dúvida...

O que vai acontecer na vida dele e na vida da família?

Nossa, você realmente explica muito bem! Pedrinho aprendeu muita coisa com você! Muito obrigada!

Após realização de um piloto com quatro entrevistas observou-se que o instrumento era adequado e atingia os objetivos propostos no estudo não sendo necessárias adaptações no material, sendo possível utilizar as análises do estudo piloto no material final.

3.9. Análise das informações

Para análise das entrevistas com as crianças (narrativas), foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin (1977), que é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens. Nesta, o texto é um meio de expressão do sujeito, onde aquele que o analisa busca categorizar as unidades de texto que se repetem inferindo uma expressão que as represente. A modalidade escolhida foi a de categorias temáticas. Nela são construídos temas de acordo com as categorias que vão emergindo no texto. Assim, identificam-se os temas e estes são agrupados sistematicamente a partir de suas características em comum em três etapas: 1) a pré-análise (organiza-se o material e faz-se uma leitura flutuante deste); 2) exploração do material (codificam-se os dados em unidades de registro); e 3) tratamento de resultados e interpretação (separam-se os elementos em categorias, identifica-se

semelhanças e diferenças e categoriza-se elementos em comum reagrupando-os) (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

3.10. Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS-UFPE) - CAAE: 01111212.0.0000.5208; Parecer número: 6502, atendendo a Resolução CNS nº 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Foi também considerado o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), que informa que crianças e adolescentes devem ser considerados pessoas em desenvolvimento, sujeitos de direito e passíveis de proteção integral. Diante consideração destes preceitos, foi informado aos participantes quanto a não obrigação em participar da pesquisa e quanto a possibilidade de desistência desta em qualquer etapa, sem que isto acarrete qualquer dano ou interrupção de tratamento dado ao paciente e sua família. Durante o procedimento da coleta de dados, considerando, o que está previsto na Resolução CNS nº 196/96, foi informado as mães e participantes do estudo que durante a aplicação dos questionários e das entrevistas estas seriam gravadas, porém não haveria a divulgação do material, sendo assegurado assim o sigilo absoluto das informações, a privacidade e o anonimato. Estes seriam utilizados apenas para fins desta pesquisa e futuros trabalhos científicos. Foi informado ainda, que este material seria mantido em local próprio sobre responsabilidade da pesquisadora por um período de cinco anos.

Por ser tratar de um tema de difícil abordagem, a coleta de informações foi realizada com cautela, em respeito ao tempo da criança e adolescente para que ele se sentisse apoiado, compreendido e aceito incondicionalmente (DREIBLATT, 1980).

Apesar do estudo não propor nenhum procedimento mais invasivo, existiu, mesmo que mínimo, o risco de algum constrangimento durante a entrevista, ficando a critério do entrevistado decidir continuar com sua participação no estudo. Como benefícios, a pesquisa apresentou a possibilidade de gerar maior compreensão sobre como o câncer infantil interfere nas relações entre irmãos e na dinâmica familiar, o que possibilita a busca por novas formas de intervenção para melhorar esta relação. Outro benefício gerado foi a possibilidade de participar de oficinas para que cuidadores pudessem partilhar suas vivências e caso fosse constatada a necessidade de acompanhamento psicológico da criança entrevistada, esta seria encaminhada para o serviço de psicologia presente no hospital.

4. RESULTADOS: Representação de irmãos saudáveis sobre o câncer infanto-juvenil: contribuições para o cuidado

4.1. INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o termo câncer é usado para identificar mais de cem doenças, entre tumores malignos de diferentes localizações (Brasil, 2009). Seu surgimento se dá quando ocorrem modificações em algumas células do organismo, multiplicando-as de forma desordenada e rápida, tornando-as malignas (Malagutti, 2011).

Quando comparado com os tumores que afetam os adultos, o câncer infanto-juvenil é considerado raro, tendo uma prevalência entre 1 e 3% do total de todos os tumores malignos que afetam a população em geral (Brasil, 2008) e abrange todos os tipos de câncer em pessoas com menos de 15 anos (WHO, 2008), mas este tipo específico de câncer apresenta algumas particularidades que o diferencia dos tumores em adultos, que são: diferenças no local primário, origens histológicas e comportamento clínico. Dentre as características clínicas, pode-se considerar que há um menor período de latência, um crescimento mais rápido, são mais invasivos, porém, em geral, tem melhor resposta ao tratamento e alguns subtipos apresentam bom prognóstico (Brasil, 2008). Seu tratamento pode ser realizado através de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, que podem ser isolados ou combinados, a depender da indicação para cada caso (Malagutti, 2011).

A assistência em oncologia pediátrica se dá através dos cuidados preventivo, curativo e paliativo, que devem ser executados em um plano individualizado de cuidados, por meio de uma equipe multiprofissional, que inclua a família neste processo (Mutti; Paula; Souto, 2010). O período que antecede a busca do diagnóstico de câncer é

marcado por uma procura por vários médicos, pela necessidade de inúmeros procedimentos e exames para confirmação da doença, possíveis internações, biópsias e cirurgias. A vivência no ambiente hospitalar e procedimentos diagnósticos são difíceis para o paciente e sua família, agravada pela confirmação do diagnóstico da doença, que é indesejada (Brasil, 2011). Portanto, no momento do diagnóstico é importante a comunicação adequada entre equipe de saúde, paciente e família com informações verdadeiras sobre a situação do paciente (Sales et al, 2012), evitando interpretações equivocadas sobre o que é a doença, que podem causar um sofrimento ainda maior nos familiares (Brasil, 2011). Para amenizar a situação, a equipe precisa realizar orientações adequadas e constantes, de acordo com a necessidade de cada paciente e, consequentemente da família, permanecendo vigilante, pois um atendimento voltado para as particularidades de cada família reflete no melhor cuidado aos pacientes, melhorando também a adesão ao tratamento proposto e o sofrimento causado pela situação de doença é minimizado (Brasil, 2011; Sales et al, 2012).

Diante do panorama da necessidade de incluir a família no contexto do cuidado, um grande desafio se apresenta para a equipe de saúde que é o de organizar e sistematizar o cuidado, com vias de sua melhoria, considerando a condição física, psicossocial e as crenças dos atores deste processo. Esta ação exige o empenho de toda a equipe de forma integrada e devem ser consideradas as necessidades dos pacientes e familiares, dentro das possibilidades, que são diversas e imprevisíveis (Silva & Moreira, 2011).

Em um estudo realizado com enfermeiros, que buscou identificar fatores facilitadores e limitantes deste cuidar, observou-se que o fator determinante para facilitar a ação da equipe de saúde é a valorização do vínculo de confiança e amizade

entre o profissional e o paciente, pois permite que o profissional perceba o paciente como um ser humano, além de apenas um físico doente, e acrescentou que essa forma de cuidar deve se estender à família, com o objetivo de facilitar a realização de um trabalho mais efetivo (Maranhão et al, 2011). Porém, este cuidar da família necessita ser integral, mas o que se percebe é o esquecimento de uma figura importante, os irmãos. Estes muitas vezes são deixados de lado por pais em detrimento do adoecimento de câncer do outro filho (Camargo e Kurashima, 2007) e profissionais de saúde também não são preparados para incluí-los neste cuidado. Esta falta de cuidado pode gerar uma resposta comportamental, na maioria das vezes desagradável, com sintomas somáticos, dificuldades escolares, entre outras situações indesejadas para a criança (Giovanola, 2005).

O ser irmão é algo que ensina o indivíduo a se relacionar com o outro no mundo. Trata-se de uma relação marcada por dualidades (competitividade, rivalidade, companheirismo, solidariedade) e perdura por toda a vida do indivíduo (Goldsmid & Carneiro, 2007). Apesar das dualidades presentes, esta relação é de extrema relevância no nosso contexto sociocultural, pois os irmãos representam uma figura de apoio para o outro e há também a expectativa que esta fratria preserve a unidade da família, através da memória construída e partilhada entre eles. Este relacionamento sofre influências de vários eventos ao longo da vida, alterando sua natureza dinâmica, como por exemplo, doença ou morte de pais ou irmãos (Oliveira, 2006).

Considerando as necessidades dos irmãos das crianças com câncer no contexto do cuidado familiar, o presente estudo teve como objetivo compreender a representação de irmãos de crianças com câncer sobre o câncer infantil, além de avaliar o impacto que a doença acarreta na vida dos irmãos e na dinâmica familiar.

4.2. MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de cunho qualitativo. Este tipo de pesquisa busca a compreensão dos significados e intencionalidade ligada aos fatos, às relações e às estruturas sociais, permitindo alcançar a realidade social para além do que pode ser quantificado, caminhando para o universo das significações, motivações, aspirações, crenças e valores (Minayo, 2004).

4.3. AMOSTRA

A escolha da população para este estudo foi intencional, utilizando o critério de saturação teórica das respostas para sua delimitação. Para compor a população, foi solicitada a participação das mães e dos irmãos de crianças com câncer. Para este trabalho foram entrevistadas 8 mães e 10 crianças e adolescentes entre 9 e 16 anos, irmãos de pacientes com câncer, atendidos pelo Centro de Oncohematologia Pediátrica (CEONHPE) de um hospital especializado no diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil, localizado em Recife-PE.

Para participar do estudo foram adotados como critérios: que os irmãos com câncer tivessem diagnóstico de no mínimo 6 meses; que os entrevistados convivessem ativamente com o irmão com câncer e soubessem do diagnóstico do irmão; não tivessem nenhuma doença que incapacitasse sua participação no estudo; tivessem até 18 anos no dia da entrevista. Contudo, a idade mínima não foi determinada, pois a participação dependia da compreensão das questões levantadas.

4.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPE e do Hospital Oswaldo Cruz (UPE) com anuência do serviço no período de Julho de 2012 a Janeiro de 2013.

Foi realizado contacto prévio com as mães esclarecendo o conteúdo das entrevistas e após a autorização, foi realizado contato com a criança e adolescente, prestando informações sobre o estudo, para que ele pudesse decidir se desejava ou não participar. Como o irmão saudável geralmente não frequenta o hospital, apenas em datas comemorativas, em que são realizadas festividades, foi solicitado que eles fossem trazidos em um horário combinado previamente para a realização das entrevistas. Mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) pela mãe da criança ou adolescente, foi solicitada a participação do irmão da criança com câncer para a realização do estudo, esclarecendo que a participação deles era voluntária e mesmo que após o consentimento da mãe, caso eles não quisessem participar, não seriam obrigados a tal. As entrevistas foram realizadas no CEONHPE, em uma sala reservada, permitindo a privacidade do entrevistado.

Os dados foram gravados em meio digital para análise posterior. As etapas de realização foram as seguintes: primeiramente foram aplicados com as mães os questionários de caracterização das amostras de mães, crianças com câncer e irmãos de crianças com câncer. Em um segundo momento foi realizada a entrevista semi-estruturada com o irmão da criança com câncer. Esta entrevista semi-estruturada, tratava-se de uma história incompleta, com o intuito de que o irmão entrevistado completasse a narrativa com a sua experiência e, para isso, foram incorporadas as questões norteadoras do estudo, que foram: *Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?* e *O que vai acontecer na vida dele e na vida da família dele?* As transcrições dos dados e o diário de campo foram realizados logo após a coleta, para que fossem recordados detalhes sutis da entrevista.

O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS-UFPE) - CAAE: 01111212.0.0000.5208; Parecer número: 6502 - sendo resguardada a Resolução CNS nº 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

4.5. ANÁLISE DOS DADOS

Os instrumentos relativos à caracterização biopsicossocial e demográfica foram construídos pelos autores e para ajudar nessa caracterização foi utilizado, também, o diário de campo, que foi construído durante as coletas com dados complementares relevantes à pesquisa realizada.

Para análise das entrevistas com os irmãos de crianças e adolescentes com câncer, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin, que é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens. Nesta, o texto é um meio de expressão do sujeito, em que aquele que o analisa busca categorizar as unidades de texto que se repetem inferindo uma expressão que as represente (Caregnato & Mutti, 2006).

A forma de análise escolhida foi a de categorias temáticas. Nesta análise são construídos temas de acordo com as categorias que vão emergindo no texto. Neste tipo de análise identificam-se os temas e estes são agrupados sistematicamente a partir de suas características em comum em três etapas: 1) pré-análise (organiza-se o material e faz-se uma leitura flutuante deste); 2) exploração do material (codificam-se os dados em unidades de registro); e 3) tratamento de resultados e interpretação (separam-se os elementos em categorias, identifica-se semelhanças e diferenças e categorizam-se elementos em comum reagrupando-os) (Caregnato & Mutti, 2006).

4.6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação aos dados do instrumento de caracterização sociodemográfico relativo à amostra de mães, oito mães foram entrevistadas neste estudo, sendo provenientes de três estados (Pernambuco, Paraíba e Alagoas). Destas, apenas duas mães residiam na região metropolitana de Recife. Esta migração em busca de tratamento para a criança doente observada se deve ao fato de o hospital ser especializado no tratamento do câncer infanto-juvenil na região, atraindo pacientes de outras cidades e estados circunvizinhos. A média de idade destas mães foi de 37,3 anos. Duas delas eram solteiras, quatro casadas, uma divorciada e uma viúva. Quanto à religião, 6 eram católicas, uma evangélica e uma afirmou não ter religião. Em geral, a renda familiar era de um salário mínimo, porém três famílias possuía renda inferior a um salário. (Quadro 1).

Quadro 1 - Caracterização das mães das crianças e adolescentes com câncer de Pernambuco, 2013.

Nº	Cidade onde reside	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Renda Familiar Aproximada	Religião
Mãe de S1	Recife	42	Solteira	Fundamental Completo	R\$ 645,00	Católica
Mãe de S2	Limoeiro	27	Casada	Ensino médio incompleto	R\$ 645,00	Católica
Mãe de S3 e S4	Camaragibe	38	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	R\$ 645,00	Católica
Mãe de S5	Maceió	38	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	R\$ 645,00	Católica
Mãe de S6	Pombos	45	Casada	Ensino Fundamental Completo	R\$ 3.500,00	Católica
Mãe de S7	Bezerros	37	Divorciada	Ensino médio incompleto	R\$ 480,00	Católica
Mãe de S8 e S9	Camalaú	31	Solteira	Ensino Fundamental Incompleto	R\$ 450,00	Não
Mãe de S10	João Alfredo	42	Viúva	Ensino Fundamental Completo	R\$ 645,00	Evangélica

Com relação à amostra de crianças com câncer, a média de idade foi de 12,9 anos, variando de 7 a 15 anos. Quanto à escolaridade, dois estavam fora da faixa adequada para a idade e uma criança não frequentava a escola no momento. A quantidade de irmãos variou de 1 a 5 irmãos, sendo um deles filho adotivo. Das crianças com câncer cinco são primogênitas e têm como cuidadora principal a mãe. Da totalidade dos casos, dois tinham leucemia linfóide aguda (LLA), dois linfoma de Burkitt, um linfoma de Hodgkin, um retinoblastoma, um tumor no hipotálamo e um osteossarcoma. Observou-se, durante a coleta de dados, que a maioria das mães não sabia informar o estágio ou grau de risco, no caso da leucemia linfóide aguda (LLA) e linfoma de Burkitt, que se encontrava a doença, sendo essa pergunta respondida por apenas duas

mães. O tempo de diagnóstico da doença variou entre sete meses e 13 anos. Ao perguntar se a criança ou adolescente já havia sido internado, apenas dois deles não necessitaram de internação durante todo o tratamento. A maioria das mães não soube responder quantas vezes eles precisaram se submeter a internações durante o tratamento. Porém, das que responderam, afirmaram que variou de uma a 12 internações, sendo a mais longa de 1 ano e 15 dias consecutivos. (Quadro 2)

Quadro 2 - Caracterização dos irmãos com câncer. Pernambuco, 2013.

