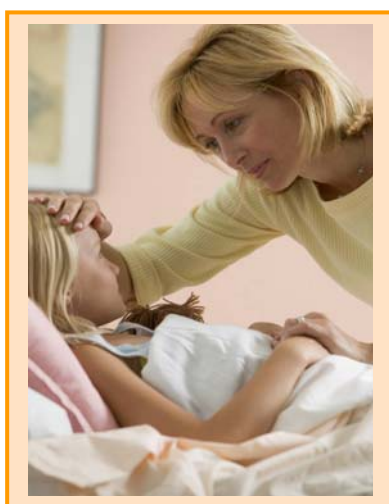


MARCELA ROSA LINS RODRIGUES BELTRÃO

*Câncer infantil:  
percepções maternas e  
estratégias de enfrentamento*



Recife  
2007

**MARCELA ROSA LINS RODRIGUES BELTRÃO**

***Câncer infantil: percepções maternas e  
estratégias de enfrentamento***

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. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

**RECIFE  
2007**

Beltrão, Marcela Rosa Lins Rodrigues

Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento / Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão . – Recife: O Autor, 2007.

58 folhas.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Saúde da Criança e do Adolescente, 2007.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Câncer infantil – Percepção materna. I. Título.

616-006.6  
618.929 94

CDU (2.ed.)  
CDD (22.ed.) ;

UFPE  
CCS2007-66

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

**REITOR**

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

**VICE-REITOR**

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

**PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO**

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**DIRETOR**

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

**COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS**

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

**COLEGIADO**

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)  
Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho (Vice-Coordenadora)  
Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva  
Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira  
Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira  
Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho  
Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho  
Profa. Dra. Maria Clara Albuquerque  
Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann  
Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima  
Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta  
Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz  
Profa. Dra. Luciane Soares de Lima  
Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos  
Graça Moura (Representante discente - Doutorado)  
Bruno Lippo (Representante discente - Mestrado)

**SECRETARIA**

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento


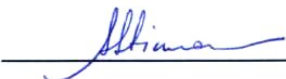
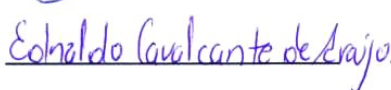
**Nome:** Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão

**Título:**

Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento

**Dissertação aprovada em:** 28 / 02 / 2007

**Membros da Banca Examinadora:**

- Prof<sup>a</sup> Dra. Ana Rodrigues Falbo (IMIP) 
- Prof<sup>a</sup> Dra. Luciane Soares de Lima (UFPE) 
- Prof. Dr. Ednaldo Cavalcante de Araújo (UFPE) 

**Recife  
2007**

## *Dedicatória*

---

---

*Aos meus pais, Rosa e Reginaldo (in memoriam), por tornar possível a minha formação humana e científica;*

*Ao meu marido Alexsander pelo amor, incentivo, compreensão nos momentos difíceis e apoio incondicional na conquista dos meus sonhos.*

## Agradecimentos

---

*A Deus pai, sempre presente em minha vida;*

*Aos meus familiares, pela confiança, carinho e momentos de alegria, em especial aos meus irmãos, que acreditaram nos meus sonhos;*

*À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, pelo caminhar repleto de paciência, dedicação, incentivo, carinho e amadurecimento científico;*

*Aos professores do Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPE, pelos ensinamentos recebidos que contribuíram para ampliar meu conhecimento científico;*

*Aos meus colegas do Mestrado, pela convivência leve e descontraída;*

*Aos profissionais da Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira, pela colaboração e apoio durante a coleta de dados, especialmente à Psicóloga Arli Pedrosa, pela atenção, acolhimento e contribuições científicas;*

*Às mães que participaram da pesquisa, pela colaboração e confiança em partilhar de um momento tão difícil na vida do seu filho e da sua família;*

*Agradeço a todos que contribuíram para o enriquecimento deste trabalho e estiveram sempre ao meu lado, oferecendo-me conforto, palavras de carinho e incentivo.*

***“Se eu puder evitar que um coração se parta, não viverei em  
vão, se eu puder suavizar a aflição de uma vida, aplacar  
uma dor, ou ajudar um frágil passarinho a retornar ao  
ninho, não viverei em vão.”***

***Emily Dickinson***



## Resumo

A construção deste estudo, tendo como temática o câncer infantil, se fez em duas partes, sendo a primeira, uma revisão de literatura em seus aspectos gerais e no marco teórico adotado, e a segunda consistindo de um artigo original acerca da percepção materna diante do diagnóstico de câncer no filho e as estratégias de enfrentamento da doença. O capítulo de revisão busca aprofundar o conhecimento sobre o câncer infantil, o impacto biopsicossocial na família resultante da descoberta da doença, e como a rede de apoio social funciona no suporte aos familiares. A segunda parte tem como objetivo analisar a percepção materna frente ao diagnóstico de câncer no filho e as estratégias de enfrentamento da doença. Realizou-se uma busca sistemática na literatura, a partir de artigos científicos indexados nos bancos de dados Lilacs, Scielo, Medline e Capes, além de livros, dissertações e teses, utilizando-se Descritores em Ciências da Saúde. O artigo original foi construído a partir de uma pesquisa qualitativa, realizada por meio de estudo descritivo exploratório, com base em relatos de 10 mães acompanhantes, seguindo o método de amostragem por saturação. Neste, o *setting* da investigação foi a Unidade de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP), em Pernambuco. Os relatos foram coletados no período de março a maio de 2006, utilizando técnicas de observação e entrevista gravada em resposta a três questões norteadoras. Utilizando a análise de conteúdo, modalidade temática transversal, foram extraídos os temas recorrentes do **corpus** das categorizações. A revisão da literatura evidenciou que o diagnóstico do câncer infantil, além das consequências biológicas, desestrutura a dinâmica e as relações familiares, reconstituindo-se com o auxílio da rede de apoio social. No artigo original,

as percepções maternas do momento vivido sobressaíram-se nos temas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença; o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento, e o apoio social. O diagnóstico do câncer infantil na perspectiva materna, analisado no estudo, revela-se como uma experiência complexa, permeada de significados, em que a rede de apoio social se apresenta como suporte para o enfrentamento da doença.

**Palavras-chave:** câncer, doença crônica, diagnóstico, criança, família, apoio social.

## Abstract

---

The construction of this study, having childhood cancer as topic, was made in two parts, the first, is a literature review about general aspects and at the theoretical mark adopted for this, and the second part, consist an original article about the mother perception faced her child diagnosis of cancer and the strategists for agreement to ill. At the literature review, we profound the knowledge related to infant cancer, the biophysicsocial relatives impact associated to detection of disease, and how the social supports function for family. The second part had as goal analyzes the mother perception faced her child diagnosis of cancer and the strategists for agreement the ill. We realized a systematic investigation in literature, from scientific articles indexes in dada banks like Lilacs, Scielo, Medline e Capes, beyond books, dissertations, thesis, using the health science's descriptions. The original article was building from a quality research, done by an exploration and descriptive study, on bases of 10 mother's, speaks following the sample method of saturation. In this, the investigation setting was the Pediatrics Oncology Unit from Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP) in Pernambuco. The speeches were collected during March to May 2006, using observation techniques and recorded interview answering three guidelines questions. By analyses the speeches and with transversal theme modality, were take out topics from categorizations **corpus**. The literature review shows that diagnosis of childhood cancer, beyond biologic consequences, deconstruction the dynamics and relative's relations, that were rebuilt with the social support. In the original article, the mother perceptions related with the moment catch attention themes about: attitudes and feelings showed during disease diagnosis, the explanations used by agreement to ill, and the social support. The childhood cancer

diagnosis in mother's view, analyzed in this study, illustrate as a complex experience, with a lots of significations, and the social support showed as basis for agreement to ill.

Key-Words: cancer, chronic disease, diagnosis, child, relatives, social support.

## Sumário

---

<b>1 - APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 – CAPÍTULO DE REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>16</b>
<i>Construindo o objeto de estudo</i>	
Aspectos gerais do câncer na infância .....	17
A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação .....	24
Referências bibliográficas .....	33
<b>3 – ARTIGO ORIGINAL .....</b>	<b>39</b>
<i>Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento</i>	
Resumo .....	40
Abstract .....	41
Introdução .....	42
Métodos .....	43
Resultados e Discussão .....	44
Referências bibliográficas .....	51
<b>4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES .....</b>	<b>55</b>
<b>5 – ANEXO E APÊNDICES .....</b>	<b>58</b>

# *1 - APRESENTAÇÃO*



## 1 - Apresentação

Ao ingressar, em 1997, no Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), meu interesse de estudo sempre esteve voltado para o cuidado à criança em todos os níveis de assistência. De modo que, após concluir o curso, busquei aperfeiçoar meus conhecimentos na Residência de Enfermagem do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP), na área da Saúde da Criança.

Este caminhar levou-me a seguir a atividade docente, em 2003, no Departamento de Enfermagem/UFPE, na área Materno-Infantil, concomitantemente à minha atuação como enfermeira assistencial no Setor de Oncologia Pediátrica do Imip.

Ao exercer o cuidar, pude constatar que a descoberta do câncer infantil causava profundo impacto na vida da criança e de seus familiares, alterando de forma complexa a dinâmica das relações familiares. Neste sentido, tendo acesso ao estudo desenvolvido por Vasconcelos<sup>1</sup>, com enfoque na família da criança hospitalizada, constatei que a dinâmica familiar se vê ameaçada quando seu cotidiano é alterado frente a alguma experiência desfavorável com um de seus membros, exigindo modificações em sua estrutura em busca de um novo equilíbrio.

A experiência que passei a viver ao lado da criança hospitalizada com câncer deixava-me inquieta, tentando compreender a percepção dos familiares

---

<sup>1</sup> Vasconcelos MGL. Implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido pré-termo e de baixo peso em um hospital amigo da criança na cidade de Recife, PE [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2004.

diante do diagnóstico, com a finalidade de prestar uma assistência de enfermagem de forma holística, ampliando e envolvendo no cuidar a família da criança. Algumas vezes, ao presenciar momentos difíceis, preocupava-me em intensificar a escuta, partilhar a angústia dos familiares e oferecia-lhes palavras de conforto.

O ingresso no Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPE, em 2005, ofereceu-me as ferramentas necessárias para construir o conhecimento ampliado sobre meu objeto de estudo, a criança com câncer e sua família. Assim, por meio da presente pesquisa, de natureza qualitativa, tento responder a seguinte questão: Qual a percepção materna frente ao diagnóstico de câncer no filho e suas estratégias de enfrentamento da doença?

