UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA FERNANDA VASQUES ESTEVES

Os sentidos das experiências de mães de crianças e adolescentes oncológicos com
a terapia complementar

Ribeirão Preto

2015

MARIA FERNANDA VASQUES ESTEVES

Os sentidos das experiências de mães de crianças e adolescentes oncológicos com
a terapia complementar

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Mestre em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança
e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira
Nascimento

Ribeirão Preto

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha catalográfica

Esteves, Maria Fernanda Vasques

Os sentidos das experiências de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar. Ribeirão Preto, 2015.

125 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Neoplasias. 4. Terapias Complementares. 5. Mães 6. Antropologia Médica 7. Cultura. 8. Enfermagem Pediátrica. 9. Enfermagem Familiar.

ESTEVEES, Maria Fernanda Vasques

Os sentidos das experiências de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

Aos meus pais, **João Sidnei e Maria José**, pelo amor, dedicação, incentivo aos estudos e toda confiança que depositaram em mim.

Ao **Kaio**, meu amor e companheiro, pela paciência, carinho e dedicação principalmente nos momentos difíceis. Seu apoio foi indispensável para a concretização desta pesquisa.

Ao meu tio **Antônio Roberto**, pelo apoio, carinho, incentivo e por ser minha fonte de inspiração por sua infinita vontade de saber.

Aos meus avós, **Adélia e João (*in memoriam*)**, pelo amor a mim dedicado em todos esses anos.

Aos **participantes do estudo**, sem os quais a realização deste sonho não seria possível.

Agradecimentos

Primeiramente a **Deus**, pela vida, por iluminar meu caminho e me guiar em todos os momentos com sua infinita bondade e sabedoria. Por me dar força para exercer a enfermagem e aprimorar meu conhecimento.

À Profa. Dra. **Lucila Castanheira Nascimento**, em especial, pela orientação, carinho, incentivo e confiança. Por dividir seu conhecimento e suas experiências comigo, por me acolher e incentivar durante toda minha trajetória.

À Profa. Dra. **Marcia Maria Fontão Zago**, pela contribuição com seu vasto conhecimento na área de antropologia.

À minha **segunda família**, especialmente **Ricardo e Rosemeire**, pelo carinho, apoio e incentivo à realização deste sonho

Ao **Dr. Eduardo José de Alencar Paton**, pelos ensinamentos recebidos, apoio, confiança e incentivo ao meu crescimento diário.

À **equipe do Transplante de Medula óssea do HCB**, pelo amor, carinho e palavras de incentivo durante toda essa etapa.

Às amigas, **Kátia e Dileini**, pela amizade e carinho durante toda nossa convivência.

Aos **amigos e familiares**, que estiveram perto ou distante, pelo apoio, incentivo, carinho e amizade, entendendo os momentos de ausências.

Ao **Hospital de Câncer de Barretos**, que possibilitou a realização deste trabalho e pelo carinho com o qual cuidam de seus pacientes.

RESUMO

ESTEVES, M.F.V. **Os sentidos das experiências de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar**. 2015. 125f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

O diagnóstico de câncer infantojuvenil e as demandas do seu tratamento transforma a vida da família, particularmente das mães que acompanham seus filhos de perto e não medem esforços para oferecer-lhes o melhor. O cuidado prestado pelas mães é permeado de influências culturais que podem favorecer a introdução de terapias complementares no cuidado dos seus filhos. O objetivo deste estudo foi analisar os sentidos das experiências de um grupo de mães de crianças e adolescentes com câncer com a terapia complementar. Para alcançar este objetivo, realizou-se estudo com abordagem metodológica qualitativa, adotando o referencial teórico da Antropologia Médica e a narrativa como método. Após aprovação ética da pesquisa, foram convidadas a participar do estudo quinze mães de crianças e adolescentes com câncer, em acompanhamento terapêutico em serviço de saúde localizado no interior do estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada por meio de duas entrevistas semiestruturadas com cada participante, realizadas nas dependências do complexo hospitalar e nos domicílios, no período de julho de 2014 a julho de 2015. A partir das entrevistas foram construídas as narrativas individuais das participantes e utilizamos os pressupostos dos modelos explicativos para organizar os dados relativos à reconstrução das experiências das mães acerca da causa, tratamento e o prognóstico da doença. Para a análise dos dados provenientes das narrativas, utilizou-se a análise temática indutiva. Relacionaram-se os aspectos semelhantes e os particulares das narrativas sobre as experiências das mães com os tratamentos complementares e eles foram integrados em dois temas representativos, apresentados sob a forma de sínteses narrativas ou unidades de sentidos. Os resultados foram analisados e apresentados a partir das narrativas temáticas: **Quando um filho tem câncer, não se imagina a força de uma mãe**, em que se apresenta a persistência, energia, entusiasmo e motivação das mães para lidar com as demandas do diagnóstico oncológico e tratamento do câncer, bem como a sua influência nas decisões que garantem a qualidade do tratamento dos filhos, incluindo ou não a incorporação de práticas alternativas; e **A utilização da terapia complementar motivada pela esperança**, em que o sentido atribuído pelas mães à incorporação de terapias complementares no cuidado do filho é o de renovação da esperança, com o propósito de promoção do bem-estar da criança ou adolescente e cura da doença. Os sentidos dessas experiências foram explicados por meio de conceitos derivados da antropologia. A interpretação das narrativas centradas na experiência de um grupo de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar, a partir do sistema cultural, permitiu-nos explicar compreensivamente como a cultura influencia o cuidado prestado pelas mães aos seus filhos, por meio dos sentidos. Os sentidos das experiências desse grupo de mães constituem-se em conhecimento que pode ser aplicado na prática clínica e em pesquisas futuras.

Descritores: Criança. Adolescente. Neoplasias. Terapias Complementares. Mães. Antropologia médica. Cultura. Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

ESTEVEES, M.F.V. **The senses of the experiences with complementary therapies shared by mothers of children and adolescents.** 2015 125p. Master's Thesis - Ribeirão Preto Nursing School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

The childhood cancer diagnosis and its treatment demands change the life of the family, particularly the mothers who are close to their children and make great effort to provide them the best. The care provided by mothers to their children is permeated with cultural influences that may favor the introduction of complementary therapies. The goal of this study was to analyze the senses of the experiences with the complementary therapy shared by a group of mothers of children and adolescents affected by cancer. To achieve such a goal, a qualitative methodological approach study was held, adopting the theoretical framework of Medical Anthropology and narrative as a method. Once the ethical approval of the study was obtained, fifteen mothers of children and adolescents with cancer under therapeutic follow-up at a health service located in the state of São Paulo were invited to participate in the study. Data collection was performed by means of two semi-structured interviews with each participant, held on the premises of the hospital complex and at participants' homes, from July, 2014 to July, 2015. Individual narratives were assembled using the interview data from participants, and we used the assumptions of explanatory models to organize data related to the reconstruction of the experiences shared by mothers regarding the cause, treatment and prognosis of the disease. For the analysis of data deriving from the narratives, the inductive thematic analysis was used. Specific and similar aspects from the narratives were related to the experiences of mothers whose children were undergoing complementary treatment and they were integrated into two meaningful themes, presented in the form of narrative summaries or units of meaning. The results were analyzed and presented based on two thematic narratives: **When a child has cancer, one cannot imagine the strength of a mother** as for the persistence, the energy, the enthusiasm and motivation that mothers are able to gather to cope with the demands of a cancer diagnosis and the treatment of such a disease, as well as the mothers' influence over decisions that would ensure the quality of care of their children, with or without the incorporation of alternative practices; and **The use of complementary therapy motivated by hope**, in the sense that the meaning attributed by mothers regarding the incorporation of complementary therapies in the care of their child represents the renewal of hope, aiming at the promotion of the children or adolescent well-being and the healing of the disease. The meaning of these experiences was explained by way of concepts derived from anthropology. The interpretation of narratives centered on the experience of a group of mothers of children and adolescents affected by cancer undergoing complementary therapy, from the cultural system standpoint, allowed us to explain, comprehensively, how culture influences the care provided by mothers to their children by way of meanings. The meaning of the experiences for this group of mothers amounts to knowledge that can be applied in clinical practice and in future research.

Descriptors: Child. Adolescent. Neoplasms. Complementary Therapies. Mothers. Medical Anthropology. Culture. Pediatric Nursing. Family Nursing.

RESUMEN

ESTEVEES, M.F.V. **Los sentidos de las experiencias de madres de niños y adolescentes oncológicos con la terapia complementaria.** 125h. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

El diagnóstico de cáncer infantojuvenil y las demandas del tratamiento cambian la vida de la familia, sobre todo las madres que acompañan a sus hijos y hacen todo lo posible para ofrecerles lo mejor. La atención ofrecida por las madres es llena de las influencias culturales y pueden facilitar la introducción de terapias complementarias en el cuidado de sus hijos. El objetivo de este estudio fue analizar los sentidos de las experiencias de un grupo de madres de niños y adolescentes con cáncer con la terapia complementaria. Para alcanzar este objetivo, se realizó un estudio con abordaje metodológico cualitativo, adoptando el referencial teórico de Antropología Médica y la narrativa como el método. Después de la aprobación ética de la pesquisa, fueron invitadas a participar del estudio quince madres de de niños y adolescentes con cáncer, en proceso de acompañamiento terapéutico en servicio de salud localizado en el interior del estado de São Paulo. La colecta de datos fue realizada por medio de dos entrevistas semiestructuradas con cada participante, realizadas en las dependencias del complejo del hospital y en los domicilios, el julio de 2014 a julio de 2015. De las entrevistas se construyeron las narrativas individuales de las participantes y utilizando como presupuesto los modelos explicativos para organizar los datos en la reconstrucción de las experiencias de las madres sobre la causa, tratamiento y el pronóstico de la enfermedad. Para el análisis de datos provenientes de las narrativas, se utilizó el análisis temática inductiva. Se relacionó los aspectos similares y distintos de las narrativas sobre las experiencias de las madres con los tratamientos complementarios y ellos fueron integrados en dos temas representativos, presentados como síntesis narrativas o unidades de sentidos. Los resultados fueron analizados e presentados a partir de narrativas temáticas: **Cuando un hijo tiene cáncer, no se imagina la fuerza de una madre**, en que se presenta la persistencia, energía, entusiasmo y motivación de las madres para enfrentar las demandas del diagnóstico oncológico y tratamiento de cáncer, así como su influencia en las decisiones que garanticen la calidad del tratamiento de sus hijos, incluyendo o no la incorporación de prácticas alternativas; y **La utilización de terapia complementaria motivada por la esperanza, en el sentido atribuido por las madres sobre la incorporación de terapias complementarias en el cuidado del hijo es de renovación de la esperanza**, con el propósito de promoción del bienestar del niño o adolescente y la cura de la enfermedad. Los sentidos de las experiencias fueron explicados por medio de los conceptos derivados de la antropología. La interpretación de las narrativas centradas en la experiencia de un grupo de madres de niños y adolescentes oncológicos con la terapia complementaria, a partir del sistema cultural, permitió se explicar comprensivamente como la cultura influencia la atención prestada por las madres a sus hijos, por medio de los sentidos. Los sentidos de las experiencias de este grupo de madres se constituyó conocimiento que puede ser aplicado en práctica clínica y en futuras pesquisas.

Descriptor: Niño. Adolescente. Neoplasias. Terapias Complementarias. Madres. Antropología Médica. Cultura. Enfermería Pediátrica. Enfermería de la Familia.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características dos estudos incluídos na revisão. Ribeirão Preto, 2014.....	28
Quadro 2 - Caracterização dos participantes da pesquisa, segundo dados socioculturais. Ribeirão Preto, 2015.....	65
Quadro 3 - Caracterização clínica das crianças e adolescentes, casos índices da pesquisa. Ribeirão Preto, 2015.....	68

LISTA DE FIGURA

Figura 1 - Fluxograma representativo do processo de seleção dos artigos incluídos na revisão. Ribeirão Preto, 2014.....	27
--	----

LISTA DE SIGLAS

AC	Acre
BA	Bahia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNMCA	Centro Nacional para Medicina Complementar e Alternativa
DeCS	Descritor em Ciências da Saúde
DF	Distrito Federal
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ES	Espírito Santo
FAMERP	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
GPECCA	Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente
HCB	Hospital de Câncer de Barretos
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
MA	Medicina Alternativa
MC	Medicina Complementar
MCA	Medicina Complementar e Alternativa
ME	Modelo Explanatório
MS	Mato Grosso do Sul
NCCAM	National Center for Complementary and Alternative Medicine
NIH	National Institutes of Health
PCA	Prática complementar e alternativa
RO	Rondônia
RR	Roraima

SP	São Paulo
TAC	Tratamento Alternativo e Complementar
TC	Terapia Complementar
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicilio
TO	Tocantins
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 Introdução.....	19
1.1 Epidemiologia do câncer infantojuvenil e suas particularidades	20
1.2 Terapêutica complementar e cultura	22
2 Justificativa.....	43
3 Objetivo.....	46
3.1 Objetivo geral:	47
3.2 Objetivos específicos:	47
4 Referencial teórico e metodológico	48
5 Operacionalização da pesquisa	54
5.1 Considerações éticas	55
6 Resultados e Discussão	62
6.1 Caracterização sociocultural das participantes e clínica das crianças e adolescentes com câncer	63
6.2 Apresentação das participantes	69
6.3 Narrativas temáticas	73
6.3.1 Síntese narrativa 1: <i>Quando um filho tem câncer, não se imagina a força de uma mãe</i>	73
6.3.2 Síntese Narrativa Temática 2: <i>A utilização da terapia complementar motivada pela esperança</i>	85
Considerações finais	100
Referências.....	104
Apêndices	114
Anexos	122

Apresentação

A escolha da profissão é uma tarefa difícil e todas as vezes que penso como escolhi a Enfermagem não consigo explicar, por meio das palavras, o processo de tomada dessa decisão. Digo, apenas, que foi a enfermagem que me escolheu.

Determinada a cursar o Bacharelado em Enfermagem na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no ano de 2006, a primeira grande emoção da graduação foi ser escolhida para ser bolsista de um projeto de extensão na área da saúde da criança e do adolescente, que posso dizer que foi uma das melhores experiências da minha vida. Utilizar os recursos do brinquedo e do brincar para transformar o espaço hospitalar e levar alegria para crianças no ambulatório de pediatria foi o meu primeiro contato com crianças e adolescentes com doença crônica e minha primeira interação com a minha orientadora. Com essa experiência, me inseri no Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA e comecei a estudar e a me aprofundar nessa área. A partir daí, me apaixonei pelo cuidado de pacientes com condições crônicas, principalmente com o câncer.

Motivada pela inserção nesse projeto de extensão e com o último ano de graduação se aproximando, iniciei minhas atividades de pesquisa sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento e desenvolvemos um estudo exploratório para identificar e analisar os tipos de terapias complementares utilizadas por pais e cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em seguimento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP/USP. A coleta de dados dessa pesquisa foi ampliada posteriormente por outro estudante de graduação e os seus resultados foram recentemente submetidos para publicação.

Em 2010, após finalizar a graduação, iniciei o curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica, no intuito de aprimorar meus conhecimentos na área, enquanto aguardava pelo primeiro emprego. Havia decidido que ter experiência profissional seria importante para minha carreira acadêmica, ainda meu desejo, pois sentia que precisava amadurecer profissionalmente, além de aprimorar o conhecimento e os saberes procedimentais específicos da enfermagem pediátrica.

Seis meses após a formatura tive um grande desafio pela frente e uma oportunidade de iniciar minha carreira profissional no Hospital de Câncer de Barretos

(HCB). Embora eu não tivesse sido alocada em um setor específico de atuação na área pediátrica, iniciei minhas atividades no Departamento de Hematologia e Transplante de Medula Óssea, onde tenho o privilégio de cuidar e interagir com pacientes adultos e pediátricos e suas famílias. Confesso que a primeira experiência de ser enfermeira e cuidar de pacientes com câncer não foi fácil, pois atuar nessa área requer uma dedicação muito grande e um preparo emocional para lidar com as situações de perda e luto que estão sempre presentes no nosso cotidiano.

Com o passar dos meses, me sentia mais preparada e amadurecida para lidar com essas situações e comecei a observar que cada paciente buscava conforto e força para superar as dificuldades próprias da experiência com o câncer de acordo com suas crenças e valores, compartilhados em seus sistemas culturais. Nesse mesmo período, decidi que eu já estava pronta para me aprofundar no conhecimento específico da área da oncologia e direcionar meus esforços para o ingresso na pós-graduação *stricto sensu*. Essa era a minha oportunidade de me aprimorar acerca do objeto de estudo que me acompanhava desde a graduação, com base na cultura, mas agora fundamentado em um referencial teórico e metodológico que pudesse dar sustentação ao conhecimento produzido.

No ano de 2012, iniciei a Especialização em Enfermagem em Oncologia, na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), com carga horária de 510 horas. O término desta Especialização se deu em Agosto de 2013, e uma revisão integrativa da literatura sobre a utilização de terapias complementares foi o produto do trabalho de conclusão de curso, o que me auxiliou na elaboração do meu futuro projeto de pesquisa para ingresso na pós-graduação *stricto sensu*.

Em 2013, fui aprovada no processo seletivo para iniciar o mestrado no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Meu ingresso na pós-graduação constituiu-se em oportunidade para concretizar as buscas por respostas às minhas indagações. Assim, meu desafio nesse estudo é o de analisar os sentidos do tratamento complementar atribuídos por mães de crianças e adolescentes com câncer, em seguimento em um hospital do interior paulista. Outras questões de pesquisa motivaram esse estudo, a saber: Quais as informações particulares e culturais que motivaram familiares a buscar práticas complementares à terapêutica convencional eleita para o cuidado de crianças e adolescentes com câncer? Como o cuidado da criança e do adolescente é operacionalizado pelas famílias que decidem

incorporar a prática complementar à terapêutica tradicional? O que significa para essas famílias (familiares cuidadores) a inclusão da prática complementar no tratamento de seus filhos? Em que momento do seguimento de seus filhos a prática complementar foi incluída nos cuidados que a família oferece a eles e com quem essa decisão foi compartilhada?

Escolhi como contexto para o desenvolvimento dessa pesquisa a oncologia pediátrica do HCB, pois eu e minha orientadora assumimos que as possibilidades de incluir na pesquisa tanto famílias provenientes de várias regiões do Brasil e, portanto, de diversos contextos culturais, e que permanecem com seus filhos nos alojamentos do Hospital para viabilizar o tratamento, como famílias residentes na microrregião de Barretos – SP, oferecerão uma riqueza de dados que nos permitirá alcançar os objetivos propostos.

Ao longo de 2013, minha inserção no Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente - GPECCA e, principalmente, a minha participação no Grupo de Estudos em Antropologia Médica, Cultura, Metodologia Qualitativa e Análise Temática Indutiva, coordenado pelas Professoras Doutoras Márcia Maria Fontão Zago e Lucila Castanheira Nascimento, minha orientadora, ofereceram sustentação para que eu pudesse ampliar minha compreensão e me aprofundar no referencial teórico e metodológico escolhido para o desenvolvimento da minha pesquisa. Foi nesses espaços, facilitados pela minha orientadora, que encontrei sustentação para investigar o objeto do meu estudo, sob o olhar da antropologia médica e da cultura.

Atualmente, sigo atuando como enfermeira no HCB há quatro anos e, em agosto de 2013, somei à minha formação a Proficiência Técnica em Enfermagem em Hematologia e Hemoterapia, outorgada pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular. Conciliar esta atividade com as próprias do mestrado foi um desafio que precisei superar diariamente. Porém, é imensurável a fusão de conhecimentos e experiências, frutos da prática clínica e da pós-graduação e é instigante imaginar que os resultados desta pesquisa apresentam potencial para contribuir com o avanço do conhecimento na área da enfermagem pediátrica e, particularmente, da oncologia pediátrica. Foi com essa responsabilidade, que me lancei à condução desta pesquisa.

1 Introdução

1.1 Epidemiologia do câncer infantojuvenil e suas particularidades

O câncer infantojuvenil, compreendido na faixa etária de crianças e adolescentes entre zero e 19 anos, é a segunda causa de óbito em países desenvolvidos, atrás apenas dos acidentes, e corresponde a cerca de 4% a 5% do total dos óbitos nessa faixa etária. Para os países em desenvolvimento, essa proporção é menor, correspondendo a 1%, uma vez que nesses países as mortes por doenças infecciosas apresentam-se como as principais causas de morte (BRASIL, 2014).

Em estimativa realizada pelo Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no Brasil, para o ano de 2014, o número de casos de câncer por ano em crianças e adolescentes com até 19 anos de idade pode chegar a 11.840. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.600 e 2.790, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.350 casos novos), Centro-Oeste (1.280 casos novos) e Norte (820 casos novos) (BRASIL, 2014). De acordo com os dados do referido Instituto, ocorreram no Brasil, no ano de 2011, 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes brasileiros, de zero a 19 anos, e a taxa de mortalidade correspondeu a 7% de todos os óbitos, colocando o câncer infantojuvenil como a segunda causa de morte no Brasil, atrás apenas dos óbitos por causas externas, porém ainda é a maior cause de morte por doença nessa população (BRASIL, 2014).

Ainda considerada uma doença rara, o câncer infantojuvenil representa de 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações (BRASIL, 2014). Segundo as informações do último censo demográfico de 2010, o Brasil ainda é um país que possui uma população jovem, já que cerca de 30% da população brasileira se encontra abaixo dos 19 anos (IBGE, 2010).

Na maioria da população infantojuvenil, o tipo de câncer mais comum é a leucemia (cerca de 25% a 35%). A posição dos Linfomas varia, assumindo o segundo tipo de câncer mais comum nos países em desenvolvimento e o terceiro em países desenvolvidos. Os tumores no sistema nervoso central representam cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas e ocorrem principalmente em

crianças menores de 15 anos; ele é considerado o tumor mais frequente na faixa etária de 10 anos (BRASIL, 2014).

Em decorrência dos avanços no tratamento do câncer e devido à associação de várias modalidades terapêuticas, como radioterapia, cirurgia e poliquimioterapia, estima-se a sobrevivência de 70% das crianças acometidas por esta doença, se tratadas em um centro especializado e por uma equipe treinada (BRASIL, 2008). Porém, o alcance deste sucesso não está livre de desafios, tanto para a população infantojuvenil como para a sua família. O tratamento de neoplasias malignas na infância demanda um período de tempo longo, que se inicia com o diagnóstico da doença e acompanha a clientela pediátrica e sua família durante todo o curso do tratamento e, para além dele, por exemplo, durante os cinco anos de acompanhamento após o término da terapêutica estabelecida.

O câncer que acomete crianças e adolescentes apresenta características histopatológicas próprias, principalmente em relação à evolução clínica, e por isso deve ser estudado e acompanhado separadamente do câncer no adulto. Os fatores etiológicos não são totalmente conhecidos e são objetos de estudos atuais. Esses cânceres têm, na sua maioria, curtos períodos de latência, são mais agressivos, crescem rapidamente, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, 2014). Porém, o impacto do câncer expõe a criança, o adolescente e sua família a um desgaste físico, emocional e social, uma vez que suas repercussões afetam, além das dimensões físicas, aquelas relacionadas ao contexto escolar, às atividades de lazer e aos relacionamentos interpessoais (KOHLS DORF, 2011). Essa condição crônica acarreta transformações na vida da criança e de seus familiares, alterando a rotina de toda a família e interferindo no processo de crescimento e desenvolvimento infantojuvenil (CANTRELL; RUBLE, 2011). Geralmente ocorre um redimensionamento no desempenho dos papéis de cada familiar e reorganização do tempo para atender às necessidades da criança com câncer e os outros filhos. As mães abandonam os empregos, acarretando dificuldades financeiras e alterações nas rotinas e planos familiares (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013).

A despeito das dificuldades inerentes ao tratamento oncológico, não se pode negar o crescente avanço científico e tecnológico na área da saúde, que contribuiu significativamente para o diagnóstico precoce, terapêutica adequada, controle da

evolução e, até mesmo, para a cura de importantes patologias. Porém, registra-se na literatura que o incremento da ciência e da tecnologia moderna tem favorecido o distanciamento do paciente com a equipe de saúde, o que tem sido reforçado pela predominância do modelo biomédico, o qual privilegia a doença e não as interações estabelecidas no encontro entre paciente, família e profissional de saúde. Faz-se necessário levar em conta suas necessidades individuais bem como o contexto familiar no qual a criança está inserida (SILVA et al., 2009).

Nos pressupostos do modelo biomédico, os profissionais de saúde detêm o conhecimento e os recursos dos quais os pacientes necessitam para enfrentar o processo saúde e doença, em meio a ações que não dão a devida relevância ao contexto social da pessoa, suas crenças, religião, práticas culturais, modo de viver, medos, anseios e perspectivas (SOUZA et al., 2006). Esse descompasso entre ações e ideias que pode estar envolvido na interação e prioridades de cuidado de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias pode motivar pacientes e seus familiares na busca por outros caminhos que satisfaçam suas necessidades de cuidado e de saúde, como por exemplo, aqueles que se aproximam de seus sistemas culturais.

1.2 Terapêutica complementar e cultura

A necessidade de um cuidado integral e maior bem estar, frequentemente tem levado as pessoas à procura de recursos na unidade familiar, no zelo manifestado pelos seus membros, no saber popular, na cultura e na fé individual que complementem os tratamentos entendidos como tradicionais ou convencionais. Estes exemplos de recursos, tidos como práticas complementares e alternativas (PCA), se aproximados aos procedimentos convencionais e vistos a partir do entendimento e do respeito sobre a diversidade cultural humana, contribui para a construção de um processo de cuidado integral (BUDÓ et al., 2008).

No cotidiano de famílias que cuidam de crianças e adolescentes com câncer, a experiência com a terapêutica estabelecida as instrui com habilidades que as permitem avaliar o seu sucesso e/ou fracasso, diante das mais diversas condições clínicas das crianças e dos adolescentes, nas diferentes fases da doença, e contextos socioculturais que essas famílias apresentam. Aqueles tratamentos que

lhês são oferecidos e, na perspectiva dos familiares, não apresentam a resposta esperada, ao contrário, apresentam efeitos colaterais, que muitas vezes não são compreendidos por eles, podem ser motivadores para a busca de outras opções terapêuticas.