Nº	Idade	Escolaridade	Frequenta a escola	Quantidade de irmãos	Posição na Fratária	Cuidador	Tipo de Câncer	Estágio/Grau de risco	Tempo de diagnóstico	Realiza tratamento	Se sim, quais?	Já foi internada devido à doença	Se sim, quantas vezes?	Cuidador durante internações?
IS1	12	Fundamental Incompleto	Sim	2	Do meio	Mãe	Retinoblastoma	1	10 anos	Não	-	Sim	1	Mãe
IS2	7	Fundamental Incompleto	Sim	1	Mais nova	Mãe	tumor hipotálamo	Não sabe	6 anos	Não	Acompanhamento	Não	Não	Mãe
IS3 e IS4	14	Médio Incompleto	Sim	4	Mais velho	Mãe	leucemia linfóide aguda	Não sabe	7 meses	Sim	Quimioterapia	Sim	12	Mãe
IS5	13	Fundamental Incompleto	Sim	5	Terceiro filho	Mãe	Osteosarcoma	Não sabe	2 anos	Sim	Quimioterapia	Sim	Não lembra	Mãe
IS6	14	Fundamental Incompleto	Sim	1	Mais velho	Mãe	linfoma de Hodgkin	3	2 meses	Sim	Quimioterapia	Não	Não	-
IS7	13	Fundamental Incompleto	Não	1	Mais velho	Mãe	leucemia linfóide aguda	Não sabe	2 meses	Sim	Quimioterapia	Sim	Não lembra	Mãe
IS8 e IS9	14	Fundamental Incompleto	Sim	5	Mais velho	Mãe	linfoma de Burkitt	Não sabe	13 anos	Sim	Tireóide	Sim	1 (um ano e 15 dias)	Mãe
IS10	15	Ensino fundamental Incompleto	Sim	1	Mais velho	Mãe	linfoma de Burkitt	Não sabe	6 anos	Não	Acompanhamento	Sim	10 (6 meses)	Mãe

Quanto aos irmãos saudáveis, a idade variou de 9 a 16 anos. Todos frequentavam a escola e dois participantes encontravam-se fora da faixa escolar adequada para a idade. A quantidade de irmãos variou entre 1 e 5 irmãos. Das dez crianças, três eram filhos de pais diferentes, todos da mesma mãe e um adotado. Quanto à posição na fratria, quatro eram mais novos, um mais velho e cinco em posições intermediárias. Com relação ao seu principal cuidador seis eram a mãe, dois o pai e dois a avó materna. Nem todos os entrevistados moravam com o irmão doente, sendo que três deles moraram com o irmão por um período de 6 anos e no momento viviam em outro domicílio, devido à necessidade de afastamento da mãe para acompanhar o irmão doente no tratamento. Todos receberam informações sobre a doença do irmão e as formas de revelação do diagnóstico foram através da mãe, tia cuidadora, irmão doente ou não houve revelação, sendo a doença percebida no convívio diário com este irmão. Apesar de todas saberem do diagnóstico do irmão, uma delas não recebeu explicações aprofundadas, segundo relato da mãe. Sobre os cuidados prestados aos entrevistados durante o tratamento dos irmãos, podiam ser divididos entre pais, tia, padrasto, irmão mais velho ou eles se cuidam sozinhos. Com relação ao histórico de saúde dos irmãos de crianças com câncer, duas mães relataram que eles apresentaram problemas de saúde. Um deles que surgiu durante o período de adoecimento do irmão que foi uma paralisia facial e o segundo, o transtorno obssessivo compulsivo já existente anteriormente ao adoecimento do irmão, mas que teve um agravamento após este acontecimento (Quadro 3).

Quadro 3 - Caracterização dos irmãos saudáveis. Pernambuco, 2013.								
Sujeito	Idade	Escolaridade	Frequenta a escola	Quantidade e de irmãos	Filhos dos mesmos pais	Mesma mãe	Posição na fratria	Cuidador
S1	10	Fundamental Incompleto	Sim	2	Sim	Sim	Do meio	Mãe
S2	10	Fundamental Incompleto	Sim	1	Sim	Sim	Mais velho	Avó Materna
S3	11	Fundamental Incompleto	Sim	4	Sim	Sim	Mais novo	Mãe e pai
S4	16	Médio Incompleto	Sim	4	Sim	Sim	Terceiro Filho	Mãe e pai
S5	14	Fundamental Incompleto	Sim	5	Sim	Sim	Segundo Filho	Mãe
S6	9	Fundamental Incompleto	Sim	1	Não (adotados)	Sim	Mais novo	Mãe
S7	9	Fundamental Incompleto	Sim	1	Sim	Sim	Mais novo	Mãe
S8	12	Fundamental Incompleto	Sim	5	Não	Sim	Segundo Filho	Avó Materna
S9	10	Fundamental Incompleto	Sim	5	Não	Sim	Terceiro Filho	Mãe
S10	9	Fundamental Incompleto	Sim	1	Não	Sim	Mais novo	Mãe

Após a realização da análise de conteúdo dos dados das entrevistas obtidas com os irmãos saudáveis, duas categorias temáticas emergiram para explicar o que era o câncer e o que aconteceu na vida dos irmãos saudáveis e na vida de suas famílias após o seu surgimento: 1. *Doença grave que pode levar a morte e precisa ser esclarecida;* 2. *Doença que provoca mudanças que afetam a família e gera sentimentos negativos.* Com o intuito de preservar a compreensão do conteúdo apresentado pelo entrevistado, foi mantida a fala original.

4.6.1. Doença grave que pode levar a morte e precisa ser esclarecida

Nesta categoria, vários aspectos importantes sobre a doença foram levantados, mostrando um conhecimento prévio sobre a ela. A gravidade da doença, a possibilidade da morte do irmão e o tratamento foram temas recorrentes, conforme as narrativas a seguir:

“É uma doença que pode matar. (...) Tem que se tratar, tem que tomar remédio direito, tem que ficar de repouso, tem que vir todo dia (hospital) para se tratar” (S7)

“É uma doença muito grave e a pessoa pode até morrer se não se tratar. (...) Meu irmãozinho já teve. Eu acho que é muito ruim para quem tem.” (S8)

“O câncer é uma doença muito grave. Fica tomando medicamento para não morrer.”
(S9)

Outro aspecto importante levantado foi o conhecimento da existência de diversos tipos de câncer, porém, devido à convivência diária com o câncer específico do irmão ou de outro membro da família, há um aprofundamento maior nas características desse tipo, que além dos diversos tipos, tem os desdobramentos diferenciados a depender do tipo de câncer e do tratamento aplicado, que pode *incomodar mas não doer*:

“Eu já vi muito tipo de câncer. Câncer na cabeça, nos olhos, na laringe, no fígado. Como o meu avô já tem um aqui (aponta para a cabeça) que tava na cabeça, aí vai

tomar conta da cabeça, mas aí ele vai fazer uma cirurgia. (...) Tem vários tipos e ele pode pegar em qualquer lugar do corpo.” (S1)

“É um tumor, linfoma. (...) Do coração. E o resto eu não sei. Linfoma. Pode ter no coração, pulmão, pode ter no pescoço, pode ter na barriga.” (S6)

“Tem vários tipos de câncer. (...) Minha irmã tem um que é no sangue. As células entram no sangue pouco a pouco vai comendo as defesas e as defesas vão ficando baixas e isso cria o câncer. Câncer não pega em canto nenhum. Surge do sangue mesmo. As bactérias vem e entram dentro da célula do sangue e fica comendo as defesas, aí depois ficam fracas. Qualquer coisa que a gente faça ficam fracas, qualquer coisa que a gente faça pode machucar, ou ficar inchado, ou a gente fica fraco. (...) Todo corpo tem defesas, né? Aí essas células ruins que entram no sangue vão acabando com os soldadinhos da gente, que cuidam do nosso corpo. Aí vai ficando fraco e as bactérias, qualquer coisa pode pegar a doença. Quando a pessoa não tem câncer no sangue (...) aí já é fácil de tratar. Quando tem poucas defesas não.” (S4)

“(...) É uma doença que não dói. (...) Por que ela incomoda mas não dói. Ela pode ter uma coceira, um mal estar(...)” (S1)

Apesar da grande quantidade de informações que os entrevistados relataram, outra reflexão surgiu após observar em um discurso um conflito sobre quais informações os pais repassam e como elas chegam para seus filhos sobre o câncer de seus irmãos, pois estas informações complementares podem não ter surgido apenas do meio doméstico, mas também através dos grupos sociais e mídia.

“É uma doença. (...) (para entender essa doença é preciso) Perguntar a pai e mãe. Eu só sei que é uma doença que eu ouvi minha mãe falando. Ela (mãe) diz que tem que se tratar para se curar. (...) Eu acho que é uma doença que mata muitas pessoas. (...) Por que eu vejo no jornal que muitas pessoas morrem.” (S2)

Assim como neste trabalho, ao abordar as representações sociais do câncer com crianças acometidas pela doença, Cagnin et al (2004) perceberam a partir das falas dos entrevistados que a criança possui ideias e crenças acerca do que é o câncer, como ele se manifestou em sua vida, os porquês do seu surgimento, suas consequências e sentimentos vividos. Em semelhança a este estudo, a doença é descrita a partir de sinais e sintomas mais complexos que podem levar a limitações físicas e psicológicas. Outra característica citada é a necessidade do início de uma série de cuidados e procedimentos ligados ao tratamento.

Outro aspecto importante que surgiu na fala das adolescentes S3 é o pensamento sobre o surgimento da doença, sendo causada por *fungos e bactérias*, que entram no corpo e para evitar esta doença são necessários cuidados básicos de higiene:

“Eu acho que o câncer é um fungo que entra dentro da pessoa. (...) É uma bacteriazinha, tipo um bichinho, que entra na pele. Que esse fungo, essa bactéria pode... Que a pessoa pegar para poder... tipo a fossa que esteja estourada, água saindo do canal do lado, você pega o germe você fica adoecendo.” (S3)

Este paradoxo com relação às informações sobre o que é o câncer e o que pode causá-lo torna a discussão do tema ainda mais complexa, pois apesar destas crianças e

adolescentes terem sido informados sobre o diagnóstico do irmão pelos familiares, acompanharem o tratamento deste irmão e terem acesso a informações através da mídia, alguns ainda possuem informações míticas, que podem ser geradas por fantasias, contribuindo para que a criança possa atribuir o surgimento da doença a causas externas cientificamente não comprovadas (Cagnin et al, 2004).

Segundo o estudo de Grootenhuis et al (2005), esta situação é frequente com irmãos de crianças e adolescentes com câncer, tendo como pensamentos recorrentes a possibilidade de adoecerem ou serem contaminados por seus irmãos. Segundo os autores, é importante desmistificar esses pensamentos, pois eles podem gerar sentimentos negativos, tais como: ansiedade, preocupação com queixas físicas, raiva ou tristeza que podem se transformar em sintomas físicos.

4.6.2. Doença que provoca mudanças que afetam a família e gera sentimentos negativos

Observou-se que nesta categoria o ponto chave foi a existência de mudanças devido ao processo de adoecimento que afeta toda a família, gerando sentimentos negativos nos componentes que dela pertencem. Estes irmãos saudáveis possuem as mais variadas necessidades que podem sofrer interferência diante do tempo de diagnóstico ou da dinâmica familiar existente.

O relacionamento entre esses irmãos sofre mudanças durante o processo de adoecimento e é importante lembrar que o relacionamento deles existe independente e antes da situação de doença (Patterson et al 2010), sendo relevante levar em consideração o discurso do *ceder, pais prestam mais atenção no irmão, ficar de lado* e quando falam no passado sobre o que podiam fazer com o irmão e hoje não é mais possível, sendo estas limitações no relacionamento entre irmãos relatadas, conforme visto a seguir:

“Uma mudança. Ele tem que cuidar mais do irmão e a família também. (...) Vai ter que prestar mais atenção no irmão. (...) Ele tem que cuidar bem muito do irmão para ele não priorar. Ele tem que mudar algumas coisas. (...) Pedrinho vai ficar um pouco de lado por causa do irmão. Os pais vão ter mais atenção no irmão dele do que nele. (...)

Acho que ele vai ficar um pouco chateado.” (S2)

“Vai mudar algumas coisas. O irmãozinho dele não vai poder fazer as mesmas coisas que fazia antes e a família dele vai ter mais cuidado com o irmão dele. Ele vai ter mais cuidado no irmão dele. Não vai ficar brigando com ele mais, não vai deixar ele triste brincando só. (família) Vai ter mais cuidado com os dois para não deixar acontecer a mesma coisa com Pedrinho que aconteceu com o irmão dele. Não deixar ele brincando em areias com germes, bactérias, sempre que for brincar na areia lavar as mãos e não deixar ele brincar muito lá fora.” (S3)

“Eu acho que vai mudar completamente. Ter na família uma criança com câncer. Vai ter que ficar com ele, vai ter que ceder. Tem que ter cuidados especiais na casa. Não deixar pegar muito sol. Vai ter mais cuidado com o irmãozinho dele. Não faz mal ajudar mais a mãe, o pai, entendendo que é uma doença (...) que é muito difícil de ser tratada, então os pais vão ter que ficar com muito cuidado nele. (irmão)” (S10)

Nas narrativas expostas acima, pode ser percebido que o irmão da criança com câncer percebe mudanças na nova realidade familiar gerada pela situação de doença, que exige dele uma adaptação a este momento vivido, fazendo com que ele passe a cuidar do irmão doente e ceder diante das necessidades deste e da família. Neste

momento de mudanças, o irmão doente passa a dispor de maior atenção não só dos pais, mas também do irmão saudável nos cuidados direcionados a ele.

De acordo com o estudo de Cheron & Pettengrill (2011), durante o processo de adoecimento, o irmão saudável vivencia o sofrimento de pais, da criança doente e sua própria angústia, porém, este contexto de intenso sofrimento permite o amadurecimento e faz com que ele valorize mais a convivência familiar e os pequenos atos da vida cotidiana. Este amadurecimento pode ser demonstrado no discurso de S2 que afirma que *tem que cuidar mais do irmão, a família vai prestar mais atenção e cuidar bem muito para não priorar*; S4 que diz *percebe que tem dificuldades* e S9 que afirma que *tem que ficar ao lado do irmão*. Já a valorização dos eventos da vida cotidiana pode ser expressa nas falas de S4 que relata a *mãe longe* e S3 que *nota a diferença e podia brincar, podia fazer muitas coisas e agora não pode*.

Outro tipo de mudança explicitado são as mudanças físicas do irmão doente como algo que gera alterações na rotina, limitações e sofrimento para o irmão, conforme as falas a seguir:

“Pedrinho vai achar diferença porque ele brincava e podia brincar com o irmão. Tudo o que ele fazia, por exemplo: brincar, ir para a escola com o irmão e olhava para o irmão e tinha cabelo e agora tudo é diferente. (...) Ele vai ter que entender porque o irmão não pode brincar com ele toda hora porque quer o irmãozinho no colo e ele não pode ficar muito perto dele. O irmãozinho não pode sair com ele para todo canto quando o irmão não tá bom. Ele vai poder ver o irmãozinho, mas não tanto. Vai poder ver, né? Claro, mas não tá brincando com ele nem tocando nele toda hora.” (S3)

“Vai acontecer. O começo da doença dele. O cimento dos cabelos que também dói. O cabelo é uma coisa tão bonita. O cimento (sic) dos cabelos que eu também não queria que acontecesse isso. (...) Cai as pupila (sobrancelha e cílios).”(S1)

Foi ressaltado ainda nesta categoria, sentimentos negativos com relação às mudanças geradas pela situação de doença conforme as narrativas a seguir:

“Ele vai se sentir assim: meio triste por conta da doença do irmão dele. Eu também me sinto um pouco triste por conta da doença da minha irmã também não queria não queria que ela tivesse nunca. (...) A família dele também vai se sentir um pouco triste por conta da doença. E o irmão dele acredito que vai ficar triste por causa da doença.”