Nesta perspectiva, aprofundando meu conhecimento, pude perceber que o apoio social auxilia os familiares no enfrentamento da doença. Segundo Garcia<sup>2</sup>, a rede de apoio vem crescendo nos últimos anos, gerando produtos benéficos à família. O autor menciona que o suporte oferecido através de outros familiares, amigos e profissionais de saúde pode atuar de forma decisiva no curso da doença.

Portanto, este estudo poderá contribuir para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde que buscam a excelência da assistência, fornecendo subsídios à equipe multidisciplinar que lida com crianças e familiares em condições especiais de saúde.

Esta dissertação está estruturada, inicialmente, em um capítulo de revisão, com base em artigos indexados nos bancos de dados Scielo, Lilacs e Medline, periódicos da Capes, livros, dissertações, teses que abordam o câncer infantil abrangendo aspectos biológicos e psicossociais, a família e o apoio social. Para tanto, foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (Decs): câncer, doença crônica, neoplasias, diagnóstico, criança, família, apoio social.

---

<sup>2</sup> Garcia A. Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. *Ped mod* 2005; 41: 90-3.



A segunda parte consiste em um artigo original, intitulado: “Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento”, que será encaminhado para publicação em uma revista científica indexada. Esta pesquisa, de abordagem qualitativa, foi realizada por meio de estudo descritivo exploratório, com base em relatos de 10 mães acompanhantes e teve como objetivo analisar a percepção materna frente ao diagnóstico de câncer no filho e as estratégias de enfrentamento da doença. A última parte corresponde às considerações finais e às recomendações pautadas nos objetivos do estudo.

## *2 - CAPÍTULO DE REVISÃO DA LITERATURA*



## 2 – Construindo o objeto de estudo

### Aspectos gerais do câncer na infância

Desde a Antiguidade, referências foram encontradas em papiros egípcios (1200 a.C.) e na Grécia antiga (500 a.C.) sobre o câncer, enfermidade cujas causas, naquela época, estavam relacionadas à magia ou ao castigo de Deus. Hipócrates (460-370 a.C.) descreveu o câncer pela primeira vez como um mal grave com prognóstico ruim. Neste período da medicina empírica, a doença estava relacionada às influências do meio ambiente, acreditando-se que a mente também poderia atingir o corpo<sup>1</sup>.

A palavra câncer tem origem no latim *câncer*, que significa caranguejo, cuja analogia deve-se às veias intumescidas envolvendo o tumor como as patas de um caranguejo<sup>2</sup>. A definição dada para o câncer, em 1838, foi a de um crescimento anormal, desordenado e autônomo das células, com aptidão para se reproduzirem de forma ilimitada e sem finalidades para o organismo<sup>1</sup>.

As primeiras tentativas para o controle do câncer no Brasil foram feitas ainda no século XX, com enfoque no diagnóstico e tratamento. Pois, devido à escassez de conhecimentos sobre a etiologia, pouca atenção era dada à prevenção<sup>3</sup>. Porém, a mortalidade pela doença era baixa, embora a tendência fosse a de se elevar<sup>4</sup>.

Em 1921 com a reforma na saúde empreendida por Carlos Chagas, começaram a ser elaboradas estatísticas sobre o câncer, tornando-se sólido o incentivo à notificação dos casos<sup>3</sup>. As preocupações com o diagnóstico e tratamento manifestaram-se de forma mais incisiva, partindo da percepção de que, quanto mais precoce o diagnóstico, melhor o prognóstico<sup>4</sup>.

Durante o Governo Getúlio Vargas (1930-1945), após reivindicações da sociedade civil, foi instituída a Política Nacional de Combate ao Câncer. Assim, em 1937, foi criado o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), que veio a se tornar, anos mais tarde, o Instituto Nacional do Câncer (Inca), referência na luta contra o câncer. E, ampliando essa luta surgiu, em 1941, o Serviço Nacional de Câncer (SNC), com a finalidade de organizar, orientar e controlar a doença, no país<sup>3,5</sup>. Na década de 50, houve incremento da indústria químico-farmacêutica e modificações na política de saúde, principalmente em relação ao câncer. Mais adiante, o SNC institucionalizou a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, em 1967, tendo como objetivo coordenar todas as ações de combate, desde a prevenção até a reabilitação, como também na área de pesquisa<sup>3</sup>.

Em 1975, em convênio com o Ministério da Saúde (MS) foi criado um Programa de Controle ao Câncer, universalizando os procedimentos referentes à doença, sendo nomeadas as comissões de oncologia, em nível local, regional e nacional, visando integrar as ações de controle da doença. Os registros históricos mostram que houve muitas reformas estruturais, concretização de programas e convênios técnico-científicos que tornaram o Inca um centro especializado de ensino e pesquisa oncológica no Brasil, culminando com a criação do Centro Nacional de Medula Óssea (Cemo). Deste modo, o Inca passou a ter, a partir de 2000, competência para desenvolver ações nacionais de controle, tornando-se referência nacional para prestação de serviços oncológicos no Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>3</sup>.

Atualmente, com mais de 10 milhões de casos novos a cada ano, o câncer tem se tornado uma das mais devastadoras doenças, em todo o mundo. As causas e os tipos de câncer variam em diferentes regiões geográficas, mas, na

maioria dos países, quase não há uma família sem uma vítima de câncer. A sobrecarga da doença é imensa, não só para os indivíduos afetados, como também para seus familiares e amigos. Com relação à criança, a cada ano mais de 160.000 são diagnosticadas com câncer, estimando-se que 90.000 morrerão desta doença. Embora represente um pequeno percentual dos casos da doença, a maioria pode ser curada se o tratamento for acessível. No entanto, a situação é grave e até mesmo dramática para 80% das crianças que moram em países em desenvolvimento, em que o tratamento efetivo não é disponibilizado: uma em cada duas crianças diagnosticadas irá morrer segundo dados da World Health Organization (WHO)<sup>6</sup>.

Esta enfermidade representa de 0,5 a 3% de todas as neoplasias, na maioria das populações, sendo que, em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é o câncer de maior ocorrência em crianças, particularmente entre três e cinco anos. Entre os linfomas, o mais incidente na infância é o linfoma não-Hodgkin. Os tumores do sistema nervoso, que predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, e representam cerca de 20% dos tumores infantís. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes, enquanto o retinoblastoma é responsável por cerca de 2% dos tumores infantís<sup>7</sup>.

O Brasil apresenta um quadro sanitário constituído por doenças ligadas à pobreza, típicas de países subdesenvolvidos, combinado a doenças crônico-degenerativas, mais comuns em países desenvolvidos. Quando se analisa a distribuição da mortalidade pelas principais causas de morte, verifica-se que a posição relativa da mortalidade por câncer é uma das primeiras, ao lado das doenças cardiovasculares, das causas externas, daquelas relativas ao aparelho respiratório, das afecções perinatais e das doenças infecciosas e parasitárias. Excluindo-se as causas mal definidas, o câncer representa a terceira causa de morte no país<sup>4</sup>.

Nesta perspectiva, os órgãos internacionais que se preocupam com a saúde infantil reforçam a importância do acesso universal aos cuidados integrais de

alta qualidade, oferecidos à criança e sua família, o compromisso na oferta de recursos para educação em saúde, além de políticas públicas, para que esses cuidados se tornem uma realidade constante e prioritária, a fim de salvar milhares de jovens vidas a cada ano<sup>6</sup>.

A História e os estudos epidemiológicos mostram ser o câncer um grave problema de saúde pública, temido por toda a humanidade, especificamente pelo seu poder ameaçador e destrutivo, cujo desfecho está associado à morte, para a maioria das populações; conseqüentemente esta doença tem causado diversos transtornos e mudanças na vida das famílias. Entretanto, avanços científicos e tecnológicos têm proporcionado diagnósticos mais precoces e precisos, terapêuticas mais apropriadas, que aumentam a perspectiva de cura, melhoram a qualidade de vida e reduzem as seqüelas.

Conceitualmente, o câncer é uma denominação genérica para as neoplasias malignas; por sua vez, a neoplasia é definida como uma proliferação anormal de células, que podem desencadear a formação de tumores malignos ou benignos, que genericamente aumentam de volume, constituindo uma massa localizada de células neoplásicas ou não, ou podem se caracterizar por um crescimento desordenado e descontrolado de multiplicação celular, disseminando-se para outras partes do corpo, constituindo a metástase<sup>8,9</sup>.

Apesar da soma de conhecimentos sobre o câncer, sua evolução, tratamentos, etc., a literatura aponta que a etiologia do câncer ainda não está claramente definida. As causas associadas à maioria dos tumores infantís ainda são desconhecidas, não tendo sido observado claramente a associação entre o surgimento da doença na infância e a influência de fatores ambientais<sup>7,8,10</sup>.

Na infância, geralmente, as neoplasias ocorrem nas células do sistema sanguíneo e nos tecidos de sustentação e, na maioria das vezes, são de natureza embrionária, constituídas de células indiferenciadas. De modo que, do ponto de vista clínico, apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivas, porém, com uma particularidade: respondem melhor ao tratamento e são consideradas de bom prognóstico<sup>7,10</sup>.

Particularmente, na infância, as doenças neoplásicas mais freqüentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas que afetam o sistema linfático. Além destas, as crianças também são acometidas pelo neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina ocular), tumor de células germinativas (tumor que acomete as células que dão origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles), segundo dados divulgados pelo Instituto Nacional do Câncer (Inca)<sup>10</sup>.

Sendo a infância uma fase em que doenças ocorrem de forma mais corriqueira, pela própria vulnerabilidade das crianças, associado ao desconhecimento dos sinais e sintomas pelos familiares, muitas vezes o diagnóstico do câncer pode ser retardado, dificultando o tratamento precoce e interferindo com o prognóstico, ao ser confundido com as doenças da infância<sup>10</sup>. Por outro lado, a anamnese geralmente não revela grandes particularidades, pois se trata de uma doença com localizações e aspectos clínico-patológicos múltiplos, sem sintomas ou sinais patognomônicos<sup>11</sup>.