Segundo o documento “Estratégia da OMS sobre Medicina Tradicional 2002-2005”, a Organização Mundial da Saúde define os termos “medicina complementar” (MC) e “medicina alternativa” (MA) como termos utilizados indistintamente, associados com a “medicina tradicional”. Em alguns países, fazem referência a um conjunto amplo de práticas de atenção de saúde que não formam parte da própria tradição do país e não estão integradas no sistema sanitário principal. Tal documento também preconiza o desenvolvimento de políticas, observando os requisitos de segurança, de eficácia, de qualidade, de uso racional e de acesso. Ressalta ainda que, o que é complementar em um país pode ser considerado convencional em outro, dependendo da cultura e tradição de cada um (BRASIL, 2002).

Desde a implantação do Sistema Único de Saúde no Brasil, as práticas de enfermagem vêm sofrendo algumas modificações, com o objetivo de um atendimento integral à saúde coletiva e individual da população brasileira. Essas podem ser consideradas como estímulos aos mecanismos naturais de prevenção de agravos e recuperação da saúde, por meio de tecnologias eficazes e seguras, dando ênfase na escuta acolhedora, no desenvolvimento do vínculo terapêutico e na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade. Podemos apresentar, como exemplos, a acupuntura, a homeopatia, a fitoterapia, o termalismo social ou a crenoterapia (BRASIL, 2006).

O Centro Nacional para Medicina Complementar e Alternativa - CNMCA (*National Center for Complementary and Alternative Medicine - NCCAM*) é a principal agência do Governo Federal para a investigação científica em medicina complementar e alternativa nos Estados Unidos. Constitui-se em um dos 27 institutos e centros que compõem o Instituto Nacional de Saúde (*National Institutes of Health - NIH*), dentro do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos. A homeopatia, a acupuntura, a yoga e suplementos a base de ervas são exemplos de terapias que compõe o CNMCA, as quais podem ser categorizadas em quatro grupos principais: sistemas médico alternativo,

intervenções mente-corpo, terapias naturais e terapias baseadas em energias. (NCCAM, 2014).

A literatura aponta que as famílias passam por muitos momentos nos quais se sentem impotentes para atender às necessidades de cuidados de saúde das crianças e adolescentes e, assim, utilizam outras práticas, que não a tradicional, também como terapêutica (SOUZA et al., 2006; WAHREN, 2004). O uso dessas práticas é empregado desde o diagnóstico da doença e a sua taxa de adesão, em um estudo de revisão sistemática conduzido por Bishop et al. (2010), foi de 6% a 91% de utilização. A modalidade mais comum relatada nos estudos incluídos nesta revisão foi o uso de medicamentos a base de ervas, seguidos de dietas e nutrição e cura pela fé. Outras práticas citadas no estudo foi a utilização da homeopatia, vitaminas, terapias corpo-mente e massagens (BISHOP et al., 2010).

A utilização de terapias não alopáticas na prevenção e resolução de problemas de saúde é uma realidade que precisa ser considerada no contexto saúde-doença. O estabelecimento do equilíbrio da saúde humana tem se mostrado, desde remotas organizações sociais, sob a influência de práticas, crenças, valores e recursos populares. Esse processo de busca se iniciava a partir de um cuidado por meio de chás, raizadas, banhos, prática de rituais místicos de rezas e orações, para posteriormente, quando necessário, submeter-se ao cuidado instrumentalizado (PARANAGUÁ, 2008).

Para aprofundar o nosso conhecimento sobre esta temática, realizamos uma revisão integrativa, baseada na metodologia e passos sistemáticos delineados pelo trabalho de Whitemore e Knafl (2005). A questão que norteou a revisão foi: *“Qual é o conhecimento produzido na literatura acerca do uso de tratamentos alternativos e complementares utilizadas pelos pais e/ou familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer?”*

Para que as referências levantadas fossem incluídas na revisão, elas deveriam se adequar aos seguintes critérios: a) ser artigo que abordasse a temática dos tratamentos alternativos e complementares utilizados por pais ou familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, entre 0 a 19 anos, independente da abordagem metodológica; b) ser estudo original e redigido em português, inglês ou espanhol; e c) ser publicado entre janeiro de 2003 e dezembro de 2014. Foram excluídas as referências capturadas nos formatos de dissertações e teses, bem

como artigos de revisão, de opinião ou teóricos, além de artigos que não utilizaram os pais e ou familiares cuidadores como principal aplicador do tratamento alternativo ou complementar, além dos estudos que tinham como objetivo testar a eficácia de alguma destas terapêuticas.

Quatro bases de dados eletrônicas foram pesquisadas sistematicamente, por duas pesquisadoras, de forma independente, a saber: PubMed, que é uma base digital produzida pela *National Library of Medicine*, nos Estados Unidos; SCOPUS, base de dados multidisciplinar, produzida pela editora Elsevier; LILACS, que agrega as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe, e PsycINFO, base da Associação Americana de Psicologia, referência nas áreas de psicologia, ciências do comportamento e educação. Os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), termos do *Medical Subject Headings* (MeSH) e palavras-chave, em diferentes combinações, foram utilizados para os cruzamentos, nas três bases de dados eletrônicas, para localizar as referências: “*Complementary Therapies*”, “*Child*”, “*Adolescent*”, “*Neoplasms*”, “*Parents*” e “*Family*”.

A extração dos dados dos artigos selecionados foi realizada com base em instrumento elaborado pelas próprias pesquisadoras e contemplava as seguintes variáveis: título da referência, ano de publicação, país de desenvolvimento do estudo, autores, objetivos, delineamento da pesquisa e resultados relacionados à pergunta da revisão.

Na LILACS, foram realizados os seguintes cruzamentos: *Terapias complementares and Criança* (n= 26), *Terapias complementares and Criança and Neoplasias* (n=3), *Terapias complementares and Adolescente and Neoplasias* (n= 2). Foram levantados 31 artigos. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e eliminação das referências duplicadas, foram selecionados 9 artigos.

Na base de dados PsycINFO foram feitos vários cruzamentos com os descritores: *Complementary therapies*, *Child*, *Adolescent*, *Parents*, *Family* e *Neoplasms*, porém não obtivemos resultados. Também foram realizados os cruzamentos com os descritores específicos da base: *complementary and alternative medicines and cancer*, também sem sucesso. Já na Pubmed, foram levantados 256 artigos, por meio dos seguintes cruzamentos: *Complementary therapies and Child and Parents and Neoplasms* (n=77), *Complementary therapies and Adolescent and*

Parents and Neoplasms (n= 47), *Complementary therapies and Child and Neoplasms and Family* (n=75), *Complementary therapies and Adolescent and Neoplasms and Family* (n=57). Da mesma forma, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e excluimos as duplicidades, restando 94 artigos.

Na base de dados SCOPUS, foram selecionados 70 artigos, a partir dos seguintes cruzamentos: *Complementary therapies and Child and Parents and Neoplasms* (n= 25), *Complementary therapies and Adolescent and Parents and Neoplasms* (n=15), *Complementary therapies and Child and Neoplasms and Family* (n=16) e *Complementary therapies and Adolescent and Neoplasms and Family* (n=14). Ao procedemos com a mesma sistemática das demais bases, reunimos 24 artigos.

Somando-se os artigos selecionados nas quatro bases de dados, alcançamos um total de 357 artigos e, excluindo-se os 136 artigos repetidos, restaram 221. Desses, 118 foram excluídos a partir de uma leitura inicial de seus títulos e resumos. Os motivos das exclusões foram: artigos de revisão (n= 9); idioma não selecionado (n= 8); artigos sobre orientações gerais (*guidelines*) (n=8); e fora do período estabelecido (n=3). Outros 90 artigos foram excluídos por não estarem diretamente relacionados à pergunta da revisão, tais como à utilização de tratamentos alternativos e complementares em pacientes adultos, à utilização de tratamentos alternativos e complementares em crianças não relacionados à oncologia.

Posteriormente, foi realizada uma análise minuciosa, na íntegra, dos artigos pré-selecionados (n= 103), para definir o número final de estudos a serem incluídos na revisão. Após esta etapa, foram excluídos outros 79 artigos em virtude de serem estudos teóricos, estudos que não utilizavam pais e cuidadores como principal aplicador das práticas complementares e alternativas, artigo na íntegra não disponível nos idiomas estabelecidos para a revisão, estudos com a utilização de tratamentos complementares utilizados em crianças, porém não relacionados à oncologia e estudos que apresentaram os dados de crianças e adolescentes, porém estendiam a amostra para adultos jovens. A amostra final da revisão foi constituída por 24 artigos.

A figura 1 apresenta o fluxograma que ilustra o processo de seleção dos artigos incluídos na revisão.

Fonte: Elaboração própria das autoras.

Figura 1 - Fluxograma representativo do processo de seleção dos artigos incluídos na revisão. Ribeirão Preto, 2015.

O Quadro 1 apresenta as informações extraídas dos artigos originais incluídos na revisão e sintetiza os resultados referentes a utilização dos tratamentos alternativos e complementares.

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Fletcher; Clarke 2004 Canadá	Descrever a experiência dos pais de crianças diagnosticadas com câncer e o uso de Medicina Complementar e Alternativa (MCA) durante o tratamento oncológico	Descritivo, de abordagem qualitativa; entrevista aberta com 29 pais (4 pais e 25 mães)	Utilização das terapias complementares (TC) como apoio e enfrentamento do câncer infantil; necessidade de opinião dos médicos para o uso das TC
Gentil; Robles; Grossemann 2010 Brasil	Avaliar a utilização das TC por mães em seus filhos	Quanti-qualitativo, transversal, descritivo. 202 mães de crianças assistidas em um hospital universitário; entrevista com questionário com perguntas abertas e fechadas	Mais utilizadas: chás, benzimento (por benzedadeiras), simpatias, remédios/xaropes caseiros, oração/promessa, homeopatia, tratamento espiritual, mistura de substâncias desconhecidas/garrafada; 87,6% referiram a utilização de TC; houve percepção de melhora em 86% dos usuários e relato de 2 casos de efeitos adversos; necessidade de conhecimento médico sobre as TC; 57,6% não revelou o uso de TC de seu filho ao médico
Sánchez; Ballesteros; Suárez; Corté 2011 Colômbia	Identificar quais os tipos de abordagens complementares e alternativas de cuidados de saúde são usados por pais ou cuidadores de crianças com câncer	Qualitativo com grupos focais; 45 pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.	A principal terapêutica foi a biológica (baseada na utilização de produtos naturais); principais motivações: aumento das defesas, controle dos sintomas, efeito antitumoral, descontaminação da quimioterapia, explicações espirituais e religiosas.
Watt; Gulati; Shaw; Sung; Dix, et al. 2012 Canadá	Identificar as percepções dos pais, imigrantes chineses no Canadá, sobre a utilização de medicina complementar e alternativa em seus filhos com câncer	Qualitativo e descritivo; Entrevista semiestruturada com 25 pais imigrantes chineses.	A principal terapêutica encontrada foi a biológica; os pais revelaram sua confiança na medicina convencional e temor em utilizar a TC juntamente em virtude de possíveis danos que esta possa causar e por poder atenuar os efeitos da quimioterapia; necessidade de informações sobre as TC pelos profissionais de saúde

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Mc Curdy; Spangler; Wofford; Chauvenet; McClean/2003 Estados Unidos	Determinar a prevalência de medicina complementar e alternativa, os tipos mais utilizados e os fatores associados a este uso em pacientes pediátricos oncológicos	Quantitativo, transversal; questionários aplicados a 195 pais e /ou cuidadores.	47% relataram o uso de TC desde o diagnóstico; TC mais utilizadas: cura pela fé, megavitaminas/minerais, massagem, outros suplementos alimentares, técnicas de relaxamento e fitoterápicos/chás; as famílias mais religiosas foram as que mais utilizaram algum tipo de TC; necessidade de conhecimento da equipe de saúde para discussão e orientação dos pacientes; 41% das famílias não comunicou ao médico o uso de TC
Molassiotis; Cubbin/2004 Reino Unido	Determinar a utilização e a prevalência do uso de medicina complementar e alternativa (CAM) entre crianças com câncer	Descritivo; questionário aplicado a 49 pais de crianças e adolescentes com câncer	As mais utilizadas: multivitaminas, massagem de aromaterapia, dietas e música como terapia; 32,7% relataram utilizar pelo menos algum tipo de TC; os principais benefícios do uso de MCA: aumento da confiança, alívio da dor e relaxamento; quanto maior o tempo desde o diagnóstico, maior é o uso pelas crianças; motivação para uso de MCA: ajudar ou apoiar o tratamento médico; os pais revelaram conhecimento da equipe de saúde e informações disponíveis sobre as TC
Martel; Bussièrès; Théorêt; Lebel; Kish; Moghrabi/2005 Canadá	Estabelecer a prevalência do uso de TC entre as crianças com câncer e fatores relacionados a este uso; mensurar a qualidade de vida de crianças de 5 anos ou mais comparando o escore dos usuários e não usuários de TC (secundário)	Estudo Transversal; com aplicação de questionário (que incluíam dados sociodemográficos e CHQPF50) a 92 pais de crianças com câncer	49% das crianças utilizaram pelo menos um tipo de TC; as terapias mais utilizadas foram as espirituais/mentais e físicas; apenas um dos pais relatou ter atrasado um tratamento convencional por causa da TC

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Elias; Alves; Tubino/2006 Brasil	Investigar o uso de medicina não-convencional em crianças com câncer, atendidas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade de Brasília	Descritivo, de abordagem qualitativa, com entrevista estruturada a pais de 22 crianças com câncer	Mais utilizada: fitoterapia (25%); cerca de 55% das crianças utilizaram tratamentos não-convencionais; indicação de terceiros foi a motivação principal para o uso da medicina não-convencional (33%); nenhum dos 22 pais entrevistados recebeu orientação por parte da equipe médica a respeito da medicina não-convencional; 95,5% revelaram o desejo de esclarecimentos sobre as TC
Weyl Ben Arush; Geva; Ofir; Mashiach; Uziel; Dashkovsky/2006 Israel	Avaliar a prevalência, tipos e características do uso de MCA por fatores étnicos, demográficos, socioeconômicos e da doença, bem como o envolvimento dos médicos no tratamento	Estudo transversal e descritivo, desenvolvido com 100 pais de crianças e adolescentes com câncer	61% dos entrevistados relataram a utilização das TC; foi identificada a utilização principalmente de remédios químico-biológicos (produtos naturais) e homeopatia; a utilização maior de MCA foi identificada em pais de nível socioeconômico mais alto, pais com ensino superior e não religiosos e pais com experiências anteriores com essa terapia
Lim; Wong; Chan; Tan; Rajalingam; Lim, et al/2006 Singapura	Investigar a prevalência e os preditores de uso de terapias alternativa e complementar em pacientes com câncer pediátrico	Descritivo, transversal, com aplicação de questionário e entrevista por telefone a 73 pais de pacientes pediátricos com câncer	Dois terços dos pais utilizaram pelo menos um tipo de TC; TC mais comuns: mudanças na dieta, suplementos de saúde, chá de ervas e ninho de pássaro; motivação: redução dos efeitos colaterais do tratamento convencional, fortalecimento do sistema imunológico, melhora do bom estado geral e cura; poucos pais disseram ter comunicado o médico; maioria citou benefícios trazidos pela utilização das TC; foi evidenciada necessidade do profissional de saúde ter conhecimento sobre TC

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Gómez-Martínez; Tlacuilo-Parra; Garibaldi- Covarrubias/2007 México	Descrever os tipos de MCA usados por pacientes pediátricos com câncer, atendidos em um hospital terciário na região oeste do México	Estudo transversal; questionário estruturado e entrevista com 110 pais de crianças com câncer	70% dos entrevistados relataram utilizar TC; mais utilizadas: remédios de ervas (69%) e produtos administrados por via oral (26%); foi citado o benefício da utilização das terapias pela maioria das famílias; o médico cuidador da criança não foi comunicado sobre a utilização
Gozum; Arikan; Buyukavci/2007 Turquia	Investigar os padrões e fatores relacionados ao uso de terapias complementares e alternativas em crianças e com câncer	Descritivo, transversal, com aplicação de questionário a 88 pais de crianças com câncer	48,9% relataram o uso de uma ou mais MCA; mais usadas: produtos a base de plantas, como chá de ervas refeição, principalmente a urtiga (<i>Urtica dióica</i>); as crianças que utilizavam tinham descoberto o diagnóstico antes das que não utilizavam; há necessidade de conhecimento sobre a utilização das TC, benefícios e efeitos colaterais pelos profissionais de saúde para discutir as opções de tratamento pacientes e suas famílias e monitorar a eficácia do tratamento
Karadeniz; Pinarli; Oguz; Gursel; Canter/2007 Turquia	Estabelecer a extensão do uso, os tipos de terapias empregadas, fatores que influenciam, as razões para a escolha e o custo das terapias complementares	Quantitativo, transversal, com aplicação de questionário estruturado a 95 familiares de crianças com câncer	51,6% dos pais utilizaram um ou mais tipos de TC nos filhos; mais comuns: medicina herbal e ingestão biológico (urtiga, planta essência, mel de Anzer), seguido de terapia religiosa; nenhuma correlação foi encontrada entre o uso de MCA, o nível de renda, número de irmãos, o prognóstico da doença, a taxa de satisfação com o nível de informação dada pelo médico no momento do diagnóstico ou a crença na informação dada pelo médico sobre o prognóstico

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Laengler; Spix; Seifert; Gottschling; Graf; Kaatsch/2008 Alemanha	Investigar a utilização de terapias complementares em crianças e os fatores relacionados a utilização	Estudo retrospectivo; com aplicação de questionário a 1063 pais de crianças com câncer	35% dos pais utilizavam TC em seus filhos; mais utilizadas: homeopatia, suplementos alimentares e medicina antroposófica, incluindo a terapia visco; 71% dos usuários relatou ao médico sobre o uso da TC; motivação: restabelecimento físico, fortalecimento do sistema imunológico e aumento das chances de cura; fatores que aumentaram a probabilidade de usar MCA: uso anterior de MCA, status social mais elevado e pior prognóstico da doença; foi evidenciado o relato de benefícios e recomendações de uso para outros pais
Genc; Senol; Turgay; Kantar/2009 Turquia	Investigar a utilização, os tipos de terapias e as razões do seu uso	Descritivo, transversal, com aplicação de questionário a 112 pais de crianças tratadas ou em tratamento oncológico	77% utilizaram pelo menos uma terapia complementar; terapia herbal foi a mais comum; 25% procuraram discutir a utilização com seu médico
Hamidah; Rustam; Tamil; Zarina; Zulkifli; Jamal/2009 Malásia	Determinar a prevalência do uso de MCA por crianças com câncer e comparar as características dos usuários e não usuários	Estudo transversal; entrevista com questionário estruturado a 97 pais de crianças e adolescentes de 0 a 18 anos	84,5% dos entrevistados tinham usado pelo menos um tipo de terapia; a principal terapia utilizada: das águas; 62% usam mais de uma MCA; necessidade de utilização de uma prática cultural própria dos familiares; necessidade de conhecimento médico sobre as terapias; motivação: recuperação do sistema imunológico

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Langler et al/2010 Alemanha	Investigar a utilização de medicina antroposófica, considerada terapia complementar	Estudo retrospectivo, com aplicação de questionário a 1063 famílias de crianças com câncer	35% utilizaram as TC, sendo que deste total 27% utilizaram terapia antroposófica; a comunicação aos médicos sobre o uso das Terapias Antroposóficas é maior do que a utilização de outras TC; pais com experiências anteriores utilizaram as TC durante o tratamento dos filhos com câncer; relatos de alto nível de satisfação com a utilização das terapias.
Al-Qudimat; Rozmus; Farhan/2010 Jordânia	Investigar a utilização de terapias complementares e alternativas entre crianças com câncer na Jordânia	Estudo descritivo, transversal; entrevista e questionário aplicado a 69 pais de crianças com câncer, de 0 a 18 anos, diagnosticadas nos últimos 2 meses	65,2% da amostra tinham usado pelo menos um tipo de MCA durante o curso do tratamento de seu filho; o uso da biológica e nutricional foi de 70,5%; motivação: cura, impedir a recaída da doença, redução da dor, redução do efeito colateral do tratamento convencional, recuperação do sistema imune, aumento do apetite; maioria dos pais revelou não discutir a utilização dessas terapias com os médicos; 45,5% dos pais MCA perceberam benefícios.
Naja; Alameddine; Abboud; Bustami; Halaby/2011 Líbano	Analisar a frequência, os tipos, modos e razões de uso de TC entre os pacientes pediátricos com leucemia no Líbano	Estudo transversal; com aplicação de questionário a 125 pais de crianças com leucemia	Principais TC utilizadas: suplementos alimentares, oração/cura espiritual e práticas culturais não convencionais (ingerindo cinzas ósseas); motivação: recuperação da imunidade e cura, desintoxicação, redução da dor, diminuição dos efeitos colaterais da terapia convencional e crença na parada da progressão da doença; necessidade de estudo sobre os efeitos colaterais das TC

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
Tomlinson; Hesser; Ethier; Sung/2011 Alemanha	Avaliar a frequência, tipos e potenciais determinantes da utilização da MCA pelos pais de crianças e adolescentes com câncer, durante a fase paliativa da doença	Estudo descritivo, com aplicação de questionário a 77 pais de crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos, em tratamento paliativo.	O estudo relatou que 29% utilizaram ao menos um tipo de TC e 55% consideraram o uso em sua criança; principais terapias: medicina natural, seguida de corpo-mente; a utilização das TC é mais considerada durante a trajetória da doença antes da palição; pais com ensino superior foram mais propensos a utilização; necessidade de pesquisas para evidenciar os benefícios da TC
Karali; Demirkaya; Sevinir/2012 Turquia	Determinar o tipo, a frequência e a razão pela qual a TC é utilizada, os fatores relacionados com o seu uso e os seus efeitos na sobrevivência em longo prazo	Estudo descritivo, com aplicação de questionário a 120 famílias de pacientes pediátricos com câncer, entre 0-18 anos	73,3% utilizam pelo menos uma TC; as terapias biológicas foram as mais comuns, sendo estas os suplementos alimentares e produtos a base de plantas; as maiores taxas de uso das MCA foram encontradas em famílias com maior nível de escolaridade; 78,4% compartilharam a utilização das TC com seu médico
Ndao et al/2013 Estados Unidos	Investigar a prevalência da utilização de terapias alternativas e complementar, os tipos, as razões para o uso e os determinantes de consumo entre os sobreviventes de câncer na infância	Estudo do tipo Survey; com realização de entrevistas com 179 participantes (60 % pais, 38% pacientes maiores que sete anos e 2% cuidadores de crianças e adolescentes com câncer)	58% dos sobreviventes relataram o uso de MCA, sendo 72% terapias de base biológica; 62% afirmaram a eficácia da MCA; a maior parte das terapias foi usada para relaxamento e gestão do estresse, promoção da saúde, melhora no âmbito físico e mental; 50% dos entrevistados contou para os médicos; os médicos devem considerar o uso das MCA entre os sobreviventes

- continua -

- continuação -

ESTUDOS ORIGINAIS COM ABORDAGEM QUALITATIVA

Autor/Ano/ País de Origem	Objetivo	Delineamento/ Procedimentos	Tipos de Terapias/ Principais Resultados
O'Connor et al/2013 Irlanda	Estabelecer a prevalência do uso das terapias complementares por pais e cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e os fatores que influenciam utilização ou não utilização delas	Estudo transversal, com aplicação de questionário a 98 pais e cuidadores de crianças com câncer	57% relataram ter usado ou estar usando algum tipo de TC; MCA mais utilizadas: vitaminas e minerais (18%), reflexologia (11%), suplementos alimentares (11%), curandeiros (9%) e terapias energéticas (9%); 65% dos usuários de MCA não havia relatado o uso ao médico; a maioria dos usuários de MCA relataram os benefícios do tratamento; necessidade de conhecimento médico acerca do uso de MCA pelos pacientes; razão mais comum para o uso da MCA: busca pela melhora do bem estar físico
Ladas, Silvia, Ndao, Damoulakis, Bao, Cheng et al/2014 Guatemala	Descrever a prevalência, padrões de consumo, e associações descritivas da utilização da TC entre uma amostra de 100 crianças diagnosticadas com câncer em um centro de oncologia na Cidade da Guatemala, Guatemala	Estudo transversal, com entrevista realizada a 100 pais de crianças e adolescentes com câncer	A utilização de TC foi relatada por 90% dos pais; na maioria das vezes foi utilizado mais de um tipo; a forma mais comumente relatada foi a utilização de suplementos orais; as indicações de utilização foram para apoio, no entanto, uma porcentagem significativa (34%) referiu ter utilizado para fins curativos; necessidade de canais de comunicação com os médicos.

Fonte: Elaboração própria das autoras. Ribeirão Preto, 2014.

Quadro 1 - Características dos estudos incluídos na revisão. Ribeirão Preto, 2014

Dentre os 24 artigos incluídos na revisão, 20 são estudos de natureza quantitativa e quatro são estudos qualitativos. Em relação ao ano de publicação, a maioria, 13 estudos, foi publicada entre os anos de 2009 a 2014. Quanto ao local de realização dos estudos, quatro foram desenvolvidos na Turquia, três na Alemanha, três no Canadá, dois no Brasil e dois nos Estados Unidos da América; os outros 10 estudos foram representados pelos países: Colômbia, Reino Unido, Israel, Guatemala, Jordânia, Singapura, México, Malásia, Líbano e Irlanda.