(S1)

“Vai mudar tudo. Não vai ter mais alegria. Vai ter alegria, mas não vai ser como antes a alegria. Por que essa doença, essa doença não tem mais cura.”(S5)

“Vai ficar muito triste, eu acho. O irmão dele vai estar com câncer aí ele vai ficar triste. (...) (vão ficar tristes) Ele, a mãe dele, o pai dele. (Pedrinho) Ele chora.”(S6)

“Ele tem que ficar do lado dele pro mode o irmão não chorar. (...) A mãe fica muito agoniada. (...) Quererendo que o filho fique bom, fique bem.” (S9)

Estes sentimentos podem ser explicados devido à grande atenção prestada ao filho doente, fazendo com que alguns irmãos possam sentir ciúmes, preocupação e instabilidade emocional (Silva et al, 2009). Ao falar do desconhecimento da doença que

gera tristeza, preocupação e incerteza, percebe-se que é importante o esclarecimento sobre a doença, tratamento e possíveis desfechos, pois segundo Patterson et al (2010), ainda é pouco discutida entre crianças e adolescentes a necessidade de aprender a lidar com a possibilidade de morte de um irmão, gerando uma necessidade de apoio emocional da família e dos profissionais de saúde.

Embora haja o sentimento de tristeza e preocupação com o estado de saúde do irmão doente, ele pode ser amenizado com o tempo, a adaptação à situação vivida e o conhecimento da doença, que é ilustrado na fala de S4:

“(família) Vai ter um pouquinho de tristeza porque no começo ninguém sabe o que “era” leucemia mas depois aos poucos... Antes de saber a gente fica triste, pensando que é alguma coisa grave, que não tem cura, que pode levar a morte, mas depois a gente vai entendendo e aí fica tudo bem. Na cabeça dele pode passar por uma crise de não entender e depois alguém explicar e ele ficar entendendo melhor e ir levando a vida. Sabendo que tem dificuldades, que tem dificuldades, mas a gente conseguindo superar na família a gente pode, vai ter uma grande dificuldade sim, mas pouca.” (S4)

Esta situação relatada anteriormente pode ocorrer porque durante o início da doença da criança os pais podem encontrar dificuldades em se focar em outra coisa além da criança doente, mas com o passar do tempo ao se readjustar, seria importante o estímulo para que estes pais discutam com membros da equipe de saúde os possíveis problemas dos outros filhos que podem ser minimizados com informações mais precisas, grupos de discussão e atividades focadas para eles (Lähteenmäki, 2004). Esta abordagem permite com que eles se sintam incluídos no processo e revelem suas realidades. Apesar das limitações, manter a rotina de estudos, lazer e contatos com os

amigos é de suma importância para os irmãos saudáveis, pois é a possibilidade de ter um momento onde a doença não é o foco da atenção. Os momentos junto aos irmãos, mesmo durante o processo de doença, são especiais e devem ser preservados (Nolbris & Hellsdröm, 2005).

Levantou-se também nesta categoria a questão das mudanças na rotina, diante da necessidade do tratamento, que gera um afastamento entre os irmãos e da mãe do ambiente familiar, que pode gerar uma situação de conflito conforme relatado nos seguintes trechos:

“(irmão) Ele vai ter que ir pro hospital. Por causa do câncer.” (S8)

“(família) Pode chorar, pode ficar aqui com ele (hospital).” (S7)

“As dificuldades de ver as pessoas... como o tratamento, dificuldade de ver ele indo para o hospital, de ele passar o dia no hospital. E quando não vem para casa (...) quando a gente tá em casa a gente sai(...) a gente volta (...) pode dormir fora, mas não um mês, um ano, por exemplo. (...) É difícil ficar desabitado porque ver a pessoa todo dia e depois não ver mais. (...) Quando não tem alguém para cuidar e tem que ser a mãe, e a irmã que tem câncer tem mais de um irmão, as pessoas em casa ficam sentindo falta da mãe. Sabem que a mãe tem que cuidar da irmã, que tem que ficar lá porque não tem outra pessoa para ficar, mas fica chateada, fica querendo que a mãe esteja com eles, mas não tá. Tá no hospital.” (S4)

O cuidar do paciente oncológico gera uma sobrecarga física, psíquica e um afastamento do seio familiar. Em geral, a maioria dos cuidadores destes pacientes são

mulheres, mães, especialmente se estes pacientes são crianças e adolescentes (Silva et al, 2009), e em relação desta situação, essas cuidadoras convivem com um desequilíbrio no convívio social e familiar, necessitando adaptar suas rotinas domésticas devido a hospitalizações frequentes. O convívio limitado gera sofrimento nos irmãos saudáveis conforme a fala de S4 que relata saber da necessidade da mãe estar no hospital acompanhando o irmão doente, mas os demais ficam em casa chateados, pois também gostariam da presença da mãe em casa.

O processo de adoecimento é um agente provocador de várias mudanças na realidade familiar, exigindo do irmão saudável adaptações ao momento vivido. Foi relatado pelos entrevistados que há a necessidade de um cuidado maior com o irmão doente por parte da família e do próprio irmão saudável, fazendo com que ele passe a cuidar mais do irmão que carece de mais atenção. Estes irmãos agora assumem um novo papel quando o irmão está em casa, o de cuidador, porém estas responsabilidades limitam o contato entre os irmãos, conforme relatado por S3 que diz *mudar algumas coisas e que a família vai ter mais cuidado nele e ele vai ter mais cuidado no irmão dele*. Isso também foi mostrado no estudo de Vestena et al (2012) que afirma que apesar do câncer ser capaz de provocar alterações na funcionalidade familiar, a família e perante estas situações que precisam viver, usam a potencialidade de cada membro para que possa ser alcançada a estabilidade no contexto familiar.

Segundo Pedro et al (2008), ao fazer um levantamento sobre estudos sobre o apoio social prestado aos irmãos saudáveis de crianças com câncer, os tipos mais benéficos de apoio são o emocional, instrumental e de informação. Estas formas de apoio envolvem participação em grupos de apoio, falar sobre o assunto; receber informação sobre decisões e da doença do irmão; comunicação familiar; ajudar a cuidar do irmão doente, visitá-lo no hospital e manter contato com este irmão. O trabalho da

equipe deve ser voltado para orientar a família de acordo com as necessidades que emergirem neste processo, incluí-la no cuidado ao paciente e também preste assistência aos demais membros com o intuito de minimizar os sentimentos ruins. Esta atitude reflete no dia a dia do irmão saudável e no cuidado ao paciente com câncer (Sales et al, 2012). Corroborando com a ideia de apoio centrado na família, Massimo & Wiley (2006), afirmam que ele pode prevenir desajustes, transtornos de estresse pós-traumático e melhorar o enfrentamento, independentemente se o irmão doente sobrevive ou morre em decorrência do câncer.

Porém, para que este trabalho seja possível, a equipe precisa conhecer os vínculos que se estabelecem nas famílias no período de doença e no tratamento, para deste modo ter condições de avaliar, planejar e intervir no cuidado da pessoa com câncer e sua família, pois conhecendo estes vínculos poderá proporcionar, através de suas ações, a melhora na qualidade de vida e promoção do fortalecimento das relações e potencialidades familiares (Vestena et al, 2012). Esta estratégia de intervenção deve visar a promoção do diálogo entre os membros da família e a equipe permitindo a participação de todos na tomada de decisões, a partir de uma relação franca e aberta. Cabe aos profissionais de saúde agir como agentes sensibilizadores deste contexto de cuidar, estimulando a inclusão da família, proporcionando uma atmosfera acolhedora a todos os membros, considerando suas vivências para que através delas eles possam buscar resignificar a doença, suas relações e seus planos futuros.

4.7. CONCLUSÕES

O cuidar de forma humanizada é um grande desafio para o profissional de saúde e depende do envolvimento de toda a equipe multiprofissional. No caso da oncologia pediátrica, este desafio se torna maior diante das particularidades da doença, do período

da infância e adolescência e do afastamento do seio familiar. Este afastamento gera sofrimento em todos os membros da família, em especial no irmão saudável que se sente deixado de lado e necessita se adaptar à nova rotina imposta pela situação de doença.

Destaca-se como necessidade na atuação do profissional de saúde a orientação familiar na busca de incluir todos os membros da família, mesmo quando isso só seja possível no ambiente hospitalar. Esta orientação deve estimular um diálogo franco entre os membros que permita a inclusão do irmão saudável nesse processo. Como proposta estrutural, é de suma importância a criação de espaços físicos adequados para essa faixa etária, o que permite um melhor atendimento, buscando criar uma atmosfera acolhedora que estimule a presença da família nesses espaços através da criação de grupos de convivência e discussão formados por irmãos saudáveis, espaços de brincadeira que estimulem a participação dos irmãos e a absorção dessa demanda pelos serviços de atendimento psicológico.

Apesar das dificuldades da inclusão familiar plena apresenta ela necessita ser estimulada, pois permite que cada membro da família assuma seu papel, em especial os irmãos, que continuarão a construir uma história conjunta, independente da doença, e essa terá uma chance de não ser marcada apenas por sentimentos ruins, devido ao afastamento familiar permitindo que a força da esperança e solidariedade possam emergir neste relacionamento, conforme a afirmação de S8:

“Se o irmão melhorar vai acontecer que vai ficar muito alegre. Uma hipótese: se ele melhorar Pedrinho vai ficar feliz.”

4.8. REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. (1977) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BRASIL, Instituto Nacional do Câncer/Instituto Ronald McDonald (2011). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA, 2 ed. rev. ampl.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (2009). *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer*. – Rio de Janeiro: INCA
- BRASIL, Instituto Nacional do câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. / Instituto Nacional de Câncer*. – Rio de Janeiro: INCA, 2008
- CAGNIN, E.R.G., LINSTON, N.M., DUPAS, G. (2004) *Representação social da criança sobre o câncer*. Ver Esc Enferm USP 2004; 38(1):51-60
- CAMARGO, B. C., KURASHIMA, A.Y. (2007) *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediatrica: O Cuidar Além do Curar*. São Paulo: Lemar.
- CAREGNATI, R. C. A., MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto contexto Enferm*, Florianópolis, 2006, Out-Dec 15(4): 679-84
- CHERON, M.F.L., PETTENGILL, M.A.M. (2011) Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta paulista de enfermagem*, 24(5): 605-10; 2011
- GIOVANOLA, J. (2005) Sibling involvement at the end of life. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(4); 2005
- GOLDSMID,R. CARNEIRO, T.F. (2007) A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser irmão. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 13, n. 2, p. 293-308, dez. 2007
- HOUTZAGER, B.A., GROTTENHUIS, M.A., CARON, H.N., LAST, B.F. (2005) *Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child*. Pediatric Hematology and Oncology, 22:25-40, 2005. ISSN: 0888-0018 print / 1521-0669 online DOI: 10.1080/08880010590896233.
- LÄHTEENMÄKI, P.M., SJÖBLOM, J., KORHONEN, T., SALMI, T.T. (2004) The siblings of childhood cancer need early support: a follow up study over the first year. *Arch dis child*, 89 pp.1008-1013, 2004
- MALAGUTTI, W. (org) *Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional*. São Paulo: Martinari, 2011

MARANHÃO, T.A., MELO, B.M.S., VIEIRA, T.S., VIEIRA, A.M.M. (2011) A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. *J Health Sci Inst.*;29(2):106-9

MASSIMO, L.M., WILEY, T.J. (2006) Your siblings of children with cancer deserve care and a personalized approach. *Pediatr blood cancer*, 2006

MINAYO MCS. (2004) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2004

MUTTI, C.F., PAULA, C.C. SOUTO, M.D. (2010) Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2010; 56(1): 71-83

NOLBRIS, M., HELLSTRÖM, A. (2005) Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22(4); 2005

OLIVEIRA, Sonia Maria de.(2006) Família e irmãos. In: CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira (Org.) *Família e... narrativas, gênero, parentalidade, irmãos, filhos nos divórcios, genealogia, história, estrutura, violência, intervenção sistêmica, rede social*. (p. 63- 82) São Paulo: Casa do Psicólogo.

PATTERSON, P, MILLAR, B, VISSER, A. (2010) The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing*, 2010

PEDRO, I.C.S., GALVÃO, C.M., ROCHA, S.M.M., NASCIMENTO, L.C. *Social support and families of children with cancer: an integrative review*. Rev Latino-am Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3):477-83

SALES, C.A., GROSSI, A.C.M., ALMEIDA, C.S.L., SILVA, J.D.D., MARCON, S.S. (2012) Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta paulista de enfermagem*, 25(5), pp. 736-42

SILVA, M.M, MOREIRA, M.C. (2010) Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2010;12(3):483-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7274>

SILVA, F.A.C., ANDRADE, P.R., BARBOSA, T.R., HOFFMANN, M.V., MACEDO, C.R. (2009) Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 13(2) pp. 334-41

VESTENA ZILMER, J.G., SCHWARTZ, E., BURILLE,A., LINCK,C.,LANGE,C.,ESLABÃO, A. Vínculos de los clients oncológicos y familiares: uma dimensión para ser abordada. *Enfermería Global*, Nº 25, Janeiro de 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World cancer report*. (2008) Lyon (France): International Agency for Research on Cancer

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do cuidado individualizado na assistência em oncologia é um desafio constante para os profissionais de saúde e deve incluir a família do paciente com câncer. No contexto da oncologia infanto juvenil, as particularidades decorrentes do período da infância e adolescência marcam ainda mais esses desafios, sendo o afastamento do seio familiar um dos mais importantes pontos. Essa situação muitas vezes gera sentimentos negativos em todos os membros, em especial no irmão saudável que muitas vezes tem suas necessidades colocadas em segundo plano em função da doença que acomete o irmão.

O relacionamento fraterno é um dos mais influentes e duradouros na vida do indivíduo e o estímulo para que ele possa acontecer de forma plena permite que este aprenda novas formas de estar no mundo através do contato com os irmãos. Porém, diante do contexto de doença ele é quebrado, gerando angústias devido a falta de informações sobre o irmão doente. Diante dessa situação, muitas vezes há a busca de informações em outros locais, que podem ser inadequadas e fazem com que estes irmãos criem fantasias sobre a doença, o que pode contribuir para o surgimento de sentimentos negativos. Portanto, é necessário permitir que esses irmãos tenham acesso a informações adequadas que tendem a diminuir esses sentimentos gerando uma melhor compreensão da doença e das necessidades que ela gera.

Ainda considerando as informações sobre a doença e a clareza no seu repasse, além ser um grande aliado para minimizar os sentimentos negativos gerados pela doença, há a possibilidade da criação de novas potencialidades no irmão saudável independente de sua idade. O repasse dessas informações deve levar em consideração o nível de compreensão de cada criança, usando de uma linguagem adequada. Contudo, quando a linguagem não atinge esse objetivo o uso do brinquedo é um bom aliado por poder representar situações reais através do simbólico.

Para que essa abordagem seja possível, os profissionais de saúde devem ter consciência desta necessidade e orientar os pais a lidar com esta situação da forma mais natural possível, mantendo os filhos informados sobre o prognóstico do irmão, buscar manter a rotina diária do irmão saudável, que inclui manter o contato entre toda a

família que neste momento encontra-se fragmentada, mesmo que em certos momentos isto só possa ocorrer no contexto hospitalar.

Para o sucesso do cuidar, é importante que ele seja realizado de forma humanizada, contando com o envolvimento de toda a equipe de saúde, porém este é um grande desafio na contemporaneidade. A criação de espaços físicos adequados para essa faixa etária é muito importante para um melhor atendimento, porém devemos pensar além, buscando criar uma atmosfera acolhedora que estimule a presença da família nesses espaços. Várias possibilidades podem permitir que esta atmosfera seja criada, tais como: criação de grupos de convivência e discussão formados por irmãos saudáveis, espaços de brincadeira que estimulem a participação dos irmãos e a absorção dessa demanda pelos serviços de atendimento psicológico.

Todavia, mesmo com os esforços para a criação desses espaços de acolhimento e serviços que atendam toda a família no ambiente hospitalar, o que foi percebido durante a realização deste estudo é que apesar dessas iniciativas muitas vezes a participação familiar resume-se à presença da mãe e, em alguns momentos, a do pai, sendo inclusive difícil encontrar esses irmãos no hospital. Mesmo quando convidados a participar de atividades neste, local foi encontrada resistência dos membros da família para trazê-los, sendo necessário sensibilizá-los da importância do diálogo franco entre os membros e da convivência familiar para o desenvolvimento do indivíduo.