Como comentado anteriormente, na maioria dos casos o câncer tem cura. Fato também defendido por Bleyer<sup>12</sup>. Porém, para que essa realidade seja possível, o autor chama a atenção para o estabelecimento rápido do diagnóstico, que poderá garantir a terapia apropriada e aumentar a probabilidade de cura. Deste modo, fica evidente que a valorização adequada de determinadas queixas ou achados no exame físico são os passos básicos para o diagnóstico precoce desta enfermidade.

Entretanto, o processo diagnóstico não ocorre de acordo com o que se tem estabelecido, pois muitos pacientes só são encaminhados aos centros de oncologia em estágio avançado da doença. Isto se deve a fatores multicausais, envolvendo dimensões biológicas, psicológicas e sociais<sup>10</sup>. Um dado significativo do Inca aponta que 70% dos diagnósticos de câncer são realizados por médicos não-cancerologistas, demonstrando a importância destes, no controle da doença<sup>13</sup>.

Nakagawa e Lopes<sup>9</sup> explicam que, quando se suspeita de uma neoplasia maligna, inicialmente deve-se determinar sua natureza, extensão ou magnitude (estadiamento), e que, na oncologia, os principais recursos utilizados para o diagnóstico são a biópsia e o estudo anátomo-patológico do material colhido. Acrescentam ainda que também são utilizados, como recursos diagnósticos, cirurgias, imagens e exames laboratoriais.

O tratamento do câncer é complexo e agressivo. Conforme esclarecem Smeltzer e Bare<sup>14</sup>, as ações relativas ao tratamento se baseiam em metas reais e alcançáveis para cada tipo de câncer, podendo incluir a erradicação completa da doença (cura), prolongamento da sobrevida e contenção da célula cancerosa (controle), ou o alívio dos sintomas associados à doença (paliativo). Neste sentido, os principais recursos terapêuticos citados na literatura são: a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e o transplante de medula óssea (TMO). A quimioterapia é a terapêutica mais utilizada no tratamento do câncer infantil e utiliza agentes químicos, isolados ou combinados, sendo um importante e promissor recurso no combate à enfermidade, porém causa diversos efeitos colaterais ao organismo<sup>15,16</sup>.

Um amplo espectro de problemas responde pelas complicações decorrentes do câncer infantil, tais como: distúrbios metabólicos, supressão de medula óssea e imunossupressão. Nos cânceres hematológicos ou em grandes tumores sólidos pode ocorrer disfunção renal. O tratamento também pode levar à mielossupressão, deixando o paciente susceptível a sangramentos, infecções e choque, podendo ocorrer desnutrição, devido a náuseas e vômitos intensos. Como seqüelas tardias, pode haver perdas estruturais por ressecção cirúrgica e perdas funcionais de vários órgãos, como o coração, pulmão e rins, devido à toxicidade das drogas e à irradiação, que também podem levar à disfunção neurológica ou intelectual e atraso no crescimento. Sobre as seqüelas e complicações, Bleyer<sup>17</sup> alerta para o fato de que algumas costumam ser irreversíveis.

Um aspecto importante para o sucesso do tratamento do câncer infantil, ressaltado por Friedman, Freyer e Levitt<sup>18</sup>, é que não deve se limitar apenas a protocolos terapêuticos, que resulta na cura da maioria das crianças, mas deve também incluir terapias posteriores, para que a criança atinja seu potencial máximo.



Por outro lado, o abandono do tratamento pode estar associado a múltiplos fatores socioculturais e econômicos, tais como educação, renda e acesso limitado aos serviços de saúde. Pesquisa realizada em Honduras apontou o abandono como a principal causa de falha no tratamento, sendo considerado fator de risco o longo percurso do paciente até chegar ao hospital<sup>19</sup>.

Logo, visando o êxito da terapêutica, faz-se necessário o apoio de uma equipe multidisciplinar competente, composta por especialistas de diversas áreas que atuem conjuntamente, a fim de satisfazer as necessidades biopsicossociais da criança acometida pelo câncer e sua família<sup>20</sup>.

Para tornar menor o sofrimento no período de tratamento, faz-se necessário que a criança e a família participem ativamente, exaurindo todas as suas dúvidas com relação aos recursos utilizados na terapêutica e seus efeitos adversos, além de que estes sejam controlados. Lopes<sup>21</sup> recomenda a adoção de tratamento quimioterápico ambulatorial, fazendo com que a criança retorne o mais rápido possível ao seu lar, alterando minimamente a dinâmica familiar e as relações sociais, promovendo, deste modo, o crescimento e o desenvolvimento saudáveis da criança.

No ambiente hospitalar devem ser estimuladas as visitas familiares, quando permitidas, e a participação constante dos pais no cuidado à criança, durante seu internamento, uma vez que o suporte social e o psicológico, à criança e sua família, são imprescindíveis, pois melhoram o enfrentamento, oferecem apoio e ajuda para reinserir a criança e sua família na sociedade. Logo, a cura não deve ser baseada somente no restabelecimento biológico, mas no bem-estar e na qualidade de vida do paciente, sugerindo que o apoio psicossocial deve estar presente desde o início do tratamento<sup>10</sup>.

Concorda-se com Lopes<sup>21</sup>, no sentido de que há uma necessidade imperiosa de humanizar o tratamento do câncer de uma criança, que se torna, a cada instante, mais visível e urgente. O autor explica que a criança hospitalizada e sua família, independente da gravidade da doença, sofrem por se encontrar em um ambiente insalubre, estranho, e submetida a procedimentos hospitalares assustadores. Daí, ser fundamental diminuir o sofrimento, a ansiedade e as seqüelas

psicológicas causadas à díade criança e família. O autor<sup>21</sup> esclarece que, nos últimos anos, a equipe multidisciplinar vem unindo esforços na busca de um ambiente mais familiar e acolhedor.

Vale assinalar que, em nossa realidade profissional vivenciamos um número cada vez maior de crianças acometidas por esta enfermidade, tiradas do convívio familiar tão precocemente, fazendo com que a díade criança e família tenha que enfrentar, no ambiente hospitalar, situações dolorosas, conflitantes e, muitas vezes, esmorecedoras, que podem ser atenuadas ou superadas com o apoio recebido dos parentes, amigos e da equipe de saúde sensível a esta questão.

### **A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação**

No Brasil, o direito à saúde e à internação hospitalar da criança e do adolescente está garantido e legitimado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), desde 1990 pela lei 8069<sup>22</sup>. O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente reforça este direito, na resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995, determinando que, durante todo o período de hospitalização, a criança e o adolescente sejam acompanhados por sua mãe, pai ou responsável, tendo o direito de receber visitas<sup>23</sup>.

A doença e a hospitalização são eventos estressantes que acarretam uma série de mudanças e necessidade de conseqüentes reajustes de adaptação para a criança e sua família. A doença afeta o indivíduo em seus aspectos psicológicos, sua imagem, emoções, capacidades mentais e estados de ânimo, de acordo com os estudos sobre hospitalização de Sepúlveda e McDonald<sup>24</sup>. Deve ser também lembrado que a hospitalização tem um significado de morte, cuja intensidade depende de diversas variáveis, como: as características da doença e sua conotação social, a fase do desenvolvimento da criança, as relações com os profissionais, dentre outras. Apesar dessas constatações, Vessey<sup>25</sup> estima que 25% das crianças menores de 18 anos foram hospitalizados pelo menos uma vez, sendo

que, entre 10% e 37% das crianças hospitalizadas, foram observados transtornos psicológicos significativos secundários a este evento.

O ambiente hospitalar, portanto, é um local assustador para a criança, determinando o distanciamento de seu ambiente familiar (pais, irmãos, objetos pessoais), a realização de procedimentos dolorosos e a aproximação constante de pessoas estranhas, agentes estressores para ela e sua família. Percebe-se, assim, a necessidade de que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para entender este momento tão difícil e garantir que sejam ministrados os cuidados necessários.

Neste sentido, Ribeiro<sup>26</sup> afirma que o hospital é algo novo, repleto de símbolos e significados, propício a novas interações, mas também à ausência de pessoas significativas. A ruptura da unidade familiar causada pela doença e hospitalização, desequilibra o funcionamento normal da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida de seus membros. Estudo desenvolvido por Vasconcelos *et al.*<sup>27</sup> reforça os significados vivenciados pela família durante a hospitalização. A família sente-se ameaçada em sua autonomia, quando é colocada à margem, sem o direito de participar das decisões terapêuticas e do cuidar<sup>28</sup>.

Soares<sup>29</sup> relata que um dos problemas existentes na hospitalização infantil deriva do descuido de aspectos psicológicos, pedagógicos e sociológicos envolvidos nesta situação. E acrescenta que, na criança, os efeitos da hospitalização podem variar em função de sua idade, das experiências prévias de hospitalização, de determinadas variáveis individuais e, especialmente, do repertório de habilidades de enfrentamento de cada uma. Logo, a hospitalização leva a criança a confrontar-se com um estado de desamparo, ao perceber sua fragilidade corporal que resultou no adoecimento.

Geralmente, durante a hospitalização a mãe se faz mais presente, em substituição ao pai ou outro familiar. Isto ocorre em função do aspecto cultural, em que o papel da mãe é o de cuidadora, sendo esperado que esteja junto na hora da doença ou de dificuldade. Conseqüentemente, nesse momento, a mãe diminui a atenção dispensada aos outros filhos, à casa, ao trabalho e a si mesma<sup>27</sup>. Neste aspecto, ressalta-se que os profissionais de saúde devem buscar a humanização do

atendimento frente à realidade complexa que envolve os aspectos da hospitalização para a criança e a família na perspectiva da integralidade do cuidado.

Ribeiro<sup>26</sup> chama a atenção para o fato de que, ao assumir os cuidados de uma criança hospitalizada, por vezes a equipe de saúde toma para si a responsabilidade sobre ela, porém este é um direito da família, que não quer abdicar do mesmo e deseja participar das decisões relacionadas à sua saúde. Desse modo, os conflitos são inevitáveis entre a equipe e a família. Estudo realizado por Albuquerque e Bushatsky<sup>30</sup> evidenciou que os representantes dos serviços de saúde nem sempre compreendem os espaços e os atores sociais e acabam guiando suas ações pela visão de poder, dificultando assim, a construção de relações baseadas no respeito, justiça e solidariedade. Por outro lado, Motta<sup>31</sup> acredita que a família busca apoio e segurança na equipe de saúde, nela depositando toda a expectativa e esperança de cura do filho. E, neste caso, a equipe procura estabelecer um clima de solidariedade e confiança, compreendendo o que a família vivencia.