A análise das publicações selecionadas permitiu a organização dos resultados em três categorias: a) tipos de tratamentos alternativos e complementares utilizados pelos pais, b) motivações para a busca desses tratamentos e c) tratamentos alternativos e complementares e a comunicação com a equipe de saúde.

a) Tipos de tratamentos alternativos e complementares utilizados pelos pais

Os TAC foram incluídos no cuidado de crianças e adolescentes com câncer de forma variada, compreendendo desde um único tratamento até uma combinação deles. A maior adesão relatada por pais foi de 90%, em investigação realizada na Guatemala (LADAS, 2013) .

Em pesquisa realizada na Jordânia, com 69 pais de crianças com câncer, 65,2% dos participantes fez uso de, pelo menos, um tipo de terapia complementar e alternativa durante o curso do tratamento das crianças. As principais práticas citadas estavam relacionadas ao uso de terapias biológicas e nutricionais (ervas, vitaminas e dietas), seguidas de terapias, tais como o uso do corpo e da alma (AL-QUDIMAT, 2010).

As principais terapias encontradas variavam de acordo com o país de realização do estudo, a crença e a tradição da população incluída na pesquisa. O TC baseado nas terapias naturais foi o predominante dentre os estudos, tais como: chás, plantas, fitoterapias, homeopantias, multivitaminas (AL-QUDIMAT, 2010; ARUSH, 2006; 2014; ELIAS, 2006; GENC, 2009; GENTIL 2010; GÓMES-MARTÍNEZ, 2007; KARADENIZ, 2007; KARALI, 2011; LAENGLER et al., 2008; LANGLER et al.; 2008; MOLASSIOTS, 2004; NDAO et al., 2013; SÁNCHEZ, 2011; TOMLINSON, 2011; WATT, 2012; WEYL BEN LIM, 2006).

Outros estudos tiveram como principais terapias utilizadas as que são relacionadas à fé e à cura baseada na religiosidade (MC CURDY, 2003; MARTEL,

2005;). Nesses trabalhos, os pais cuidadores de crianças e adolescentes com câncer buscaram na fé o apoio para enfrentar o diagnóstico da patologia como também as dificuldades e efeitos colaterais impostos pelos tratamentos tradicionais, principalmente pela quimioterapia.

Uma publicação (TOMLINSON, 2011) mostrou a utilização dos TAC durante os cuidados paliativos. Somente 29% dos participantes haviam feito uso de algum tipo de TAC; 55% deles já haviam pensado em utilizar e os mais frequentes foram terapias de corpo e alma (variedade de técnicas concebidas para aumentar a capacidade da mente de afetar função e sintomas corporais), medicina energética (campos de energia, tais como campos magnéticos ou biocampos – campos de energia que alguns acreditam que rodeiam e penetram no corpo humano) e substâncias biológicas (substâncias encontradas na natureza, como ervas, dietas especiais ou vitaminas).

O tipo de tratamento complementar utilizado nos estudos analisados também foi relacionado com a cultura e tradição do país onde a pesquisa foi desenvolvida. Em estudo realizado em 2009 com pais de crianças e adolescentes com câncer, provenientes da Malásia, foi identificado como principal TC a terapia das águas, a qual está relacionada à água mineral de um poço famoso e tradicional do país (HAMIDAH, 2009).

Em 2011, um estudo realizado no Líbano, levantou a utilização de terapias culturais não-convencionais e revelou que 19% dos pais das crianças e adolescentes com câncer utilizavam como tratamento complementar as cinzas de ossos humanos (NAJA, 2011). Tal terapia tem como fundamento antigos sistemas de cura baseados nos conceitos populares do país, em que a cinza era dissolvida em água morna antes de ser disponibilizada para uso das crianças. Todos os pais depositavam segurança nessa terapia, negando quaisquer efeitos secundários após a utilização dela (NAJA, 2011).

b) Motivações para a busca dos tratamentos alternativos e complementares

As principais motivações para a utilização destas práticas foram: a busca por um outro tipo de tratamento e pela cura do câncer; a prevenção da recaída da doença; a redução da dor; a redução ou a prevenção dos efeitos colaterais do tratamento convencional e o suporte para o sistema imune, para aumentar o apetite

e para redução do estresse (AL-QUDIMAT, 2010; HAMIDAH, 2009; LIM, 2006, NAJA, 2011; NDAO et al., 2013; O'CONNOR, 2013; SÁNCHEZ, 2011). Em 2006, em um estudo realizado no Brasil, a indicação de terceiros foi a motivação principal para o uso da medicina não-convencional (ELIAS, 2006).

Em estudo desenvolvido por Ndao e colaboradores (2013), os resultados comprovaram que, inicialmente, o uso das TC estava relacionado à promoção da saúde e à melhora das condições físicas e psicológicas. As TC também foram consideradas estratégias efetivas pela maioria dos sobreviventes para a diminuição do estresse, promoção geral da saúde e da cura, fortalecimento da imunidade, melhora da disposição física, melhora das condições da pele e cabelo e para o alívio da dor relacionado ao tratamento do câncer (NDAO et al., 2013).

Os benefícios da utilização dos TAC foram citados por outros estudos (GÓMEZ-MARTÍNEZ, 2007; LAENGLER et al., 2008; LIM, 2006; MOLASSIOTIS, 2004; NDAO et al., 2013; O'CONNOR, 2013). Particularmente na Alemanha, a taxa de aprovação foi de 89% e as famílias revelaram ainda que indicariam a utilização dos TAC para outras pessoas (LAENGLER et al., 2008.) Os principais benefícios identificados pelo uso dos tratamentos alternativo e complementar incluíram o aumento da confiança, o alívio da dor, a diminuição do estresse e o relaxamento. Um estudo relatou a utilização das TC como apoio e enfrentamento do câncer infantil (FLETCHER, 2010).

Em sínteses, a busca pelas TC se apresentou na literatura analisada como um tratamento de auxílio em busca da melhora da doença e de seus efeitos colaterais que o tratamento quimioterápico acarreta, como também na melhora do bem-estar geral dos usuários.

c) Tratamentos alternativo e complementar e a comunicação com a equipe de saúde

Apesar da crescente utilização das TC revelada nos estudos na última década, a comunicação entre os pais e os médicos sobre esse assunto ainda é falha (AL-QUDIMAT, 2010; ELIAS, 2006; GÓMEZ-MARTÍNEZ, 2007; LIM, 2012; MCCURDY, 2003; O'CONNOR, 2013). Pesquisas mostram que as famílias não comunicam a utilização dos TC à equipe de saúde responsável pelo tratamento clínico da criança. As famílias demonstram ter medo de serem repreendidas, além

de precisarem lidar com a falta de abertura das equipes para o diálogo a respeito dos TAC (AL-QUDIMAT, 2010; ELIAS, 2006; GÓMEZ-MARTÍNEZ, 2007; LIM, 2012; MCCURDY, 2003; O'CONNOR, 2013).

A maioria dos pais entrevistados manifestou necessidade de obter informação vinda da equipe médica, além de um canal aberto para uma comunicação sobre esse tipo de terapêutica. Os profissionais de saúde devem permanecer informados sobre os benefícios e os efeitos adversos das TAC para discutir as opções de tratamento com os pacientes e suas famílias e para monitorar a sua eficácia (ELIAS, 2006; FLETCHER, 2004; GENTIL, 2010;; GOZUM, 2007; HAMIDAH, 2009; MCCURDY, 2003; MOLASSIOTIS, 2004; NDAO, 2013; O'CONNOR, 2013;

Metade dos estudos incluídos nesta revisão mostraram que a maior parte dos pais ou cuidadores não revelou ou discutiu sobre o uso do TAC com os profissionais de saúde envolvidos no tratamento oncológico da criança ou adolescente (AL-QUDIMAT, 2010; ELIAS, 2006; GENC, 2009; GENTIL, 2012; GÓMEZ-MARTÍNEZ, 2007; GOZUM, 2007; KARADENIZ, 2007; O'CONNOR, 2013; LIM, 2006; NAJA, 2011; WEYL, 2006). Somente em um dos estudos incluídos na revisão, os participantes ficaram divididos entre revelar e não revelar sobre uso do TAC, ou seja, 50% referiram discutir com os profissionais sobre o assunto enquanto que a outra metade não o fizeram (NDAO, 2013).

Reflexões a partir da síntese do conhecimento

As questões culturais que permeiam cada família estão intimamente ligadas à escolha das terapias complementares utilizadas concomitantemente ao tratamento oncológico. Observa-se que o fator cultural é de suma relevância no que tange a escolha das TC pelas famílias. Outra questão fundamental que permeia a escolha da utilização das práticas populares está relacionada ao baixo custo para sua aquisição, o que permite que um maior número de pessoas usufruam delas (SOUZA, 2006).

Uma forte tendência apresentada pelas famílias foi a busca de apoio na fé e religião. Estas tem a capacidade de promover conforto, esperança e alívio em meio à complexidade de demandas que acompanha a patologia, servindo como um caminho pela busca da compreensão dos adventos da doença e seus

desdobramentos (BOUSSO, 2011). Um estudo realizado no Quênia revelou que o tratamento complementar e alternativo tinha como prática de maior percentual de adesão as que estavam ligadas à religiosidade e espiritualidade, sendo algumas realizadas através de curandeiros nativos. Nota-se que esta realidade corrobora com os achados de que as questões culturais e espirituais tem forte influência na adesão entre estas práticas (NJUGUNA, 2015). Outro estudo internacional também revelou que as terapias mais utilizadas eram as relacionadas à espiritualidade (POURTSIDIS, 2015). Esse último estudo internacional mostrou que os fatores motivadores para a busca das práticas complementares tinham como expectativa o fortalecimento da criança diante do câncer, a esperança de conter o desenvolvimento da doença e auxílio para lidar com os efeitos colaterais do tratamento convencional. Já a maior razão apresentada para o não uso de tais práticas foi a eficácia do tratamento convencional, em que os participantes afirmaram não haver a necessidade de tratamentos auxiliares (POURTSIDIS, 2015).

Os fatores que motivam a busca pelas práticas complementares e alternativas estão normalmente ligados aos benefícios que estas acarretam ao usuário. Diante de todas as questões que envolvem uma criança ou adolescente com câncer, há uma forte tendência dos pais em querer esgotar as opções que podem ser um auxílio para a melhora da doença, como também para sentirem que estão atuando de forma ativa no tratamento de seus filhos (GAGNON, 2003). A esse respeito, sugere-se a necessidade de afirmarem aos pais que estes colaboram diretamente no tratamento da criança, pelo fato de estarem presentes em todas as suas etapas, fornecendo os cuidados diários e afins de forma incessante (GAGNON, 2003). Diante da complexidade do câncer, há uma tendência em buscar alternativas que sirvam de apoio ao tratamento e a melhora da doença, e os pais depositam a esperança nestas práticas.

Um estudo realizado na Escócia revelou ser de suma importância que os médicos deem um real valor ao conhecimento das razões que motivaram a busca de seus pacientes pelas práticas complementares e alternativas, de forma a promover um tratamento completo, integral e seguro (REVUELTA-INIESTA, 2014). É fundamental que o profissional de saúde esteja atento ao contexto cultural em que a família está inserida, conhecendo esta realidade de forma a promover a valorização

de seus saberes e experiências, a fim de prestar uma assistência focada na vivência de cada uma delas, para que o tratamento seja pontual e eficaz (BUDÓ, 2008).

No Canadá, 25 pais imigrantes chineses foram entrevistados com o objetivo de identificar as percepções dos pais sobre a utilização de medicina complementar e alternativa em seus filhos com câncer e, após análise dos dados, identificaram-se os seguintes subtemas: a confiança na medicina convencional para curar o câncer; o uso de modificações dietéticas e restrições; extensão da comunicação com os profissionais de saúde sobre o uso de TC; e disponibilidade limitada de informação culturalmente relevante. Os pais revelaram sua confiança na medicina convencional e apoio, porém associada à necessidade da utilização diária da prática cultural eleita (WATT, 2012).

Njuguna e colaboradores (2015) abordaram a necessidade que há em melhorar a comunicação entre os médicos e os pais com relação ao tratamento complementar e alternativo, pois tais profissionais geralmente encontram-se aversos a estas práticas, não estando abertos ao diálogo sobre este importante aspecto da experiência com a doença e tratamento dos seus pacientes. Este mesmo estudo ainda revelou que os pais receberam um cuidado inferior às expectativas, por quererem sanar dúvidas com relação ao uso das terapias complementares, e que estavam insatisfeitos com as informações que eram difundidas pelos médicos, revelando que há necessidade de maior aquisição de conhecimentos por esses últimos com relação a estas práticas. Tal realidade apresentada neste estudo atual, reforça os achados dos estudos incluídos na revisão, em que a maior parte deles revela que não há discussão com os médicos sobre o uso destas práticas.

As TAC são comumente utilizadas em pacientes em tratamento oncológico pediátrico, mas muitas vezes essas práticas não são discutidas com o médico responsável pelo tratamento. Diante desta realidade, é essencial que os profissionais de saúde ofereçam informações confiáveis e incentivem discussões abertas sobre o uso de TAC com pais e familiares ou cuidadores.

Os enfermeiros, ocupando posição privilegiada dentre os membros da equipe de saúde para prestar cuidado integral aos seus pacientes, precisam permanecer informados sobre as implicações potenciais da utilização das TAC. Dessa forma, eles reunirão competências para aconselhar os pacientes de forma pró-ativa com a finalidade de propiciar um ambiente e relacionamento em que os pais e cuidadores

sintam-se a vontade para explorar esse campo evitando, assim, possíveis efeitos indesejáveis de práticas potencialmente prejudiciais às crianças e adolescentes com câncer. É fundamental que a equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, identifique e compreenda o motivo da utilização dessas práticas pelas famílias, que são contextualizadas na experiência particular de cada uma delas. A partir desse conhecimento, os profissionais de saúde poderão auxiliar essas famílias na identificação de cuidados que são valorizados por elas, podendo assim, estreitar laços, amenizar o sofrimento e apoiá-las no enfrentamento da cronicidade pediátrica.

2 Justificativa

A revisão da literatura conduzida por nós nos permite afirmar que há uma carência de estudos que investigam as práticas alternativas e complementares no cuidado de crianças e adolescentes com câncer a partir de uma perspectiva que valorize a subjetividade dos envolvidos. Dos 24 estudos revisados, apenas quatro eram estudos qualitativos, que privilegiaram a expressão dos participantes acerca do tema em foco, de modo a se ampliar o conhecimentos sobre tais práticas pelas famílias. No contexto brasileiro, apenas dois estudos contribuíram para a elaboração da síntese apresentada.

Ainda que a identificação do tipo de terapêutica alternativa e complementar seja de suma importância, ao estudar crianças e adolescentes com câncer é necessário também entender o contexto sociocultural no qual estão inseridas as suas famílias que escolhem incorporar esse tipo de terapia no cuidado dos filhos e o que de fato faz sentido para elas na experiência com a doença, seu tratamento e possíveis complicações, além das expectativas do futuro. É importante também que haja a compreensão da necessidade de compartilhar aspectos do mundo pessoal dessas crianças, adolescentes e suas famílias, ouvir e valorizar seus sentimentos. Além disso, é necessário haver uma visão de cuidado integral que valorize um plano de assistência de qualidade, no qual o conhecimento popular acerca do cuidado não pode ser ignorado. Por isso, optamos por investigar o sentido das práticas complementares eleitas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, a partir do sistema cultural. Para o desenvolvimento dessa pesquisa, optamos por utilizar como referencial teórico a Antropologia Médica e a metodologia narrativa.

Para a antropologia médica, a doença é considerada um processo que envolve o contexto social e cultural em que as pessoas vivem. No contexto das famílias de crianças e adolescentes com câncer, o sentido que elas atribuem à doença está relacionado ao modo de vida de cada uma delas. Através do ato de narrar suas vidas é possível obter as experiências de pais e cuidadores com as terapias complementares e, assim, analisar os sentidos atribuídos por essas famílias na utilização dessas terapias.

Analisar as experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer com as práticas terapêuticas complementares ao tratamento convencional pode

contribuir para ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde, em especial, do enfermeiro, acerca dessa temática, auxiliando na identificação de estratégias de cuidados que são valorizadas por essas famílias e que consideram o contexto sociocultural no qual estão inseridas, podendo assim, estreitar laços, amenizar o sofrimento e apoiá-las no curso da doença, seu tratamento e almejada cura.

Com este estudo, pretendemos responder às seguintes perguntas de pesquisa, no contexto do câncer infantojuvenil: O que leva as famílias a incluir as terapias complementares no tratamento de seus filhos adoecidos pelo câncer? Quando essas terapias são incorporadas ao cuidado da criança ou adolescente? Quais os tipos de tratamentos complementares são utilizados por elas após o diagnóstico do câncer? Como as famílias avaliam as práticas complementares incluídas no tratamento de seus filhos?

3 Objetivo

Os objetivos delimitados para esta pesquisa são:

3.1 Objetivo geral:

Analisar os sentidos das experiências de um grupo de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar.

3.2 Objetivos específicos:

- descrever o contexto da pesquisa, as características socioculturais dos participantes e as características clínicas das crianças e adolescentes com câncer, casos índices do estudo;
- elaborar as sínteses narrativas das experiências das participantes da pesquisa com o tema investigado;
- identificar e analisar os sentidos da experiência com o tratamento complementar atribuídos pelas participantes, com base na cultura e em conceitos derivados da antropologia médica.

4 Referencial teórico e metodológico

É inegável o avanço tecnológico associado ao modelo biomédico no tratamento de certas doenças, como o câncer infantojuvenil, e sintomas físicos, porém, deve-se levar em conta que este não é o único modelo para entender os processos de saúde e doença. É necessário entender que o processo de adoecer vai além do biológico, e que as experiências de vida e suas dimensões culturais, sociais e suas interpretações influenciam nos processos de adoecer e sarar (LANGDON, 2003).

Alguns grupos de famílias de crianças e adolescentes com câncer não procuram somente modelos biomédicos para fundamentar o cuidado de seus filhos, mas utilizam a medicina popular e outros sistemas médico-religiosos; outros, ainda, recorrem a vários sistemas ao longo do processo de doença e cura. Neste sentido, deve-se pensar no sistema de atenção à saúde como um sistema cultural de saúde, que confere sentido às experiências das famílias, acrescentando ao modelo biomédico atual especialistas não reconhecidos pela biomedicina, tais como as benzedeiras, as curandeiros, os xamãs, os pajés, as massoterapeutas, os pais de santo, os pastores e os padres, dentre outros (LANGDON; WIIK, 2010).

Ao estudar famílias de crianças e adolescentes com câncer devemos entender o contexto sociocultural em que cada uma delas está inserida, suas crenças, seus valores e a visão que cada um de seus membros tem do processo de adoecer e sarar. Ao adotar essa perspectiva, optamos por utilizar a antropologia médica e o seu conceito de cultura como referencial teórico desta pesquisa e, como método, a narrativa, os quais serão detalhados a seguir. Adotando esta perspectiva, este estudo é caracterizado como de abordagem metodológica qualitativa.

Na visão da antropologia médica, a doença é considerada um processo em que, primeiro, a pessoa reconhece os sinais e sintomas ou as alterações no seu corpo, seguido do diagnóstico da doença, escolha do tratamento e a avaliação da tomada de decisão sobre o escolhido. Essas fases são influenciadas pelas experiências pessoais e o meio cultural onde a família está inserida, buscando sempre a possibilidade de aliviar o sofrimento (LANGDON, 2003).

No câncer infantojuvenil, a gravidade e o prolongamento dos casos envolvem vários eventos, como de diagnóstico, tratamento e subsequentes avaliações. A

doença se torna uma crise que ameaça a vida da criança e desafia o significado da sua existência, colocando a família, em vários momentos, em situações de fragilidade, desamparo, sofrimento e dúvidas em relação ao futuro. Para compreender essa experiência de sofrimento, as pessoas envolvidas nesse processo procuram sinais extracorporais, envolvendo a mobilização dos familiares, amigos, relações sociais, ambientais e espirituais no processo terapêutico (LANGDON, 2003).

Além da visão que os familiares têm sobre o acometimento do câncer em crianças, pesquisas sugerem que, apesar de sua pouca idade, as crianças também possuem sua própria compreensão exclusiva da doença, do que a causa e de como ela deve ser tratada. Assim como os adultos, elas especulam sobre o motivo de estar doente e como isso lhes aconteceu e, ainda, o porque de ser naquele momento particular. Seus meios para explicar as causas são uma mistura de ideias derivadas da experiência pessoal e da influência da família, da escola e da mídia, ou seja, do seu meio cultural (HELMAN, 2009).

A cultura é socialmente apreendida por meio do processo de enculturação que a transmite ao longo das gerações. Além disso, ela é compartilhada e integrada, como um conjunto de ideias, valores, percepções e padrões de comportamento, tornando os atos dos indivíduos inteligíveis para os membros da sociedade (LANGDON, 2003). A cultura interfere em todos os aspectos da vida da criança e do adolescente com câncer e seus familiares, atendendo também às necessidades psicológicas e emocionais, simplesmente pela previsibilidade que cada cultura proporciona às ações, ideias e pensamentos cotidianos. A visão de mundo os ajuda a entender qual é o seu lugar, a lidar com transtornos e a refletir de modo criativo sobre o significado da vida e da morte (HAVILAND, 2011).

Os valores e costumes de uma determinada sociedade influenciam na atribuição das origens de determinados infortúnios, incluindo os acidentes, os conflitos interpessoais, os desastres naturais, os roubos e as perdas, como a perda da saúde. Segundo Helman (2009), as pessoas reagem a esses infortúnios de acordo com cultura em que elas cresceram ou adquiriram, ou seja, através das “lentes” que elas utilizam para perceber e interpretar o seu mundo (HELMAN, 2009).

Com os crescentes avanços provenientes de estudos no campo da neuroimunologia sobre a relação entre a experiência e os processos da doença, entendemos, cada vez mais, como as experiências e suas interpretações

influenciam os processos de adoecer e sarar. De encontro com a Antropologia, esse novo campo retoma o fato de que os processos de saúde e doença não se baseiam em processos puramente biológicos, e que os processos simbólicos – culturais, sociais e individuais – que compõem o significado da experiência, são influências na evolução de uma doença (LANGDON, 2003).

A antropologia médica estuda a forma como as pessoas, em diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento nos quais elas acreditam e a quem recorrem quando adoecem. Diante da necessidade de compreender e fornecer cuidado de qualidade às famílias de crianças com câncer, precisamos saber quais recursos essas famílias estão utilizando para dar sentido às suas experiências (HELMAN, 2009). A partir da compreensão de que a família da criança com câncer está inserida numa rede sociocultural, os profissionais de saúde poderão ser mais sensíveis diante das suas necessidades biológicas e psicossociais.

Na abordagem metodológica qualitativa tem-se uma compreensão dos níveis mais profundos das relações sociais, utilizando palavras e discursos para explicar fenômenos sociais. Os aspectos socioculturais são apreendidos como um mundo de sentidos, e a linguagem é uma estratégia essencial para esta apreensão, tornando possível identificar as experiências, crenças, valores e a maneira como as pessoas compreendem o seu mundo e expressam seu conhecimento sobre um determinado fenômeno, permitindo a análise e a interpretação pelo pesquisador e a construção de conhecimento, a partir dos aspectos socioculturais (MINAYO, 2007).

Para compreender o processo de saúde e doença, incluindo os tratamentos, das crianças e adolescentes com câncer e suas famílias adotamos a perspectiva de Kleinman (1980), que utiliza o conceito de doença como um modelo explicativo ou explanatório (ME), que são modelos culturais, pelos quais compreendemos as experiências das famílias com a doença. Por meio dos ME, podemos compreender como o estar doente ou ter uma criança doente faz sentido para elas através da sua experiência cultural e como as famílias interpretam a condição da criança. Segundo, Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004), os MEs dependem da compreensão dos indivíduos em relação às alterações interpretadas como origem e causa da doença, por isso nem sempre são coerentes. Eles se baseiam nas suas experiências pessoais e culturais para referenciar o evento em questão.

Os MEs são classificados por Kleinman (1980) em profissionais e populares. Os MEs profissionais estão embasados em fundamentos científicos, enquanto que os MEs populares apoiam-se na cultura compartilhada de cada grupo estudado, e são utilizados para interpretar o processo de adoecimento e como lidar com a doença, de acordo com a realidade de cada indivíduo. Nesta pesquisa, utilizamos os pressupostos do ME popular para organizar e analisar as experiências de familiares de crianças e adolescentes com câncer, desde o seu diagnóstico. Dessa forma, foi possível identificar e analisar os sentidos atribuídos pelos familiares a utilização de terapias complementares, com base no seu contexto cultural.

Para organizar as informações que compõem os MEs e, conseqüentemente, a reconstrução dos eventos ocorridos de modo a dar sentido às situações vividas pelos participantes ou às suas experiências, utilizamos a narrativa. Através da narrativa pode-se estruturar as representações individuais e coletivas dos fenômenos ocorridos, uma vez que as histórias contadas expressam estados corporais manifestados através dos padrões culturais (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012). A narrativa é influenciada pelo tempo e pelas mudanças ocorridas, pois o ato de contar um evento permite a reconstrução do passado através do presente (BRUNER, 1990; RICOEUR, 1984). Uma narrativa é a representação de uma série de eventos que compõe uma história e estão conectados entre si através do tempo e da causa (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

As narrativas são vias de acesso aos sentidos compartilhados entre os indivíduos sobre a enfermidade; é a subjetividade da experiência com a doença. Os sentidos são criados pelas famílias para entender, compensar ou até mesmo resolver as rupturas e desordens causadas pelas alterações crônicas como o câncer (LANGDON 2001). Dessa forma, por meio da construção das narrativas individuais e das sínteses narrativas, teremos acesso às unidades de sentido ou aos sentidos atribuídos pelos participantes à utilização dos TAC no cuidado do filho adoecido. Melhor dizendo, as unidades de sentidos são as descrições dos processos vividos pelos participantes, com seus conhecimentos e ações sobre a doença, os tratamentos, as complicações e suas explicações, justificativas ou motivos para os eventos que vivem (COSTA et al., 2008), ou seja, para a incorporação dos TAC no tratamento do filho. Ao relatar sobre o ocorrido, os envolvidos têm uma reconstrução

dos fatos que aconteceram, e a “estória” é contada com o entrelaçar dos acontecimentos (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas são constituídas por cinco elementos essenciais: o enredo, os personagens, o tempo, o espaço e o ambiente. O enredo é o retrato dos acontecimentos; os personagens são os envolvidos no enredo e quem participa das ações; o tempo é a cronologia e duração dos fatos; lugar é o espaço físico onde acontece as ações, e o ambiente está relacionado aos núcleos sociais onde cada personagem está envolvido. Os fatos retratam a história de determinados personagens, em um tempo e lugar (GANCHO, 1998).