Envolver a família em sua completude nesse processo é uma tarefa árdua e perpassa por questões sociais, econômicas e psicológicas próprias de cada núcleo familiar. Para tanto, é preciso conhecer a história de cada um e adotar uma postura de aceitação e empatia, pois deixa que cada membro da família assuma seus papéis, enxergando-os mais humanos, tirando o rótulo da doença, deixando que estes indivíduos deixem de ser o “irmão doente” e o “irmão saudável” e passem apenas a ser reconhecidos como irmãos. Pois, apesar da situação de doença geradora de sofrimento e da ideia popular de que os conflitos movem esta relação, a força da esperança e solidariedade estão presentes a despeito de todos os sentimentos ruins gerados pelo afastamento familiar, conforme a afirmação de S8:

“Se o irmão melhorar vai acontecer que vai ficar muito alegre. Uma hipótese: se ele melhorar Pedrinho vai ficar feliz.”

REFERÊNCIAS

ARIÈS, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: Guanabara. 2a edição, 1981.

AXLINE, V. M. **Ludoterapia: a dinâmica interna da criança.** Belo Horizonte: Interlivros, 1972.

BARDIN, L. (1977) **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70

BIROLI, F. Gênero e família em uma sociedade justa: Adesão e crítica à imparcialidade no debate Contemporâneo sobre justiça. **Rev. Sociol. Polít.**, Curitiba, v. 18, n. 36, p. 51-65, jun. 2010.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei N° 8.069/90 Brasília: CBIA, 1990

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer.. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer.
Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização. Formação e intervenção** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 242 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos HumanizaSUS ; v. 1)

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação geral de Sistemas de Informação. **Manual de Bases Técnicas da Oncologia - SAI/SUS – Sistema de informações ambulatoriais.** Brasília – DF, 2013.

_____. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** Disponível em: URL:<http://www.inca.gov.br/conteudoview.asp?id=343>. Acesso em: Junho de 2013.

CAMARGO, B. C., KURASHIMA, A.Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediatrica: O Cuidar Além do Curar.** São Paulo: Lemar, 2007.

CAREGNATI, R. C. A., MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto contexto Enferm**, Florianópolis, 2006, Out-Dez 15(4): 679-84

CARVALHO, I. M. M. de, ALMEIDA, P. H. de. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, 17(2): 109-122, 2003.

CAVICCHIOLI, A.C. Câncer infantil: a vivência do irmão saudável. (Dissertação) Ribeirão Preto- SP, 2005.

CRUZEIRO, N.F., PINTO, M.H., CESARINO, C.B., PEREIRA, A.P.S. Compreendendo a experiência de um cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista eletrônica de enfermagem**, 2012 oct/dec, 14(4) pp. 913-21

DESEN, M. A. BRAZ, M. P. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** Set-Dez 2000, Vol. 16 n. 3, pp. 221-231

DIAS, M. B. Manual de direito das famílias. Porto Alegre: Livraria do Advogado, Ed, 2005. 2. Ed. rev.

DREIBLATT, Z. B. N. **Introdução à prática psicoterapêutica.** 4^a Ed. São Paulo: E.P.U, 1980.

FERNANDES, O. M.; ALARCAO, M.; RAPOSO, J. V.. Posição na fratria e personalidade. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 3, Sept. 2007

GOLDSMID,R. CARNEIRO, T.F. A função fraterna e as viscissitudes de ter e ser irmão. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 13, n. 2, p. 293-308, dez. 2007

HERNANDEZ, J. A. E., HUTZ, C. S. Gravidez do Primeiro Filho: Papéis Sexuais, Ajustamento Conjugal e Emocional. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** 2008, Vol. 24 n. 2, pp. 133-141.

KUMAMOTO, L. M. C. C. Diálogo Terapêutico. João Pessoa: Ed. Universitária, 1992.

LACAZ, C.P.C. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer – uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. **Acta Paul Enf**, São Paulo, v. 16, n.2, p. 33-40, 2003.

LOBO, C. Parentalidade social, fratrias e relações intergeracionais nas recomposições familiares. **Sociologia, problemas e práticas**, No 59, 2009, pp. 45-74

MAGAGNIN, C., KÖRBES, J. M., HERNANDEZ, J. A. E.; CAFRUNI, S.; TAILOR RODRIGUES, M.; ZAERPELON, M. Da conjugalidade à parentalidade: Gravidez,

ajustamento e satisfação conjugal. **Aletheia**, Num. 17-18, Janeiro-dezembro, 2003, pp. 41-52.

MALAGUTTI, W. (org) Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional. São Paulo: Martinari, 2011.

MARANHÃO, T.A., MELO, B.M.S., VIEIRA, T.S., VIEIRA, A.M.M. A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. **J Health Sci Inst.** 2011;29(2):106-9

MUTTI, C.F., PAULA, C.C. SOUTO, M.D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2010; 56(1): 71-83

MINAYO MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.

OAKLANDER, V. Descobrindo crianças: a abordagem gestáltica com crianças e adolescentes. São Paulo: Summus, 1980.

OLIVEIRA, S. M. de. Família e irmãos. p. 63- 82 In: CERVENY, C. M. de O. (Org.) **Família e... narrativas, gênero, parentalidade, irmãos, filhos nos divórcios, genealogia, história, estrutura, violência, intervenção sistêmica, rede social.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

PEDRO,I. C. S GALVÃO, C.M. ROCHA, S. M. M. NASCIMENTO, L. C. Apoio social a famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev Latino-am Enfermagem** 2008 maio-junho; 16(3)

PEDROSA, F. LINS, M. Leucemia linfóide aguda: uma doença curável. **Rev. bras. saúde matern. infant.**, Recife, 2 (1): 63-68, jan. - abril, 2002.

RAMOS, D. M. dos, NASCIMENTO, V. G. do. A família como instituição moderna. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 20- n. 2, p. 461-472, Jul./Dez. 2008

SALES, C.A., GROSSI, A.C.M., ALMEIDA, C.S.L., SILVA, J.D.D., MARCON, S.S. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta paulista de enfermagem**, 25(5), pp. 736-42, 2012

SILVA, M.M., MOREIRA, M.C. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. 2010;12(3):483-90. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7274>.

STELIAROVA-FOUCHER E., STILLER C., LACOUR B., KAATSCH P. **International Classification of Childhood Cancer, third edition.** Cancer. 2005; 103(7):1457-67.

VIEIRA, R. Psicologia da criança e problemas de desenvolvimento: do nascimento ao segundo ano uma proposta de orientação de mães. Petrópolis-RJ: Ed. Vozes; 1983.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World cancer report.** Lyon (France): International Agency for Research on Cancer; 2008

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convivendo com o câncer infanto-juvenil: perspectiva do irmão saudável acerca da doença

Seu filho (a) está sendo convidado a participar da pesquisa desenvolvida pela mestranda Thais Helena Castelo Branco Leite, sob orientação da Professora Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga e coorientação da Professora Dra. Terezinha de Jesus Marques Sales, intitulada: **Convivendo com o câncer infanto-juvenil: perspectiva do irmão saudável acerca da doença**. Neste trabalho, tentamos entender melhor, como se apresenta a percepção de irmãos saudáveis de crianças com câncer sobre o câncer infantil.

Para isto, estamos realizando entrevistas sobre alguns dados de identificação da pessoa cuidadora, do irmão com câncer e da criança entrevistada, assim como dados relevantes sobre o estado clínico do irmão da criança, algumas informações sobre a dinâmica familiar e questões sobre a convivência desta criança com seu irmão(â) doente. Tais informações serão gravadas em meio digital para posterior análise, sendo o material guardado em local próprio, sob a responsabilidade do pesquisador.

Os dados obtidos poderão ser apresentados em artigos científicos ou congressos, mas em nenhuma hipótese haverá identificação dos indivíduos participantes desta pesquisa ou de seus familiares. Fica assegurado, portanto, o sigilo das informações prestadas.

É importante ressaltar que a sua participação no estudo é voluntária, caso você ou a criança não queiram participar, não são obrigados. Caso decida não participar da pesquisa ou resolver a qualquer momento desistir da participação, vocês não sofrerão nenhum prejuízo por isso.

Apesar do estudo não propor nenhum procedimento mais invasivo, existe, mesmo que mínimo, o risco de algum constrangimento durante a entrevista, mas se isto ocorrer vocês não serão pressionados a prosseguir, podendo desistir de participar. Como benefícios, a pesquisa apresenta a possibilidade de gerar maior compreensão sobre como o câncer infantil interfere nas relações entre irmãos e na dinâmica familiar, sendo assim possibilitará buscar novas formas de intervenção para melhorar esta relação. Para tanto, você será convidado a participar de oficinas para que cuidadores possam partilhar suas vivências. Caso seja constatada a necessidade de acompanhamento psicológico do entrevistado, estes poderão ser encaminhados para um serviço especializado no Centro de Oncohematologia Pediátrico (CEONHPE) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz.

A pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Eu, _____, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para que _____ participe da pesquisa e para publicação dos resultados.

Recife, ____ de _____ de _____

Assinatura do responsável/CPF

Assinatura da Pesquisadora Responsável

(VERSO)

Testemunhas: _____

Contatos:

Pesquisador Responsável

Thais Helena Castelo Branco Leite
Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente/UFPE
Av Prof Moraes Rego, s/n - Prédio das Pós-Graduações do CCS - 1º andar
Cidade Universitária CEP: 50.670-420 - Recife - PE
Fone/Fax: + 55 (81) 2126.8514
E-mail: ppgsca@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa:

Avenida da Engenharia, s/n - 1º andar,
CEP: 50740-600, Cidade Universitária
Recife - PE, Brasil.
Telefone/Fax do CEP: (81) 2126-8588
E-mail do CEP: cepccs@ufpe.br

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES

Cidade onde reside: _____

Idade: _____

Estado civil:

Solteiro () Casada () Divorciada () Viúva ()

Escolaridade:

Sem escolaridade ()	Alfabetizado ()
Ensino fundamental incompleto ()	Ensino fundamental completo ()
Ensino médio incompleto ()	Ensino médio completo ()
Ensino superior incompleto ()	Ensino superior completo ()

Renda familiar aproximada: _____

Religião: _____

**APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO BIOPSICOSSOCIAL DE
CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS COM CÂNCER**

Idade : _____

Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| Sem escolaridade () | Alfabetizado () |
| Ensino fundamental incompleto () | Ensino fundamental completo () |
| Ensino médio incompleto () | Ensino médio completo () |

Frequenta a escola? _____

Quantidade de irmãos: _____

Posição na fratria: _____

Cuidador: _____

Tipo de câncer: _____ Estágio:_____

Tempo de diagnóstico: _____

Realiza tratamento? Sim () Não ()

Se sim, qual (is)? _____

Já foi internada devido à doença? Sim () Não ()

Se sim, quantas vezes? _____

Caso já tenha sido internada, quem é o cuidador durante as internações?

**APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO BIOPSICOSSOCIAL DE
CARACTERIZAÇÃO DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS**

Idade : _____

Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| Sem escolaridade () | Alfabetizado () |
| Ensino fundamental incompleto () | Ensino fundamental completo () |
| Ensino médio incompleto () | Ensino médio completo () |

Frequenta a escola? _____

Quantidade de irmãos: _____

Filhos dos mesmos pais? () Sim () Não

Mesma mãe () Mesmo pai () Outro (): _____

Posição na fratria: _____

Cuidador: _____

Mora (ou) com o irmão? Quanto tempo? _____

A criança sabe sobre a doença do irmão? Sim () Não ()

Se sabe, como ficou sabendo? _____

A criança já recebeu explicações sobre o câncer do irmão? _____

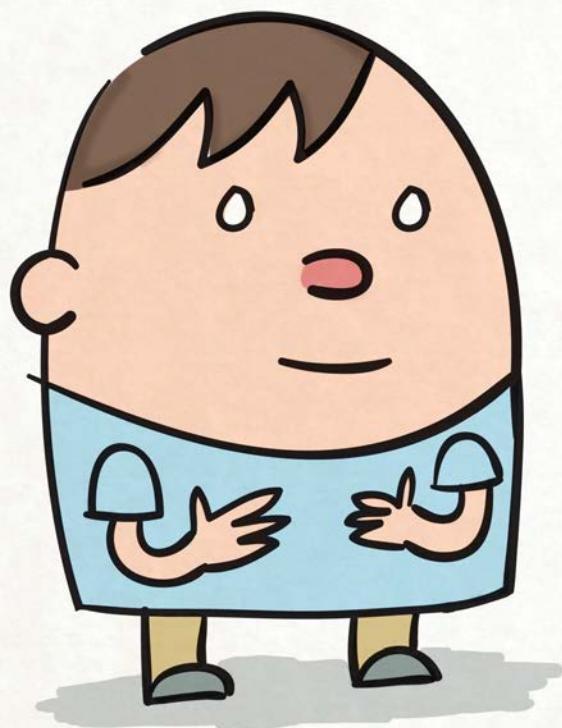
Se sim, quais? _____

Quando a senhora necessita acompanhar a criança com câncer, quem cuida do irmão que fica em casa? _____

Histórico de saúde: _____

**APÊNDICE E – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM O IRMÃO
SAUDÁVEL**

Pedrinho era um menino muito curioso.



Ele gostava de saber das coisas.



Mas ele também
gosta de compartilhar
com os outros aquilo
que sabe.



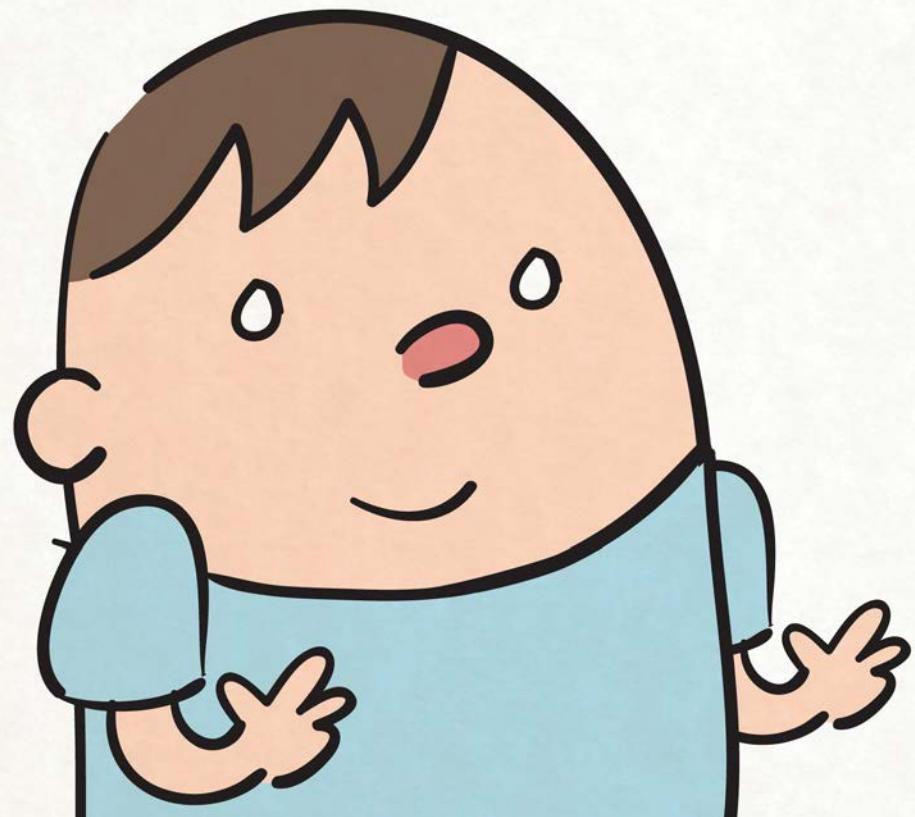
Ensinar coisas novas aos amigos.



Num dia desses, ele ouviu
que o irmãozinho dele
estava com câncer
e não entendeu muito bem
do que se tratava...

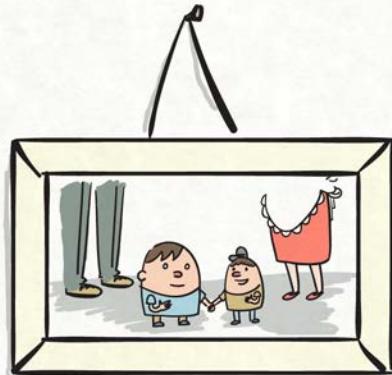


Você pode tentar explicar a Pedrinho o que é câncer?
Como você explicaria a Pedrinho o que é câncer?