No ano 2000, o MS criou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), na busca de melhorar a qualidade e a eficácia da atenção dispensada aos usuários da Rede, modernizar as relações de trabalho dos hospitais públicos, tornando as instituições mais harmônicas e solidárias, levando em consideração os aspectos sociais, éticos, educacionais e psíquicos presentes nas relações humanas e indissociáveis das intervenções em saúde, capacitando os profissionais para que valorizem a vida humana e a cidadania, através de uma nova cultura de humanização, baseada no respeito e solidariedade organizacional. Assim, o PNHAH procura criar espaços de comunicação no hospital, estimulando a livre expressão, o diálogo e a diversidade de opiniões<sup>32</sup>.

A partir desta perspectiva, alguns estudos têm demonstrado, em relação à hospitalização da criança, que a inclusão do brinquedo neste ambiente é útil e favorece o tratamento. Pois, brincando, a criança expressa suas necessidades e desenvolve suas potencialidades, além de acelerar sua recuperação, diminuir os dias de permanência no hospital e, conseqüentemente, os custos da hospitalização<sup>29,33</sup>.

De outro modo, ressalta-se que, atualmente, um grande enfoque vem sendo dado à desospitalização da criança com câncer, disponibilizada através do tratamento ambulatorial, hospital-dia, assistência domiciliar (*home care*) e redes de apoio. A administração dos ciclos de quimioterapia é freqüentemente realizada em serviços ambulatoriais, contudo Costa e Lima<sup>34</sup> chamam a atenção para o fato de que os efeitos colaterais surgem em casa, cabendo aos pais a realização de cuidados complexos para os quais nem sempre estão preparados.

Como a criança é parte integrante da família, quando ela é acometida por uma doença a maioria de seus familiares também é atingida. Para a família de uma criança com câncer, o momento do diagnóstico é de angústia emocional. Geralmente, a discussão formal sobre o diagnóstico e as intenções do tratamento vem depois de um longo período de incertezas, em que a criança já deve ter passado por uma série de testes e procedimento dolorosos. Quando, finalmente, a equipe discute o diagnóstico e o tratamento com a família, o temor das notícias que irão surgir, junto às incertezas futuras, são motivos de ansiedade que dificultam a família no enfrentamento<sup>34,35</sup>.

Assim, vários sentimentos são vivenciados pela família, durante este processo. Estudos apontam que o medo é o sentimento identificado ou verbalizado com maior freqüência, caracterizando-se também como preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo, aflição, intranquilidade, angústia, desespero, susto, receio, sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, depressão, esperança e desesperança, tendo um ou outro maior destaque, conforme o sucesso ou insucesso do tratamento<sup>26,34</sup>.

Castro e Piccinini<sup>36</sup> também perceberam que a relação entre a mãe e o filho com câncer costuma ser permeada pelo medo referente a um futuro imprevisível e a sentimento de culpa e sofrimento, devido à presença da doença crônica. Por se tratar de uma doença crônica, a criança e sua família enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações freqüentes, em que o retorno ao ambulatório é uma constante, terapêutica agressiva, com sérios efeitos indesejáveis, provenientes do próprio tratamento, afastamento dos familiares durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na

compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte<sup>37</sup>.

A permanência da criança no hospital provoca o afastamento dos pais do espaço doméstico e, conseqüentemente, menor contato com os outros membros da família. Além do que, a criança quer voltar para casa, e os irmãos, em casa, sentem falta dela e dos pais, que se dividem entre a casa e o hospital, mas, a maior atenção recai sobre o filho doente, mesmo que seja uma atitude ambivalente. Ribeiro<sup>26</sup> percebeu que, para os pais, a doença e o valor do filho se sobrepõe ao significado e sentido do trabalho e estudo, levando-os a priorizar a atenção ao filho doente. E que também deixam em segundo plano os cuidados relacionados à própria saúde e bem-estar, negligenciando as necessidades de alimentação, higiene e repouso; apenas a interação com o filho é valorizada.

O que acontece, diante do quadro descrito, é que a família acaba se desestruturando e ficando cansada, os outros filhos demonstram tristeza e ciúme, já que o foco de atenção é a criança doente. Portanto, muitas vezes é a família que necessita de apoio, quando a criança está doente<sup>38</sup>. Por outro lado, o câncer afeta a dimensão existencial, interferindo na relação social, exigindo reflexões e adaptações da criança e sua família. Como exemplo, afeta a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, as relações grupais e interpessoais na escola e na comunidade em que ela está inserida. Soma-se a isto, a presença de preconceitos ou de dificuldades operacionais, que interferem no crescimento e desenvolvimento infantil<sup>39</sup>.

Retomando a questão do diagnóstico, Parker *et al.*<sup>40</sup> comentam que os profissionais de saúde sentem-se incomodados e algumas vezes despreparados para falar a respeito do diagnóstico de câncer. Quando a equipe sente-se pronta a discutir o diagnóstico, alguns artifícios são facilitadores neste momento, tais como: um local calmo, tranquilo e sem interrupções. Outro fator facilitador é a família ser comunicada sobre este local, o horário da conversa com a equipe, podendo ser aconselhada a convidar outros membros da família ou amigos. Nesta equipe, devem estar presentes o médico, o enfermeiro, o assistente social e o psicólogo. Por outro lado, não sendo a criança inclusa neste momento, uma conversa deve ser programada posteriormente, para explicar sobre o diagnóstico e tratamento<sup>41</sup>.

Em suma, no momento do diagnóstico as famílias são levadas a compreender três aspectos. O primeiro diz respeito à clareza, sensibilidade e seriedade das palavras durante o diagnóstico; neste momento, a palavra câncer deve estar explícita, pois pode representar diferentes significados; os profissionais também devem entender o que simboliza esta palavra para a criança e sua família, a fim de facilitar as conexões das informações fornecidas. Muitas vezes, como estratégia de negação ou temor à doença, alguns sinônimos aparecem, tais como: tumor, caroço, aquela doença, massa. Informar a doença é necessário, porém é preciso tempo e espaço para que a criança e sua família construam pensamentos sobre a situação. O segundo ponto a ser discutido refere-se à transparência dos objetivos a serem alcançados, ou seja, se a cura é possível como alvo, ou se apenas o que podem ser alcançados são os cuidados paliativos. A etiologia é o terceiro aspecto que deve ser debatido. Aqui, se explica à família que as causas do câncer ainda não são bem conhecidas e que a culpa pelo surgimento da doença não deve ser atribuída a ninguém. Os efeitos colaterais da quimioterapia também devem ser discutidos, dando ênfase aos mais comuns, tais como: mielossupressão e perda dos cabelos. A quantidade de informações fornecidas é enorme, não se podendo esperar que tudo seja lembrado, somente o tempo mostrará as particularidades da doença e como lidar com os ganhos e as perdas<sup>41-44</sup>.

Cada criança e sua família, ao receberem o diagnóstico, têm uma forma singular de enfrentar essa experiência, que depende da história familiar, do contexto psicossocial, da evolução do estado de saúde da criança, interação familiar, interação família-equipe e rede de apoio disponível<sup>26</sup>. Desse modo, as reinterpretações sobre o câncer vão acontecendo com o tempo, através de um conhecimento construído pelo ciclo de referências como a família, amigos, vizinhos e profissionais de saúde. Portanto, a doença é continuamente reformulada e reestruturada em cada processo interativo, sendo resultado das explicações individuais fornecidas a cada enfermidade<sup>45</sup>.

Segundo Parker *et al.*<sup>40</sup>, deve ser levado em consideração que pacientes com câncer e seus familiares necessitam de informações detalhadas sobre a doença, pois tal estratégia pode diminuir as complicações durante o tratamento, tornar os sintomas mais claros, ajudando a reduzir o estresse e a



ansiedade, melhorando a satisfação do paciente e sua família. A forma e o sentido das palavras podem limitar a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde; então, para que o entendimento das palavras seja mais claro e facilitado, é imprescindível, no momento da explanação, juntar a sensibilidade e a seriedade, tornando possível a discussão de seus significados<sup>42</sup>. A informação pode reconstituir o sentido da vida, ser capaz de retificar erros, desfazer mitos e mistérios e construir um relacionamento recíproco e confiante, além de oferecer espaço para o sentimento, em meio à tecnologia<sup>46</sup>.

De outro modo, contar a verdade, quando ela oferece poucas esperanças, é difícil, porém a transparência deve ser um dos mais preciosos deveres, inerente às ações dos profissionais, respeitando a autonomia do paciente, pois, todos os envolvidos precisam se planejar, psicológica e emocionalmente<sup>47</sup>.

Após o diagnóstico, a vida de uma criança com câncer e sua família se modifica. Às vezes, alguns membros da família ou amigos os tratam de forma diferente, ou podem até se afastar, pois os medos e crenças populares interferem na relação, ou talvez irão querer conversar e ajudar em todos os momentos. Embora este seja um período difícil, que dificulta o enfrentamento social e emocional, com o tempo as relações se tornarão mais fáceis<sup>41,44</sup>. Também, devido a várias transformações, a criança e sua família são levadas a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar<sup>34</sup>. O restabelecimento familiar deve ocorrer de forma gradativa, resignificando a doença, acreditando na superação dos momentos difíceis, relacionando-se e vivendo cada minuto de forma intensa e prospectiva<sup>48</sup>.

Dentre as inúmeras necessidades após o diagnóstico de câncer, aquelas que mais se destacam são: retomar o equilíbrio familiar, buscando adaptar ao novo estilo de vida; substituir os sentimentos de “incerteza” que permeiam a experiência pela “certeza” de que a doença está controlada ou sendo tratada adequadamente; receber informações sobre o tratamento e o estado da criança; participar dos cuidados, em conjunto com os profissionais de saúde; integrar grupos de apoio<sup>49,50</sup>.



Para Andrade e Vaitsman<sup>51</sup>, participar da assistência nos serviços de saúde propicia maior democratização da informação, reconhecimento pelos profissionais como sujeitos do processo e conscientização dos usuários quanto aos seus direitos e papéis na defesa de seus interesses. Logo, os pacientes e seus familiares devem adotar uma postura mais ativa no tratamento, discutindo, buscando informações sobre sua saúde e decisões referentes à terapêutica.