O método narrativo centrado na experiência proposto por Squire (2012) foi utilizado neste estudo para reproduzir as estórias do grupo investigado, representando suas experiências e revelando os sentidos da utilização das terapias complementares no cuidado do filho adoecido. A narrativa centrada na experiência abrange as estórias através de segmentos de entrevistas, através da técnica de entrevista semiestruturadas, com um roteiro com algumas questões norteadoras, porém flexível a novas informações. A escuta atenta permite reflexões sobre os dados obtidos e novos questionamentos e aprofundamentos do pesquisador em determinados assuntos para atingir o foco da pesquisa (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE, 2012).

As narrativas transmitem as experiências por meio da sua reconstrução; o desafio para o pesquisador está na interpretação desses dados para revelar os sentidos (SQUIRE, 2012). Para isso, utilizamos a análise temática indutiva, que implica que os temas devam ser extraídos dos dados e não pré-estabelecidos por preconcepções analíticas do pesquisador. Eles são construídos na perspectiva semântica e latente dos dados, identificando as ideias nos discursos e práticas obtidas. Um tema captura algo importante sobre os dados em relação às questões da pesquisa, e representa uma resposta ou significado padronizado presente nos textos (BRAUN; CLARKE, 2006; JONES; WATT, 2010).

As análises narrativas abordam a história do objeto investigado para determinar como os indivíduos dão sentido aos eventos em suas vidas. A análise temática indutiva das narrativas, por fim, será apropriada para investigar como e porque o evento de incluir as práticas complementares no tratamento de crianças e adolescentes com câncer acontece na vida das famílias dessa clientela, além de analisá-los, com base nos conceitos culturais e antropológicos.

5 Operacionalização da pesquisa

5.1 Considerações éticas

Para o desenvolvimento do presente estudo, recebemos a anuência do diretor médico do Hospital de Câncer Infantojuvenil Presidente Luiz Inácio Lula da Silva e da coordenação de enfermagem do HCB. Em seguida, o projeto foi submetido à apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, instituição proponente da pesquisa, e pelo CEP da instituição coparticipante, onde foi realizado, Hospital de Câncer de Barretos (HCB), atendendo às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa que envolve seres humanos, dispostas na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), tendo sido aprovado em todas as instâncias (CAAE: 30492114.1.0000.5393 e Ofício de aprovação EERP/USP – 113/2014).

Por meio de uma linguagem clara e objetiva, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (Apêndice A) que continha informações sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos usados para a coleta de dados por meio de entrevista, os possíveis constrangimentos ou benefícios, bem como a garantia do anonimato e o respeito ao desejo ou não de participar da pesquisa ou de interromper a sua participação, sem qualquer prejuízo. Nesse termo, constava a permissão para gravar as entrevistas e a necessidade de mais de mais de um encontro com cada participantes. Este documento foi discutido com os participantes do estudo anteriormente ao ingresso na pesquisa e realização das entrevistas e, para aqueles que concordaram em participar e se adequaram aos critérios de seleção estabelecidos, solicitamos que assinassem as duas vias originais do Termo, ficando uma delas na posse da participante e a outra com as pesquisadoras, acondicionadas em local seguro. Asseguramos o anonimato aos participantes, por meio da substituição da identificações dos participantes por nomes fictícios, atribuídos pela própria pesquisadora, além do manuseio ético dos dados.

Por ocasião do desenvolvimento deste estudo, a pesquisadora principal possuía vínculo empregatício com a instituição onde a pesquisa foi realizada (HCB). Contudo, ela não atuava no Hospital de Câncer Infantojuvenil, a partir do qual foram recrutadas os participantes do estudo, não caracterizando portanto, relação de autoridade entre eles e a pesquisadora.

Campo de pesquisa

O estudo foi realizado no HCB - Fundação Pio XII, particularmente, no Hospital de Câncer Infantojuvenil Presidente Luiz Inácio Lula da Silva. O HCB foi criado em 1968 e iniciou seu processo de crescimento baseado na política de humanização. Hoje é também conhecido como o “Hospital do Amor” e atende a pacientes provenientes de 1342 municípios, de 27 estados brasileiros. O total de atendimentos, em média 3500 por dia, é realizado exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e o hospital se mantém, em sua maior parte, por meio de doações (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2015).

O Hospital de Câncer Infantojuvenil Presidente Luiz Inácio Lula da Silva é um hospital de referência para o tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. Foi inaugurado no dia 24 de março de 2012, objetivando o tratamento e o acompanhamento de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. O nome do Ex-Presidente Luiz Inácio Lula da Silva foi escolhido como forma de agradecimento pela sua colaboração ao Hospital de Câncer de Barretos durante sua gestão na Presidência da República (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2015).

A nova unidade possui 27 leitos, ambulatorios, salas de infusão separadas por faixa etária, centro de reabilitação, centro de quimioterapia, laboratório de emergência, recepção, administração, serviços de apoio e pronto atendimento 24 horas (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2015). O hospital conta também com o apoio de outros setores, como o de lavanderia, nutrição, radioterapia, radiologia, farmácia central, banco de sangue, laboratório, patologia, dentre outros.

O Hospital de Câncer Infantojuvenil disponibiliza dois alojamentos que podem ser usados pelos pacientes e por seus familiares durante o tratamento em Barretos. Os alojamentos Santa Terezinha do Menino Jesus e o Vovô Antônio, ou casa do Vovô Antônio, como é conhecida e referida pelas famílias, são disponibilizados para os pacientes que não têm como se manter em Barretos durante o tratamento. A solicitação e avaliação para utilizar os alojamentos são feitas mediante cadastro com a assistente social do hospital (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2015).

Atualmente, a média de casos novos por mês no Hospital de Câncer Infantojuvenil gira em torno de 23 crianças, e o hospital atende, em média, 700 crianças no ambulatório para consultas de diversas especialidades. Mensalmente, a média de crianças em quimioterapia é de 340 (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2015).

Seleção dos participantes da pesquisa

Foram convidados a participar da pesquisa os familiares cuidadores (pais, mães ou outro responsável legal) de crianças e adolescentes com câncer que estavam em acompanhamento terapêutico no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e com diagnóstico recebido há pelo menos três meses. Para o desenvolvimento da pesquisa, definimos familiares cuidadores como sendo aqueles envolvidos diretamente no cuidado das crianças e adolescentes.

Os critérios de seleção estabelecidos para o recrutamento dos participantes foram: ser familiar cuidador adulto (pais, mães ou responsável legal) envolvido no cuidado de crianças e adolescentes com câncer, na faixa etária de zero a 18 anos, com diagnóstico de câncer há pelo menos três meses e em acompanhamento terapêutico (tratamento, manutenção, transplante de medula óssea, cuidados paliativos) no Hospital de Câncer Infantojuvenil, independente do local de procedência e residência da família da criança/adolescente com câncer.

A aproximação da pesquisadora com os participantes do estudo foi realizada nos diversos seguimentos hospitalares: enfermaria, ambulatório e alojamentos. Os primeiros contatos foram necessários para criação de vínculo entre a pesquisadora e as famílias, com consequente identificação do papel da pesquisadora pelos participantes nos espaços do hospital. Consideramos muito importante esse tipo de aproximação para o desenvolvimento do estudo, uma vez que os familiares passaram a reconhecer a pesquisadora como um membro do grupo, o que também foi facilitado pela aproximação com as crianças inclusive por meio das atividades de lazer disponíveis a elas no hospital, estreitando os laços e estabelecendo confiança para realização futura das entrevistas.

Não estabelecemos a priori um número de participantes para ingresso na pesquisa, visto que na abordagem metodológica qualitativa a significância é

expressa pela qualidade dos dados obtidos (POPE; MAYS, 2009). Dessa forma, a coleta de dados deve prosseguir até que o pesquisador tenha condições de analisar detalhadamente os dados, inclusive com a interpretação dos valores, atitudes, ideias, sentimentos e significados sobre o objeto investigado (BARTON, 2008). A definição do número de participantes foi determinada quando no processo concomitante de coleta e análise de dados, o conjunto de dados coletados apresentou-se como suficiente para o alcance dos objetivos propostos.

Procedimentos para coleta e análise dos dados

Após a inserção da pesquisadora no cenário da pesquisa, iniciou-se o convite e seleção dos familiares. De uma forma geral, os participantes foram receptivos à proposta feita para ingressar na pesquisa e colaboraram com o processo da coleta de dados, facilitando os encontros e fornecendo ricos dados através das entrevistas.

Para a coleta de dados que privilegia a narrativa, utilizamos a técnica de entrevista semiestruturada, que é caracterizada por não ter roteiro rígido, garantindo que novas informações sejam acrescentadas no decorrer da entrevista. Com esta técnica, o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador, descrevendo sobre a sua experiência (MINAYO, 2007). Dessa forma podemos identificar o que as pessoas entrevistadas pensam sobre a questão em foco e como percebem a realidade ao seu redor (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE; 2012).

Embora seja importante deixar o narrador falar de forma livre sobre a sua experiência, não se pode perder o foco da pesquisa, tampouco perder oportunidades para aprofundar aspectos que vão surgindo ao longo da entrevista e que irão enriquecer o estudo. Portanto, foram elaboradas questões norteadoras, para iniciar a narrativa. São exemplos destas questões: “Conte-me como a criança/adolescente ficou doente; Como vocês chegaram até o hospital? Como você foi escolhido para ser a pessoa que cuida da criança/adolescente? Como tem sido o tratamento dele(a) no hospital? E em casa?; O que você acha que tem dado certo no tratamento dele(a)? Além do tratamento que é passado pelos médicos do hospital, o que mais você ou sua família escolheram para ele(a)? Como foi feita essa decisão de incluir outros tipos de tratamento no cuidado da criança/adolescente? Por quê você acha que esse tipo de tratamento deve ser feito?” A partir dessa abordagem

inicial, outras questões foram colocadas pela pesquisadora, a fim de explorar o objeto de estudo. Para aprofundar algum assunto, a pesquisadora utilizou algumas perguntas, tais como: “O que você quer dizer com isto?”; “Como assim?”; “Como isso aconteceu?”; “O que você sentiu naquele momento?”; “Quem estava com você?”; etc. Elaboramos também um instrumento para a obtenção de dados socioculturais dos participantes e suas famílias, além de informações clínicas sobre as crianças e adolescentes com câncer, tais como sobre o diagnóstico e tratamentos anteriores e atuais, coletados a partir dos seus prontuários.

Realizamos dois encontros com cada participante. O primeiro se deu ou no ambulatório, ou na enfermaria, ou no alojamento, momento em que foi possível apresentar a proposta do estudo e em alguns casos já iniciar a primeira entrevista. No segundo encontro, como o vínculo já estava estabelecido, as entrevistas foram agendadas para serem realizadas em local onde o participante pudesse sentir-se seguro e a vontade para se expressar livremente. Sendo assim, as segundas entrevistas foram realizadas no próprio domicílio dos participantes, para aqueles que residiam em Barretos ou haviam se mudaram para essa cidade após início do tratamento, ou no alojamento Vovô Antônio, oferecido pelo hospital, que apesar de ser um espaço de ocupação coletiva, apresentava espaços que era possível garantir privacidade para a realização das entrevistas.

Como não estabelecemos critérios de inclusão relativos à fase de tratamento das crianças e adolescentes adoecidos, alguns participantes da pesquisa estavam com o filho em fase de manutenção ou apenas em observação. Essa situação dificultou e postergou o período de realização do segundo encontro, uma vez que algumas crianças que fazem tratamento no HCB são de cidades distantes de Barretos e precisávamos alinhar as entrevistas subsequentes à primeira com os dias dos retornos das crianças. Dentre os participantes da pesquisa, apenas um deles não se sentiu motivada e recusou a realizar o segundo encontro.

O tempo de permanência no campo para a coleta de dados foi de um ano, precisamente de julho de 2014 a julho de 2015, e me desliguei dele de forma gradativa, como dito, após análise de que os dados coletados eram suficientes para alcançarmos os objetivos do estudo. A coleta dos dados foi realizada pela própria pesquisadora, com o acompanhamento de perto de sua orientadora, a cada nova entrevista realizada. As transcrições dos áudios das entrevistas foram realizadas no menor período possível após a sua realização, para que não perdêssemos os

detalhes do contexto, dos momentos de interação com os entrevistados e a sua linguagem não-verbal. Contamos com o apoio de um auxiliar de pesquisa, que foi treinado e supervisionado pela pesquisadora principal, para a transcrição das entrevistas; essas últimas foram minuciosamente checadas quanto à sua precisão pela pesquisadora principal, pois somente ela conhecia o contexto em que se deu a interação com o entrevistado.

Após a realização da primeira entrevista com cada participante, elaboramos a sua narrativa individual e, a partir daí, iniciamos os primeiros passos da análise dos dados. Nessa ocasião, tomamos nota de aspectos da entrevista que gostaríamos de aprofundar na segunda entrevista com cada um dos participantes.

Na metodologia interpretativa, a coleta e análise dos dados ocorrem de forma progressiva e concomitante, isto é, na medida em que coletávamos os dados e as entrevistas eram transcritas na íntegra, iniciávamos a construção das narrativas de cada participante, na primeira pessoa do singular. Durante o próprio processo de elaboração das narrativas, reconstruíamos os eventos ocorridos, com o intuito de dar sentido à experiência dos participantes. Dessa forma, produzíamos uma narrativa com enredo congruente com a interpretação atual de cada participante (SILVA; TRENTINI, 2002).

Os textos narrativos foram submetidos à análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006). Nesta perspectiva, o que se dá é um processo interpretativo de analisar dados subjetivos com aspectos comuns e importantes, relações e diferenças entre eles, integrando-os em temas. Este modelo de interpretação sugere um processo com as seguintes fases: 1) organização dos dados obtidos com cada participante de modo a transformá-los em textos; 2) identificação dos conflitos vividos, organizando-os em uma sequência que permita encontrar conexões com outros momentos dos relatos e com a história que está sendo contada; 3) destaque das palavras, expressões e frases que se repetem e de conteúdos abordados com maior ênfase, buscando verificar onde os participantes colocam especial atenção em seus discursos; 4) identificação das conexões temáticas ou o que une os diferentes temas como fio condutor em cada texto; 5) identificação do enredo do texto, isto é, que história ele conta, o que ele tenta dizer ao selecionar determinados fatos, situações ou comentários que caracterizam a ideia central da experiência (BRAUN; CLARKE, 2006; JONES; WATT, 2010).

Durante a análise, foi examinado o todo dos textos e as partes em relação ao todo, para que se obtivesse a compreensão, a explicação e a interpretação da experiência. Neste processo, o pesquisador dialoga com a teoria e a literatura, a fim de elaborar argumentos para os sentidos expressos nos temas (BRAUN; CLARKE, 2006; JONES; WATT, 2010).

A confiabilidade e a credibilidade do processo de análise foi alcançado por meio da sua apresentação detalhada; da discussão entre a pesquisadora principal, sua orientadora e membros do grupo de pesquisa e de estudos; e pela apresentação da interpretação dos dados ilustrada pelas evidências extraídas das narrativas dos participantes, argumentando os resultados com base no referencial teórico e na literatura (WALSH; DOWNE, 2006).

6 Resultados e Discussão

Os resultados da pesquisa foram apresentados em duas partes. Inicialmente, realizamos a caracterização dos participantes e das crianças e adolescentes com câncer, casos índices da pesquisa. Na segunda parte, apresentamos as sínteses narrativas temáticas, que representam as unidades de sentidos da experiência pesquisada, as quais foram interpretadas e articuladas com o referencial teórico e literatura atualizada da área.

6.1 Caracterização sociocultural das participantes e clínica das crianças e adolescentes com câncer

Participaram da pesquisa 15 mães acompanhantes das crianças e adolescentes com câncer em seguimento na instituição selecionada para o estudo, com idades entre 24 e 48 anos, e média de 35 anos.

A procedência das famílias abrangeu nove estados, sendo quatro de São Paulo, três de Roraima, duas de Rondônia e uma de Tocantins, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Bahia, Acre e Distrito Federal. A maioria das participantes era casada ($n=9$), quatro eram solteiras e duas desquitadas, sendo que duas delas tiveram o processo de separação durante a fase de tratamento da doença do filho.

Considerando os dados sobre profissão e ocupação, quatro mães eram do lar, a maioria exercia atividade remunerada para completar a renda familiar e todas relataram mudança na rotina referente a ocupação após o diagnóstico do câncer do filho na família. Três mães que já estavam com seus filhos apenas em observação da doença referiram ter retomado as suas profissões; uma delas era cabeleireira autônoma e duas contavam com o auxílio dos patrões para a sua liberação do trabalho de modo a poder acompanhar o filho nos retornos e realização de exames de rotina.

Em relação à religião, 11 eram evangélicas e quatro católicas; apenas três mães relataram não ser praticantes, porém todas referiram ter fé em todas as etapas do tratamento e uma revelou mudança de religião após o diagnóstico de recidiva da doença do filho, passando a frequentar assiduamente a igreja. Os cultos religiosos são de grande importância nas classes populares urbanas, particularmente no que diz respeito ao apoio para a busca de soluções para os problemas e doenças (RABELO, 1993).

Com relação aos familiares acompanhantes envolvidos no cuidado das crianças e adolescentes com câncer, houve predominância das mães nesse papel (100%). Esse resultado se assemelha a outros estudos que tiveram as mães como principais cuidadoras (SANTO et al., 2011). As mães se sentem mais seguras e confiantes assumindo o papel de cuidadora, além de estar relacionado aos papéis culturais implícitos da função materna (WAGNER; PEDRO, 2010).

Em virtude da precariedade de infraestrutura para tratamentos de doenças oncológicas em outros estados, os participantes da pesquisa vieram de várias regiões geográficas, totalizando nove estados diferentes. Apenas quatro famílias eram do estado de São Paulo e apenas duas não precisaram se mudar da sua residência para lidar com as demandas do longo tratamento estabelecido, iniciando o distanciamento da criança e do familiar envolvido no cuidado das suas rotinas diárias e gerando uma desestruturação das famílias e núcleos de apoio (CIGOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

As famílias participantes do estudo foram classificadas como pertencentes à classe popular urbana, uma vez que possuíam baixa escolaridade e apresentavam profissões com reduzida qualificação profissional (ROMANELLI, 1997). Somente duas participantes possuíam o nível superior completo e cinco o ensino médio completo. O restante (n=8) possuía ensino fundamental completo (n=3), ensino fundamental incompleto (n=2) e ensino médio incompleto (n=3). O perfil sociocultural dos nossos participantes corresponde à expectativa do público a ser atendido na instituição onde foi realizado o estudo.

Após o diagnóstico do câncer e mudança na rotina da família, as mães que assumiram os papéis de cuidadoras não exerceram mais suas atividades remuneradas. Apenas quatro mães participantes não exerciam atividade remunerada para completar a renda familiar. Mesmo não pagando pelo tratamento do filho, a literatura evidencia um aumento nas despesas familiares após o diagnóstico (MARQUES, 2014). Algumas famílias desse estudo recebiam por ocasião da coleta de dados, após longos meses de espera, um auxílio chamado Tratamento fora do Domicílio (TFD). O TFD é um auxílio recebido pelo estado ou município de origem quando o mesmo não é capaz de suprir a necessidade de saúde no indivíduo (BRASIL, 1988).

O Quadro 2 reúne as principais informações que caracterizam as participantes da pesquisa, segundo seus dados socioculturais.

Nº	Participante (nomes Fictícios)	Escolaridade	Idade	Profissão	Estado Civil	Religião	Praticante	Cidade - Estado de origem
M1	Giovana	Ensino Médio completo	36	Cabeleireira	Casada	Católica	Sim	Olímpia - SP
M2	Vanessa	Ensino Médio completo	28	Comerciante	Casada	Evangélica	Sim	Boa Vista - RR
M3	Mariana	Ensino médio incompleto	45	Artesã	Amasiada	Evangélica	Sim	Nova Marmoré - RO
M4	Roseli	Ensino médio Completo	24	Estudante Pedagogia	Solteira	Evangélica	Sim	Araguaína -TO
M5	Fernanda	Ensino Fundamental Incompleto	32	Do lar	Casada	Evangélica	Sim	Cabixi - RO
M6	Marta	Ensino Fundamental Incompleto	35	Do lar	Solteira	Evangélica	Não	Boa Vista - RR
M7	Eliza	Ensino médio Completo	39	Operária	Desquitada	Católica	Sim	Valentim Gentil - SP
M8	Monica	Superior completo	48	Enfermeira	Casada	Adventista	Sim	Vila Velha - ES
M9	Glaucia	Ensino médio incompleto	29	Diarista	Desquitada	Evangélica	Sim	Campo Grande - MS
M10	Daniela	Ensino Fundamental completo	40	Do Lar	Casada	Evangélica	Sim	Brasília - DF
M11	Mafalda	Ensino médio incompleto	34	Gerente de Confecção	Solteira	Evangélica	Sim	Boa Vista - RR
M12	Meirielen	Ensino Superior	45	Assistente Administrativo	Casada	Católica	Não	Condeúba - BA
M13	Milena	Ensino Médio completo	28	Cozinheira	Casada	Cristã	Sim	Barretos - SP
M14	Janaina	Ensino Fundamental completo	27	Do Lar	Casada	Evangélica	Sim	Senador Guimar - AC
M15	Inês	Ensino Fundamental completo	35	Diarista	Solteira	Católica	Não	Presidente Prudente - SP

Quadro 2 - Caracterização dos participantes da pesquisa, segundo dados socioculturais. Ribeirão Preto, 2015

A idade das crianças e adolescentes variou entre 2 e 17 anos, com média de 8 anos. Dentre eles (n=15), 11 eram do sexo masculino e 4 do sexo feminino, corroborando com dados publicados por um estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer José de Alencar (INCA), que relata uma maior incidência de câncer nas crianças do sexo masculino no Brasil (BRASIL, 2008).

Em relação aos diagnósticos das crianças e adolescentes, registramos um maior número de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) (n=7), mas também as crianças e adolescentes apresentaram diagnósticos de Leucemia Mieloide Aguda (LMA) (n=2), osteossarcoma (n=2), Sarcoma de Ewing (n=1), Linfoma de Hodgkin (n=1), retinoblastoma (n=1) e tumor do sistema nervoso central (n=1). Incluímos uma mãe de uma criança com tumor de sistema nervoso central, denominado *Astrocitoma Pilocítico*, que é considerado um tumor de baixo grau de malignidade, porém de etiologia ainda pouco conhecida, prognóstico dependente da sua localização e o tratamento indicado é a cirurgia. Porém, quando não se tem indicação cirúrgica, faz-se quimioterapia ou radioterapia (TORRES, 1997). Essa criança incluída na pesquisa não tinha indicação cirúrgica para ressecção do tumor e realizou o tratamento quimioterápico, necessitando e recebendo os mesmos cuidados de uma criança com uma neoplasia.

Conforme dados do Registro Nacional de câncer, a leucemia é o tipo de câncer mais comum nessa faixa etária, podendo acometer de 25% a 35 % das crianças com câncer (BRASIL, 2014). O hospital em questão é referência para o tratamento de tumores ósseos, diferindo os dados desta pesquisa com as estatísticas nacionais, que atribui ao Linfoma o segundo diagnóstico mais frequente nessa faixa etária.

O tempo de diagnóstico e tratamento das crianças e adolescentes foram coincidentes e variou de três meses a quatro anos, com a eleição das terapêuticas quimioterápica, radioterápica e a intervenção cirúrgica e transplante de medula óssea em apenas um dos pacientes. No momento da primeira entrevista, a maioria das crianças e os adolescentes encontrava-se em tratamento quimioterápico da doença primária (n=8), duas estavam em tratamento de recidiva da doença, duas em fase de manutenção da quimioterapia, duas em fase de observação após quimioterapia e uma havia realizado transplante de medula óssea e estava recebendo cuidados no hospital dia. Na segunda entrevista, registramos algumas mudanças na terapêutica das crianças e adolescentes: duas crianças que estavam em quimioterapia e uma em

manutenção evoluíram para observação; uma que estava em tratamento quimioterápico do tumor primário passou a receber quimioterapia pós recidiva, e uma outra criança evoluiu do tratamento quimioterápico para o de cuidados paliativos. O Quadro 3 apresenta as principais características clínicas das crianças e adolescentes, casos índices da pesquisa (Quadro 3).