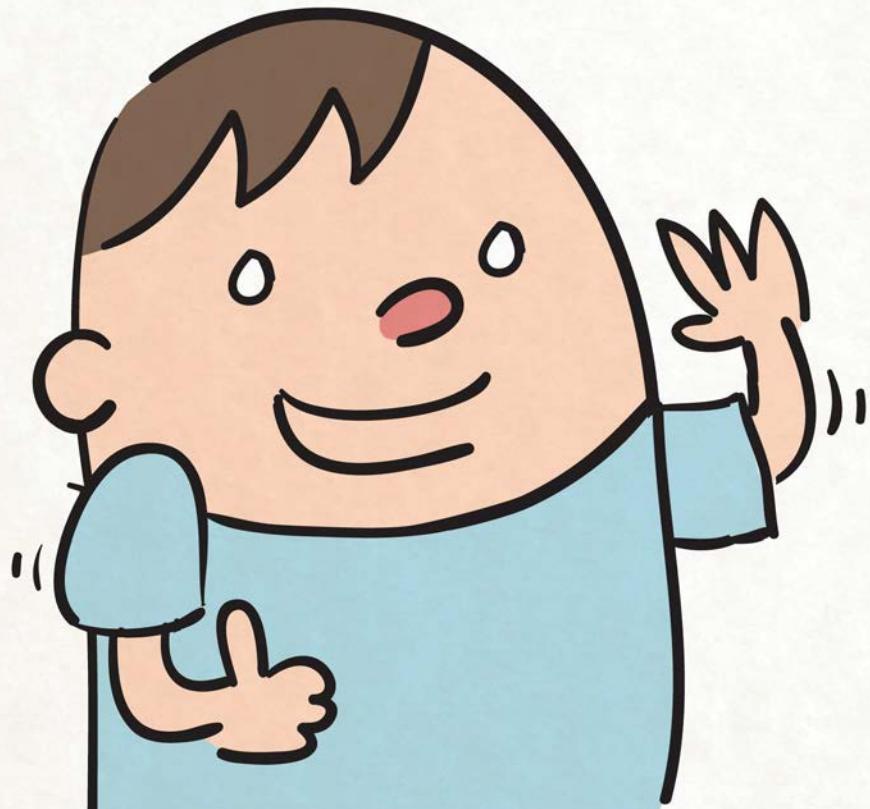
Graças a você Pedrinho conseguiu entender o que é câncer, mas ele é muito curioso mesmo e ainda tem outra dúvida...

O que vai acontecer
na vida dele



e na vida da família?

Nossa, você realmente explica muito bem! Pedrinho aprendeu muita coisa com você! Muito obrigada!



ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Pernambuco Centro de Ciências da Saúde / UFPE-CCS

PROJETO DE PESQUISA

Título: Convivendo com o câncer infanto-juvenil: perspectiva do irmão saudável acerca da doença

Pesquisador: THAIS HELENA CASTELO BRANCO LEITE

Versão: 1

Instituição: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

CAAE: 01111212.0.0000.5208

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 6502

Data da Relatoria: 07/03/2012

Apresentação do Projeto:

O projeto apresentado é intitulado: Convivendo com o câncer infanto-juvenil: perspectiva do irmão saudável acerca da doença. A palavra câncer é um termo geral que identifica mais de 100 doenças, entre tumores malignos de diferentes localizações. Embora o tratamento permita uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes, com o diagnóstico do câncer emergem uma ampla gama de sentimentos e uma necessidade de adaptação a esta nova realidade, gerando rearranjos familiares. Muitos estudos buscam compreender as dinâmicas familiares a partir do diagnóstico do câncer, porém são poucos os que focam nas relações com irmãos saudáveis. Assim, o objetivo geral desta proposta de trabalho é compreender a percepção de irmãos saudáveis de crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a percepção do irmão saudável de crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil.

Objetivo Secundário:

Compreender o impacto que o câncer infanto-juvenil acarreta na vida do irmão de crianças com câncer.

Descrever como o câncer infanto-juvenil afeta a dinâmica familiar, na perspectiva do irmão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Constrangimento durante a entrevista

Benefícios:

Possibilidade de gerar maior compreensão sobre como o câncer infantil interfere nas relações entre irmãos e na dinâmica familiar, possibilitando a busca por novas formas de intervenção para melhorar esta relação; Para os cuidadores, há a possibilidade de participar de oficinas para que estes possam partilhar suas vivências e caso seja constatada a necessidade de acompanhamento psicológico da criança entrevistada, esta poderá ser encaminhada para um serviço especializado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Diante de uma situação de doença, modificações na rotina familiar são bastante comuns e necessárias para a adaptação às necessidades impostas: tratamento, deslocamentos, rearranjos familiares e cuidados dos irmãos. Entretanto, nesta situação de doença, os irmãos muitas vezes são negligenciados, pois pais e profissionais não são preparados e voltam seus cuidados apenas para a criança doente. Isto gera nos irmãos uma resposta comportamental na maioria das vezes desagradável, sintomas somáticos, dificuldades escolares, entre outras situações indesejadas para a criança. Portanto, esta proposta de trabalho pretende permitir ao irmão do paciente oncológico expressar suas percepções sobre a doença, refletir um pouco sobre que papel este irmão assume durante o tratamento, como as informações podem ser repassadas a estes irmãos de crianças com câncer sobre o processo de adoecimento, estimulando sua participação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta: Introdução, objetivos, metodologia, cronograma, orçamento, TCLE, referências, carta de anuência, folha de rosto e o currículum lattes do pesquisador, de acordo com as normas.

Recomendações:

Recomendamos a aprovação do projeto de pesquisa apresentado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

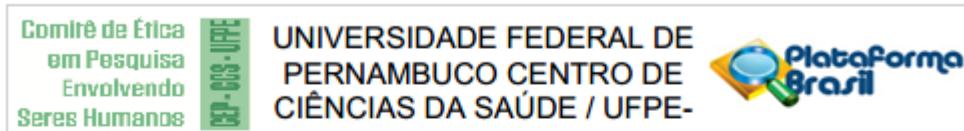
Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto avaliado em reunião do CEP e liberado para o inicio da coleta de dados a partir de 07.03.2012.
A aprovação definitiva do projeto será dada, por meio de ofício impresso, após a entrega do relatório final no Comitê de Ética, conforme as seguintes orientações:
a) Projetos com, no máximo, 06 (seis) meses para conclusão: o pesquisador deverá entregar no CEP apenas um relatório final;
b) Projetos com períodos maiores de 06 (seis) meses: o pesquisador deverá encaminhar relatórios semestrais. Dessa forma, o ofício de aprovação somente será entregue após a análise do relatório final.

RECIFE, 14 de Março de 2012

Assinado por:
GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA (EMENDA)



PARECER CONSUBSTANIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Titulo da Pesquisa: Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença

Pesquisador: THAIS HELENA CASTELO BRANCO LEITE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 01111212.0.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 760.846

Data da Relatoria: 22/08/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda ao protocolo em epígrafe que tem por finalidade solicitar a alteração do título da pesquisa para "Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença". Em sua argumentação a pesquisadora esclarece que tal alteração foi discutida durante a banca de defesa e acordada entre os membros por tratar-se da denominação mais adequada para a dissertação, uma vez que, segundo os membros da banca, o termo perspectiva é muito abrangente e não estaria em total acordo com os objetivos do trabalho. As modificações pretendidas foram destacadas na CAPA e FOLHA DE ROSTO da emenda do projeto de pesquisa anexado à Plataforma Brasil (arquivo EMENDALatenseProjetoThaisPlataformaBrasil.doc).

O estudo visava compreender a percepção do irmão saudável de crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil, bem como compreender o impacto que esta doença acarreta na vida do irmão de crianças com câncer.

Objetivo da Pesquisa:

A emenda tem por objetivo solicitar autorização deste Comitê para alterar o título da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conteúdo analisado anteriormente pelo CEP, sendo considerado aprovado.

Endereço:	Av. da Engenharia s/nº + 1º andar, sala 4, Prédio do CCS		
Bairro:	Cidade Universitária	CEP:	50.740-600
UF:	PE	Município:	RECIFE
Telefone:	(81)2126-8588	E-mail:	cepccs@ufpe.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



Continuação do Parecer: 760.846

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Diante de uma situação de doença, modificações na rotina familiar são bastante comuns e necessárias para a adaptação às necessidades impostas (tratamento, deslocamentos, rearranjos familiares e cuidados dos irmãos). Entretanto, nesta situação de doença, os irmãos muitas vezes são negligenciados, pois pais e profissionais não são preparados e voltam seus cuidados apenas para a criança doente. Isto gera nos irmãos uma resposta comportamental na maioria das vezes desagradável, sintomas somáticos, dificuldades escolares, entre outras situações indesejadas para a criança. Portanto, esta proposta de trabalho pretende permitir ao irmão do paciente oncológico expressar suas percepções sobre a doença, refletir um pouco sobre que papel este irmão assume durante o tratamento, como as informações podem ser repassadas a estes irmãos de crianças com câncer sobre o processo de adoecimento, estimulando sua participação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de notificação obrigatória relacionados à emenda foram anexados à Plataforma Brasil.

Recomendações:

Sem recomendação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda para alteração de título aprovada.

RECIFE, 21 de Agosto de 2014

Assinado por:

GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO
(Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº + 1º andar, sala 4, Prédio do CCS	CEP: 50.740-600
Bairro: Cidade Universitária	
UF: PE	Município: RECIFE
Telefone: (81)2126-8588	E-mail: cepccs@ufpe.br

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que concordamos em receber a mestrandona do Programa de pós-graduação em saúde da criança e adolescente (POSCA) da UFPE, **THÁIS HELENA CASTELO BRANCO LEITE**, no Centro de Oncohematologia Pediátrico-CEONHPE do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, onde desenvolverá a Pesquisa intitulada "**CONVIVENDO COM O CÂNCER INFANTO-JUVENIL: PERSPECTIVA DO IRMÃO SAÚDAVEL ACERCA DA DOENÇA**" com o objetivo de compreender a percepção de irmãos saudáveis e crianças com câncer sobre o câncer infanto-juvenil.

Recife, 23 de fevereiro de 2012

Laurice P. de Siqueira

 Oncohematologista
 CRM 12874

Dra. Laurice Pinheiro de Siqueira
 Gerente do Centro de Oncohematologia Pediátrico - CEONHPE



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ – HUOC/ UPE
 Rua Amólio Marques, 310 - Santo Amaro - Recife-PE
 CEP - 50100-130 - FONE: (81) 31841200
 FAX: (81) 31841489
 Site: www.upe.br - C.G.C.: 11.022.597/0013-25

ANEXO D – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO NA REVISTA ESTUDOS DE PSICOLOGIA (NATAL)



ISSN 1413-294X versão impressa
ISSN 1678-4669 versão online

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Objetivos e política editorial](#)
- [Apresentação dos manuscritos](#)
- [Procedimentos de submissão e avaliação dos manuscritos](#)
- [Direitos autorais](#)
- [Referenciais para encaminhamento](#)

Objetivos e política editorial

O escopo generalista em Psicologia exclui do trâmite editorial artigos de **áreas afins** como, por exemplo, a publicação de artigos em Educação Física, Odontologia e Nutrição, entre outros, bem como artigos de **Psicanálise**. As categorias contempladas para publicação são: (1) ARTIGOS e (2) RELATOS DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL.

Na categoria **ARTIGOS** enquadram-se:

- a) **Estudos empíricos**: relatos de pesquisa originais. Deve incluir análises secundárias para **testar hipóteses apresentando novas análises de dados não consideradas ou apresentadas em trabalhos anteriores**. Estão tipicamente organizados para refletir os estágios do processo de pesquisa na seguinte sequência: introdução, método, resultados, discussão, conclusões.
- b) **Estudos teóricos**: proposição de avanços teóricos baseados na literatura empírica vigente. Os autores devem apresentar o desenvolvimento **de uma teoria para expandir ou refinar construtos teóricos, apresentar uma nova teoria ou analisar uma teoria existente, apresentando suas fraquezas ou demonstrando a vantagem de uma teoria sobre outra**. As contribuições desta natureza analisam a consistência interna de uma teoria, bem como sua validade externa. A apresentação das seções pode variar de acordo com seu conteúdo (diferente do observado para estudos empíricos).
- c) **Revisões críticas da literatura**: consistem de uma avaliação crítica de material já publicado, podendo incluir sínteses de pesquisa ou meta-análises. Para meta-análises, os autores devem utilizar procedimentos quantitativos para ajustar estatisticamente os resultados de outros estudos. **Os autores devem integrar e avaliar material previamente publicado, considerando o progresso da pesquisa e buscando clarificar um problema específico**. Para tanto, o

problema deve ser claramente definido, informações prévias devem ser sumarizadas para informar o leitor sobre o estado da pesquisa, sejam identificadas relações, contradições, lacunas e/ou inconsistências na literatura, e devem ser sugeridos novos rumos de investigação para a resolução dos problemas identificados. Os componentes do texto podem ser organizados de diversas maneiras, sendo valorizada a coerência do mesmo.

Na categoria **RELATOS DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL** enquadra-se a descrição de procedimentos e estratégias obtidos durante o trabalho com um indivíduo (estudo de caso), um grupo, uma comunidade ou uma organização. Deve incluir a ilustração do problema, indicar formas para resolvê-lo, ou lançar luz quanto à necessidade de pesquisas, aplicações clínicas ou assuntos teóricos. Na construção do manuscrito, os autores devem considerar atentamente o equilíbrio entre oferecer um material ilustrativo e respeitar o uso de material confidencial.

Os manuscritos devem ser submetidos via internet, exclusivamente no website da Revista (<http://submission.scielo.br/index.php/epsic>). Toda e qualquer submissão será recebida sob a condição de que o material nunca foi publicado, nem está em avaliação por outro periódico. As submissões serão inicialmente apreciadas pela editoria associada. Se estiverem de acordo com as normas para publicação e forem consideradas como potencialmente publicáveis por **Estudos de Psicologia (Natal)** serão encaminhadas para avaliação pelos pares. O processo de avaliação do manuscrito é *double blind review*, cega por pares, que preserva a identidade dos autores e consultores.

O acervo de artigos já publicados em **Estudos de Psicologia (Natal)** está disponível, em texto integral, na biblioteca eletrônica SciELO (<http://www.scielo.br/epsic>) e deve ser consultado por autores que planejam submeter sua produção pela primeira vez.

Documentos necessários no momento da submissão

- Manuscrito;
- Documento de responsabilidade ética que consta de uma Declaração de responsabilidade ética sobre o trabalho (devidamente **assinada** por todos os autores) e Declaração de responsabilidade aos princípios éticos (devidamente **assinada** por todos os autores), contida no passo a passo da submissão.

Ressalva importante: o número máximo de autores aceitos para um manuscrito é de 10 (dez) pessoas.

Apresentação dos manuscritos

1. Os manuscritos deverão ser escritos em português inglês ou espanhol, conforme os padrões editoriais estabelecidos nestas "Normas", que são adaptadas da 6^a edição do *Publication Manual da American Psychological Association* (APA), de 2010. Como alternativa à consulta ao original desse manual, sugerimos os *Manuais de Normalização de Trabalhos Científicos* disponibilizados no site da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-Psi ULAPSI Brasil) <<http://www.bvs-psi.org.br/>>.

O arquivo do manuscrito deve incluir: título em português, título abreviado, resumo e palavras-chave, título em inglês, *abstract* e *keywords*, título em espanhol, resumem e palavras clave, texto do trabalho organizado em seções (com respectivos subtítulos), seguido da lista de referências bibliográficas. Se houver tabelas, figuras, notas e apêndices, estas deverão ser incluídas no corpo do manuscrito, após a lista de referências, uma em cada página.