Em se tratando da readaptação familiar, o conceito de resiliência tem sido trabalhado em alguns estudos, definido como a capacidade do indivíduo, em determinados momentos e situações, de lidar com a adversidade de forma resistente, ou seja, a possibilidade de superação num sentido dialético, que representa não uma eliminação do problema, mas sua re-significação<sup>52</sup>. Em um estudo sobre resiliência, realizado por Pesce *et. al.*<sup>53</sup>, foi verificado que não se pode relacionar eventos traumáticos da vida à capacidade de lidar com a adversidade, porém, os fatores de proteção (auto-estima, apoio social, relacionamento com outra pessoa) tiveram associação com a resiliência, atuando como facilitadores no processo de perceber e enfrentar o risco. Daí se verifica que relações sociais de apoio são importantes, no momento do diagnóstico e após, contribuindo para o bem-estar psicológico e servindo como proteção à família.

McLoughlin<sup>54</sup>, em estudo numa unidade de cuidado intensivo neonatal, enumera dois tipos de fontes de ajuda social: o primeiro diz respeito ao apoio formal, que é a ajuda dada por profissionais, e o segundo refere-se ao apoio informal, provido pelos familiares, amigos e vizinhos. Na prática diária, torna-se evidente que a convivência entre os pacientes e familiares durante o tratamento do câncer torna as pessoas mais próximas e solidárias, fortalecendo as relações. Porém, as relações pesam negativamente quando alguma criança morre ou ocorre uma recaída.

A prática religiosa é universal e tem sido utilizada como um meio de enfrentar as dificuldades diárias e reabastecer as energias, na luta pela sobrevivência. Frequentemente, numa situação de doença, a busca por ajuda espiritual está presente na maioria das famílias, diferenciando-se na forma, intensidade e no momento em que se inicia. Algumas pessoas se mobilizam quando algo não está bem, outras o fazem após o aumento da gravidade. O discurso

religioso, aceito socialmente, reconforta e dá segurança às pessoas que convivem com o câncer<sup>26,55</sup>. Neste sentido, as ações religiosas ou místicas podem auxiliar no enfrentamento do problema da mente, pois tais pensamentos predominam sobre aqueles voltados para a situação de estresse. O apoio de pessoas significativas também representa papel importante no enfrentamento de situações indesejadas<sup>56</sup>. Quando a família percebe que a equipe valoriza sua presença, demonstra afetividade e interesse em ajudá-la, cria-se uma relação positiva, geralmente passa a gostar dos profissionais com os quais convive durante o período de tratamento do filho, assim como da instituição<sup>26</sup>.

A equipe que assiste a família que vivencia o diagnóstico de câncer deve entender que cada uma é única, tem sua própria história, reconstruindo-a a todo instante. Estudos apontam que a equipe deve oferecer assistência individualizada, de acordo com as necessidades, evitando estereótipos ou preconceitos relacionados às incapacidades da criança e às limitações dos pais na busca de formas criativas e positivas para lidar com as dificuldades encontradas. Assim, não se deve subestimar a competência dos pais e familiares, nem desampará-los quando necessitam de suporte<sup>26,37</sup>.

Torna-se por demais evidente o quanto é fundamental, para o bem-estar de todos, o apoio social fornecido aos pais, pelos familiares, amigos e profissionais de saúde<sup>36</sup>. Acredita-se, portanto, ser imprescindível que os profissionais de saúde que trabalham na área de oncologia tenham conhecimento das mais diversas reações da criança e sua família frente ao diagnóstico de câncer, bem como os mecanismos utilizados para o enfrentamento da doença. Somente assim poderão compreendê-los e apoiá-los, subsidiando ações biopsicossociais que amenizem o sofrimento em um momento crucial da vida destes sujeitos, a fim de alcançar a excelência dos serviços prestados.

## Referências bibliográficas

1. De Vita V, Hellman S, Rosenberg S, (Ed.). Cancer: principles and practice of oncology. 6<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2002.
2. Scott C. Expressive metaphors in cancer narratives. *Canc Nurs* 2002; 25: 230-5.
3. Barreto EMT. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Inca. *Rev Bras Cancerol* 2005; 51: 267-75.
4. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro; 2002.
5. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. História do Instituto Nacional do Câncer (Inca). Disponível em: [URL:http://www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br). Acesso em: [2006 mai 14].
6. WHO. Global action against cancer. Geneva; 2005.
7. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2005.
8. Nakagawa WT, Lopes A. Conceitos básicos em oncologia. In: Ayoub AC, Frias MAE, Barros MA, Kobayashi RM. Bases da enfermagem em quimioterapia. São Paulo: Lemar; 2000. p. 1-19.
9. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. O que é câncer. Disponível em: [URL: http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322) . Acesso em: [2006 mai 14]
10. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. Disponível em: [URL:http://www.inca.gov.br/conteudoview.asp?id=343r](http://www.inca.gov.br/conteudoview.asp?id=343r) Acesso em: [2006 mai 14]

11. Bianchi A, Gomes Filho JMM, Barla MF, Odone Filho V. Diagnóstico do câncer. In: Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica: pediatria clínica geral*. 9ª ed. São Paulo: Sarvier; 2003. p. 921-3.
12. Bleyer A. Princípios do diagnóstico. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB (Eds.). *Nelson: Tratado de pediatria*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2005. p. 1788-92.
13. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. O diagnóstico do câncer. Disponível em: [URL: http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=31](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=31) . Acesso em: [2006 mai 14]
14. Smeltzer SC, Bare BG. Oncologia: cuidado de enfermagem à pessoa com câncer. In: Smeltzer SC, Bare BG. *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p.251-301.
15. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Como tratar. Disponível em: URL: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=483](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=483) . Acesso em: [2006 mai 14]
16. Bonassa EMA, Santana TR. Conceitos gerais em quimioterapia antineoplásica. In: Bonassa EMA, Santana TR. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p.3-19.
17. Bleyer A. Princípios do tratamento. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB (Eds.). *Nelson, Tratado de pediatria*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2005. p. 1792-8.
18. Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Ped Blood Canc* 2006; 46: 159-68.
19. Metzger ML, Howard SC, Fu LC, Peña A, Stefan R, Hancock ML, et al. Outcome of childhood acute lymphoblastic leukaemia in resource-poor countries. *Lancet* 2003; 362: 706-8.

20. Bianchi A, Camargo B. O papel do pediatra frente à criança com câncer. In: Camargo B, Lopes LF. *Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra*. São Paulo: Iemar; 2000. p. 1-6.
21. Lopes LF. Aspectos da humanização na quimioterapia. In: Ayoub AC, Frias MAE, Barros MA, Kobayashi RM. *Bases da enfermagem em quimioterapia*. São Paulo: Iemar; 2000. p. 496-506.
22. Brasil. Lei n. 8069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente. *Diário Oficial da União*, Brasília, 13 de julho de 1990.
23. Brasil. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Resolução n. 41, 17 outubro 1995. Lex: *Diário Oficial da União*, Brasília, 17 de outubro de 1995, Sec I, p. 16319-20.
24. Sepúlveda RG, McDonald FB. Hospitalización de niños y adolescentes. *Rev Méd Clín Condes* 2005; 16.
25. Vessey JA. Children' s psychological responses to hospitalization. *Annu Rev Nurs Res* 2003; 21: 173-201.
26. Ribeiro NRR. *Famílias vivenciando o risco de vida do filho*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.
27. Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. *Rev Bras Saúde Mat Inf* 2006; 6: 47-57.
28. Pettengill MAM, Ângelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latinoam Enferm* 2005; 13: 982-8.

29. Soares MRZ. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. *Ped mod* 2001; 37: 630-2.
30. Albuquerque MC, Butshatsky M. Princípio da autonomia: do conhecimento à práxis na oncologia pediátrica. *Mun Saúde* 2005; 29: 345-52.
31. Motta MGC. O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
32. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. 60p. (Série C projetos, programas e relatórios, 20).
33. Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Ped mod* 2004; 32: 656-8.
34. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latinoam Enferm* 2002; 10: 321-33.
35. Garcia A. Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. *Ped mod* 2005; 41: 90-3.
36. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psic Refl Crit* 2002; 15: 625-35.
37. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39: 469-74.
38. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem, criança com câncer a sua família: uma relação possível. *Ped mod* 1999; 35: 970-3.

39. Nascimento LC. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [Tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
40. Parker PA, Baile BF, Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2049-56.
41. Mack JW, Grier HE. The day one talk. *J Clin Oncol* 2004; 22: 563-6.
42. Meyskens Junior FL, Hietanen P, Tannock IF. Talking to a patient. *J Clin Oncol* 2005; 23: 4463-4.
43. Hilden JM, Watterson J, Chrastek J. Tell the children. *J Clin Oncol* 2000; 18: 3193-5.
44. Rasia JM. O doutor e seus doentes: solidão e sofrimento. *Rev Bras Sociol Emoc* 2002; 1: 378-405.
45. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad S Públ* 2005; 21: 426-35.
46. Souza de Lucia MC, Quayle J (Orgs.). *Adoecer: as interações do doente com sua doença*. São Paulo: Atheneu; 2003.
47. Neff P, Lyckholm L, Smith T. Truth or consequences: what to do when the patient doesn't want to know. *J Clin Oncol* 2002; 20: 3035-7.
48. Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *J Ped Oncol Nurs* 2003. 20: 103-19.
49. James L, Johnson B. The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *J Ped Oncol Nurs* 1997; 14: 83-95.

- 
50. Fisher HR. The needs on parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs* 2001; 36: 600-7.
  51. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Rev Cien S Col* 2002; 7: 925-34.
  52. Junqueira MFP, Deslandes SF. Resiliência e maus tratos à criança. *Cad S Públ* 2003; 19: 227-35.
  53. Pesce RP, Assis SG, Santos N, Oliveira RVC. Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psic Teor Pesq* 2004; 20: 135-43.
  54. McLoughlin AM. Formal and informal support for mothers who have had a baby in neonatal intensive care unit [Thesis]. Manchester: University of Manchester; 1995.
  55. Little M, Sauers EJ. While there's life... hope and the experience of cancer. *Soc Hope Sci Med* 2004; 59: 1329-37.
  56. Seidl EMF, Troccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psic Teor Pesq* 2001; 17: 225-34.