Identificação das crianças	Sexo	Idade (anos)	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico (meses)	Tratamentos realizados	Tratamento no momento das entrevistas
C1	Masculino	9	LLA	15	Quimioterapia, Radioterapia e Transplante de Medula óssea	Transplante de Medula óssea
C2	Feminino	2	Retinoblastoma	7	Quimioterapia e Cirurgia	Quimioterapia e Recidiva
C3	Masculino	17	LLA	24	Quimioterapia e Radioterapia	Manutenção da Quimioterapia e Observação
C4	Masculino	7	LMA	24	Quimioterapia	Manutenção da Quimioterapia
C5	Masculino	15	Linfoma de Hodgkin	6	Quimioterapia	Quimioterapia e observação
C6	Masculino	7	LMA	24	Quimioterapia	Quimioterapia
C7	Masculino	7	LLA	48	Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia	Quimioterapia pós Recidiva
C8	Masculino	16	Osteossarcoma	10	Quimioterapia e cirurgia	Quimioterapia e Observação
C9	Masculino	6	Tumor cerebral	24	Cirurgia	Observação
C10	Masculino	15	Sarcoma de Ewing	24	Cirurgia e quimioterapia	Observação
C11	Feminino	3	LLA	5	Quimioterapia	Quimioterapia
C12	Feminino	14	Osteossarcoma	3	Quimioterapia	Quimioterapia e cuidados paliativos
C13	Masculino	2	LLA	3	Quimioterapia	Quimioterapia
C14	Feminino	5	LLA	3	Quimioterapia	Quimioterapia
C15	Masculino	7	LLA	24	Quimioterapia e Radioterapia	Quimioterapia pós recidiva

Quadro 3 - Caracterização clínica das crianças e adolescentes, casos índices da pesquisa. Ribeirão Preto, 2015

6.2 Apresentação das participantes

Meu nome é Giovana, tenho 36 anos, sou procedente de Olímpia-SP. Sou casada, tenho dois filhos (um menino e uma menina). Possuo ensino médio completo, sou cabeleireira autônoma e atualmente trabalho no salão localizado na minha própria casa. Sou católica, porém não praticante, mas tenho muita fé e me aproximei muito da religião evangélica depois do diagnóstico do câncer do meu filho. Sou mãe do Rafael, que tem hoje nove anos e recebeu o diagnóstico de LLA em 2013, com sete anos. Desde então, ele fez quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea. Hoje, graças a Deus, ele está somente em observação. Eu sou muito grata a Deus por isso e estou confiante que tudo continuará bem.

Meu nome é Vanessa, tenho 28 anos e sou procedente de Boa Vista-RR. Sou casada e tenho uma filha; estudei até o ensino médio completo e sou comerciante. Sou evangélica praticante, porém aqui em Barretos é um pouco difícil participar dos cultos. Sou a mãe da Heloisa, de três anos, que foi diagnosticada com Retinoblastoma em fevereiro de 2014. Ela já fez tratamento com quimioterapia, crioterapia e quimioterapia intra-arterial. Nós já havíamos encerrado o tratamento quando identificaram outra sementinha do tumor no olho dela e agora ela está na fila da quimioterapia intra-arterial novamente.

Meu nome é Mariana, tenho 45 anos, sou casada, procedente de Nova Marmoré-RO e mãe de três filhos. Sou evangélica praticante, tenho o ensino fundamental completo e sou artesã. Meu filho Gustavo, de 17 anos, foi diagnosticado com LLA em 2013. Ele fez quimioterapia e radioterapia, também já fez toda fase de manutenção e ficamos dois anos aqui em Barretos. Hoje, graças a Deus, ele está somente em observação. Não foi fácil, mas eu sempre coloquei Deus em primeiro lugar e hoje estamos bem.

Meu nome é Roseli, tenho 24 anos, sou solteira e procedente de Araguaína-TO. Tenho o ensino médio completo e sou evangélica praticante. Sou a mãe do Henrique, de sete anos, que foi diagnosticado com LMA em 2012. Ele já fez todo

tratamento com quimioterapia e radioterapia e hoje ele já está encerrando a manutenção, mas ainda não podemos ir embora porque moramos muito longe para voltar mensalmente ao hospital. O amor que eu sinto pelo Henrique me fez superar todos as dificuldades.

Meu nome é Fernanda, tenho 32 anos, sou casada e procedente de Cabixi-RO. Tenho ensino fundamental incompleto, sou católica praticante e do lar. Sou a mãe do Pedro, de 15 anos, que foi diagnosticado com Linfoma de Hodking na minha cidade e foi logo encaminhado para Barretos em abril de 2014. Ele já terminou todo o tratamento com a quimioterapia e agora voltamos para casa e só retornamos a Barretos para o acompanhamento.

Meu nome é Marta, tenho 35 anos, sou solteira, procedente de Boa Vista-RR. Tenho o ensino fundamental incompleto e sou evangélica, mas não praticante. Sou mãe de cinco filhos e dentre eles, do Robson, que está hoje com oito anos de idade. Ele foi diagnosticado com LMA aos 4 anos e, desde então, estamos em tratamento aqui em Barretos. Ele já fez quimioterapia e radioterapia, mas a doença dela foi resistente aos primeiros tratamentos e voltou algumas vezes. Hoje, nós estamos terminando um protocolo para tratamento de recidiva com uma quimioterapia mais leve e eu tenho fé que meu filho vai ficar bem e poderemos retornar para casa.

Meu nome é Eliza, tenho 39 anos, sou procedente de Valentim Gentil-SP. Tenho o ensino médio completo, sou católica praticante, devota de Nossa Senhora. Sou mãe de dois filhos, estou divorciada e trabalho como operária em uma fábrica. O Luan, meu filho de oito anos, foi diagnosticado com LLA em 2010. Dois anos após o término da manutenção ele teve uma recidiva nos testículos, precisou fazer quimioterapia e cirurgia e atualmente está novamente na manutenção da quimioterapia.

Meu nome é Mônica, tenho 48 anos, sou casada, mãe de dois filhos, procedente de Vila Velha-ES. Sou adventista praticante desde que eu era nova e minha família é muito religiosa, inclusive meus filhos. Sou enfermeira, e quando o meu filho descobriu a doença eu estava estudando medicina na Bolívia. O Guto, de 16 anos,

que foi diagnosticado com Osteossarcoma em 2014, ele já fez tratamento com quimioterapia e cirurgia para amputação do membro inferior direito. Hoje, nós terminamos a manutenção e estamos em acompanhamento. Foi preciso mudarmos para Barretos e vamos morar aqui até tudo isso acabar.

Meu nome é Gláucia, tenho 29 anos, sou procedente de Campo Grande-MS. Sou evangélica e tenho o ensino médio incompleto. Sou mãe do Marcelo, de seis anos, que faz tratamento de Astrocitoma Pilocítico, desde de 2011. É um tumor benigno, porém não tem indicação de cirurgia no momento. Ele já fez algumas quimioterapias e precisou colocar duas válvulas para drenagem do líquido. Hoje estamos somente em observação, mas ele teve uma alteração de eletrólitos, que acarretou em diminuição nos níveis de sódio e potássio. Ele tem muitas enxaquecas e quando ele passava mal na minha cidade era uma luta chegar até aqui. Por isso decidimos ficar aqui por mais um tempo.

Meu nome é Daniela, tenho 40 anos, sou procedente de Brasília-DF. Sou casada mãe, de três filhos e do lar. Sou evangélica praticante e todos nós da minha família temos muita fé em Deus. Sou mãe do Lairton, de 15 anos, que foi diagnosticado com Sarcoma de Ewing em 2011. Ele já fez todo tratamento com a quimioterapia, aqui em Barretos. Ele realizou as cirurgias em Barretos, porque na minha cidade não tinha a estrutura necessária. Graças a Deus ele não precisou amputar a perna e hoje já voltou à escola; aos poucos está voltando a rotina dele.

Meu nome é Mafalda, tenho 34 anos, sou procedente de Boa Vista-RO. Hoje sou solteira; me separei do pai dela um pouco antes da descoberta do diagnóstico. Tenho ensino médio incompleto, trabalhava como gerente de confecção e sou evangélica praticante. Aqui em Barretos eu não frequento a igreja, mas participo dos cultos realizados no Alojamento do Vovô Antônio. Sou mãe da Luana, de três anos, que faz tratamento de LLA, desde de setembro de 2014. Quando chegamos aqui ela estava muito mal, foi direto para UTI. A primeira quimioterapia foi realizada lá. Hoje, graças a Deus, a medula está limpa e ela já está na quimioterapia de manutenção.

Meu nome é Meirielen, tenho 45 anos, sou casada, procedente de Condeuba- BA. Tenho o ensino superior completo e trabalhava como assistente administrativo. Sou católica, não praticante, mas tenho muita fé em Deus. Sou a mãe da Luma, de 14 anos, e do João Vitor, de 18 anos. Em Fevereiro de 2015, viemos para Barretos para tratar a minha filha que foi diagnosticada com Osteossarcoma. A programação de tratamento era de dois anos, mas após dois ciclos de quimioterapia programaram a cirurgia e precisou amputar o membro inferior esquerdo. Após a cirurgia, teve algumas complicações que fizeram atrasar a quimioterapia. Hoje a doença avançou muito e está no pulmão e no fígado também e ela não tem condições clínicas de fazer a quimioterapia forte novamente. Está tomando uns comprimidos para segurar a doença, mas está muito difícil. Minha esperança é em Deus.

Meu nome é Milena, tenho 28 anos, sou casada e procedente de Barretos-SP. Tenho o ensino médio completo e trabalhava como cozinheira. Hoje eu deixei meu trabalho e me dedico somente ao meu filho. Sou cristã praticante, assim como todos da minha família. Sou a mãe do Sergio, de dois anos, que foi diagnosticado com LLA, em fevereiro de 2015, quase 10 meses após a manifestação dos primeiros sinais e sintomas. Fiquei muito triste, mas ao mesmo tempo aliviada de saber o que ele tinha. Ele está superando bem as quimioterapias; precisou fazer um ciclo a mais na indução para limpar a medula, mas graças a Deus deu certo. Hoje a medula dele está limpa e já estamos entrando na manutenção.

Meu nome é Janaina, tenho 27 anos, sou casada e procedente de Senador Guiomar-AC. Tenho o ensino fundamental incompleto e sou evangélica, praticante desde criança; fui batizada aos 11 anos e sou do lar. Sou a mãe de duas filhas. A Grasielle, de cinco anos, foi diagnosticada com LLA em janeiro de 2015, após longos seis meses de investigação no meu estado e de sofrimento sem saber o que ela tinha. Hoje ela está terminando as fases mais intensas de quimioterapia e eu agradeço a Deus por estar aqui tratando minha filha. Agora, com meu marido e minha filha menor aqui conosco, estamos mais fortes e confiantes.

Meu nome é Inês, tenho 35 anos, sou procedente de Presidente Prudente-SP, tenho o ensino fundamental incompleto e sou diarista. Eu era católica, porém não

praticante. No início do tratamento, eu frequentava todas as igrejas que me convidavam; hoje eu me converti e sou evangélica praticante. Sou solteira e mãe de dois filhos. O Bruno, de oito anos, foi diagnosticado com LLA em 2013. Ele fez quimioterapia e radioterapia de profilaxia do SNC, mas quando ele já estava com sete meses de manutenção, ele teve uma recidiva da doença. Dessa vez está um pouco mais difícil limpar a medula dele, ainda tem células da doença, existe a possibilidade de um transplante de medula óssea, mas para isso a medula tem que estar limpa. Enquanto isso, ele está fazendo a quimioterapia e estamos esperando que ele responda a ela.

6.3 Narrativas temáticas

Após análise e interpretação dos dados explicativa dos dados chegamos a construção de duas sínteses da narrativas a fim de evidências os sentidos atribuídos por familiares cuidadores na utilização de terapias complementares. A primeira síntese foi elaborada através do modelo explanatório leigo dos participantes, pela qual os indivíduos identificaram sinais e sintomas, organizaram suas experiências através das suas ações e condições próprias.

6.3.1 Síntese narrativa 1: *Quando um filho tem câncer, não se imagina a força de uma mãe*

Eu notei que a minha filha estava mancando e com dor, mas ela me disse que havia machucado jogando. Levei-a ao médico e contei o ocorrido no vôlei; ele disse que era apenas uma contusão muscular e nem levantou da cadeira para olhar. Depois ela começou a sentir dor novamente. Voltei ao médico e disse que estava pior e perguntei se não seria melhor fazer um raio-x para verificar o que estava acontecendo. Ele voltou a dizer que não precisava e que tinha que esperar o remédio fazer efeito. Passei em outro médico que me disse a mesma coisa. A dor só piorava, então marquei particular uma tomografia na cidade vizinha. Fiquei doida com tanta demora porque ela já não dormia mais de tanta dor, não tinha mais posição. Demorou, fizemos tomografia, outro raio-x, cintilografia e por fim a biopsia. Com o resultado da

biopsia em mãos, o médico me disse o que era e eu fiquei desesperada; pensei que minha filha estaria condenada. O médico me acalmou, explicou que era um tumor, que tinha cura e ela faria o tratamento necessário. (Meirelen, mãe da Luma)

Com meu filho, no começo, ele ficou resfriado, com gripe, levei ao médico e com as medicações ele melhorou rápido. Em seguida ele teve febre, dor na perna, palidez e umas manchinhas pelo corpo. Como a febre não abaixava, eu o levei ao hospital. Fizeram alguns exames e preferiram internar para investigar, porque ele estava com anemia e poderia ser dengue ou malária. O médico tentou me acalmar dizendo que não era nada, que eu não precisava ficar assustada pensando em coisa ruim, pensando em câncer maligno, mas eu já estava pensando no pior, porque hoje em dia, por mais que você tenha fé, quando se fala em nódulos você já pensa que é coisa ruim. No outro dia, a médica veio com os resultados dos exames, disse que era leucemia, me explicou tudo, porque eu nunca tinha escutado falar dessas coisas de câncer. Na mesma semana já embarcamos para consultar aqui no hospital em Barretos. Como ele chegou com febre, fomos direto para o hospital e internamos. Fizeram todos os exames nele e confirmaram a leucemia, me explicaram como seria o tratamento e o tempo que eu ficaria em Barretos. (Marta, mãe do Robson)

Foi um período difícil. Primeiro apareceu uma mancha branca no olho dela, que despertou alguma coisa dentro de mim; alguma coisa me dizia que era algo muito sério. Meu marido viu pela internet uma criança com um olho igual ao dela e dizia que era um câncer. O tumor dela não tinha sintomas, a única coisa que teve foi o branquinho do olho. (Vanessa, mãe da Heloisa)

Mesmo estando aqui no hospital, a esperança de não ser nada era muito grande. Os médicos me falaram que a suspeita era Leucemia, que precisariam colher os exames novamente e os resultados saíam à tarde. Eu fiquei lá na brinquedoteca vendo todas aquelas crianças sorrindo e brincando; eu pensava: 'como que elas conseguem sorrir aqui! Eu não conseguia nem conversar com o meu marido!' Ficamos mudos, só observando, e minha esperança era de não ser câncer. Voltamos do almoço e na consulta o médico confirmou a Leucemia. A partir desse momento, internamos e foram 16 dias hospitalizados. Muita novidade, muita coisa pra digerir, tudo ao mesmo tempo. Depois me explicaram que existem vários tipos de Leucemia. Então eu ainda tinha a esperança de ser uma das melhores, e com a graça de Deus foi a LLA. Os médicos até comemoraram e aí eu comecei ter novamente uma esperança. Porque a

primeira coisa que você pensa é se vai ter cura, você não entende nada, eu chorei muito, me revoltei, não conseguia rezar, só chorava. Eu ia à capela do hospital, mas eu só chorava, ficava questionando porque tinha acontecido comigo.

Quando descobriram o diagnóstico, encheu meu coração de esperança, porque a partir daquela hora, poderíamos tratar a coisa certa. Mas lógico que eu fiquei com o coração apertado, mas acredito que se Deus permitiu essas coisas é porque nós vamos dar conta de passar por isso e vai dar tudo certo.

Lá fora as pessoas falam muita bobeira. Quando você chega ao hospital e não tem conhecimento algum, você pensa que seu filho vai morrer. Quando viemos para cá mesmo eu ouvi falar muita coisa, porque as pessoas acham que quando alguém vem para Barretos já está condenada à morte. Eu comecei a olhar com outros olhos e a ver que aqui seria o começo da vida, que o meu filho iria se tratar e voltar a viver bem. Mas eu também ficava me perguntando por que tem mães que saem com seus filhos vivos e outras não. Até hoje eu não sei muito bem essa resposta, porque acredito que todas as mães tem muita fé. Então, por que será que algumas crianças morrem? Temos muitas dúvidas na cabeça, mas eu preferi esquecer isso e me apegar em Deus.

Falar de cura é muito difícil, mas hoje eu sei que a cura está mais perto, que é possível, eu vejo pessoas curadas, tem que ter fé. Reconheço que é tão difícil ver algumas crianças que conhecemos morrer. Então, para não me machucar, penso que eles descansaram e pararam de sofrer. Na minha cidade morreu um menino de dois anos afogado, uma tragédia! Eu pensei: 'não é só quem tem câncer que morre! Era um menino tão saudável! Eu não vou viver pensando que meu filho vai morrer!' Começamos a ver o outro lado da vida. Começamos a dar valores em outras coisas.

Quando diagnosticamos a doença da minha filha, eu e o pai dela tínhamos acabados de nos separar. Foi muito difícil; o pai dela me acusou dizendo que eu era culpada pela doença dela. Pra mim foi um choque.

No começo eu me culpava, eu achava que eu que tinha feito algo de errado na minha vida e Deus estava fazendo meu filho pagar por isso. Eu me julgava muito, eu sofri muito por isso. Eu perguntava para Deus todos os dias o que eu tinha feito de errado para o meu filho estar passando por aquilo. Muita gente dizia que às vezes meus antepassados poderiam ter feito alguma coisa ou a minha própria família. E o meu psicológico está muito abalado, não sou mais a mesma, eu mudei. Às vezes eu choro,

às vezes dou risada, mas todas nós mães temos uma tristeza muito grande dentro de nós. Quando cheguei aqui fui encaminhada para o psicólogo, me ajudou bastante, porque eu me culpava pela doença da minha filha. Depois, com a ajuda de todos, eu entendi que isso poderia ter acontecido de qualquer jeito. Então, aliviei o sentimento de culpa que eu tinha.

Quando eu cheguei aqui eu estava desesperada, eu chorava muito, eu não comia. Então um dia eu ajoelhei e pedi a Deus e a Nossa Senhora que me dessem forças porque meu filho precisava de mim. Eu estava sozinha aqui em Barretos. Na minha primeira semana aqui eu chorava muito, mas sempre tinham alguém da equipe comigo, enfermeira, psicólogo ou assistente social.

Ficar longe de casa, da família é muito difícil, muitos pais se separam, as famílias se desestruturam em todos os aspectos. A mãe tem que parar de trabalhar, porque geralmente é ela que acompanha o filho; a vida da mãe fica paralisada completamente, não tem tempo para pensar em casamento. E muitos não têm uma estrutura familiar para suportar todas essas mudanças e dificuldades. Já ouvi falar de muitos casos de traição; se o casamento não está estruturado muitos se acabam. As mães vivem mais no hospital que em casa. Precisamos de um apoio familiar; às vezes passamos até por necessidades financeiras. Então, financeiramente é impactante, além de todo impacto psicológico e o convívio com outras pessoas na mesma situação que faz você absorver os problemas dos outros também. De certa forma, algumas mães ficam torcendo pelo bem dos filhos das outras mães, porque quando acontece alguma coisa ruim com uma criança, todas nós sofremos.

Não foi fácil deixar casa, marido, filhos para traz, uma vida inteira, pessoas que precisavam de você, principalmente os que estão na adolescência. Eu tinha que ser uma rocha para eles se apoiarem e graças a Deus todos nós superamos. Quando estamos nessa situação, temos que ter uma família muito estruturada, não financeiramente, mas emocionalmente. Eu agradeço muito a Deus pela minha família que sempre me apoiou; com a mudança de cidade, mesmo de longe eles deram forças para mim e para ele e nós estamos saindo dessa batalha com vitória.

Mudamos tudo, a alimentação é mais rigorosa, limpeza, fazer assepsia de tudo, fico controlando tudo. Não comemos fora, coisa que antes fazíamos bastante. Ficamos dois meses sem ir a igreja, com muito medo de ele ter contato com outras pessoas e com crianças que tomaram vacinas. Os amigos gravavam o culto e me traziam para

assistir. Algumas vezes eles vinham me visitar, eu ficava com muito medo, principalmente quando ele estava com a imunidade baixa. Esses dias que eu decidi sair e voltar meu filho ao convívio das pessoas, porque esse excesso de proteção atrapalha e agora estou tentando normalizar a rotina, para que ele possa ter um pouco mais de qualidade de vida e não fique trancado o dia todo. Voltamos a frequentar a igreja, não totalmente, mas com um pouco mais de tranquilidade, porque se tem alguém espirrando perto, já temos que sair correndo.

Minha fé e minha religião foram a minha base. Quando cheguei aqui eu pensava que todas as crianças morriam pelas doenças, depois entendi que os cuidados também são importantes; que quando a imunidade cai é muito perigoso.

Foi muito difícil todo esse período de tratamento. Ele fez quimioterapia, radioterapia e o transplante de medula óssea com um doador não aparentado. Cada fase teve seu cuidado específico; tem que cuidar muito bem de tudo ao redor dele. É aquela preocupação de mãe dobrada, como se eu tivesse cuidando de dois bebês, porque eu nem deixava tomar banho sozinho; eu sou um pouco exagerada também. A alimentação é feita com tudo fresquinho até hoje; eu que faço tudo, não dou nada da rua, nada que eu não conheça; no período da quimioterapia e do TMO eu não dei nada preparado fora de casa. Tudo que eu iria fazer para ele comer eu higienizava. Então você tem que se doar totalmente à criança; é um trabalho muito difícil, você tem que abrir mão das outras coisas.

Durante as quimioterapias ele teve tudo que os médicos falaram que ele poderia ter. Ele teve muitos efeitos colaterais da quimioterapia, feridas na boca, emagrecimento, queda de imunidade e precisou internar várias vezes. A primeira fase de quimioterapia foi a mais sofrida, teve uma internação que eu fiquei muito preocupada, ele ficou muito ruim, com a boca sangrando, precisou se alimentar pela veia. Ficava muito preocupada de saber que ele estava com a plaqueta tão baixa, sem defesa nenhuma, tinha muito medo de infecções. Ficou careca.

Fizemos oito meses de tratamento direto e fomos liberados para ficar um mês em casa. Quando voltamos ele estava com a resistência baixa, sonolento, ficava muito cansado, então fizeram novamente o exame da medula e a leucemia tinha voltado. Começamos a fazer outras quimioterapias e estamos até hoje. No total, estamos há quase quatro anos em tratamento aqui em Barretos.

Agora ele está respondendo bem ao tratamento, está ótimo. A quimioterapia não está deixando a doença subir, está acabando com ela aos poucos, e ele não fica mais tão derrubado. De vez em quando ele interna por resistência baixa e para tomar sangue e plaqueta; faz umas duas semanas que internou por dor de cabeça e nas pernas. Ficamos preocupados, mas depois confirmaram pelo exame no líquido que não era doença.

Cada uma das etapas foi muito importante. Temos que passar somente energias boas para os nossos filhos, e foi através da minha fé e da bíblia que eu consegui isso. Eu precisava de palavras certas nas horas certas e eu consegui isso, graças a Deus. Porque você vem da quimioterapia, aí eles te falam sobre os riscos e você fica olhando se seu filho respira, se seu filho vai acordar vivo, vai amanhecer vivo. Aí, acabou essa etapa, você agradece a Deus porque deu certo. Depois te tudo isso que você passou, aí vem o transplante. Você olha se seu filho está respirando, fica naquela ansiedade, com aquele medo, pensando positivo, que graças a Deus vai dar tudo certo, porque senão você entra em pânico, você desequilibra. Com a religião, com Deus, você fica forte. Eu acho que nada mais me abala; qualquer coisa que acontecer na minha vida, nada me abalará. Essa doença deixa a gente muito forte.

Sempre fui católica, mas depois da doença do meu filho começamos a frequentar a igreja evangélica também e o pessoal da igreja também frequentava a minha casa, me levava palavras de conforto e passamos a nos sentir bem. É como se eu tivesse num rio nadando sem ter onde segurar e eles me ajudaram a sair de lá, e isso foi me dando forças para superar a doença. Eles liam a bíblia comigo; passei a utilizar ela como um instrumento na minha vida.

Nunca ninguém está preparado para passar por isso. Agora estamos em seguimento e conforme o tempo vai passando, vamos aumentando o tempo dos retornos. Tudo depende de como ele está, da recuperação dele. Hoje vou vivendo cada dia de uma vez. No fundinho eu tenho medo, mas prefiro não pensar nisso. Com tudo isso eu aprendi a viver um dia de cada vez; amanhã é outro dia e vamos vivendo. Sempre digo que os resultados positivos são melhores, mas normalmente só escutamos falar das crianças que morrem. Sempre me apeguei nas que ficam curadas e é com isso que consegui superar tudo até agora, sempre com muito pensamento positivo e Deus na frente.

O aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença foi percebido pelas mães como próprios da fase do ciclo vital pela qual seus filhos passavam, pois se assemelhavam às doenças comuns na infância. Nesse contexto, elas relacionaram as manifestações com alterações de saúde próprias do crescimento e desenvolvimento infantojuvenil e com suas experiências pessoais e familiares pertencentes ao seu sistema cultural. O trecho extraído de uma narrativa: *“Com um ano de idade ele começou a vomitar. Levamos ao hospital e disseram que era virose. Ficou um tempo passando mal, indo e voltando para o hospital”*, ilustra esse aspecto e evidencia a tendência dos pais de minimizar os problemas e relacioná-los com alterações de saúde no qual eles têm experiência (HELMAN, 2009).

Diante da não progressão da melhora da condição da criança, as mães se asseguram da ocorrência de algo errado com a saúde do filho e iniciam a investigação da sua causa. No modelo explanatório popular, as alterações percebidas pelos pais no corpo de seus filhos sinalizam o seu mau funcionamento, ocorrendo a busca pelo entendimento leigo da situação que se apresenta. O significado dos sinais e sintomas é influenciado pelo contexto cultural e social dos participantes (KLEINMAN, 1988).

Com relação ao itinerário diagnóstico, na reconstrução dos eventos narrados pelas participantes, observa-se o predomínio de um itinerário diagnóstico do câncer dos filhos carregado de atropelos; apreensão; corrida contra o tempo; dificuldades de acesso aos serviços de saúde; carência de recursos financeiros das famílias; ausência de respostas imediatas do sistema de saúde que pudessem agilizar o diagnóstico da doença, principalmente nos serviços de saúde distantes dos centros de referência para o tratamento oncológico; e fragilidade de recursos humanos, por exemplo, capacitado para o diagnóstico precoce do câncer. Evidencia-se um itinerário diagnóstico prolongado, com a peregrinação das famílias por unidades de saúde, com várias interpretações dos sinais e sintomas das crianças tendendo sempre a hipóteses diagnósticas de patologias comuns à infância, alimentando as famílias de esperança de não ser algo ruim. Essas idas e vindas das famílias geraram situações desgastantes, de sofrimento, de dúvidas e de incertezas.