O arquivo do manuscrito deve ser depositado no *website* da Revista, depois de atendidas as exigências de cadastramento da submissão que ali são indicadas. Esse arquivo deve estar em formato de qualquer processador de texto conversível ao padrão *Word for Windows*. Não serão aceitos arquivos que contenham recursos especiais de edição, como marcas de controle de revisão, hifenização, ou macros.

Segue abaixo os itens para apresentação do manuscrito:

- Formatação:

Folha A4;

Margens: esquerda 3,0 cm; demais lados 2,0cm, com alinhamento à esquerda;

Nº de páginas no canto superior direito em algarismos arábicos;

Fonte: *Times New Roman*, corpo 12;

Entrelinhamento duplo em toda a sua extensão, incluindo o resumo, *abstract*, resumen, lista de referências, notas e apêndices.

Para os padrões de tabelas e quadros figuras, ver abaixo.

É fundamental que o material **não contenha qualquer forma de identificação da autoria**, o que inclui referência a trabalhos anteriores do(s) autor(es), detalhes de método que possibilitem a identificação/localização da origem, bem como informações contidas nos campos das propriedades do documento para não inviabilizar o processo de avaliação cega por pares (para retirar informações do autor nas propriedades do documento, vá em "Arquivo" -> "Propriedades" para versões anteriores ao *Microsoft Office Word 2007*, e "Arquivo" -> "Preparar" -> "Propriedades" para *Microsoft Office Word 2007*).

2. As páginas iniciais deverão conter:

- a. título do manuscrito— precisa ser conciso e informativo (máximo de 20 palavras) – deve refletir o conteúdo do manuscrito;
- b. sugestão obrigatória de título abreviado;
- c. resumo em português, com mínimo de 100 e máximo de 150 palavras no caso de artigos (estudos empíricos, estudos teóricos e revisões críticas);

- d. resumo em português, com mínimo de 50 a 100 palavras, no caso de relatos de experiência profissional ;
- e. indicação de três a cinco palavras-chave em português, em minúsculas, separadas por ponto-e-vírgula, de acordo com os descritores de assunto disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-Psi ULAPSI Brasil) <http://www.bvs-psi.org.br/>;
- f. título do manuscrito em inglês (tradução do título em português);
- g. *abstract* (tradução do resumo para o inglês);
- h. indicação de três a cinco *keywords* (tradução das palavras-chave para o inglês), em minúsculas, separadas por ponto-e-vírgula, obedecendo aos mesmos descritores para o resumo em português.
- i. título do manuscrito em **espanhol** (tradução do título em português);
- j. resumen (tradução do resumo para o espanhol);
- k. indicação de três a cinco palavras clave (tradução das palavras-chave para o espanhol), em minúsculas, separadas por ponto-e-vírgula, obedecendo aos mesmos descritores para o resumo em português.

Obs: as páginas iniciais fazem parte do contínuo do texto, não havendo necessidade de serem apresentadas em folhas separadas (por exemplo, o título em inglês, abstract e keywords deverão ser acrescentados logo abaixo das palavras-chave do resumo em português e assim sucessivamente).

3. Os limites de páginas abaixo discriminados incluem **todos** os elementos do manuscrito (títulos, resumo, abstract, resumen, texto, tabelas, quadros, figuras, referências bibliográficas, notas e apêndices):

26 páginas para artigos (estudos empíricos, estudos teóricos e revisões críticas da literatura);

16 páginas para relatos de experiência profissional.

4. Como indicado anteriormente, as tabelas, quadros e figuras deverão ser incluídas no próprio corpo do manuscrito, após as referências bibliográficas, uma em cada página (atentar para o número máximo de páginas permitido para a categoria do seu manuscrito). A elaboração das mesmas deve respeitar os seguintes padrões: em preto e branco, fonte 10, entrelinhamento simples e não poderão exceder o tamanho de 17,5 x 23,5 cm. Como serão apresentadas no final do documento submetido, é necessário indicar no corpo do texto o local aproximado onde cada uma delas deve ser incluída. É de extrema importância que, no caso das tabelas e quadros, sua construção seja feita no próprio Word (ou similares) e que os mesmos não sejam transformados em figuras, para o caso de necessidade de edição. No caso das figuras, as mesmas devem ser inseridas no arquivo a partir do comando copiar (a partir do excel, por exemplo) e colar (não deve ser utilizado o comando "inserir").

Exemplos de tabelas, quadros e figuras:

Tabela 3

Correlações entre Variáveis Sociodemográficas e Medidas de Saúde Mental e Apego Materno-fetal (n = 261)

	Escore total no SRQ	Escore na Escala de apego materno-
--	---------------------	------------------------------------

		fetal
Idade	0,10	-0,07
Escolaridade materna	-0,27**	0,12*
Número de filhos	0,17**	-0,20**
Escolaridade do pai da criança	-0,11	0,14*
Tempo da união conjugal	0,09	-0,08
Número de moradores	0,05	-0,09
Renda familiar	-0,21**	-0,02

* $p = 0,05$; ** $p = 0,01$

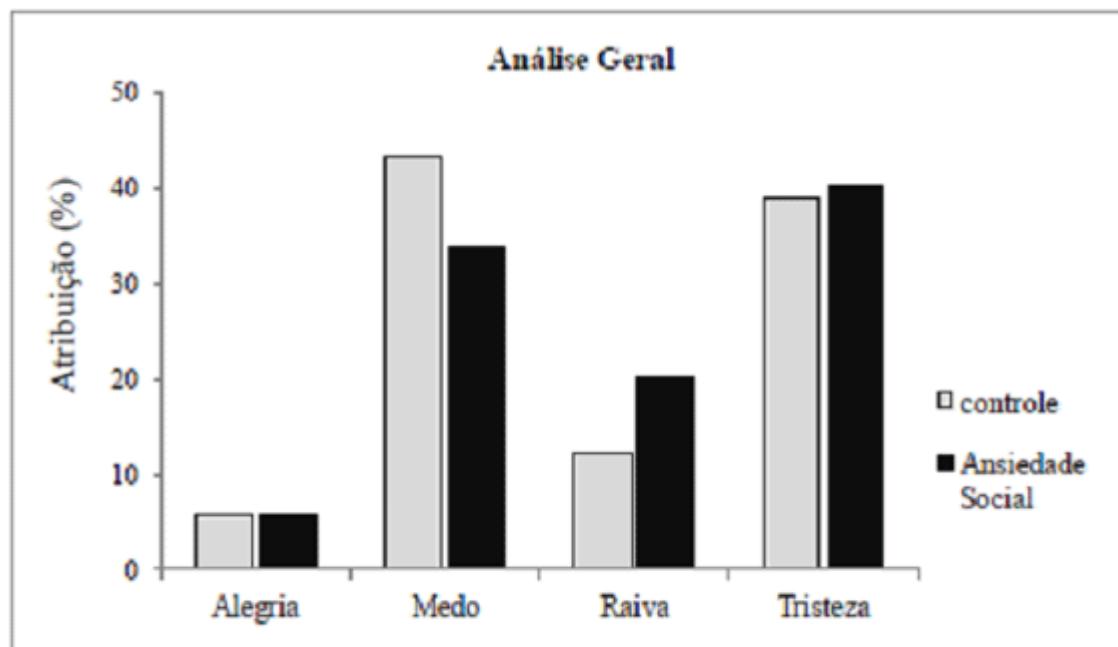


Figura 2. Percentuais gerais de atribuição das emoções de alegria, tristeza, medo e raiva às faces neutras por indivíduos com ansiedade social e voluntários controle

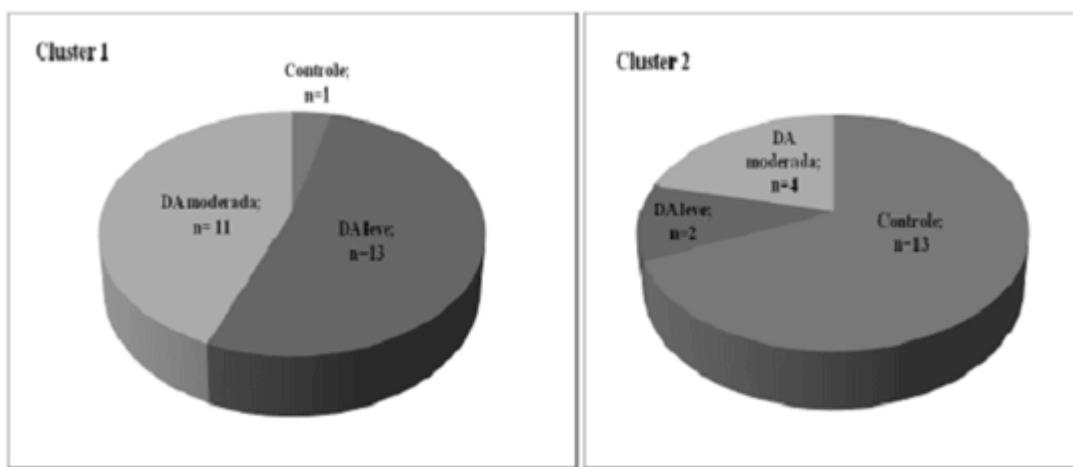


Figura 2. Composição dos Clusters 1 e 2 quanto ao grupo de origem dos sujeitos (Controle, DA leve e DA moderada).

Method	Approach	Data analysis technique	Nature of the phenomenon	Rationale
Laboratory experiments	nomothetic	Quantitative	produced	empirical
Field experiments	nomothetic	Quantitative	produced	empirical
Computer simulations	nomothetic	Quantitative	produced	empirical
Correlational studies	nomothetic	Quantitative	<i>ex post facto</i>	empirical
Observational studies	nomothetic/idiographic	Quantitative/Qualitative	<i>ex post facto</i>	empirical
In-depth interviews	idiographic	Qualitative	<i>ex post facto</i>	empirical
Discussion groups	idiographic	Qualitative	produced	empirical
Participative research	idiographic	Qualitative	produced	emancipatory
Action research	idiographic	Qualitative	produced	emancipatory
Life history	idiographic	Qualitative	<i>ex post facto</i>	empirical
Discourse analysis	idiographic	Qualitative	<i>ex post facto</i>	emancipatory

Figure 1
Chart of research methods adopted in Social Psychology.

5. As **referências bibliográficas** deverão ser relacionadas alfabeticamente, no final do texto, pelos nomes dos autores e cronologicamente por autor, conforme normas da 6^a edição do *Publication Manual da American Psychological Association* (APA), de 2010. Apresentamos exemplos de casos mais comuns, para orientação, incluindo caracteres em itálico e recuo de aproximadamente 5 espaços a partir da segunda linha, em formatação que deve ser empregada nos manuscritos submetidos à Revista:

5.1. Livros e obras tomados na íntegra:

Chauí, M. (1984). *Repressão sexual: essa nossa (des)conhecida*. São Paulo: Brasiliense.

Moura, M. L. S., & Correa, J. (1997). *Estudo psicológico do pensamento: de W. Wundt a uma Ciência da Cognição*. Rio de Janeiro: EDERJ.

Conselho Federal de Psicologia. (Org.). (1988). *Quem é o psicólogo brasileiro?* São Paulo: Edicon.

Sabadini, A. A. Z. P., Sampaio, M. I., & Koller, S. H. (2009). (Orgs.). *Publicar em Psicologia: um enfoque para a revista científica* [versão em PDF]. Recuperado de <http://publicarempsicologia.blogspot.com/>

5.2. Capítulos de coletâneas:

Frigotto, G. (1998). *A educação e a formação técnico-profissional frente à globalização excluente e o desemprego estrutural*. In L. H. Silva (Org.), *A escola cidadã no contexto da globalização* (pp. 218-238). Petrópolis: Vozes.

Grimm, L. G., & Yarnold, P. R. (1995). *Introduction to multivariate statistics*. In L. G. Grimm & P. R. Yarnold (Orgs.), *Reading and understanding multivariate statistics* (pp. 1-18). Washington: American Psychological Association.

Rocha, N. M. S., & Alencar, M. A. (2009). *Pioneiros da Psicologia brasileira: diversidade e ética*. In M. A. T. Ribeiro, J. S. Bernardes, & C. E. Lang (Orgs.), *A produção na diversidade: compromissos éticos e políticos em Psicologia* (pp. 207-230). São Paulo: Casa do Psicólogo.

5.3. Artigos em periódicos científicos:

Sawaia, B. B. (2009). *Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social*. *Psicologia & Sociedade*, 21(3), 364-372. doi: 10.1590/S0102-71822009000300010

Mello, S. L. (1992). *Classes populares, família e preconceito*. *Psicologia USP*, 3, 123-130.

Torres, C. V., & Neves, L. M. S. Research topics in Social Psychology in Brazil. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 18(1), 05-12.

Nicolaci-da-Costa, A. M., Romão-Dias, D., & Di Luccio, F. (2009). Uso de entrevistas on-line no método de explicitação do discurso subjacente (MEDS). *Psicologia Reflexão e Crítica*, 22(1), 36-43.

Yamamoto, O. H., Koller, S. H., Guedes, M. C., LoBianco, A. C., Sá, C. P., Hutz, C. S., ... Menandro, P. R. M. (1999). Periódicos científicos em Psicologia: uma proposta de avaliação. *Infocapes*, 7(3), 5-11.

Obs: quando disponível, inserir o DOI dos artigos

5.4. Dissertações e teses:

Ferreira, J. H. B. P. (2009). *Sócio-sexualidade e Desconto do Futuro: mecanismo de alocação de investimento e tomada de decisão* (Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo).

<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47132/tde-08122009-111532/pt-br.php>

Paiva, I. L. (2008). *Os novos quixotes da Psicologia e a prática social no âmbito do "terceiro setor"* (Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal). Recuperado de http://bdtd.bczm.ufrn.br/tedesimplificado//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1982

Observação: informar sítio da internet, no caso de dissertações e teses acessadas em banco de dados digitais.

5.5. Trabalhos não-publicados ou no prelo:

Ting, J. Y., Florsheim, P., & Huang, W. (2008). *Mental health help-seeking in ethnic minority populations: a theoretical perspective*. Manuscrito submetido para publicação.

Goulart, P. M. (no prelo). Adaptação do Questionário sobre Significados do trabalho - QST à cultura brasileira. *Estudos de Psicologia (Natal)*.

5.6. Trabalhos apresentados em eventos científicos e publicados em anais:

Meneghini, R., & Campos-de-Carvalho, M. I. (1995). Áreas circunscritas e agrupamentos sequenciais entre crianças em creches. In Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *XXV Reunião Anual de Psicologia*. Resumos (p. 385). Ribeirão Preto: Autor.

Trzesniak, P. (2009, maio). *23 anos de Psicologia: o acervo digital científico e administrativo da Anpepp*. Comunicação apresentada no 6º Congresso Norte Nordeste de Psicologia, Belém. Resumo recuperado de <http://www.conpsi6.ufba.br/>

5.7. Trabalhos apresentados em eventos científicos e não-publicados:

Haidt, J., Dias, M. G., & Koller, S. (1991, fevereiro). *Disgust, disrespect and culture: moral judgment of victimless violation in the USA and Brazil*. Comunicação apresentada em Annual Meeting of the Society for Cross-Cultural Research, Isla Verde, Puerto Rico.

5.8. Obra antiga e re-editada em data muito posterior e traduções:

Piaget, J. (1973). *A linguagem e o pensamento da criança* (3ª ed., M. Campos, Trad.). Rio de Janeiro: Fundo de Cultura. (Texto original publicado em 1956) Observação: no corpo do texto, a notação deve ser a seguinte: Piaget (1956/1973).

5.9. Autoria institucional:

American Psychological Association. (2010). *Publication manual* (6ª ed.). Washington: Autor.

5.10. Documentos legislativos:

Decreto n. 3.298. (1999, 20 de dezembro). Regulamenta a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República.

Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. (1996, 23 de dezembro). Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. *Diário Oficial da União*, seção 1.

Constituição da República Federativa do Brasil. (1988, 5 de outubro). Recuperado de <http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/>

5.11. Comunicações pessoais:

Cartas, conversas (telefônicas ou pessoais) e mensagens de correio eletrônico **não** devem ser incluídas na seção de Referências, mas apenas no texto,

na forma *iniciais e sobrenome do emissor e data* (S. L. Mello, comunicação pessoal, 15 de setembro de 1995).