## *3 - ARTIGO ORIGINAL*



### 3 - Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento

#### Resumo

**Objetivo:** Analisar a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento em uma unidade pediátrica do Recife.

**Métodos:** Realizou-se um estudo descritivo e exploratório através de pesquisa qualitativa, com base no relato de 10 mães acompanhantes, seguindo o método de amostragem por saturação. O *setting* da investigação foi a unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP). O trabalho de campo transcorreu no período de março a maio de 2006, utilizando técnicas de observação e entrevista gravada, em resposta a três questões norteadoras. Utilizou-se análise de conteúdo, modalidade temática transversal, sendo extraídos temas recorrentes do *corpus* das categorizações.

**Resultados:** As entrevistadas tinham idade entre 22 e 39 anos, sendo duas, mães de filho único. Entre as percepções maternas do momento vivido, sobressaíram-se os temas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença; o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento e o apoio social.

**Conclusões:** O diagnóstico do câncer infantil na perspectiva materna revelou uma experiência chocante, dolorosa e desesperadora. Além de sensação de *perda*, deixando a *vida sem sentido*. A rede de apoio social, incluindo, crença religiosa, família, equipe de saúde e amigos, apresentou-se como suporte para o enfrentamento da doença.

**Palavras-chave:** câncer, doença crônica, diagnóstico, criança, família, apoio social.

## Childhood cancer: mother perception and strategists for agreement

### Abstract

**Objectives:** To analyze the mother perception faced childhood cancer and the strategists for agreement in a pediatrics unit of the Recife City.

**Methods:** It was done an exploration and descriptive study through quality research on bases of 10 mother's speaks following the sample method of saturation. The investigation setting was the Pediatrics Oncology Unit from Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP). The field work happened during March to May 2006, using observation techniques and recorded interview, answering three guidelines questions. By analyses the speeches and with transversal theme modality, were take out topics from categorizations *corpus*.

**Results:** The interviewed ones had between 22 and 39 years, being two, mothers of only son. The mother perceptions related with the moment, catch attention themes about: attitudes and feelings showed during disease diagnosis, the explanations used by agreement to ill and social support demonstrated.

**Conclusions:** The childhood cancer diagnosis in mother's view, analyzed in this study, illustrate as a chocking, painful and despairing experience. Beyond loss sensation, leaving the meaningless life. The social web support, including, religion, family, health group and friends was presented as basis for agreement to ill.

**Key-Words:** cancer, chronic disease, diagnosis, child, relatives, social support.

## Introdução

O número de casos de câncer tem aumentado consideravelmente em todo o mundo, principalmente a partir do século passado, configurando-se, atualmente, como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial<sup>1</sup>. Na infância, a incidência de neoplasias malignas varia de 1 a 4%, nos registros de câncer de base populacional<sup>2</sup>. Nestas circunstâncias, já foi considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal, constituindo uma das principais causas de morte freqüentes no Brasil. Atualmente, considera-se como uma doença crônica com perspectivas de cura na maioria dos casos<sup>3</sup>, quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento é realizado em centros especializados, onde 70% deles são curados, evidenciado pelos progressos alcançados conseqüentes ao desenvolvimento científico-tecnológico<sup>4</sup>.

A literatura aponta que o diagnóstico é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares<sup>5</sup>. Representa, ter que conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte<sup>6</sup>, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo, dimensões externas à família<sup>7</sup>. Na maioria das vezes, os protocolos quimioterápicos utilizados no tratamento, embora ofereçam uma variedade de cuidados médicos, não assistem o paciente e seus familiares na descoberta e conseqüente enfrentamento do diagnóstico<sup>5</sup>.

Assim, a família e a criança portadora de uma doença crônica, como o câncer, merecem atenção especial, não somente do ponto de vista biológico, como também nas dimensões psicológicas, sociais<sup>8</sup>, econômicas<sup>7</sup> e espirituais<sup>9</sup>. E, ancora-se a idéia de ser a família parte do suporte social que auxilia a terapêutica, juntamente com os amigos e o hospital<sup>9</sup>.

Nesta perspectiva, os serviços de saúde, na busca da excelência, vêm perseguindo novos paradigmas assistenciais, considerando, além das necessidades da criança, a sua família, ampliando dessa maneira o cuidado<sup>10</sup>. Desse modo,

compreender como os familiares lidam com a doença do seu filho pode determinar mudança no planejamento da assistência voltados a díade, criança e família<sup>5</sup>. Para isso, a qualidade dos cuidados dispensados requer estratégias sistemáticas na promoção da saúde de todos, considerando sentimentos, experiências anteriores e opiniões<sup>11</sup>, com a finalidade de estabelecer uma relação terapêutica saudável, com tomada de decisões compartilhadas de forma honesta, entre a criança, a família e a equipe de saúde<sup>12</sup>.

Portanto, através de dimensões metodológicas qualitativas, o cuidado focalizando a família<sup>13</sup> e o apoio social<sup>9</sup> foram construtos adotados como referencial teórico deste estudo, para analisar a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento.

## Métodos

Delineou-se, um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa *em um nível de realidade que não pode ser quantificado, incorporando significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes*<sup>14</sup>, com base no relato de 10 mães acompanhantes, seguindo o método de amostragem por saturação teórica<sup>15</sup>.

O *setting* da investigação foi a unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP), localizado na cidade do Recife-Pernambuco, entidade filantrópica, não governamental<sup>16</sup>, cuja unidade fundada em maio de 1994 atende pacientes com suspeita ou diagnóstico de câncer, com idades entre 0 e 21 anos<sup>17</sup>.

O trabalho de campo transcorreu no período de março a maio de 2006, utilizando técnicas de observação e entrevista gravada, seguindo um roteiro previamente elaborado com três questões norteadoras, sobre a temática: Como você se sentiu quando descobriu que seu filho tinha câncer? O que significou para você participar da admissão social? O que tem ajudado você a enfrentar essa experiência?

Os critérios de inclusão, foram: ser a mãe acompanhante e responsável pela criança, não ter conhecimento prévio acerca do diagnóstico e ter participado da admissão social (reunião com a equipe de saúde, composta por uma médica, uma psicóloga, uma assistente social e uma enfermeira), com o intuito de esclarecer e tirar dúvidas referentes à doença. Como exclusão, considerou-se: ser a mãe de criança portadora de neoplasia acompanhada em ambulatório, sem intervenção terapêutica inicial e ter ocorrido óbito da criança, durante a fase de trabalho de campo. O protocolo da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da referida instituição, sendo voluntária a participação das mães, após o esclarecimento sobre a finalidade do estudo.

As entrevistas foram transcritas no mesmo dia da sua realização, mantendo as falas sem as convenções da língua culta, sendo cada mãe identificada através de um codinome, preservando o anonimato. Em seguida, os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, *conjunto de técnicas de análises das comunicações*<sup>18</sup>, modalidade temática transversal, sendo extraídos temas recorrentes do *corpus* das categorizações. Este processo consistiu em uma *operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, seguida por reagrupamento segundo a analogia*<sup>18</sup>. Assim, as categorias de menor amplitude passaram a ser indicadoras de categorias mais amplas<sup>19</sup>, sem se afastarem dos significados iniciais atribuídos.

## Resultados e Discussão

A idade das mães esteve compreendida entre 22 a 39 anos; oito delas eram católicas e duas evangélicas, a maioria delas (seis) procedia do interior do estado. Quanto à situação marital, quatro eram casadas, quatro viviam em união consensual e duas estavam separadas. A escolaridade apontou que havia três mães não alfabetizadas. Considerando a ocupação, quatro trabalhavam fora do domicílio, quatro exerciam atividades no lar e duas na agricultura de subsistência. Quanto à renda familiar, quatro famílias viviam com um salário mínimo, enquanto, duas não dispunham de qualquer rendimento. Entre as crianças, duas eram filho único do casal e a idade variou dos oito meses aos 12 anos.

A partir das percepções maternas foram identificadas três temáticas: Atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença, O esclarecimento como subsídio para o enfrentamento e O apoio social.

### **Atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença**

Os discursos maternos no momento do diagnóstico foram permeados por intenso componente emocional, descrito como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora, a ponto de relatarem: - *“... foi a pior sensação que já tive na vida. É, angustiante, horrível! A notícia deu um choque, se eu pudesse morrer naquela hora eu tinha morrido. A gente não espera jamais que aconteça com a gente! Acha, que é imune a essas coisas”* (Angélica). Para Íris foi; - *“... uma dor muito forte. A vida tá sem sentido, num tenho vontade de nada, de brincar, de me arrumar, nada!”*.

A tristeza e a dúvida estiveram relacionadas ao desfecho do tratamento: - *“... não sabe se no decorrer do tratamento ela vai realmente alcançar a meta, né?”* (Angélica). Enquanto, o momento do diagnóstico, revelou: - *“A dor é que nem a dor da perda”* (Dália).

A literatura sinaliza que a trajetória percorrida pelos familiares tem sido apontada como uma experiência dura e complexa, envolvendo incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas<sup>9</sup>.

De outra forma, a doença carrega estigmas e preconceitos, sendo inclusive, vista como sinônimo de morte, neste depoimento: - *“A doença num tem cura não, é perdido! É a doença que serra os ossos, os braços! Aquela ali vai morrer! (comentário da vizinhança, segundo Hortênsia)”*. Dália, explicou: - *“O povo já fica espantado. Vai pegar! Essa doença pega?”*

Para Brown-Hellsten<sup>12</sup>, fontes não-familiares, como vizinhos, amigos ou estranhos, podem ser causadores de estresse, quando fazem comentários preconceituosos ou lançam olhares sobre a criança. Logo, evidencia-se que a família

necessita de suporte emocional e de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas experiências.

As re-interpretações do câncer<sup>20</sup> ocorrem no decorrer do tempo, através de um conhecimento construído pelo ciclo de referências, podendo ser continuamente reformulada e reestruturada em cada processo interativo.

Um aspecto que merece destaque, diz respeito a barganha, atitude presente no discurso de Gardênia, associada ao medo da perda: - *“Senti medo, achei que eu ia perder ele (filho). Eu queria mil vezes que fosse em mim do que nele”*. Nesta condição, o câncer está relacionado freqüentemente à morte, à culpa e ao medo<sup>20</sup>.

Em alguns casos, quando o filho é único, o medo da perda somatiza-se: - *“... a dor da perda do seu filho, principalmente quando tem um filho só. Quando você tem vários filhos, aí fica mais fácil. Que Deus o livre aconteça de você chegar a perder, mas tem os outros pra tentar colocar no lugar, pra se acalmar. E você que só tem um?”* (Angélica).