Vários fatores podem estar relacionados ao diagnóstico tardio do câncer infantil, dentre eles, estrutura precária dos serviços de saúde do local de origem das famílias e despreparo dos profissionais de saúde. Os casos mais extremos de peregrinação diagnóstica dentre as participantes atingiram sete e dez meses de

espera angustiantes e foram, respectivamente, nos estados de São Paulo e Acre. O itinerário por elas percorrido se assemelha com a realidade descrita por Oliveira et al. (2014) que evidenciaram lacunas importantes no atendimento e na ação das equipes envolvidas, remetendo à necessidade de repensar a gestão dos serviços e a capacitação dos profissionais, na realidade das coletividades.

Em algumas situações, a família despendeu recursos financeiros próprios para agilizar de alguma forma a realização de exames específicos, que seriam ainda mais prolongados se aguardados para serem feitos na rede de saúde pública, como exemplifica o trecho de uma narrativa individual: *“Como o processo de biopsia pelo SUS estava demorando muito, falei com meu marido e marcamos uma consulta particular”*. A demora na resolução dos sinais de sintomas, que eram percebidos como alterações normais no corpo da criança, faz com que os pais sintam-se angustiados e sofram por não descobrir o diagnóstico definitivo dos filhos. Em outro estudo, o período de pré-diagnóstico também foi descrito como angustiante, rodeado de pensamentos de que algo grave poderá acontecer, mas, ao mesmo tempo, com a esperança de que os seus temores não sejam confirmados (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007).

Por outro lado, experiências de outras mães evidenciaram que a trajetória das famílias até a conclusão do diagnóstico foi menor. Por meio das narrativas apreende-se que tal fato possa estar relacionado à sensibilidade e ao conhecimento dos profissionais de saúde para o diagnóstico oncológico infantojuvenil precoce, por meio do reconhecimento sinais e sintomas clássicos, causando menor sofrimento para as famílias. O diagnóstico adequado do câncer nessa faixa etária é um dos fatores considerados essenciais relacionados à sobrevida (OLIVEIRA, et al., 2014).

A confirmação diagnóstica foi evidenciada pelas narrativas como um alívio para as famílias, pois colocou um fim na peregrinação delas em busca de uma solução para os sinais e sintomas que as crianças apresentavam. Contudo, ao mesmo tempo em que representou um alívio pela indicação assertiva de uma terapêutica adequada, deu início a um processo de intenso aprendizado das mães e familiares mais próximos para lidar com as demandas e o estigma do câncer.

O impacto do diagnóstico foi sentido por todas as famílias de diversas formas, mas em algumas delas ele foi agravado por experiências anteriores recentes da família, como no exemplo: *“Estávamos passando por um momento difícil com meu*

sogro, que estava com câncer no estômago e veio a falecer”. Diante do diagnóstico do câncer, estudos evidenciam sentimentos de desespero, medo da morte e preocupação, porém, as famílias nunca perdem a esperança (SILVIA; ANDRADE; BARBOSA; HOFFMANN, 2009).

A doença da criança e do adolescente passou a ser incorporado ao cotidiano dos envolvidos de forma abrupta, como algo inesperado, que jamais poderiam imaginar estar presente no âmbito familiar. Muitas famílias traziam consigo durante o itinerário diagnóstico o medo e o receio do estigma do câncer, exemplificado como “doença ruim”, “doença maldita”, “doença que destrói a família”, “doença traiçoeira”. Atualmente, o diagnóstico de câncer está associado ao estigma e ao medo, pelo contexto de incertezas e sentença de morte que os cercam. Os tratamentos que geram as alterações corporais como queda de cabelo e cirurgias mutiladoras podem ainda reforçar esse estigma (CHAPPLE; ZIEBLAD; MCPHERSON, 2004). O trecho apresentado da narrativa individual de uma participante ilustra essa questão: “Quando cheguei aqui, entrei em choque. Eram muitas novidades, por exemplo, era muito triste ver as crianças doentes, algumas com parte do corpo amputadas, me assustei muito”.

As narrativas evidenciaram a angústia dos pais pela demora em iniciar o tratamento e mesmo após o diagnóstico, sofreram por não ter condições financeiras de deixarem suas cidades de origem para buscar ajuda em centros de referência em tratamento oncológico infantil. Esse panorama agravou o impacto emocional do diagnóstico do câncer na família e gerou mais uma situação estressante para os pais, mobilizando-os para buscar auxílio em unidades de apoio que os cercam, como na religião nas suas próprias crenças, até que fossem liberados os recursos para a transferência do filho adoecido, normalmente o TFD.

Em virtude da complexidade, necessidade de agilidade no atendimento e cuidados específicos relacionados às alterações causadas pela própria doença de base e/ou complicações do tratamento, impõe-se a necessidade de as crianças e adolescentes permanecerem em um local de fácil acesso ao hospital, para que possam ser supridas rapidamente as suas necessidades. Das 15 famílias do estudo, somente duas não precisaram mudar-se de sua cidade de origem para Barretos, agregando a essas famílias o desafio de terem que manejar a nova situação longe de casa, longe dos companheiros, da família e até mesmo dos outros filhos. A

necessidade de deixar a cidade de origem é uma situação estressante e, na maioria das vezes, a mãe vem sozinha com o filho adoecido, sendo pior ainda por não ter com quem compartilhar sentimentos e receios (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012).

Situações de estresse e tristeza também estiveram presentes nas narrativas das participantes em decorrência da ruptura da rotina familiar. Uma das mães se viu em um dilema entre deixar uma filha de 11 meses, que ainda estava amamentando no peito, ou cuidar da filha com câncer. Em outra situação, uma mãe expôs que por ter ficado alguns meses longe do ex-marido na primeira internação do filho, ele passou a se embriagar e a entrar em conflito com ela por telefone. Após alguns meses do tratamento, deu-se o fim do casamento. A esse respeito, Machado (2009) afirma que o câncer tem influência direta na relação conjugal dos pais, principalmente com a ruptura do apoio à vida social do cônjuge.

Com a chegada ao local de tratamento, inicia-se o período de reestruturação e adaptação às novas rotinas, aos cuidados com o filho e, para muitas mães, dá-se o início da interação com novas companhias, por exemplo, pela necessidade de compartilhar espaços do alojamento Vovô Antônio que as acolheu e viabilizou a permanência próxima do binômio mãe-filho ao hospital durante o tratamento. Todas as mães manifestaram sentirem-se bem acolhidas pela instituição por ocasião do início do tratamento e apresentaram-se esperançosas, em busca de reações positivas do corpo do filho à terapêutica estabelecida. Após essa fase de descoberta da doença, todos os esforços das famílias estiveram voltados para a sobrevivência do filho e o início do tratamento, garantindo a melhor assistência possível (TSMICALIS et al 2013).

Apenas quatro mães não exerciam atividades remuneradas antes da descoberta do diagnóstico do câncer e com a eleição destas como cuidadoras, deixaram suas atividades para se dedicar exclusivamente aos seus filhos. Mesmo tratado em sistema público, a repercussão econômica foi sentida na família pelo aumento dos gastos com o filho adoecido, e com a impossibilidade das mães exercerem suas atividades remuneradas, as famílias enfrentaram situações de vulnerabilidade, similarmente a outro estudo (MARQUES, 2015).

Todas as mães que mudaram para Barretos tiveram a oportunidade de se hospedar com seus filhos no alojamento oferecido pelo hospital, pela própria condição econômica das famílias. No Vovô Antônio, elas conheceram outras famílias

vivendo a mesma situação e tiveram a oportunidade de compartilhar experiências, alegrias, receios, medos e suas angústias. *“Recebi muita ajuda quando cheguei aqui. As outras mães têm um coração muito bom; elas me explicaram tudo, como ia ser. Como eu estava com o braço quebrado, até ofereceram para lavar nossa roupa”*. Essa união de mães como forma de suporte pode ser definida por BRAGA (2006) como redes sociais capazes de auxiliar os seus membros a enfrentarem problemas de saúde. E é nessa perspectiva que as mães narraram suas experiências de aconchego e amparo por estarem perto de pessoas que poderiam entender o que elas viviam por ter um filho com câncer.

Apesar de termos adentrado no campo abertas para incluir na pesquisa qualquer familiar cuidador que estivesse envolvido com a rotina da criança, houve a predominância da mãe como cuidadora. Tal fato pode estar relacionado aos papéis culturais implícitos da função materna de cuidar (WAGNER; PEDRO, 2010), traduzidos pelo trecho que se segue: *“Mas eu sou mãe, minha filha estava precisando de mim, se eu a deixasse com outra pessoa e acontecesse algo, eu não me perdoaria”*. Isso evidencia a necessidade de reestruturação dos papéis familiares em função do cuidado com a criança adoecida (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012).

O enredo das participantes evidenciou em suas narrativas as suas concepções de causalidade da doença do filho, com base no contexto social em que vivem, por meio de uma análise leiga. Algumas atribuíram à doença como uma punição à família ou a si mesmo, como algo imposto por Deus ou até mesmo se sentiram culpadas por não terem cuidado mais de perto de seus filhos, delegando a outro familiar essa função. Para se apreender os sentidos da experiência da doença vivenciados pelas mães, deve-se conhecer suas explicações, causas e crenças para o ocorrido (Caroso, Rodrigues e Almeida Filho, 2004).

A expressão do sentimento de culpa das mães em relação ao tão temido diagnóstico de câncer se sobressaiu no enredo das narrativas. Uma mãe se sentiu culpada por não fazer o teste do olhinho: *“Quando cheguei aqui, fui encaminhada para o psicólogo. Me ajudou bastante, porque eu me culpava pela doença da minha filha, por não ter feito o exame do olhinho nela”*. Outra evidenciou o sentimento de culpa pelo diagnóstico da leucemia relacionando a anemia a uma má alimentação oferecida por ela: *“Como eu não sabia o que era uma leucemia, fiquei me culpando, porque as pessoas diziam que a anemia virava leucemia”*. O sentimento de culpa

está ligado ao sentimento de incapacidade frente à doença (DUARTE; ZANINE; NEDEL, 2012).

Na síntese narrativa das experiências das participantes evidenciaram-se as tentativas de reorganizar suas vidas depois que a doença foi incorporada na rotina familiar, a partir das alterações e restrições impostas pelo diagnóstico e tratamento do câncer. O trecho de uma narrativa: *“Esses dias, eu decidi voltar meu filho ao convívio das pessoas, porque esse excesso de proteção atrapalha; agora estou tentando normalizar a rotina”* ilustra esse processo que pode ser explicado por meio do conceito de normalidade. Esse conceito está baseado nas crenças e relações compartilhadas pelo grupo que ditam os moldes ideais para continuidade da vida, buscando uma retomada aos padrões de normalizar a rotina por meio da adaptação à doença (HELMAN, 2009).

Com o início do tratamento propriamente dito, as mães e todos os envolvidos testemunharam a melhora das manifestações clínicas dos sinais e sintomas da doença, porém começaram a conviver com os efeitos colaterais impostos pelo tratamento. Para tratar de uma doença estigmatizada como doença fatal, as mães trazem os sentidos de quimioterapia “mais forte”, e a associou às maiores chances de cura. Contudo, as narrativas evidenciaram que os efeitos colaterais da quimioterapia, como vômitos, queda de cabelo, inapetência e mucosite, apresentam-se como potencializadores do sofrimento no cotidiano das famílias com crianças e adolescentes com câncer.

As famílias também passam por um processo de aprendizado sobre a patologia do filho e reúnem um conjunto de novos parâmetros para avaliar a condição clínica do filho, a partir do qual podem indicar se o filho está bem ou não. Esse conhecimento é oriundo do contexto médico em que passam a presenciar diariamente e das interações entre as mães no compartilhamento de experiências diárias. A cultura é socialmente apreendida por meio do processo de enculturação e é compartilhada e integrada, como um conjunto de ideias, valores, percepções e padrões de comportamento, tornando os atos dos indivíduos inteligíveis para os membros da sociedade (LAGDON, 2003).

A partir da aquisição desse aprendizado, a mãe, como principal cuidadora, inicia um processo de vigilância constante dos filhos e ela é a principal responsável por qualquer tomada de decisão que envolva o filho adoecido. Mahoney (2003)

conceitua vigilância como o processo de supervisionar constantemente as atividades diárias pelo cuidador, como a narrada por uma participante: *“Hoje a cachorra fica em casa do lado de fora e ele só chega mais perto quando o hemograma está bom. Depois, ele lava a mão e passa álcool gel. Por onde ele vai, tem um vidro de álcool gel pela casa”*. Cuidadores tornam-se vigilantes para detectar sinais e sintomas de algo que não está indo bem com a criança, determinando a hora certa de qualquer intervenção. Todas as narrativas desta pesquisa apresentaram as cinco categorias que envolvem o conceito de vigilância, definidas por Mahoney (2003): supervisão, proteção, antecipação, estar em serviço e estar presente.

Dentre os eventos reconstruídos pelas participantes ao narrar suas histórias, o aspecto mais importante relacionado ao processo de vigilância foi evidenciado pelas mães nos cuidados referentes ao risco do filho adoecido estar exposto a infecções. As mães estão constantemente a postos e voltadas para a manutenção do bem estar físico e psicológico dos adoecidos: *“Hoje, a prioridade é isso, zelar por ele, porque tudo tem consequências. Os médicos me explicaram que o tratamento atinge as células ruins e as células boas de defesa. Por isso ele ainda é vulnerável”*.

6.3.2 Síntese Narrativa Temática 2: A utilização da terapia complementar motivada pela esperança

No começo, quando descobrimos, ficamos muito desesperados e a avó dele, a minha sogra, quis levá-lo num tratador no Mato Grosso, essas pessoas que tratam com remédios naturais. Ele passou uns remédios e nós demos, mas eu tinha medo de ficar só naquilo e continuei correndo para a medicina também. Ele chegou a tomar por 15 dias e depois viemos para cá. O desespero pela descoberta da doença nos fez procurar outras coisas, outros recursos. Por um filho somos capazes de qualquer coisa, porque o câncer, ele é uma coisa maldita, ele destrói a família. De onde eu venho, as pessoas fazem remédios naturais; minha mãe mesmo acreditava mais em chás e ervas do que em remédios de farmácia. Quando minha filha era pequena e tinha cólica, costumávamos fazer chá de cidreira, hortelã e casca de laranja, para várias coisas, inclusive febre. Minha mãe era adepta a isso, acho que eu acredito pela minha mãe.

Quando eu fui para minha casa, minha tia queria fazer um remédio, mas como fui muito rápido não deu tempo. Minha tia faz vários remédios com plantas. Quando meus filhos ficavam gripados, eu sempre fazia um chá ou banho com plantas. O meu avó fazia garrafadas; sempre acreditamos nisso. Aqui no hospital é difícil encontrar essas folhas, mas me deram uma vez picão, que é uma folha para fazer chá. Uma senhora que estava tomando me deu e disse que era para combater a leucemia. Meu filho tomou, mas depois eu nunca mais achei a folha.

Eu gosto muito de tomar chás, tenho esse hábito, tomo toda noite, se eu não tomar meu chá eu não fico bem. Da uma sensação boa, relaxante, eu tomo de vários sabores, cravo com gengibre, mate, vou variando. Antes eu tomava muito café, daí ficava muito agitada e com dor de estômago. Então me ensinaram a substituir pelo chá e deu certo, está dando.

Eu acredito nas coisas que meus pais faziam; sempre tomo um chá de erva doce que minha mãe me ensinou a tomar para relaxar. Na minha região eles usam muito, meu pai acreditava bastante. Ele sempre usava chá de boldo e dizia que limpava tudo. Ele toma esse chá diariamente; todo dia ele busca a planta na beira do rio para fazer o chá e ele diz que é por isso que ele é tão bem de saúde e eu acredito, porque os índios vivem na mata e são saudáveis, usam plantas e cascas de árvores. Na minha família, sempre tivemos o hábito de usar coisas naturais; se não fizer bem, mal também não irá fazer. Então, sempre fui de dar chás e outras coisas. Depois que eu vi o melado, feito de beterraba, aquele negócio quase roxo de tão vermelho, parece sangue, eu pensava que se desse ele ficaria mais forte e cada vez eu passei a acreditar mais nisso.

Eu sempre tomei muitos chás e fazíamos muitas coisas para curar as dores. Eu vestia a cueca do meu marido nos meus filhos porque diziam que era bom para melhorar a cólica e sempre deu certo. Fazia também um chá da casca de laranja e acerola, que era bom para gripe. Muitas coisinhas desse tipo; para dor nas costas diziam que era bom se pendurar na porta, três vezes. Para curar íngua, você tem que bater o pé na porta três vezes, durante três dias. Eu já fiz todas essas coisas; não sabia se era coincidência, mas sempre dava tudo certo. Eu sempre fiz tudo isso. Meus pais sempre tomaram garrafadas, os mais antigos tinham esse costume. Eles não tiveram muito estudo; acredito que na medida em que vamos estudando mais, vamos selecionando o que faz bem ou não. Meu pai tomava uma garrafada com

casca de jatobá; ele sempre tomou para a dor de coluna. Ele dizia que melhorava. Tinha outro óleo de copaíba que ele usava que dizia ser anti-inflamatório; como ele era pedreiro, sempre machucava as mãos e o óleo era muito bom para cicatrizar. Eu nunca cheguei a tomar nada dessas coisas, mas usei o óleo algumas vezes em alguns cortes e deu certo. Acredito que tudo dava certo para o meu pai porque ele acreditava, ele tinha certeza que ia dar certo, que ele ia melhorar. Acredito que era o pensamento dele, a fé de que aquilo ia dar certo. Uma vez que colocamos coisas boas na cabeça, dá certo e pode levar à cura.

Falar de cura é muito difícil. No começo quando descobrimos a doença, pensei que meu filho estaria condenado. Quando a gente chega ao hospital e não tem conhecimento nenhum, você pensa que seu filho vai morrer. Hoje eu sei que a cura está mais perto, que é possível, vejo pessoas curadas, tem que ter fé.

No fundo o que eu mais buscava era a cura dele, que ele continuasse indo bem, em todas as fases do tratamento, como ele foi. Pedia a Deus que orientasse os médicos e as enfermeiras que cuidavam dele, para que não acontecesse nada de errado com meu filho, para que ele pudesse alcançar a cura. A cura é o que a gente quer; agora a certeza da cura nós não temos. Não sei se terei a vida toda, mas vamos ter que buscar a cura pelo resto da vida. Conhecemos pessoas que depois de três, quatro anos a doença voltou, assim como conheço crianças que vem a cada dois anos. Meu filho já se sente curado e com o passar do tempo eu tenho a esperança de sentir isso também. Por enquanto, eu ainda não estou sentindo. Aqui, nós vemos crianças que já estão desenganadas, outras que estão ruins, ficam internadas, e nos preocupamos com as outras crianças porque somos mães e sabemos o que as outras mães passam. Nós estamos aqui todas juntas, estamos sempre no hospital e vemos crianças em situação bem mais difícil que a nossa e elas não desistem, estão sempre com fé em Deus, de pé com toda força. Eu me espelho muito nisso e isso tem me ajudado muito. Deus está me dando força o tempo todo.

Conhecemos e convivemos com pessoas maravilhosas, mães que estão passando pelo mesmo problema que você, então você consegue receber uma palavra de apoio e oferecer uma ajuda para aquelas que chegam desestruturadas. Dividimos o quarto com outras mãezinhas e aprendemos umas com as outras. Aprendemos a viver com os problemas das outras pessoas, choramos e rimos juntas e aprendemos a conviver com as diferenças. Onde tem união, amor, tudo se torna mais fácil. Longe

da nossa família seria mais difícil se não pudéssemos contar umas com as outras, segurar na mão de alguém quando ela mais precisa. Isso faz tudo se tornar mais fácil. Tem dias que estamos com o emocional muito abalado, não adianta querer saber o porquê das coisas. Se olharmos para o lado, todas as mães estão passando pelas mesmas dificuldades.

Quando eu estava fazendo o tratamento da minha filha eu fiz algumas coisas que me ensinaram, como por exemplo, usar a semente de linhaça, limão e chá da folha de graviola. Em se tratando de uma doença tão séria, eu vou atrás. Fiz para ver minha filha curada e em casa. Não fico só esperando a cura vir dos médicos; sei que os tratamentos são bons, mas não custa nada a gente tentar. Tenho certeza que não vai fazer mal, só o bem. O que eu sabia que dava certo eu usava, e me apegava que com fé ia dar certo. Agora que ela estava apenas em acompanhamento eu não estava mais dando nada para ela, mas estou pensando em voltar, porque câncer é uma doença muito traiçoeira. Eu já estava achando que minha filha estava curada e agora brota mais uma sementinha! Então agora eu tenho que insistir e continuar acreditando. Na primeira vez já foi difícil, e te falarem que seu filho vai ter que fazer tratamento de novo é muito pior, porque você já sabe como são as coisas.

As pessoas falam sobre os tipos de tratamento natural e nós lemos na internet, ouvimos os comentários positivos, ligamos com a fé do outro e pensamos que se deu certo com eles, vai dar certo com a gente também. Fiz muita coisa durante o tratamento; agora está mais difícil encontrar o que eu preciso por aqui, mas eu não parei de acreditar e procurar. Ontem mesmo uma mulher disse que irá me trazer uma planta para fazer um chá; ela disse que inibe o crescimento das células. Procuramos essas coisas porque não estamos vendo resultados no tratamento da medicina. Comecei a buscar o que eu poderia fazer para diminuir o edema que ela está agora; achei algumas frutas que venho dando para ela diariamente: morango, melancia e abacate. A geladeira está cheia de frutas.

Já ouvi várias receitas para melhorar a imunidade, diminuir efeitos colaterais e até para ajudar a combater o câncer. Suco de uva serve para não cair a imunidade. Eu gosto de dar coisas naturais, desde que eu saiba como são feitas. O none eu não consegui dar para ele; é muito ruim. Acredito que o tratamento aqui seja ótimo, mas pode ou não curar meu filho. Então, se eu pudesse ajudar de alguma forma a fortalecê-lo, eu não me importava de dar.

Uma das coisas que me indicaram para utilizar quando ele tivesse com a imunidade baixa era o inhame. Colocava inhame em tudo: no feijão, no arroz, no molho de macarrão, no suco, em tudo, e deu certo. No momento da compra eu mentalizava que ia fazer bem, pensava que ia comprar, usar e ia dar certo. Já selecionava tudo pensando na anemia e no tratamento; inhame, graviola, beterraba, couve, essas coisas curam. A graviola quando eu não acho a fruta eu compro polpa e faço suco também; ele gosta bastante e deu certo! Eu acredito que melhorou bastante, porque depois que começamos com a graviola ele não vomitou mais, a náusea foi menor do que as primeiras vezes e essa quimioterapia que era para ser a mais forte ela está indo bem. Tem uma senhora, mãe de um paciente, que me ensinou a fazer um negócio com beterraba e rapadura, e eu confesso que já fiz. Deixava a beterraba descansando na rapadura de um dia pro outro e aquilo virá um mel, tipo um xarope, bem forte, eu dava para ele beber com suco de laranja para potencializar o efeito. Deu certo, porque ele começou a ficar com a boca rosinha e todo mundo percebeu que ele estava mais corado, porque ele é bem branquinho. Minha mãe fazia comida para mim na panela de ferro, devo ter comido feijão com prego também. E eu faço porque estamos vivos e conseguimos nos reestabelecer com as coisas de antigamente que eram mais precárias; agora que está tudo melhor, então vai que dá certo!

No início do tratamento uma amiga me indicou usar o aveloz, que é o leite da árvore que tem esse nome. Perguntei para ela como seria a manipulação e o transporte disso até Barretos, expliquei que ele tinha a imunidade baixa e não poderia utilizar qualquer coisa. Ela providenciou tudo e me mandava refrigerado. Fui pesquisar na internet e encontrei relatos indicando que o aveloz realmente ajudava no combate das células cancerígenas, mas nada comprovado cientificamente. Ele tomou durante a primeira parte das quimioterapias e quando foi operar do pulmão o nódulo tinha desaparecido. Eu atribuo essa diminuição à utilização do aveloz junto com a quimioterapia; não sei se foi, mas eu atribuo e eu não quis fazer o teste de parar de usar. Ele apresentou uma resposta tão boa; vou continuar, não sei quando vamos parar. Deus atua também nos remédios naturais; sabemos que isso existe. Se você está tossindo e toma um chá, sempre melhora. Inclusive a própria quimioterapia vem de produtos naturais. O mais importante é colocar fé em tudo que faz.

Eu assisti na TV uma reportagem falando sobre alimentos que inibem o crescimento das células cancerígenas e acrescentei na alimentação dela: colorau, pimenta do reino e outra pimenta, os três juntos funcionam. Estava dando romã e abacate; dizem que era bom para não deixar cair a imunidade, nem os glóbulos vermelhos.

Uma mãe me ensinou a colocar a linhaça no leite, que era bom para tumores; passamos umas pras outras o que ficamos sabendo. O limão eu espremia um pouquinho, colocava na colher e dava com água para ela beber. A graviola eu dava para ela tomar o chá da folha. Dizem que é muito bom pra câncer; que melhora muito. Essa mãe que me contou isso, a filha dela tinha um tumor cerebral, ela nem caminhava mais e hoje ela está bem. Os médicos não conseguem entender como ela sobreviveu, porque ela chegou aqui muito ruim e, desde então, eu coloquei isso na minha cabeça. Meu pai sempre dizia pra nós, desde criança, que se eu tivesse muita fé, até um copo de água poderia curar uma dor. Com fé tudo passa e a pessoa fica curada. Meu pai era uma pessoa católica de muita fé, então eu já cresci nessa fé. Não adianta fazer alguma coisa sem fé, somente por fazer.