5.12. Citações secundárias:

Quando for **absolutamente inevitável**, pode-se citar um texto contido em outra publicação consultada, sem que o original tenha sido consultado. Neste caso, deve-se citar na seção de Referências apenas a obra consultada e no corpo do texto, indicar autores dos dois textos, conforme o exemplo: "Piaget (citado por Flavell, 1996)".

5.13. Material obtido da internet:

Os exemplos apresentados a seguir ilustram os casos mais comuns. Para um tratamento mais completo, recorrer ao Manual da APA, e/ou às informações disponíveis no website da APA: <http://www.apastyle.org/elecref.html>.

Associação de Moradores de Vila Real. (2002). *Carta aberta à Prefeitura Municipal*. Recuperado de <http://www.amvr.atas/cartaaberta.html>

Precisamos vencer a dengue agora (s/d). Recuperado de <http://www.anasp.campanhas/saude/docs/>

6. As **remissões bibliográficas** sem a citação literal devem ser incorporadas ao texto, entre parênteses e em ordem alfabética, seguindo o padrão:

- a. até dois autores, sobrenome(s) e ano de publicação em todas as citações;
- b. de três a cinco autores, o sobrenome dos autores é citado na primeira inserção e, da segunda vez em diante, somente o do primeiro autor seguido de "et al." e ano de publicação;
- c. com seis autores ou mais, o sobrenome do primeiro autor seguido de "et al." e ano em todas as citações.

7. No caso de **citação literal** assim como em **trecho de entrevista**, o excerto deve aparecer entre aspas, com indicação - logo após a citação - da(s) página(s) de onde foi retirado. Trechos com mais de **40 palavras** devem ser colocados em bloco separado, sem aspas, sem alteração do tamanho ou estilo da fonte, **com recuo de 5 espaços** com relação à margem esquerda do parágrafo (equivalente a 0,5cm do parágrafo). Observar as notações para apresentação de citações no *Publication Manual* da APA. Vide exemplo:

Keller (2002) afirma que a primeira tarefa do desenvolvimento da criança consiste em desenvolver relações de aprendizagem com os cuidadores primários, e conceitua a aprendizagem como:

um processo de desenvolvimento, guiado por regras epigenéticas que direcionam a atenção dos bebês para seus parceiros sociais e permitem uma aprendizagem facilitada dos parâmetros que definem as relações dentro de um contexto específico e, consequentemente, o desenvolvimento de um self contextual (p. 217).

Segundo Souza e Paiva (2013), "a juventude não se trata de um conceito que está dado, mas sim de vários conceitos, que são fruto de uma histórica representação específica dessa" (p. 353).

8. As **notas de rodapé** devem restringir-se à complementação de informações que, julgadas relevantes, não caibam na sequência lógica do texto. Notas bibliográficas não são recomendadas.

9. Qualquer material adicional considerado indispensável para a compreensão do texto (questionários, protocolos de entrevista, testes, etc.) ou tabelas muito longas devem ser apresentados em **Apêndice**, em nova página, identificados por letras maiúsculas (Apêndice A, Apêndice B, etc.). A numeração de cada tabela apresentada no apêndice deve ser precedida pela letra identificadora do apêndice (Tabela A1, Tabela C4, etc.). Para detalhes, consultar o Manual de Publicações da APA.

10. Apresentação de resultados a partir de análises estatísticas: observar com atenção as normas da APA.

Procedimentos de submissão e avaliação dos manuscritos

Os manuscritos que se enquadrem nas modalidades de trabalho especificadas acima e seguirem **rigorosamente** as normas de apresentação do manuscrito, passarão pelo seguinte procedimento:

1. Avaliação preliminar - serão avaliadas a qualidade e a pertinência do conteúdo do manuscrito aos eixos temáticos de interesse da Revista, considerando-se a originalidade e a coerência teórico-metodológica, em função da seção em que o manuscrito for submetido. Tal avaliação será realizada pela editoria da *Estudos de Psicologia (Natal)* e, eventualmente, por um membro da Comissão Editorial ou do Conselho Científico da Revista e poderá resultar na **recusa** do trâmite.

2. Verificação inicial - será checado se o manuscrito atende satisfatoriamente aos requisitos de:

- a. Não conter qualquer forma de identificação de autoria;
- b. Formatação (vide item -1 citado nestas normas);
- c. Requisitos para as páginas iniciais (vide item -2 citado nestas normas);
- d. Atender às normas da 6ª edição do *Publication Manual da American Psychological Association* (APA), de 2010, para todo o corpo do manuscrito, incluindo a lista de referências;
- e. Estar com o número de páginas dentro do limite estipulado para a seção em que foi submetido (incluindo resumo, *abstract*, lista de referências, tabelas e figuras).

O descumprimento de **qualquer um** desses cinco itens é suficiente para a **RECUSA INICIAL** do material, motivo pelo qual recomendamos aos autores que façam um minucioso check-list de seus manuscritos, antes da

submissão. Enfatizamos que manuscritos **RECUSADOS DUAS VEZES** por inadequação a esses itens não serão novamente recebidos dentro de um período de 12 (doze) meses, a contar da data da recusa.

3. Avaliação por pares - após a avaliação dos itens supracitados, ocorrerá o encaminhamento para emissão de um mínimo de dois pareceres por membros do Conselho Científico da Revista e/ou consultores *ad hoc*, com as seguintes possibilidades:

- Não recomendado para publicação (inapropriado para Estudos de Psicologia)
- Não recomendado para publicação, mas encoraja-se reformulação para nova submissão.
- Recomendado para publicação, mas precisa ser revisto.
- Recomendado para publicação. Não é necessário rever.

4. Notificação aos autores: após a avaliação por pares, os autores receberão uma das seguintes decisões:

- a. Decisão editorial preliminar - notificação de recomendação para reformulação, com um prazo estipulado em 21 dias e disponibilização de cópias integrais dos pareceres, preservadas as identidades dos consultores. Os manuscritos reformulados serão examinados pela Comissão Editorial, que decidirá, com base nas recomendações dos consultores, pela aceitação para publicação, pela necessidade de reformulações adicionais ou, ainda, pela recusa. Em caso de aceitação para publicação, a Comissão Editorial reserva-se o direito de introduzir pequenas alterações para efeito de padronização conforme os parâmetros editoriais da Revista;
- b. Decisão editorial **final** - notificação da decisão final acerca da publicação ou não do manuscrito, sempre pela editoria.

Reiteramos que o processo de avaliação por parte de pares utiliza o sistema de *double blind review*, preservando a identidade dos autores e consultores. Por este motivo é que a não identificação de autoria do manuscrito é critério imprescindível para o início do trâmite de avaliação.

Direitos autorais

A aprovação dos textos implica a cessão imediata e sem ônus dos direitos de publicação na *Revista Estudos de Psicologia (Natal)*, que terá a exclusividade de publicá-los

em primeira mão. O autor continuará, não obstante, a deter os direitos autorais para publicações posteriores. No caso de republicação dos artigos em outros veículos, recomenda-se a menção à primeira publicação em *Estudos de Psicologia (Natal)*.

Referenciais para encaminhamento

Revista Estudos de Psicologia (Natal)

Caixa Postal 1622, Natal/ RN; CEP: 59.078-970

Tel.: (84) 3215-3590, ramal 6

Fax: (84) 3215-3589

E-mail: revpsi@cchla.ufrn.br

Submissões e processo

editorial: <http://submission.scielo.br/index.php/epsic>

Acervo de artigos em texto

integral: <http://www.scielo.br/epsic>

**ANEXO E – ANÁLISE DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA DOS
IRMÃOS SAUDÁVEIS**

Questão norteadora	Transcrição das falas	Núcleos de sentido	Trechos da entrevista	Códigos – descrição das características do conteúdo	Subcategorias	Categoria
Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S1	Doença, Atrai Doença, Acabar, Vida, Já acabou, Minha vida Já teve, nos olhos, ela se recuperou, fora de tratamento	“Câncer é uma doença que atrai muitas crianças” “É uma doença que pode acabar muito a vida como quem já acabou minha vida ” “Minha irmã já teve essa doença nos olhos , só que ela se recuperou . Ela já está fora de tratamento .”	Doença que pode acometer muitas crianças Doença que compromete não só a vida do irmão doente mas também a do irmão saudável Compreensão dos tipos, localização e tratamento surge a partir de experiências vividas no passado	Doença séria que acometer muitas crianças Doença que afeta a rotina da família Doença de vários tipos Doença que tem tratamento	Doença grave que tem tratamento, pode levar a morte, mas precisa ser esclarecida Doença que afeta a família, traz mudanças e gera sentimentos negativos Doença grave que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida

	<p>Doença, Não dói, Incomoda mas, Uma coceira, Um mal estar</p> <p>Já vi muito tipo, câncer, cabeça, olhos, laringe, fígado, meu avô tem um, tava na cabeça, Vai tomar conta da cabeça, Vai fazer uma cirurgia, vários tipos, Pode pegar, Qualquer lugar do corpo</p>	<p>“(...) É uma doença que não dói. (...) Por que ela incomoda mas não dói. Ela pode ter uma coceira, um mal estar(...)”</p> <p>“Eu já vi muito tipo de câncer. Câncer na cabeça, nos olhos, na laringe, no fígado. Como o meu avô já tem um aqui (aponta para a cabeça) que tava na cabeça, aí vai tomar conta da cabeça mas aí ele vai fazer uma cirurgia. (...) Tem vários tipos e ele pode pegar em qualquer lugar do corpo.”</p>	<p>Doença que provoca mal estar, incomoda, provoca mal estar, mas não dói</p> <p>Compreensão dos tipos, localização e tratamento surge a partir de experiências vividas no passado</p>	<p>Doença que causa transtornos mas não dói</p> <p>Doença de vários tipos</p> <p>Doença que tem tratamento</p>	<p>Doença grave que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p>
--	---	---	--	--	--

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S2	<p>Doença, perguntar pai e mãe, só sei, doença, ouvi minha mãe falando, ela, diz, tem que, tratar, curar, só sei, uma doença, ouvi minha mãe falando, Ela, diz, tem que; tratar; curar, é uma doença, mata muitas pessoas, eu vejo no jornal, muitas pessoas morre</p>	<p>“É uma doença. (...) (para entender essa doença) Perguntar a pai e mãe. Eu só sei que é uma doença que eu ouvi minha mãe falando. Ela (mãe) diz que tem que se tratar para se curar. (...) Eu acho que é uma doença que mata muitas pessoas. (...) Por que eu vejo no jornal que muitas pessoas morre”</p>	<p>Doença que precisa perguntar ao pai e a mãe para saber, mas as informações também vêm de fora do seio familiar</p>	<p>Doença séria que precisa ser esclarecida pelos pais, mas as informações também chegam por outros meios</p>	<p>Doença grave, de vários tipos, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p>
---	----	--	---	---	---	--

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S3	Acho, câncer, fungo, entra dentro da pessoa, bacteriazinha, tipo um bichinho, entra na pele, pegar, fossa, esteja estourada, água saindo do canal do lado, pega o germe, fica adoecendo	<p>“Eu acho que o câncer é um fungo que entra dentro da pessoa. (...) É uma bacteriazinha, tipo um bichinho, que entra na pele. Que esse fungo, essa bactéria pode... Que a pessoa pegar para poder... tipo a fossa que esteja estourada, água saindo do canal do lado, você pega o germe você fica adoecendo.”</p>	Câncer é um fungo, uma bactéria, um bichinho que entra dentro da pessoa através da pele e a pessoa pode pegar caso não haja saneamento	Mitos sobre o câncer e seu possível “contágio”	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida
---	----	---	--	--	--	--

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S4	Vários tipos, câncer, minha irmã tem um, no sangue, células entram no sangue pouco a pouco vai comendo as defesas, ficando baixas, isso cria, câncer não pega, canto nenhum, surge do sangue, bactérias, entram dentro da célula, fica comendo, defesas ficando fracas, qualquer coisa, a gente faça, ficam fracas, machucar, ficar inchado, a gente fica fraco, todo corpo tem defesas,	<p>“Tem vários tipos de câncer. (...) Minha irmã tem um que é no sangue. As células entram no sangue pouco a pouco vai comendo as defesas e as defesas vão ficando baixas e isso cria o câncer. Câncer não pega em canto nenhum. Surge do sangue mesmo. As bactérias vem e entram dentro da célula do sangue e fica comendo as defesas, aí depois ficam fracas. Qualquer coisa que a gente faça ficam fracas, qualquer coisa que a gente faça pode machucar, ou ficar inchado, ou a gente fica fraco. (...) Todo corpo tem defesas, né? Aí essas células ruins que entram no sangue vão acabando com os soldadinhos da gente,</p>	Doença do sangue, não contagiosa, criada pelo próprio corpo, que após a entrada de células ruins enfraquece as defesas da pessoa criando o câncer	Doença de vários tipos Conhecimento maior no tipo específico do irmão	Deonça grave que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida
---	----	--	--	---	--	---

<p>Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?</p>	<p>células ruins, entram no sangue, acabando,solda dinhos, cuidam do nosso corpo Vai ficando fraco, bactérias, qualquer coisa, pegar a doença, quando, pessoa, não tem câncer, fácil de trata, quando tem poucas defesas não</p>	<p>que cuidam do nosso corpo. Aí vai ficando fraco e as bactérias, qualquer coisa pode pegar a doença. Quando a pessoa não tem câncer no sangue (...) aí já é fácil de tratar. Quando tem poucas defesas não.”</p>			
--	--	---	--	--	--

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S5	<p>Triste; desespero; sem alegria</p> <p>Doença não tem mais cura</p>	<p>“Triste. Desespero também . Sem alegria.”</p> <p>“Essa doença não tem mais cura.”</p>	<p>Doença que gera tristeza, desespero e acaba com a alegria</p> <p>Doença que não tem cura</p>	<p>Doença que gera tristeza, desespero</p> <p>Doença séria</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p> <p>Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p>
---	----	---	--	---	--	---

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S6	Tumor, linfoma, do coração, resto, resto, não sei, linfoma, pode ter no coração, pescoço, barriga	<p>“É um tumor, linfoma. (...) Do coração. E o resto eu não sei.</p> <p>Linfoma. Pode ter no coração, pulmão, pode ter no pescoço, pode ter na barriga.”</p>	Doença representada pela figura do tumor que pode ter várias localizações	Doença de vários tipos, conhecimento mais aprofundado no tipo específico do irmão	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser melhor esclarecida
---	----	---	--	---	---	---

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S7	Doença; pode matar Tem que; tratar; tomar remédio direito; ficar de repouso; vir todo dia; se tratar	“É uma doença que pode matar.” “Tem que se tratar, tem que tomar remédio direito, tem que ficar de repouso, tem que vir todo dia (hospital) para se tratar”	Doença que pode levar à morte Doença que necessita de tratamentos e cuidados especiais	Doença séria Doença que tem tratamento	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida
---	----	---	--	---	---	--

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S8	Doença muito grave, pessoa pode, morrer se não, tratar, meu irmãozinho já teve, acho, muito ruim, para quem tem	“É uma doença muito grave e a pessoa pode até morrer se não se tratar. (...) Meu irmãozinho já teve. Eu acho que é muito ruim para quem tem.”	Doença grave que pode matar caso não haja tratamento, ruim para quem tem	Doença grave que pode matar caso não trate	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida
---	----	---	--	--	--	--

<p>Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?</p>	<p>S9</p>	<p>Câncer; doença muito séria; afeta algumas pessoas; alguns ao nascer; uns; chegam a ter na terceira idade</p> <p>Acho, ruim, não desejo isso para ninguém</p>	<p>“O câncer é uma doença muito séria que afeta algumas pessoas. Alguns ao nascer. Tem uns que chegam a ter na terceira idade.”</p> <p>“Eu acho que é ruim, não desejo isso para ninguém.”</p>	<p>Doença muito séria que pode acometer muitas pessoas em várias fases da vida</p>	<p>Doença grave que acomete pessoas de várias idades</p>	<p>Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p> <p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	-----------	---	--	--	--	---