A longa jornada do tratamento da criança e a percepção sob este fato, levaram essa mãe, a verbalizar: - *“... eu moro muito longe, aí eu tenho que passar mais tempo aqui do que lá. Aí eu fico cá, pensando daqui, pensando de casa.”* (Magnólia).

Como a maioria das mães e crianças procedia do interior do estado, por ser a instituição referência para o tratamento do câncer infantil, a saudade marcava presença, como colocou Rosa, chorando: - *“Eu tenho um filho de três ano, vai fazer dois mês que eu tô por aqui, inda num vi ele, tô com saudade!”* (Rosa).

Muitas vezes, os conflitos conseqüentes aos múltiplos papéis exercidos pelas mulheres na sociedade, como mães, esposas, donas de casa e profissionais influenciam e intensificam o desgaste emocional<sup>21</sup>. E, enquanto trabalhadoras informais, não conseguem resguardar o emprego, ao se ausentarem para cuidar dos filhos doentes, sendo, geralmente, demitidas do trabalho<sup>22</sup>. Esta situação ficou evidente no relato de Gérbera, empregada doméstica, devido às inúmeras faltas ao trabalho para acompanhar a filha durante a hospitalização. Claramente, expõe: -



*“...então pensei que minha patroa ia me botar pra fora do trabalho, porque realmente eu fui ameaçada...”.*

Outros casos em que experiências negativas vividas anteriormente frente a doença, foram percebidas como ameaçadoras, pela impotência e temor no desconhecido<sup>23</sup>. - *“Eu fiquei muito nervosa, porque minha vó morreu com isso, me desesperei porque eu pensei que num tinha cura.”* (Rosa). Observa-se, assim, que experiências prévias com o câncer não necessariamente preparam os familiares ao se depararem com a doença em seus próprios filhos<sup>5</sup>.

### **O esclarecimento como subsídio para o enfrentamento**

A admissão social já descrita anteriormente, revelou-se num importante momento de acolhimento reservado à família, em que a contribuição do valor informativo<sup>24</sup> foi ressaltada por algumas mães: - *“... fala toda a verdade, explicou tudo como era direitinho, como era que era prá ser, o que ia acontecer, que era prá tratar ela (filha). Entendi muitas coisas que ela (médica) falou, porque ela explicou algumas coisas que eu tava em dúvida. [...] quando falou que tinha chance dela curar, criou mais aquela fé. Aí, acreditei que ela vai se curar disso”* (Magnólia). Enquanto, Rosa explicou: - *“Eu achei bom participar porque os pai e a mãe fica ciente do que o filho tem, acaso algo venha a acontecer!”*

Sendo a revelação de uma doença grave na criança um aspecto estressante na comunicação do diagnóstico pelos profissionais de saúde, foi observado que os pais sentem-se satisfeitos quando a revelação é franca e aberta, respeitando suas necessidades de privacidade e tempo, para expressar suas emoções e esclarecer as dúvidas<sup>12</sup>.

A abordagem e a comunicação utilizadas, durante a reunião, demonstraram ser acessíveis, ao entendimento de Hortênsia que nunca frequentou a escola: - *“Depois daquele momento (refere-se a admissão social) eu fiquei mais alegre porque me explicaram bem direitinho... num entendia, já num sei ler, né? E depois da conversa eu fiquei mais atenta, sabe?”*

Assim, o esclarecimento no momento da admissão oportunizou a família tornar-se habilitada participando ativamente dos cuidados com a criança, junto à equipe de saúde. Neste sentido, Wernet e Ângelo<sup>25</sup> confirmam que a mesma necessita participar da situação e dominá-la, para garantir proteção à criança. - *[...]a doutora me chamou e explicou tudinho, queu tenho que cuidar muito dele (filho)...*” (Margarida). Violeta, complementa: - *“...foi bom porque eu já sei o que é que ele (filho) tem, o que é que pode comer, o que num pode. Aí tudo isso ajuda!”*.

De outro modo, a revelação do diagnóstico constituiu um momento difícil e delicado para outras famílias, uma vez que, a verdade das informações acerca do diagnóstico ocasionou reações ambíguas, onde o vivido revelou extrema perturbação: - *“Aquele momento foi um momento pesado, fiquei tão atordoada que, as vez a gente nem prestou atenção tanto, no que ela (médica) tinha que dizer.”* (Dália)

Constata-se que o volume das informações e a qualidade delas durante o diagnóstico devem ser considerados, pois, pode levar a dispersão como resultado do impacto da revelação. E, não se deve esperar que todos os informes sejam lembrados, levando algum tempo para que os mesmos sejam verdadeiramente assimilados. Brown-Hellsten<sup>12</sup> comenta que as discussões devem ser repetidas, para que as informações e reações sejam processadas, possibilitando maiores esclarecimentos e explicações, diante de uma doença desta natureza. - *“[...] fiquei com tanta coisa na minha cabeça...”* (Margarida).

Um aspecto importante revela que a maneira como cada família percebe as informações fornecidas é muito particular, não existindo um modelo único de funcionamento, que sirva para todos<sup>8</sup>. Em determinadas ocasiões, colocar um percentual elevado de cura pode significar alegria e esperança para alguns familiares. Porém, para outros, pode ser entendido como uma sentença de morte, repetido num discurso absorvido das informações recebidas: - *“Eu fiquei sabendo com detalhe o que ele tinha, e que meu filho só tem 80% de chance de ficar bom.”* (Íris). Todos os achados encontrados neste tema merecem ser investigados sob outro prisma, ou seja, o olhar do profissional de saúde que se habilita a fornecer o diagnóstico à família.

## **O apoio social**

Woodgate e Degner<sup>9</sup> pesquisando crianças com câncer e seus familiares, identificaram e caracterizaram vários tipos de suporte: o fornecido pela família, o oferecido por outras famílias com algum membro acometido pelo câncer, o fornecido pelas amizades antes e após a doença, o oferecido pelo hospital e profissionais de saúde, o suporte religioso e o financeiro.

Nesta perspectiva, o primeiro apoio referido pelas mães, sendo considerado inclusive o mais importante no enfrentamento da doença foi a crença divina. A cura, o conforto, a segurança e a obtenção de força através da fé espiritual, foram descritas em alguns relatos. Segundo Dália, o apoio estava: - *“...na força de Deus que tô assim superando, tô agüentando. Eu entrego na mão dele que ele resolve tudo. Seja o que Deus quiser!”* Enquanto Violeta colocou: - *“Pedi força a Deus, que ele me ajudasse, que meu filho saia dessa. Todo dia eu peço a ele pra dar saúde a meu filho, pra que ele fique bom!”*

Estes depoimentos estão de acordo com os achados da literatura, pois, já foi demonstrado que a religião ajuda a vencer o medo da morte, das perdas, do sofrimento e as pessoas vêem ressurgir o significado da vida<sup>26</sup>. Por outro lado, estudo<sup>27</sup> realizado considerou ser a família, primeira opção de apoio, pois partilham momentos difíceis e responsabilidades, recebem palavras de conforto e atitude de solidariedade, sem que a distância se constitua em obstáculo. Neste contexto, foi revelado: - *“Minha mãe, tá aqui comigo. O povo da minha família liga todo dia pra saber e meu marido liga...”* (Dália). Uma das mães reconheceu que: *“... as tias, que é mesmo que ser mãe sofreu muito e estão sofrendo até hoje junto comigo”* (Gérbera). Percebe-se que, embora haja diversos tipos de suporte que aliviam o sofrimento, o obtido da própria família, também se destaca não só como um recurso de auxílio, mas como um meio de manter a unidade familiar<sup>9</sup>.

Um fato significativo revelou que mesmo diante de problemas conjugais, os pais se aproximaram em benefício dos cuidados prestados à criança, levando a re-estruturação familiar e restabelecendo forças. Isto pode ser constatado no seguinte depoimento *“O pai tá mais junto, vem pro hospital comigo, a gente ficou*

*até mais unido agora. O pai dela (filha) era um pouquinho distante, mora junto em casa, é casado, mas ele tem a vida dele fora, trabalha, viaja e tem a mulher dele na rua. [...] tá unido, pra gente dá força a ela. A gente junto vai crescer, um dá força ao outro.”* (Angélica)

O estreitamento das relações maritais<sup>5</sup> surge como importante recurso para o conforto dos familiares. Essa idéia é reforçada, pois, para superar o medo e sofrimento, faz-se necessário que as mães tenham um bom relacionamento com o parceiro, bem como suporte emocional e social<sup>8</sup>.

Mas, Rosa que procedia de um município distante do hospital, somente podia receber visitas do marido, quando liberado do trabalho para viajar: - *“Meu esposo, sempre vem quando pode!”* Ribeiro<sup>28</sup> comenta que quando a família não dispõe de uma rede de apoio na hora da doença e da hospitalização, as dificuldades somam-se às do cotidiano. Assim, quanto menor o apoio, mais difícil e sofrida será a experiência.

Um outro recurso utilizado para enfrentar a situação no convívio diário no hospital surgiu a partir das amizades criadas neste ambiente. O fato é que a convivência entre as mães acompanhantes vai se estreitando, minimizando o fardo: - *[...] a pessoa conversando vai entendendo melhor o caso, aí fica mais manero. Enquanto a pessoa não tem alguém pra conversar, pra explicar como é, como não é, fica pesado!”* (Violeta). Desta forma, Hortênsia colocou: - *“As amigas (outras mães) também dão conselhos, que já teve o meu caso, já venceu, ajuda bastante. [...]E quando sai conversando:- Que tu tem? Qual é teu caso? E arrente vai dizendo, aquela tá triste, a outra já orienta, dá conselho, já alivia a gente.”*A comparação entre casos, também, auxilia o enfrentamento: *“...as pacientes que tem aqui, que eu vejo casos piores que o dele (filho) e elas tão aí na luta. Isso que tá me dando força!”* (Íris).

Vasconcelos *et al.*<sup>21</sup> em estudo realizado com mães acompanhantes de recém-nascido prematuro, constatou que a permanência destas mães no ambiente hospitalar, possibilitou o acolhimento, o estabelecimento de novas amizades e a troca de experiências, se constituindo em um apoio importante que minimizou o sofrimento.