Depois que eu aprendi, faço sempre. No começo ele não gostava, mas sempre tomou. Agora que ele está maior e que entende mais, expliquei para ele que tem que tomar para ficar bom, que se ele tomar a resistência não vai cair, ele não vai precisar mais ficar internado e não vai atrasar as quimioterapias e desde então ele toma todo dia. Para ele foi muito bom, ele ficou mais corado, nunca mais eu o vi pálido com aquele amarelão que ele ficava antes. Agora ele está sempre forte e já vai até para a escola.

Sempre que eu assisto a missa ou uma oração na televisão, eu coloco um copo de água para abençoar e depois guardo na geladeira para ir bebendo. Já fazíamos isso de vez em quando antes da doença, mas depois que descobrimos eu sempre dou. Eu também gosto de tomar e dar para toda minha família. Tudo faz bem quando é feito com fé. Você tem que pedir pra Deus com muita fé

Eu usei no meu filho óleo ungido, o pastor unge o óleo e, ou ele ou nós, podemos passar no lugar que queremos receber a benção, no caso dele, eu passava na perna e orava. Meu esposo ficou sabendo que utilizar noni era bom para combater o câncer; eu não acreditava muito, mas ele tinha muito fé naquilo. Então ele comprava, batia com suco de uva, todos os dias de duas a três vezes por dia e ele tinha muito fé que aquilo ajudaria na cura do meu filho, tanto é que até hoje ele diz

que nosso filho está curado por causa do Noni. É a fé dele, não posso questionar. Eu acredito que tenha sido primeiramente Deus, e em seguida os tratamentos. De uma forma geral, Deus abençoou tudo que foi feito, porque foi feito com fé, por intermédio dele, então vencemos.

Nas orações sempre traziam óleos ungidos, água benta e faziam a oração, eu passava nele e dava aquela água para ele beber. Sentia uma segurança muito grande naquilo, de que não estava sozinha, que tinha mais gente orando e lutando pela vida do meu filho. Nós precisamos dessa oração e dessa força.

Eu conheço pessoas que já utilizaram ajuda no espiritismo, fizeram uma cirurgia espiritual. A criança ficou bem por um período, mas depois faleceu; era muito grave o caso dela. Eu só busco apoio na minha e fé e minha religião, respeito quem acredita nessa parte, mas eu não gosto muito.

Já ouvi falar muita coisa, mas eu nunca levei tão a sério. Tinha coisas que eu pensava que poderia dar certo, mas tinha absurdos também. Ouvi dizer que tinham mães que estavam usando beterraba com melaço de cana para anemia, mas eu não acreditava muito nisso. Acredito numa alimentação boa, que vai fortalecendo o organismo da criança e faz com que ela aguente melhor o tratamento. Então eu incluí na alimentação dele algumas coisas que antes eu não dava, tipo inhame e algumas frutas e legumes, mas não sei se acredito que isso vai mudar o tratamento.

Ouvi dizer que tem um médico em Niterói oferecendo um tratamento para tumores cerebrais com álcool etílico, mas isso é uma coisa que não está comprovado, não se sabe como funciona ou se tem efeitos colaterais. Soube também da graviola e babosa que eu vi passar na televisão que ajuda a combater o câncer; tem que tomar o suco com a babosa. Já ouvi muitos depoimentos de pessoas que usaram e tiveram resultado com a Aloe vera. Ouvi também muitas coisas para melhorar a imunidade, tudo o que era feito de milho, pipoca, pamonha, tudo era bom para melhorar a imunidade. Eu nunca cheguei a dar nada de diferente, tudo que eu escutava falar eu sempre perguntava antes para os médicos. Só dou para ele comer o que a endócrino falar que pode.

Eu já fiz algumas promessas. No primeiro tratamento nós o levamos em Aparecida no Norte e queimamos uma vela do tamanho dele. Quando ela toma água, come essas coisas, eu acredito que seja uma parte do tratamento. Tudo isso é uma parte,

como a quimioterapia é uma parte e o tratamento natural é outra. Então eu acredito que vai dar certo. As pessoas dizem que ela está bem por tudo que estamos fazendo e comendo, as sopas, sucos, a água benta. Quando eu preparava as coisas eu sentia que aquilo ia contribuir para a cura dela, eu sentia que se ela tomasse ela estaria curada. Então quando fazemos essas coisas eu fico contente porque ela esta curando. Tem horas que eu não sei se é certo, fico com dúvidas, por exemplo, do ovo eu tenho receio porque eu não tenho certeza se é a gema ou a clara que é bom para o câncer e um deles é ruim. Outra dúvida é em relação à carne vermelha, alguns falam que não é bom comer porque sustenta o câncer, outros dizem que não, que é ótimo para melhorar a imunidade. Então tenho muitas dúvidas.

Depois que ele começou o tratamento escutei falar de muita coisa, mas eu nunca dei por medo de misturar com as quimioterapias. A única coisa diferente que eu dava para ele tomar era a água benta. Já ouvi falar da graviola, do noni, mas eu não tive coragem de dar, fiquei com medo. Tudo que os médicos falarem que não poderia fazer eu não fazia, porque se complicasse, eu jamais me perdoaria.

Quando eu cheguei aqui me falaram de uma receita boa com beterraba para aumentar a imunidade. Então eu fiz. As pessoas falavam que era muito bom. Mas pra mim eu não sei se adiantou. Eu pensava que ia dar para ele tomar toda vez que a quimioterapia terminasse e que ele não internaria, mas mesmo tomando a imunidade caía do mesmo jeito. Mas toda vez que ele fazia quimioterapia nós íamos parar no hospital com a imunidade baixa e só recuperava lá mesmo. As mães daqui falavam que também era bom dar suco de couve com laranja, então eu sempre dava para ele tomar. O que as outras mães falavam que era bom para as crianças, todas nós procurávamos fazer tudo. Eu fazia para ver se não caía a resistência dele e para ver se ele melhorava rápido. Quando estamos assim em desespero fazemos qualquer coisa por um filho.

Eu nunca contei para ninguém porque acho que eles não gostam, mas desde que o meu filho começou a fazer o tratamento eu dava para ele uma batida de melaço de cana, que é aquele melado antes de virar rapadura, com beterraba, cenoura e suco de uva. A receita era simples colocava a beterraba e a cenoura, para utilizar só a polpa, depois coloca o melado e bate tudo no liquidificador. E foi tão bom porque a imunidade dele não abaixava, ele recebia as quimioterapias, na próxima semana eu

voltava para consultar e a defesa já estava normal e já agendávamos a próxima internação para quimioterapia.

Eu fiz só uma vez o uso de tratamento natural, mas meu filho tomou só um pouco, não gostou de jeito nenhum. Então, conversando com os médicos eles disseram que não existe nada disso para aumentar a imunidade. Eu até tentei dar mais um pouco mais pra ele mesmo assim, porque sei que beterraba é bom para anemia, mas ele não tomou. Ouvi falar também do chá da folha da graviola, eu fiquei super feliz, pois tirava o mal estar. Aí eu fui conversar com os médicos e eles disseram que não era para dar de jeito nenhum, pois esse resultado era uma falsa impressão de que ficava tudo bem. Na verdade, a graviola interrompia o tratamento, ela tem uma substância que anula a quimioterapia e você se sente bem aparentemente, mas depois piora, então eu não arrisquei.

A mãe de uma criança daqui me deu uma receita que disse ser boa para subir a imunidade, mas eu não fiz; peguei e guardei. Eu já li sobre a graviola, algumas mães usam para melhorar a resistência e dizem que dá certo. Mas eu acredito sim que muitos remédios caseiros curam. Eu usaria, mas primeiro eu buscaria ter conhecimento, procurar saber se realmente faz bem. Tenho medo de dar algo sem conhecimento, tenho medo de dar uma reação, tem umas ervas que as pessoas falam que tenho medo que faça uma interação com o tratamento. Se eu soubesse de algo natural que os médicos falassem que poderia dar e fosse para o bem dele eu usaria sim, mas eu precisaria ter certeza que não iria interferir em nada no tratamento dele. Assisti na televisão uma mulher que teve um efeito colateral por ter tomado uma erva desconhecida, teve um problema grave no fígado. Lá em Tocantins as pessoas fazem uso de muitas coisas desse tipo.

Eu acho que os médicos, principalmente a nutricionista, deve me achar uma doida, porque ela diz que tudo isso que eu faço não vale nada, que não tem nada comprovado cientificamente e que eu tenho que dar comida para o meu filho. Eu digo que está bem, mas que vou continuar fazendo e vai dar certo. Eu acredito que tudo que faço é positivo, tudo que é natural tem benefício, porque as coisas de Deus não são por acaso. Se essa combinação faz sentido, se isso é usado pra fazer o remédio, natural, eu acho que vai fazer muito bem. Acho que não vai fazer mal, só o bem. Muitas dessas coisas são utilizadas para fazer medicação, então quando usado naturalmente, faz muito bem. A nossa intenção é a que muda, a boa vontade

e a fé que temos quando utilizamos algo. Eu acho que vai dar tudo certo. Hoje tudo se torna muito pequeno, todos os problemas, tudo é tão pequeno perto que você já viveu. Você passa a reclamar menos e agradecer mais. Acredito que tudo que é feito com a fé dá certo. Agora com a minha filha a mesma coisa, tudo que manda fazer, eu faço. Tem horas que faço até a mais, para que o resultado seja mais proveitoso e Deus está vendo tudo. Quando temos uma religião, temos uma esperança, porque nossa vida tem fundamentos, valorizamos muito a vida espiritual. O que ele quiser acontece. Nós estamos fazendo a nossa parte, os médicos estão fazendo a parte deles e Deus a parte dele também.

De uma forma geral, as narrativas das mães evidenciaram que as famílias buscaram as TC com o propósito de alcançar a cura da doença, motivadas pela esperança. A cura e a esperança caminham juntas, fazendo com que os envolvidos desfoquem de suas atividades de cuidado, dificuldades encontradas e foquem em ações que prometam um futuro positivo (DUGGLEBY et al., 2010). Para esses autores, o conceito de esperança foi definido como uma transição dinâmica de um presente permeado de dificuldades para novas possibilidades, sem contudo deixar de reconhecer as incertezas que acompanham a experiência.

A influência da cultura familiar esteve presente em todas as narrativas; as mães relataram costumes próprios e de seus familiares no que diz respeito ao manejo das doenças, porque “*sempre acreditamos nisso*”. A influência da rede social dos pacientes, formada por familiares, amigos, vizinhos e profissionais, da mesma forma, influencia no acesso e no apoio dos mesmos para o uso das práticas complementares e alternativas (SPADACIO; BARROS, 2008).

As mães também narraram ter recebido apoio de outras mães que se encontravam na mesma situação que elas. Por serem as principais cuidadoras, ficam mais tempo dentro do hospital, afastando-se do mundo que as cercam. É no apoio mútuo que elas suprem a necessidade de ter alguém com quem conversar, de desabafar, além de poder trocar experiências de sucesso e de fracasso, encontrando carinho e conforto umas nas outras, fortalecendo-as para superar a situação vivida. Particularmente, a necessidade de contar com uma maior atenção, de desabafar e obter explicações completas sobre o quadro atual e o tratamento da criança foi a responsável pela busca desta estratégia.

Todas as mães demonstraram ter fé desde o itinerário diagnóstico, salientando a importância da oração da mãe. As mães afirmam em suas orações que os pedidos das mães para Deus não podem ser negados, evidenciando que as mães são responsáveis pela saúde dos filhos e por intervir por eles diante de Deus. Culturalmente, pode ser que a mãe seja vista como a pessoa que mais sofre com as situações de doença do filho, uma vez que foi ela quem o gerou. Segundo Barros (2009), a fé das mães possui características próprias do ser humano, como a confiança e a força.

As narrativas evidenciaram que desde a confirmação do diagnóstico e o medo dos filhos serem estigmatizados por terem câncer, as mães buscaram por TC antes mesmo de iniciar o tratamento médico convencional, como uma forma de impedir o crescimento e proliferação do câncer. *“O desespero pela descoberta da doença nos fez procurar outras coisas, outros recursos. Por um filho somos capazes de qualquer coisa”*. O sofrimento das famílias de crianças com câncer começa desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas (CANTRELL; RUBLE, 2011).

Para outras famílias, a introdução dessas estratégias se deu mais tardiamente, desencadeada pelos efeitos colaterais da terapêutica, sentimentos de angústia, desesperança e de perda iminente da criança ou do adolescente ao longo da terapêutica, além da vivência anterior da doença, piorando agora na recidiva da doença e fazendo com que a estrutura familiar se abalasse novamente. Segundo trabalho realizado por Pourtsidis (2015), a utilização das TC está associada à esperança de fortalecer a criança para suportar os tratamentos e conter o desenvolvimento da doença.

Em relação à tomada de decisão, os principais agentes envolvidos nesse processo foram as próprias mães; somente em uma família a avó teve essa iniciativa e em outras duas essa busca se deu por ação dos pais. Os agentes foram responsáveis por escolher as TC e analisar os resultados esperados, porém a decisão final esteve centrada na aprovação das mães. *“Meu esposo ficou sabendo que utilizar noni era bom para combater o câncer. Eu não acreditava muito, mas ele tinha muito fé naquilo”*.

Para todos os entrevistados, a decisão de incluir essas práticas no tratamento se deu com a intenção de utilizá-las concomitantemente à terapêutica convencional oferecida pelo hospital, com vistas à cura da criança e do adolescente. A fé das

próprias crianças na sua cura, vontade de se livrar da enfermidade e retomar a vida, além da tentativa do filho mostrar para a mãe que estava tudo sob controle, mesmo diante das dificuldades com o tratamento, fizeram parte dos relatos das participantes ao descreverem o apoio recebido dos filhos.

As motivações para a busca de terapias complementares permearam as experiências de complicações provenientes do tratamento, principalmente os efeitos colaterais vindo da terapêutica adotada. Os sentimentos de esperança foram renovados com o resgate da fé e abriram portas para a possibilidade da cura, por meio de um milagre divino.

Paralelo à busca pelas TC, as narrativas das mães demonstram que elas e suas famílias aliaram à incorporação dessas terapias o apoio recebido de familiares mais próximos, de amigos, da interação social com o grupo de mães que vivenciavam a mesma situação que elas e por meio da fé e religião. Tais fontes de apoio são responsáveis por fortalecer e influenciar na tomada de decisões para a incorporação das práticas complementares nos cuidados dos filhos. Para a maioria das mães participantes, desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, elas já recorreram à fé como um importante recurso para lidar com a situação.

O cenário de vigilância dos filhos em tratamento, no qual as mães estão inseridas, as fazem tomar ações de acordo com as suas concepções de certo ou errado. A utilização das TC está ligada a uma certeza maior de benefício no filho e associada à ideia de que, se não fizer bem, mal não faz, por se tratar de produtos naturais, permitindo a sua utilização. *“Se essa combinação faz sentido, se isso é usado pra fazer o remédio, natural, eu acho que vai fazer muito bem. Acho que não vai fazer mal, só o bem”*. Por meio do conceito antropológico de experiência moral podemos explicar as questões relacionadas ao certo e ao errado, onde o bom e o ruim se contrapõem. A experiência moral fornece um modelo teórico objetivando se estender além da avaliação de dilemas éticos, processos de justificação moral e de tomada de decisão, e de angústia moral (YANG et al., 2007). Para as mães, principais responsáveis pela decisão de utilizar ou não a TC, cabe a reflexão sobre o que é bom ou ruim para a criança. O conceito de experiência moral está ligado ao cuidado e estabelece através das interpretações diárias o que seria mais importante de uma forma geral (YANG et al., 2007).

Diante de todo esse sofrimento e situações que ameaçam à vida das crianças, as mães buscam recursos que vão além dos tratamentos convencionais. Dentre as práticas complementares eleitas por elas, identificaram-se: a) Terapias espirituais: água benta e óleo ungido, promessas, jejum e sacrifícios; b) Terapias naturais: beterraba com melado de cana, semente de linhaça, água com limão, chá da folha de graviola, doce do tutano da vaca, aveloz, mel de abelha com babosa, abacate e suco de amora preta, noni com suco de uva, suco de romã, catuaba, extrato de graviola, colorau e pimenta do reino.

Todas as mães afirmaram ter usado pelo menos um tipo de TC no cuidado do filho; somente duas nunca utilizaram qualquer terapia natural, nem antes e nem depois da introdução das terapias convencionais pelo medo do desconhecido, por não terem certeza do seu benefício e por temerem a interação negativa com a quimioterapia ou outro medicamento convencional em uso pelo filho, mas todas manifestaram já terem ouvido falar e estarem abertas para utilização futura, desde que haja comprovação científica da sua atuação. Duas mães relataram a utilização da TC antes do início do tratamento convencional e após não, devido ao poder dos “quimioterápicos” percebidos por ela e medo de uma toxicidade com a associação das duas terapêuticas. A preparação alimentar, particularmente de sucos, também foi descrita como coadjuvantes no tratamento convencional. Essa prática, muitas vezes, foi citada como complementação ao tratamento convencional muito mais pelo fato de constituir a base de uma alimentação saudável.

As narrativas evidenciaram que a busca pelo apoio espiritual está presente na experiência das mães e famílias como modo de auxiliar a suportar a convivência com a doença e as repercussões do tratamento instituído. Essa busca pelas terapias espirituais foi manifestada pela fé, pelo apoio em Deus e nas orações, nas águas abençoadas e óleos ungidos. Para superar suas dificuldades, as famílias buscam força na espiritualidade e religiosidade, e são acolhidos pela proteção de um ser superior que os acompanha no enfrentamento dessas situações (VALLA; GUIMARAES; LACERDA, 2004).

Observa-se nos enredos das narrativas um ritual materno (HELMAN, 2009) para a utilização tanto da água e óleo, quanto das TCs eleitas. Desde a escolha dos produtos, compra, até a correta manipulação visando à manutenção da propriedade de todos os ingredientes e segurança para a criança e adolescente que irá consumi-

los. Esse processo vem acompanhado de muita fé e crença de que as crianças e adolescentes serão curados.

No presente estudo é notório o apoio das famílias em sua espiritualidade, associada à religião. Para aquelas que são devotas e creem numa doutrina religiosa, fortaleceram-se na mesma e se apoiaram ainda mais em Deus. As famílias se mantiveram próximas a Deus por meio de suas próprias orações ou de correntes, da bíblia e de sustentação feitas nas igrejas, com apoio dos amigos e irmãos desse contexto (GENTIL, 2010). A confiança é constituída pela relação com Deus e com a equipe médica, como evidenciado neste estudo. Existe uma relação fundada na crença de que esses profissionais são iluminados por Deus para cuidar das crianças doentes. Grande ênfase foi atribuída ao apoio espiritual e religião, particularmente à confiança divina para guiar as tomadas de decisão dos profissionais de saúde, particularmente, dos médicos.

A medicina de ervas, como o chá, é uma das práticas utilizadas pelas mães como um recurso adicional para o tratamento da criança, sempre apoiada na busca da cura, concomitantemente às terapias espirituais. Todas as mães relataram ter conhecimento sobre a utilização da beterraba com o melado de cana, evidenciando a troca de experiências entre as elas.

Os efeitos positivos da utilização das TC foram percebidos pelas reações do corpo da criança ao manifestar sinais de recuperação imunológica, diminuição as náuseas e vômitos e até mesmo diminuição das internações por complicações, que atrasariam a continuidade do tratamento. Em um estudo qualitativo, realizado nos Estados Unidos por Ndao (2013), 62% dos usuários de TC relataram melhoria no âmbito físico e emocional das crianças e adolescentes.

Algumas mães comunicaram à equipe de saúde sobre a utilização de TC e foram orientados a interromper o uso, porém nem todas aceitaram a advertência e contrariaram o poder médico, seguindo suas crenças e permanecendo com a utilização das TC, guiadas pela esperança e cura. Trabalhos evidenciaram o receio dos familiares sobre a comunicação da utilização das TC para a equipe médica por medo de repressão vindas desses profissionais (O'CONNOR, 2013).

Para as mães, cada um tem a responsabilidade no tratamento do filho e deve fazer a sua parte: Deus através das orações, os médicos através das terapias convencionais e as mães com aquilo que lhes é ensinado. *“Eu acho que os médicos,*

principalmente a nutricionista, deve me achar uma doida, porque ela diz que tudo isso que eu faço não vale nada, que não tem nada comprovado cientificamente e que eu tenho que dar comida para ele. E eu digo que está bem, mas que vou continuar fazendo e vai dar certo.”

A fonte de toda a força que ampara e sustenta as mães é enviada por Deus, auxiliando-as a enfrentar situações difíceis ao longo da experiência com a doença. Em algumas situações, essa força divina é a responsável pelo alívio do sofrimento e traz esperança para a cura da criança. Para a antropologia médica a esperança é definida como uma força de vida multi-dimensional, um recurso de enfrentamento e uma necessidade para lidar com a doença (HAMILTON; THOMAS, 2015). Através das narrativas podemos evidenciar que as decisões das mães para utilização de TC está amparada na esperança do bem estar e cura do filho: *“No fundo o que eu mais buscava era a cura dele, que ele continuasse indo bem, em todas as fases do tratamento, como ele foi. Pedia a Deus que orientasse os médicos e as enfermeiras que cuidavam dele, para que não acontecesse nada de errado com meu filho, para que ele pudesse alcançar a cura”*.

No estudo de Elliott e Olver (2007), eles conceituam esperança como um substantivo e um verbo. Como um substantivo, a esperança era visto como um atributo da situação e, como um verbo, a esperança é algo que é criado ou executado. No nosso estudo, as mães das crianças e adolescentes com câncer apoiaram-se na esperança com a conotação de ação, utilizando os recursos disponíveis para atingir a cura, por meio da utilização da TC e da fé. A esperança como ação envolve situações de otimismo, que permite aos envolvidos buscar por melhorias, com o foco em ações positivas (HAMILTON; THOMAS, 2015).

Considerações finais

Esta dissertação teve o objetivo de analisar os sentidos das experiências de um grupo de mães de crianças e adolescentes oncológicos com a terapia complementar, a partir dos pressupostos da antropologia médica e da metodologia narrativa. A opção teórico-metodológica possibilitou a análise das experiências das participantes e os resultados da pesquisa apresentam potencial para informar o cuidado de enfermagem e motivar pesquisas futuras.

Os participantes constituíram-se de quinze mães de crianças e adolescentes com câncer em seguimento no Hospital de Câncer de Barretos, localizado no estado de São Paulo. Suas idades variaram entre 24 e 48 anos e as participantes eram procedentes de nove estados brasileiros. A maioria era casada, evangélicas praticantes e precisou reorganizar suas atividades laborais após o diagnóstico oncológico do filho. Os maiores graus de escolaridade concentraram-se em sete mães, sendo que duas concluíram o ensino superior e cinco finalizaram o ensino médio completo.

Os preceitos éticos no desenvolvimento de pesquisas com seres humanos foram respeitados ao longo de todo o estudo. A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semiestruturada, audiogravada, em dois momentos distintos com cada uma das participantes, no domicílio e dependências do hospital, dentre elas, o ambulatório e alojamento Vovô Antônio. Em todos os cenários eleitos para a condução das entrevistas, privilegiamos a manutenção da privacidade das mães e a valorização de detalhes importantes na interação entre pesquisadora e pesquisada, como por exemplo, a escuta atenta e sinais indicativos de interrupção da entrevista por cansaço ou outras necessidades.

A partir da transcrição das entrevistas na íntegra, elaboramos as narrativas individuais, que incorporaram os elementos dos ME, e iniciamos a codificação, tendo como foco o objeto pesquisado. O processo de análise temática indutiva permitiu a identificação dos aspectos comuns e diferentes do modo pelo qual as mães pensam e agem com relação à terapia complementar os quais foram, posteriormente, integrados em temas ou unidades de sentidos. Elaboramos duas sínteses narrativas para apresentação dos resultados do estudo, intituladas: 1) *Quando um filho tem câncer, não se imagina a força de uma mãe*; e 2) *A utilização da terapia complementar motivada pela esperança*.

Na narrativa denominada **“Quando um filho tem câncer, não se imagina a força de uma mãe”**, nos apropriamos do ME e incorporamos às narrativas seus elementos, valorizando a linguagem das mães e a reconstrução das suas experiências relacionadas à causa da doença, tratamento, complicações e visão de futuro. Prevaleceu um itinerário diagnóstico que evidenciou as idas e vindas aos serviços de saúde; o diagnóstico tardio, que gerou sofrimento nos familiares mais próximos e, por vezes, na perspectiva das mães, comprometeu o sucesso do tratamento da criança. As narrativas apresentaram o estigma da doença, a necessidade de estar próximo ao centro de tratamento, o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar e principalmente na vida da mãe cuidadora, que apesar de abalada pela doença, não deixa de reunir forças diariamente para oferecer o melhor de si e um cuidado qualificado ao filho adoecido.

A narrativa nomeada **“A utilização da terapia complementar motivada pela esperança”** permitiu-nos apreender que o sentido atribuído pelas mães à incorporação de terapias complementares no cuidado do filho é o de renovação da esperança, com o propósito de promoção do bem-estar da criança ou adolescente e cura da doença. Pelas narrativas apresentadas, observa-se a influência da cultura, do contexto familiar, de amigos, religioso e as redes de apoio no processo de tomada de decisão para a incorporação, manutenção ou suspensão do uso de TC no cuidado do filho. Todo esse contexto cultural e de interação com o grupo social das mães de outras crianças e adolescentes com câncer também influenciaram a escolha do tipo de TC. Motivadas pela esperança de redução dos efeitos colaterais e fortalecimento da condição de saúde do filho para dar continuidade ao tratamento convencional, todas as mães relataram ter muita fé nos efeitos benéficos do uso da TC aliado à tradicional, em todas as fases do tratamento oncológico. Dessa forma, Os sentidos dessas experiências foram explicados por meio de conceitos derivados da antropologia.

Neste estudo, o emprego da narrativa centrada na experiência possibilitou a valorização do enredo dos eventos que fizeram sentido para as mães com relação à incorporação de TC no cuidado de seus filhos com câncer. Por meio da linguagem foi possível identificar crenças, valores, costumes, símbolos e conhecimento inseridos no contexto cultural das participantes.