Você pode explicar a Pedrinho o que é o câncer?/Como você explicaria a Pedrinho o que é o câncer?	S10	Câncer; doença muito grave Tomando medicamento; não morrer	“O câncer é uma doença muito grave.” “Fica tomando medicamento pro mode assim (sic) não morrer.”	Doença muito grave Doença que precisa ser tratada para não morrer	Doença muito grave Doença grave que precisa ser tratada	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida
---	-----	---	---	--	--	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S1	<p>Ele, se sentir, triste, doença do irmão dele, eu, me sinto, minha irmã, não queria, ela tivesse, não pode falar nada, foi, passado dela, vida dela, quis essa doença, a família, também, sentir, triste por conta da doença, irmão dele, vai ficar triste, causa da doença</p> <p>Acontecer, começo da doença, caiamento dos cabelos, também dói, cabelo é uma coisa tão</p>	<p>"Ele vai se sentir assim: meio triste por conta da doença do irmão dele. Eu também me sinto um pouco triste por conta da doença da minha irmã também não queria não queria que ela tivesse nunca. E a gente não pode falar nada. Por que foi por conta do passado dela e da vida dela que quis essa doença. A família dele também vai se sentir um pouco triste por conta da doença. E o irmão dele acredito que vai ficar triste por causa da doença."</p> <p>"Vai acontecer. O começo da doença dele. O cainimento dos cabelos que também dói. O cabelo é uma coisa tão bonita. O cainimento (sic) dos cabelos que eu também</p>	<p>Irmãos e outros membros da família vão se sentir tristes por causa da doença que é indesejada e que o irmão saudável não pode falar a respeito desse sentimento</p> <p>Começo da doença que inclui queda de cabelos, sobrancelha, cílios, sendo algo doloroso para o ID e</p>	<p>Doença indesejada que provoca tristeza</p> <p>Crenças sobre a origem da doença</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p> <p>Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p> <p>Doença que afeta a família, traz mudanças na aparência/gera mudanças físicas</p>
--	----	---	--	--	---	---

		<p>bonita, não queria que acontecesse isso, cai as pupila</p> <p>Muita dor, tirar muit sangue, o irmão dele vai fazer, tomar muita quimioterapia, se recupera bem e sai fora o mais cedo possível</p>	<p>não queria que acontecesse isso. (...)Cai as pupila (sobrancelha e cílios)."</p> <p>"Muita dor. (...) Tirar muito sangue, chega dá uma dor. O que o irmão dele vai fazer. Vai tirar muito sangue, vai tomar muita quimiopterapia para ver se ele se recupera bem e sai fora o mais cedo possível."</p>	<p>triste para o IS</p> <p>Irmão doente passa por tratamento doloroso passa por tratamento doloroso (tirar sangue, fazer quimioterapia) para tentar se recuperar rápido</p>	<p>Doença que requer tratamento doloroso</p>	<p>Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida</p>
--	--	---	--	---	--	---

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S2	Mudança, ele, cuidar mais do irmão, família também, prestar mais atenção no irmão, tem que cuidar bem muito do irmão, não piorar, ele, mudar, coisas, Pedrinho, ficar, de lado por causa do irmão, pais, mais atenção no irmão, do que nele, acho, ele vai, chateado	<p>“Uma mudança. Ele tem que cuidar mais do irmão e a família também. (...) Vai ter que prestar mais atenção no irmão. (...) Ele tem que cuidar bem muito do irmão para ele não piorar. Ele tem que mudar algumas coisas. (...) Pedrinho vai ficar um pouco de lado por causa do irmão. Os pais vão ter mais atenção no irmão dele do que nele. (...) Acho que ele vai ficar um pouco chateado.”</p>	Ocorre uma mudança na família onde todos passam a cuidar mais do irmão doente, prestam mais atenção, para ele não piorar Irmão saudável se sente chateado com a situação (ficar de lado)	Doença que gera mudanças na família: irmão saudável fica de lado e todos devem cuidar do irmão doente Doença que provoca chateação	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	--	---	---	---	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S3	Mudar algumas coisas, irmãozinho, não vai poder fazer, mesmas coisas, família, ter mais cuidado, irmão, ele vai ter mais cuidado no irmão, não vai ficar brigando, mais, não vai deixar ele triste brincando só, mais cuidado, os dois, não deixar acontecer, mesma coisa, Pedrinho, aconteceu, irmão	<p>"Vai mudar algumas coisas. O irmãozinho dele não vai poder fazer as mesmas coisas que fazia antes e a família dele vai ter mais cuidado com o irmão dele. Ele vai ter mais cuidado no irmão dele. Não vai ficar brigando com ele mais, não vai deixar ele triste brincando só. (família) Vai ter mais cuidado com os dois para não deixar acontecer a mesma coisa com Pedrinho que aconteceu com o irmão dele. Não deixar ele brincando em areias com germes, bactérias, sempre que for brincar na areia lavar as mãos e não deixar ele brincar muito lá fora."</p>	Acontecem mudanças na vida da família, que passa a cuidar mais do irmão doente por suas limitações e do irmão saudável para que ele não adoeça também	Doença que traz mudanças para a vida da família gerando mais cuidado entre todos os membros Doença que gera mudanças nos hábitos de higiene	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	---	---	---	--	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S4	Uma diferençazinha, ele, viver a vida normal, só que a partir, irmãozinho, começar a ir ao hospital, ficar vendo menos, devido ao câncer, irmãozinho tiver, cabelo pode cair, sentir, diferença no irmão, não é como, quando, tinha cabelo, não podia brincar toda hora, ele quisesse, não vai, Pedrinho quisesse, não vai ser mais, a vida um pouco diferente, Pedrinho, não vai mais poder,	<p>"Vai ter uma diferençazinha. (...)</p> <p>Ele pode viver a vida normal só que a partir do irmãozinho de Pedrinho começar a ir ao hospital ele vai ficar vendo menos e vai ter a vida diferente. Por que devido ao câncer que o irmãozinho tiver o cabelo pode cair e assim ele sentir alguma diferença no irmão. Não é como era quando ele tinha cabelo. Não podia brincar toda hora que ele quisesse, não vai ser toda hora que Pedrinho quisesse que ele brincasse com ele. Não vai ser mais assim, vai ser diferente. Ele vai ter a vida um pouco diferente, a de Pedrinho. Ele não vai mais poder ficar</p>	<p>Vida do irmão saudável muda diante da nova rotina do irmão doente (ir ao hospital) e diminui o contato entre eles</p> <p>Vida e relacionamento entre os irmãos muda devido ao tipo de câncer e queda dos cabelos</p> <p>Irmãos tem rotina alterada, irmão saudável não pode mais andar descalço e irmão doente não pode mais brincar com ele</p>	<p>Doença que gera mudanças na vida familiar</p> <p>Doença que gera mudanças físicas/afeta a aparência</p> <p>Doença gera mudança nos hábitos</p> <p>Doença gera mudanças na vida da família</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	----	---	--	---	--	---

		<p>andando descalço, não vai poder mais brincar, todas as coisas, muitas coisas, ele brincava antes com Pedrinho</p> <p>Pedrinho, achar diferença, brincava e podia brincar, irmão, tudo o que, fazia, brincar, ir para a escola, olhava, tinha cabelo, agora tudo é diferente, ele, vai ter que entender, irmão não pode brincar, toda hora, quer,</p>	<p>andando descalço.(o irmão saudável). Ele não vai poder mais brincar de todas as coisas. Não vai poder brincar de muitas coisas que ele brincava antes com Pedrinho. (o irmão doente)”</p> <p>“Pedrinho vai achar diferença porque ele brincava e podia brincar com o irmão. Tudo o que ele fazia, por exemplo: brincar, ir para a escola com o irmão e olhava para o irmão e tinha cabelo e agora tudo é diferente. (...) Ele vai ter que entender porque o irmão não pode brincar com ele toda hora porque quer o irmãozinho no colo e ele não pode ficar muito perto dele. O</p>	<p>Irmão saudável não vai poder mais brincar, pegar o irmão no colo, nem pode ficar muito perto dele sempre que quiser vair ter que entender</p>	<p>Doença gera mudanças na vida da família</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	--	---	--	--	--	---

	<p>irmãozinho no colo, não pode ficar muito perto dele, ele, ver, irmãozinho, não pode sair, todo canto quando, não tá bom, mas não tanto, não tá brincando, nem tocando, toda hora</p> <p>Um pouquinho de tristeza, no começo ninguém sabe, leucemia, depois aos poucos, antes de saber, fica triste, fica pensando, coisa grave, não tem cura, pode levar a morte, depois,</p>	<p>irmãozinho não pode sair com ele para todo canto quando o irmão não tá bom. Ele vai poder ver o irmãozinho, mas não tanto. Vai poder ver, né? Claro, mas não tá brincando com ele nem tocando nele toda hora."</p> <p>"(família) Vai ter um pouquinho de tristeza porque no começo ninguém sabe o que "era" leucemia mas depois aos poucos... Antes de saber a gente fica triste, pensando que é alguma coisa grave, que não tem cura, que pode levar a morte, mas depois a gente vai entendendo e aí fica tudo bem. Na</p>	<p>Família fica triste no começo da doença, mas este sentimento é diminuído pelo conhecimento da doença</p>	<p>Doença gera tristeza que é amenizada com o conhecimento</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	--	--	---	--	---

	vai entender, fica tudo bem, cabeça dele, uma crise de não entender, depois alguém explicar, entendendo melhor, ir levando a vida, tem dificuldades, superar na família, vai ter, grande dificuldade, mas pouca	cabeça dele pode passar por uma crise de não entender e depois alguém explicar e ele ficar entendendo melhor e ir levando a vida . Sabendo que tem dificuldades , que tem dificuldades, mas a gente conseguindo superar na família a gente pode, vai ter uma grande dificuldade sim, mas pouca. "			
	Fica triste, irmã ou filha, cama de hospital	"A pessoa fica triste porque a irmã ou a filha tá numa cama de hospital e fica meio triste."	Pessoa (em geral) fica triste pois tem uma irmã, filha numa cama de hospital	Doença que gera tristeza	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos

	Dificuldades, ver as pessoas, tratamento, dificuldade, ver ele indo, hospital, passar o dia no hospital, não vem para casa, quando a gente, em casa, sai, volta, pode dormir fora, não um mês, um ano, difícil ficar desabitado, ver a pessoa todo dia, não ver mais, não tem alguém, cuidar, tem que ser a mãe, irmã, tem câncer, mais de um irmão, pessoas em casa, sentindo falta da mãe, sabem, mãe	“As dificuldades de ver as pessoas ... como o tratamento , dificuldade de ver ele indo para o hospital , de ele passar o dia no hospital . E quando não vem para casa (...) quando a gente tá em casa a gente sai (...) a gente volta (...) pode dormir fora , mas não um mês, um ano , por exemplo. (...) É difícil ficar desabitado porque ver a pessoa todo dia e depois não ver mais . (...) Quando não tem alguém para cuidar e tem que ser a mãe e a irmã que tem câncer tem mais de um irmão as pessoas em casa ficam sentindo falta da mãe . Sabem que a mãe tem que cuidar da irmã , que tem que ficar lá porque não tem outra pessoa para ficar, mas fica	Liberdade de ir e vir é cessada, há o internamento prolongado (dias, meses), sendo algo difícil para o irmão saudável perder o contato com irmão doente e mãe cuidadora	Doença que gera mudanças na vida da família: afastamento para o tratamento diminui o contato familiar	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	---	--	---	--	--

		<p>tem, cuidar, irmã, tem que ficar lá, não tem outra pessoa, fica chateada, fica querendo, a mãe teja, não tá, tá no hospital</p>	<p>chateada, fica querendo que a mãe teja com eles mas não tá. Tá no hospital.”</p>			
--	--	--	--	--	--	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S5	Mudar tudo, não, ter, alegria, ser como antes, essa doença, não tem mais cura	“Vai mudar tudo. Não vai ter mais alegria. Vai ter alegria, mas não vai ser como antes a alegria. Por que essa doença, essa doença não tem mais cura.”	Doença gera mudanças na vida familiar Doença que acaba/faz mudar com a alegria do IS e sua família, pois não tem cura	Doença que gera mudanças na vida da família Doença que acaba/muda alegria por não ter perspectivas de cura	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	---	---	--	---	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S6	Ficar muito triste, acho, irmão dele, estar com câncer, ele, mãe, pai, ele chora	<p>“Vai ficar muito triste, eu acho. O irmão dele vai estar com câncer aí ele vai ficar triste. (...) (vão ficar tristes) Ele, a mãe dele, o pai dele. (Pedrinho)Ele chora.”</p>	Acha que o IS vai ficar muito triste pois o irmão dele vai estar com câncer Toda família fica triste devido a doença do irmão	Doença que provoca tristeza Doença que faz chorar	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	--	---	--	--	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S7	Ficar doente Pode chorar, ficar aqui com ele	“(Pedrinho)Ficar doente.” “(família) Pode chorar, pode ficar aqui com ele (hospital).”	Irmão saudável Vai ficar doente Irmão saudável pode chorar, pode ficar com o ID no hospital	Doença vai acometer irmão saudável Doença que faz chorar	Doença grave, que tem tratamento, pode levar a morte e precisa ser esclarecida Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	---	---	---	---	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S8	<p>Se, irmão melhorar, acontecer, ficar muito alegre por Pedrinho</p> <p>Uma hipótese, se ele melhorar, Pedrinho, ficar feliz</p>	<p>“Se o irmão melhorar vai acontecer que vai ficar muito alegre por Pedrinho (confunde Pedrinho com o irmão com câncer)”</p> <p>“Assim, uma hipótese, se ele melhorar Pedrinho vai ficar feliz.”</p>	<p>Caso o irmão melhore, IS ficará alegre, feliz</p>	<p>Doença que se for superada trará alegria</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	----	---	--	--	---	---

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S9	Acho, mudar completamente , ter, família, criança com câncer, ter que ficar com ele, ceder, cuidados especiais na casa, não deixar pegar, sol, ter mais cuidado, irmãozinho dele, ajudar mais, mãe, pai, entendendo, é uma doença, muito difícil, ser tratada, pais vão ter que ficar, muito cuidado nele	<p>"Eu acho que vai mudar completamente. Ter na família uma criança com câncer. Vai ter que ficar com ele, vai ter que ceder. Tem que ter cuidados especiais na casa. Não deixar pegar muito sol. Vai ter mais cuidado com o irmãozinho dele. Não faz mal ajudar mais a mãe, o pai, entendendo que é uma doença (...) que é muito difícil de ser tratada, então os pais vão ter que ficar com muito cuidado nele. (irmão)"</p>	Muda completamente a vida da família devido a doença do irmão IS vai ter que ficar com ID, vai ter que ceder, terá cuidados especiais na casa, não deixar pegar muito sol, vai ter mais cuidado com ID, passa a ajudar mais pai e mãe, compreendendo o que devido a doença difícil de ser tratada, os pais vão ter muito cuidado no ID	Doença que gera mudanças na família: irmão saudável fica de lado e todos devem cuidar do irmão doente	Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos
--	----	---	---	--	---	--

O que vai acontecer na vida de Pedrinho? O que vai acontecer na vida da família de Pedrinho?	S10	<p>Ele, ter que ir, hospital, por causa do câncer</p> <p>Tem que ficar do lado, pro mode, irmão não chorar</p> <p>Mãe fica, agoniada, querer, filho fique bom, fique bem</p>	<p>“(irmão) Ele vai ter que ir pro hospital. Por causa do câncer.”</p> <p>“Ele tem que ficar do lado dele pro mode o irmão não chorar.”</p> <p>“A mãe fica muito agoniada. (...) Querer que o filho fique bom, fique bem.”</p>	<p>Devido a doença, ID precisará ir ao hospital</p> <p>IS tem que ficar do lado do ID para ele não chorar</p> <p>A mãe fica muito agoniada por querer que o ID fique bom</p>	<p>Doença que gera mudanças na rotina da família</p> <p>Doença que faz chorar</p> <p>Doença que gera tristeza</p>	<p>Doença que afeta a família, traz mudanças na rotina e gera sentimentos negativos</p>
--	-----	--	---	--	---	---