De modo especial, a equidade, o profissionalismo, a dedicação e o carinho da equipe de saúde se reverteu em mais um suporte, comprovado pelos discursos que se seguem: *“Vocês (referindo-se a equipe de saúde) aqui dentro, num trata você com indiferência; trata todo mundo igual; isso dá uma força maior a você”* (Gardênia); - *“[...] os médico daqui atendero ela (filha) bem, o dotor dela, se esforçou muito, gostei mermo do jeito dele, bem atendido! As pessoas (refere-se ao serviço social) encaminha a gente pra casa, todos os esforço pra gente conseguir.”* (Magnólia).

Segundo Pedrosa *et al.*<sup>29</sup>, a criança e a família devem ser preparadas por meio de orientações claras e bem definidas a respeito da doença, do tratamento e seus efeitos colaterais, como também sobre o lugar que ocupam na sociedade. A equipe de saúde que se mostra simpática e prestativa adquire valores heróicos<sup>30</sup>, fato que pode interferir positivamente na adaptação da família à doença. Além disso, uma boa relação entre a tríade, (criança, família e profissionais de saúde) facilita a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos<sup>8</sup>.

Enfim, diante da realidade vivenciada pela família sob o olhar da pesquisa qualitativa, o diagnóstico do câncer infantil na perspectiva materna revelou-se como uma experiência chocante, dolorosa e desesperadora. A rede de apoio social, incluindo crença religiosa, família, equipe de saúde e amigos, apresentou-se como suporte para o enfrentamento da doença, nos aspectos biológico, psicológico e social.

## Referências bibliográficas

1. Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça CVM, Silva GA. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Rev Bras Cancerol 2005; 51: 227-43.

2. Ministério da saúde. Instituto nacional de câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2005.
3. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer - bases para os cuidados paliativos. [Tese Livre Docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002.
4. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil.: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343). Acesso: 14/05/2006.
5. Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. J Ped Oncol Nurs 1999; 16: 44-50.
6. Helseth S, Ulfsaet N. Parenting experiences during cancer. J Adv Nurs 2005; 52: 38-46.
7. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enferm USP 2005; 39: 469-74.
8. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol. Reflex. Crit. 2002; 15: 625-35.
9. Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. J Ped Oncol Nurs 2003; 20: 103-19.
10. Meleski, DD. Families with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. Am J Nurs 2002; 102: 47-54.
11. Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Promoting health for families of children with chronic conditions. J Adv Nurs 2004; 48: 575-83.

12. Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ (Editor). Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7<sup>a</sup>. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p.549-88.
13. Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH. Family-centered care for children with special health care needs. Washington: Association for care of children's health; 1987.
14. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19<sup>a</sup> ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001. p. 9-29.
15. Flick U. Estratégias de amostragem. In: Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Bookman; 2004. p.76-86.
16. Mendonça LC, Mendonça JH. Imip: identidade, missão, trajetória. Recife: Bagaço; 2000.
17. Pedrosa AM. Pasta do paciente. Recife: Cehope; 2005.
18. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2004. 223p.
19. Franco MLPB. Análise de conteúdo. Brasília: Plano Editora; 2003.
19. Parker PA, Baile BF, Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. J Clin Oncol 2001; 19: 2049-56.
20. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad S Públ 2005; 21: 426-35.
21. Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. Rev Bras Saúde Mat Inf 2006; 6: 47-57.

- 
22. Oliveira BRG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança família. *Rev Latinoam Enferm* 1999; 7: 95-102.
  23. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latinoam Enferm* 2005; 13: 982-8.
  24. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL. The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers. *J Pediatr* 2006; 82: 295-301.
  25. Wernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37: 19-25.
  26. Little M, Sauers EJ. While there's life... hope and the experience of cancer. *Soc Hope Sci Med* 2004; 59: 1329-37.
  27. Paludo SS, Koller SH. Resiliência na rua: um estudo de caso. *Psic Teor Pesq* 2005; 21: 187-95.
  28. Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.
  29. Pedrosa A, Pedrosa AP, Pedrosa T, Rodrigues AO, Pedrosa S, Camelo S. Suporte psicossocial à criança com câncer. In: Figueira F, Alves JGB, Ferreira OS, Maggi RS (Coords.). *Pediatria: Instituto Materno Infantil de Pernambuco*. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2004. p. 959.
  30. Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet* 2001; 357: 670-4.



## *4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES*



## 4 – Considerações finais e Recomendações

Atualmente, o câncer tem sido considerado como um problema de saúde pública mundial, cujo desfecho vem associado à morte, para a maioria das populações. O tratamento é complexo, agressivo e, quando acomete a criança, desestrutura toda a unidade familiar. A aproximação da realidade vivenciada tornou possível ampliar o conhecimento disponível referente aos múltiplos sentimentos e significados maternos vivenciados no momento da descoberta do câncer infantil, considerando também os relatos acerca do apoio social disponível como recurso utilizado para enfrentamento da doença.

Sabe-se que a descoberta do câncer infantil causa um profundo impacto, alterando, de forma brusca e traumática, a dinâmica das relações familiares, bem como suas dimensões sociais. Conseqüentemente, a família necessita reestruturar-se, utilizando determinadas estratégias, em busca de um novo equilíbrio. É necessário considerar os relatos dos familiares, inserindo-os na assistência, estabelecendo uma relação baseada no respeito e no diálogo, a fim de atenuar os efeitos negativos da doença, ajudando a criança e a família a lidar com as conseqüências biopsicossociais.

Os depoimentos maternos contidos neste estudo podem auxiliar os profissionais que lidam com o câncer infantil, a refletir em profundidade acerca das percepções maternas diante do diagnóstico, respeitando os sentimentos,

valorizando a escuta e planejando discussões a fim de prover estratégias de suporte emocional e social.

Como proposta, visando beneficiar os familiares das crianças acometidas pelo câncer, sugere-se a formação de grupos de apoio multidisciplinar para que os familiares possam freqüentemente expressar suas dúvidas, partilhar seus medos e angústias, trocar experiências e receber conforto, visando o enfrentamento do diagnóstico, da doença em si e suas conseqüências, facilitando assim o processo de reestruturação familiar e a necessária adaptação à doença.

## *5 - ANEXO e APÊNDICES*



## **5 – Anexo e Apêndices**

- ANEXO A – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira - Imip**
- APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para pesquisa envolvendo seres humanos**
- APÊNDICE B – Caracterização das famílias**

## ANEXO A



Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica



### DECLARAÇÃO

Declaro que o Projeto de pesquisa no. 683 **“PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA ONCO PEDIÁTRICA – RECIFE / PE”**, apresentado pela Pesquisadora Marcela Rosa Lins Rodrigues, foi aprovado pelo do Comitês de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, em sua reunião ordinária 01 de dezembro de 2005.

Recife, 12 de dezembro de 2005.

**Dr. José Eulálio Cabral Filho**  
Coordenador do Comitê de Ética  
e Pesquisa em Seres Humanos do  
Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira

Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica  
Rua dos Castelhanos, 300 - Boa Vista  
Recife - PE - Brasil CEP 50.070-550  
FAX: (51) 2122.4100  
Fax: (51) 2122.4722 CX. Postal 1393  
e-mail: [imip@imip.org.br](mailto:imip@imip.org.br)  
home-page: [www.imip.org.br](http://www.imip.org.br)

Rua dos Castelhanos, 300 - Boa Vista  
Recife - PE - Brasil CEP 50.070-550  
FAX: (51) 2122.4100  
Fax: (51) 2122.4722 CX. Postal 1393  
e-mail: [imip@imip.org.br](mailto:imip@imip.org.br)  
home-page: [www.imip.org.br](http://www.imip.org.br)

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Nome da Pesquisa:

Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento.

**Pesquisadora responsável:** Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, declaro que concordo em participar da pesquisa acima citada, que será realizada pela aluna de Pós-Graduação do Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão, orientada pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, que tem como objetivo analisar a percepção materna frente ao diagnóstico de câncer no filho e as estratégias de enfrentamento da doença.

Sei que este estudo tem como benefício melhorar a qualidade da assistência prestada às crianças com câncer e sua família.

Estou informado que toda pesquisa com seres humanos envolve riscos; neste caso, participarei das entrevistas gravadas em fitas K-7, assim como serão coletadas informações necessárias à pesquisa no prontuário da criança pela qual sou responsável, sem que haja previsão de danos. Se a pesquisadora perceber algum risco ou dano à saúde dos participantes da pesquisa, ela suspenderá imediatamente a mesma.

Entendo que tudo que contar à aluna será somente do conhecimento dela e sua orientadora, sendo mantido sigilo, respeitando a minha privacidade. Estou ciente que o relatório final do estudo será publicado, sem que o nome dos participantes seja mencionado e que poderei desistir de colaborar em qualquer momento, sem que eu tenha qualquer prejuízo no tratamento da criança pela qual sou responsável ou gastos de qualquer natureza. Sei que se tiver dúvida sobre minha participação, poderei esclarecer com a pesquisadora Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão. Eu li, compreendi e assino o presente termo.

Nome \_\_\_\_\_

Nº Identidade \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Recife, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Testemunha \_\_\_\_\_

Testemunha \_\_\_\_\_

### APÊNDICE B – CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIAS

<b>Mãe (codinome)</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Situação marital</b>	<b>Procedência</b>	<b>Religião</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Renda familiar (salário mínimo)</b>	<b>Nº de filhos (casal)</b>	<b>Idade do filho doente</b>
Angélica	34	União consensual	Paulista/PE	Católica	Ensino médio completo	Autônoma	6	1	10 anos
Dália	27	Casada	Betânia/PE	Católica	Ensino médio completo	Professora	2	4	8 anos
Gardênia	22	Separada	Caruaru/PE	Católica	Ensino fundamental completo	Do lar	1	1	8 meses
Gérbera	36	Separada	Recife/PE	Católica	Ensino fundamental completo	Doméstica	1	2	4 anos
Hortênsia	39	Casada	Lagoa Grande/PE	Católica	Não alfabetizada	Agricultora	1	6	12 anos
Íris	26	União consensual	Recife/PE	Católica	Ensino fundamental incompleto	Do lar	-	3	6 anos
Magnólia	35	Casada	Trindade/PE	Católica	Não alfabetizada	Agricultora	<1	4	3 anos
Margarida	35	Separada	Vitória de Santo Antão/PE	Evangélica	Não alfabetizada	Do lar	-	1	3 anos
Rosa	20	União consensual	Jaboatão dos Guararapes/PE	Evangélica	Ensino básico completo	Biscateira	<1	2	4 anos
Violeta	35	Casada	Pedra de Buíque/PE	Católica	Ensino básico completo	Agricultora	1	3	7 anos