Os sentidos das experiências desse grupo de mães constituem-se em conhecimento que pode ser aplicado na prática clínica e em pesquisas futuras para ampliar o conhecimento sobre a questão de TC integrada à cultura de um grupo social. Os resultados desta pesquisa apresentam dados relevantes para serem aplicados no cuidado de enfermagem e para motivar o desenvolvimento de pesquisas futuras. É fundamental que a equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, identifique e compreenda o motivo da utilização dessas práticas pelas mães, principal cuidadora da criança, contextualizadas na experiência particular e cultural de cada uma delas. A partir desse conhecimento, os profissionais de saúde poderão auxiliar essas mães e, indiretamente, suas famílias, na identificação de cuidados que são valorizados por elas, podendo assim, estreitar laços, amenizar o sofrimento e apoiá-las para lidar da melhor forma possível com as demandas do câncer.

Referências

AL-QUIDIMAT, M.R.; ROZMUS, C.L.; FARHAN,N. Family strategies for managing childhood cancer: using complementary and alternative medicine in Jordan. **Journal of Advanced Nursing**, v.67, n. 3, p. 591-97, 2010.

ANDREW, SM; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. **Doing Narrative Research**. 2ª ed. Los Angeles: Sage Publications Ltd , 2012.

BARTON, T. D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher, United Kingdom**, v. 15, n. 2, p. 7-18, 2008.

BARROS, M.A. **Câncer infantil: Fé e enfrentamento de mães**. 2009. 113 f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

BISHOP, F. L. et al. Prevalence of Complementary Medicine Use in Pediatric Cancer: a systematic review. **Pediatrics**, v. 125, n. 4, 2010.

BOUSSO RS, POLES K, SERAFIM TS, MIRANDA MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 45(2), p.397-403, 2011.

BRAGA, N. A. Redes sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados de saúde: conceitos dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006, 416, Cap, 06, p. 163-183.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional no Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/12. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional no Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer.**Câncer da criança e**

adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Organização Mundial da Saúde. **Estratégia sobre medicina tradicional.** 2002-2005, 2002.

BRASIL. Instituto Nacional da assistência medica da previdência social. **Ordem de serviço INAMSP no 167, de 29 de julho de 1988. Concessão do auxilio para tratamento fora do domicílio, no país, na vigência do SUDS.** Diário oficial da União, DF, 24 de Nov. 1988. Disponível em:<<http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/tfd/>>. Acesso em: 22 de Nov de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS-PNPIC- SUS.** Brasília, p. 92, 2006.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using the matic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p.77-101, 2006.

BRUNER, J. **Acts of meaning.** Cambridge, MA: Havard University Press,1990.

BUDÓ, M. L. D. et al. Práticas de cuidado emrelação à dor: a cultura e as alternativas populares. **Escola Anna Nery: revista de enfermagem**, v.12, n.1, p. 90-6, 2008.

CANTRELL, M.A.; RUBLE, K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v.4, p.171-181, 2011

CAROSO, C.; RODRIGUES,N.; ALMEIDA FILHO, N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING A. (Org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil.** Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004. p 145-173.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M.J.; LIMA, R.A.G. Câncer infantil: o itnerário diagnostico. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 2007.

CHAPPLE, A.; ZIEBLAND, S.; MCPHERSON, A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. **BMJ**, jun. 2014.

CIGOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 2010.

COSTA et al. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 16, n.2, mar/abr. 2008.

DUARTE, M. L. C.; ZANINE, L. N.; NEDEL, M.N.B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v.33,n.3, p.111-118, 2012.

DUGGLEBY et al. Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of person with chronic illness. *Qualitative Health Research*, v. 20, n. 2, p. 148-158, 2010.

ELIAS, M. C.; ALVES, E.; TUBINO, P. Uso de medicina não-convencional em crianças com câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.52, n.3, p. 237-243, 2006.

ELIOT, T A. OLVER, N. Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. **Social Science and Medicine**, v.64, p.138- 149, 2007.

FLETCHER, P. C.; CLARKE J. The use of complementary and alternative medicine among pediatric patients. **Cancer Nursing**, v.27, n.2, p. 93-99, 2004.

GAGNON E.M, RECKLITIS CJ. Parents' decision-making preferences in pediatric oncology: the relationship to health care involvement and complementary therapy use. **Psycho-Oncology**. v. 12, p. 442-452, 2003.

GANCHO, C.V. **Como analisar narrativas**. 5ª ed. São Paulo: Ática, 1998.

GENC, R.E. et al. Complementary and alternative medicine used by pediatric patients with cancer in western Turkey. **Oncology Nursing Fórum**, v.36, n.3, 2009.

GENTIL, L.B.; ROBLES, A.C.C.; GROSSEMAN, S. Uso de terapias complementares por mães em seus filhos: estudo em um hospital universitário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, supl. 1, p.1293-1299, 2010.

GOMEZ- ARTINEZ, R.; PARRA, A. T.; COVARRUBIAS, R. G. Use of Complementary and Alternative Medicine in Children with Cancer in Occidental, México. **Pediatric Blood Cancer**, v.49, p.820–823, 2007.

GOZUM, S.; ARIKAN, D.; BUYUKAVCI, M. Complementary and alternative medicine use in pediatric oncology patients in eastern Turkey. **Cancer Nursing**, v.30, n.1, p.38–44, 2007.

HAMIDAH, A. et al. Prevalence and parental perceptions of complementary and alternative medicine use by children with cancer in a multi-ethnic Southeast Asian population. **Pediatric Blood Câncer**, v.52, p 70–74, 2009.

HAMILTON, R. THOMAS, R. Renegotiating hope while living with lymphoedema after cancer: a qualitative study. **Europen Journal of Cancer**, 2015

HAVILAND, W. A. et al. **Princípios da Antropologia**. Tradução Elisete Paes e Lima. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Ane Rose Bolner. 5ªed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS. Fundação Pio XII. **Registro Hospitalar – Casos de Câncer 2013-2014 e números de atendimento (intranet)**. Barretos-SP, 2014.

IBGE. **Censo Demográfico 2010 – Trabalho e Rendimento**. Rio de Janeiro, IBGE, 2010.

JONES, J.S.; WATT, S. **Ethnography in social science practice**. London: Routledge, 2010.

KARADENIZ, C. et al. Complementary/alternative medicine use in a pediatric oncology unit in Turkey. **Pediatric Blood Câncer**, v.48, p.540–543, 2007.

KARALI, Y.; DEMIRKAYA, M.; SEVINIR, B. Use of complementary and alternative medicine in children with cancer: Effect on survival. **Pediatric Hematology Oncol.** v.29, n.4, p.335-344, 2012.

KLEINMAN A. The art of medicine: caregiving as moral experience. *The Lancet*, v. 380, n. 3, p. 1550-1551, 2012.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture:** An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

KOHLSDORF, M.; JUNIOR, A. L. C. Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. **Paideia**, v. 22, n.51, p.119-29, 2011.

LADAS, et al. Use of Traditional and Complementary/Alternative Medicine (TCAM) in Children with Cancer in Guatemala. **Pediatric Blood Cancer**, v.61, p.687–692, 2013.

LAENGLER, A. et al. Complementary and alternative treatment methods in children with cancer: A population- based retrospective survey on the prevalence of use in Germany. **European Journal of Cancer**, v.44, p.2233- 3340, 2008.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS,L. S.; OLIVEIRA,M. (Orgs.). SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 1., 2003, Londrina. **Anais...** Londrina (PR):Ministério da Saúde;Universidade Estadual de Londrina e Secretaria Municipal de Ação Social/Prefeitura Municipal de Londrina, p. 91-107, jun. 2003.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.18, n. 3, p. 174-81, 2010.

LANGLER, A. et al. Anthroposophic medicine in paediatric oncology in Germany: results of a population-based retrospective parental survey. **Pediatric Blood & Cancer**, v.55, p.1111-1117, 2010.

LIM, et al. Use of Complementary and Alternative Medicine in Paediatric Oncology Patients in Singapore. **Annals Academy of Medicine**, v.35, n.11, nov. 2006.

MACHADO, F. **As repercussões do cancer infantil na relação conjugal dos pais**, Ribeirão Preto, 2008.

MAHONEY, D. F. Vigilance: evolution and definition for caregivers os family members with Alzheimer's dosease. **Journal os Gerontological Nursing**. Thorofare, v.29, n. 8, p. 24-30, 2003.

MARQUES, A. R. Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. Ribeirão Preto, 2014.

MARTEL, D. et al. Use of alternative and complementary therapies in children with cancer. **Pediatric Blood Cancer**, v.44, p.660–668, 2005.

MCCURDY, E.A. et al. Religiosity is Associated with the Use of Complementary Medical Therapies by Pediatric Oncology Patients. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v.25, n.2, fev. 2003.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª Ed. São Paulo: Hucitec, p. 408, 2007.

MOLASSIOTIS, A.; CUBBIN, D. 'Thinking outside the box':complementary and alternative therapies use in paediatric oncology patients. **European Journal of Oncology Nursing**, v.8, p.50–60, 2004.

NACIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE. What is Cam? Disponível em: <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam>. Acesso em: 04 de Fevereiro de 2014.

NAJA, F. et al. Complementary and alternative medicine use among pediatric patients with leukemia: the case of Lebanon. **Integrative Cancer Therapies**, v.10,n.1, p. 38–46, 2011.

NDAO et al. Use of complementary and alternative medicine among children, adolescent, and young adult cancer survivors: a survey study. **Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v.35, n. 4, mar. 2013.

NJUGUNA, F et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*. v. 23, p. 1251-1259, 2015.

NUÑEZ, H.M.F.; CIOSAK, S.I. Terapias alternativas/complementares: o saber e o fazer das enfermeiras do distrito administrativo 71 - Santo Amaro - São Paulo. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v.37, n.3, p. 11-8, São Paulo, set. 2003.

O'CONNOR, M. B. et al. The use of complementary and alternative medicine by irish pediatric cancer patients. **Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v.35, n.7, p.537-42, 2013.

OLIVEIRA et al. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 36-42, 2014.

PADGETT, D. K. **Qualitative methods in social work research**: challenges and rewards. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

PARANAGUÁ, T.T.B.; BEZERRA, A.L.Q. Trabalho do enfermeiro em práticas integrativas. **Revista enfermagem UERJ**, v.16, n.2, p. 261-7, Rio de Janeiro, abr/jun. 2008.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

POURTSIDIS, A et al. Prayer and blessing focused for healing is the most popular complementary intervention in a pediatric oncology unit in Greece. **JBUON**. v. 20, n. 2, p. 602-607. 2015.

RABELO, M.C, Religião e cura: algumas reflexos sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de saúde pública**, v. 9, n. 3, p. 316-25, jul/set. 1993

RICOEUR, P. **Time and Narrative**. Chicago: University of Chicago Press, 1984.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 1-2, p. 25-34, 1997.

SÁNCHEZ, R; BALLESTEROS, M.; SUÁREZ, A.; CORTÉS, E. Aproximaciones complementarias y alternativas al cuidado de la salud en niños con cáncer: estudio con grupos focales. **Revista Colombiana Cancerologia**, v.15, n.3, p.135-144, 2011.

SANTO et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.19, n.3, p. 515-522, 2011.

SANTOS, C. Q.; FIGUEIREDO, M. C. B. Experiência dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 9, 2013.

SILVA F. A. C et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 13, n.2, p.332-341, 2009.

SILVA, D.G.V.; TRENTINE, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n.3, p. 423-32, mai/jun. 2002.

SOUZA, M. A. et al. Cuidados populares em saúde da criança. **Revista enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n. 4, p.512-7, out/dez 2006.

SPADACIO C; BARROS N.F. Medicinas alternativas e câncer. **Rev Saúde Pública** 2008; 42(1): 158-64.

SQUIRE, C. From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative. In: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. (Eds.) **Doing Narrative Research**. 2 ed. London: SAGE, 2012. Cap. 2, p. 47-71.

TOMLINSON, D. et al. Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease. **Support Care Câncer**, v.19, p.1857–1863, 2011.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org). Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro. Abrasco, 2004, p. 103-177.

VIEIRA, M.A.; LIMA R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.10, n.4, p.552-60, jul./ago. 2002.

WAHREN, D.C.G.; CUNTO, C.L. Medicinas alternativas: un tema que no puede ser ignorado. **Archivos argentinos de pediatría**, v.102, n.2, p.85-7, 2004.

WALSH, D.; DOWNE, S. Appraising the quality of qualitative research. **Midwifery**, v.22, p. 108-119, 2006.

WATT, L. et al. Perceptions about complementary and alternative medicine use among Chinese immigrant parents of children with cancer. **Support Care Câncer**, v.20, p.253–260, 2012.

WEGNER, W.; Pedro E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n.2, p.335-342, 2010.

WEYL BEN ARUSH M. et al. Prevalence and Characteristics of Complementary Medicine Used by Pediatric Cancer Patients in a Mixed Western and Middle-eastern Population. **J Pediatric Hematologic Oncology**, v.28, n. 3, p.141–146, mar. 2006.

WHITTEMORE R, KNAFL K. The integrative review: update methodology. **Journal of Advanced Nursing**. 2005; v. 52, p. 546-553.

YANG YANG, L. H. et al. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. **Social Science & Medicine**, Boston, v. 64, n. 7, p. 1524-1535, 2007.

Apêndices

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Titulo do Projeto: **Os sentidos do tratamento complementar atribuídos por familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer**

INVESTIGADORES DO ESTUDO Hospital de Câncer de Barretos, Brasil

Maria Fernanda Vasques Esteves

Outras Instituições:

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Identificação do participante

Número do prontuário
médico (se pertinente)

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo, que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII.

Este Termo de Consentimento explica porque este estudo está sendo realizado e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também descreve os possíveis riscos e benefícios, se você quiser participar. Após analisar as informações com a pessoa que explica este Termo de Consentimento, e esclarecer suas dúvidas, você deverá ter o conhecimento necessário para tomar uma decisão esclarecida sobre sua participação ou não neste estudo.

JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

Por meio de outros estudos, nós já sabemos que há famílias que têm crianças ou adolescentes com câncer que procuraram outros tipos de tratamento para seus filhos, para complementar o prescrito pelo médico. Nessa pesquisa, nós queremos entender mais sobre essa decisão das famílias, por exemplo, o motivo para buscar esses tratamentos. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para informar aos profissionais de saúde sobre o que significa para o(a) Senhor(a) a utilização das terapias complementares no cuidado de seu(sua) filho(a).

Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde oferecem aos pais e mães de crianças e adolescentes com câncer.

OBJETIVO DO ESTUDO

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos desse estudo e solicitar a participação do(a) Senhor(a) neste estudo. O objetivo é conhecer e entender a experiência do(a) Senhor(a) e sua família na utilização de terapias complementares no tratamento de criança ou adolescente com câncer, ou seja, a experiência de ter escolhido outros tipos de tratamentos, além daqueles prescritos pelo médico, para a criança/adolescentes com câncer.

PROCEDIMENTOS

Precisaremos nos encontrar, pelo menos duas vezes, para conversar, em local e horário que for melhor para o(a) Senhor(a), por exemplo, na enfermaria de pediatria, no ambulatório, ou na sua casa ou na Casa de Apoio. Em qualquer um dos locais escolhidos, cuidaremos para que o(a) Senhor(a) possa falar em um lugar tranquilo e reservado para nossa conversa. No primeiro encontro, pediremos para o(a) Senhor(a) falar sobre a sua experiência relacionada à sua rotina e ao cuidado com seu(sua) filho(a), depois do diagnóstico do câncer. Iniciaremos, também, nossa conversa sobre a utilização de outros tipos de tratamentos, complementar ao que o médico indicou, para o tratamento de seu(sua) filho(a) com câncer e o que pensa sobre isso. No segundo encontro, continuaremos nossa conversa e o Senhor(a) poderá complementar informações ou falar sobre outras coisas deste assunto, que tenha lembrado depois do nosso primeiro encontro.

Nosso tempo junto, em cada encontro, pode durar, mais ou menos, uma hora, dependendo da sua disponibilidade. Se o Senhor(a) concordar, solicitamos sua autorização para gravar nossa conversa, em gravador digital, que ficará guardado em local seguro, sob a minha responsabilidade e da coordenadora da pesquisa. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se você não quiser responder a alguma questão ou contar alguma coisa sobre o(a) Senhor(a) ou sobre esta experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema.

RISCOS E DESCONFORTOS PARA OS PARTICIPANTES

Sabemos que falar sobre a sua experiência pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper nossa conversa e continuar depois, se o(a) Senhor(a) assim desejar. Nesse momento, eu estarei pronta pra ouvir o(a) Senhor(a) e apoiá-lo(a).

BENEFÍCIOS ESPERADOS

Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para informar aos profissionais de saúde sobre o que significa para o(a) Senhor(a) a utilização das terapias complementares no cuidado de seu filho(a). Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde oferecem aos pais e mães de crianças e adolescentes com câncer.

INTERRUPÇÃO DO ESTUDO

O(A) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for a vontade do(a) Senhor(a), sem que o(a) Senhor(a) ou o seu(sua) filho(a) sejam prejudicados por isso.

Esta pesquisa também poderá ser interrompida antes do prazo, se houver dúvidas sobre a segurança do(a) Senhor(a). De qualquer forma, a situação será avaliada pelos Comitês de Ética que aprovaram essa pesquisa.

LIBERDADE DE RECUSA

A sua participação neste estudo é voluntária e não é obrigatória. O(A) Senhor(a) pode aceitar participar do estudo e depois desistir, a qualquer momento. Isto não tirará nenhum direito do seu tratamento e assistência neste hospital. O(A) Senhor(a) também poderá pedir a qualquer momento que as suas informações sejam excluídas completamente deste estudo e que elas não sejam usadas para mais nada.

GARANTIA DE SIGILO

As pesquisadoras tomarão todas as medidas para manter suas informações pessoais (como nome, endereço e outras) em segredo (sigilo). Durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando os resultados deste estudo forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos ou reuniões, quem o(a) Senhor(a) é (ou a sua identidade) e quem é a criança ou o adolescente em tratamento, serão guardados em segredo, não sendo revelada qualquer informação a seu respeito que possa identificar você publicamente ou a criança/adolescente. Contudo, durante o estudo, algumas pessoas do Hospital de Câncer de Barretos e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, envolvidas diretamente na pesquisa poderão ter acesso aos seus dados e aos prontuários da criança/adolescente. Mesmo assim, os seus dados e o da criança/adolescente serão preservados e não serão divulgados publicamente.

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO

A participação neste estudo não terá custos a mais para você. Os custos relacionados diretamente com o estudo serão pagos pela(s) instituição(ões) que está(ão) participando deste estudo, como a impressão deste documento. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à sua participação. Se você sofrer algum dano à sua saúde como resultado da sua participação nesse estudo nesta instituição ou se sentir lesado, de alguma forma, como por exemplo, por se sentir triste por ter falado sobre sua experiência, nós iremos ajudar o(a) Senhor(a) a procurar meios no serviço público de assistência à saúde ou no próprio Hospital de Câncer de Barretos para lhe dar o atendimento necessário e de forma gratuita. Ao assinar este Termo de Consentimento, nem você, nem a criança/adolescente, não perderão nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano à sua saúde, se isto acontecer. Se o(a) Senhor(a) se sentir prejudicado de alguma forma por participar da pesquisa, poderá buscar o seu direito de indenização, de acordo com as leis que orientam o nosso país.

ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP-HCB), pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP Escola de Enfermagem pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. O(A) Senhor(a) poderá também tirar qualquer dúvida sobre o estudo, fazer críticas, sugestões e reclamações diretamente com o pesquisador no Hospital de Câncer de Barretos, Maria Fernanda Vasques Esteves, no telefone (17) 3321-6600, ramal: 6970. O(A) Senhor(a) também poderá entrar em contato com o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP- HCB), Daniela Girardi, localizado na Rua Antenor Duarte Vilela, 1331 – telefone (17) 3321-0347, (17) 3321-6600 ramal 6647 – e-mail cep@hcancerbarretos.com.br. Agradecemos a colaboração do(a) Senhor(a).

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém o leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento com outras pessoas quando precisei.

Ao assinar este Termo de Consentimento, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais.

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com a minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu, _____ aceito fazer parte desta pesquisa, contribuindo com a participação em, pelo menos, dois encontros para responder a uma entrevista, que será gravada. Durante toda a minha participação, sei que vou falar sobre a minha experiência ou da minha família relacionada aos tratamentos complementares escolhidos por nós para a criança/adolescente com câncer. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer consequência para mim, minha família ou para a criança/adolescente com câncer. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via original deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

Nome por extenso do participante de
pesquisa ou do representante legal

Data

Assinatura

Nome por extenso do responsável que
explicou e obteve o Termo de Consentimento

Data

Assinatura

Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

APÊNDICE II

QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENTREVISTA

1. Conte-me, por favor, sobre a sua experiência e da sua família com o tratamento da(o) (nome da criança/adolescente), desde a confirmação da doença dele(a). Aspectos de interesse para serem abordados: sinais e sintomas, itinerário diagnóstico, início do tratamento, intercorrências durante o tratamento e buscas por alternativas de tratamento.
2. Desde quando a criança faz acompanhamento neste hospital?
3. Você sabe me dizer qual o tipo de tratamento que ela está realizando nesse momento?
4. Como você acha que a criança está respondendo ao tratamento que está realizando?
5. Você está satisfeito com o tratamento da criança nessa unidade hospitalar?
6. Quais as maiores facilidades desse tratamento? E as dificuldades?
7. Você já tentou procurar algum tipo de ajuda fora do ambiente hospitalar?
8. Além desse tratamento prescrito aqui pelos médicos do hospital, qual outro você ou a sua família buscou durante esse período?
9. O que fez você/a sua família procurar essa ajuda?
10. Como os costumes, religião, fé, crenças, amigos e família influenciaram na busca e utilização de outros tratamentos?
11. O que mudou desde que você e sua família optaram por iniciar esse outro tipo de tratamento?
12. Quais as principais mudanças que você consegue ver na criança/adolescente desde que foi iniciado esse tipo de tratamento?

A partir desta abordagem inicial, outras questões poderão ser colocadas pelos pesquisadores, a fim de explorar o objeto de estudo. Para aprofundar algum assunto, os pesquisadores poderão fazer algumas perguntas, tais como: “O que você quer dizer com isto?”; “Como assim?”; “Como isso aconteceu?”; “O que você sentiu naquele momento?”; “Quem estava com você?”; dentre outras.

ANEXO I

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Científico da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Av. Itália, 300 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14060-900
Fone: (016) 3002-2302 - (016) 3002-2301 - Fax: (016) 3002-0518
www.usp.br - e-mail: usp@usp.br

Ribeirão Preto, 08 de Abril de 2014.

Prezado Senhor,

Solicitamos autorização para realizar a coleta de dados referente ao projeto de pesquisa intitulado **"OS SENTIDOS DO TRATAMENTO ALTERNATIVO E COMPLEMENTAR ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER"**, sob minha orientação. O projeto está previsto para ser desenvolvido em 12 meses, a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. A equipe executora da pesquisa está composta pela pós-graduada e enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves e sua orientadora.

O objetivo da pesquisa é analisar o sentido atribuído a utilização de tratamentos complementares e alternativos por familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Para isso, realizaremos, pelo menos, duas entrevistas em profundidade com cada um dos participantes, em seus domicílios ou no próprio hospital, ambulatório ou enfermaria. Também iremos coletar dados sociodemográficos das crianças e adolescentes em seus prontuários, após permissão dos seus responsáveis.

Esclarecemos nosso compromisso no manuseio das informações, anonimato dos participantes e observância de todos os preceitos éticos que orientam o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12.

Certa de contar com seu apoio, antecipadamente agradeço, colocando-me à disposição para quaisquer outros esclarecimentos.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Professora Associada
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP
Orientadora da Pesquisa

Ilmo. Sr.
Dr. Luiz Fernando Lopes
Diretor médico do Hospital de Câncer Infantojuvenil Presidente Luiz Inácio Lula da Silva

De acordo: _____

Dr. Luiz Fernando Lopes
Diretor Médico HCB

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública - 02805P
3002 33 01 - 3002 3406 / mtlp@hcrp.usp.br

Dr. Luiz F. A. de Paula
Diretor Médico HCB
08/04/2014

ANEXO II

Ribeirão Preto, 08 de Abril de 2014.

Prezada Senhora,

Solicitamos autorização para realizar a coleta de dados referente ao projeto de pesquisa intitulado "OS SENTIDOS DO TRATAMENTO ALTERNATIVO E COMPLEMENTAR ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER", sob minha orientação. O projeto está previsto para ser desenvolvido em 12 meses, a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. A equipe executora da pesquisa está composta pela pós-graduada e enfermeira Maria Fernanda Vasques Esteves e sua orientadora.

O objetivo da pesquisa é analisar o sentido atribuído a utilização de tratamentos complementares e alternativos por familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Para isso, realizaremos, pelo menos, duas entrevistas em profundidade com cada um dos participantes, em seus domicílios ou no próprio hospital, ambulatório ou enfermaria. Também iremos coletar dados sociodemográficos das crianças e adolescentes em seus prontuários, após permissão dos seus responsáveis.

Esclarecemos nosso compromisso no manuseio das informações, anonimato dos participantes e observância de todos os preceitos éticos que orientam o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12.

Certa de contar com seu apoio, antecipadamente agradeço, colocando-me à disposição para quaisquer outros esclarecimentos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Professora Associada
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP
Orientadora da Pesquisa

Ilma. Sra.
Débora Rebollo de Campos
Coordenadora de enfermagem Hospital Infantojuvenil Presidente Luís Inácio Lula da Silva

De acordo:

Débora Rebollo de Campos
Coordenadora de Enfermagem

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública – DEMISP
Ribeirão Preto – 14060-970 / rib@eerp.usp.br

ANEXO III

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 113/2014

Ribeirão Preto, 9 de junho de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 9 de junho de 2014.

Protocolo CAAE: 30492114.1.0000.5393

Projeto: OS SENTIDOS DO TRATAMENTO COMPLEMENTAR ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP