UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

AMANDA ROSSI MARQUES-CAMARGO

Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com
câncer

Ribeirão Preto

2014

AMANDA ROSSI MARQUES-CAMARGO

Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com
câncer

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Enfermagem em
Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança
e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila
Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2014

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

Marques-Camargo, Amanda Rossi
Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. Ribeirão Preto, 2014.
161 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. Custos. 4. Neoplasias. 5. Enfermagem Pediátrica. 6. Enfermagem Familiar.

Nome: MARQUES-CAMARGO, Amanda Rossi

Título: Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Aos meus pais, **Maria Cecília** e **Mario Ari**, pelo apoio, dedicação e amor. Em especial por proporcionarem os melhores exemplos possíveis e sempre com grandioso amor, o que estimulou e entusiasmou minha dedicação aos estudos na temática de famílias.

Ao meu esposo, **Silvio**, pelo amor, dedicação, companheirismo e suporte, em especial nos momentos difíceis, indispensável para a concretização deste trabalho.

Às minhas Irmãs, **Ariele** e **Eloize**, e aos meus cunhados, **Rafael** e **Wesley**, pelo apoio, carinho e exemplos.

Aos meus sobrinhos, **Manuela** e **Théo Luca**, pelos momentos de descontração e amor, especiais para recompor as energias e seguir neste trabalho.

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

Agradecimentos

À Profa. Dra. **Lucila Castanheira Nascimento**, em especial. Pela orientação, contribuição, incentivo e confiança em meu trabalho.

À Profa. Dra. **Cláudia Benedita dos Santos**, pela atenção durante as etapas deste trabalho.

À enfermeira Dra. **Miyeko Hayashida** e Estatístico **Jonas Bodini Alonso**, pelo apoio e orientação no processo de análise dos dados quantitativos.

À **minha família**, pelo carinho, apoio e incentivo à realização deste sonho e compreensão pelas minhas ausências.

Às minhas amigas, **Nathália, Laura, Marcela, Samira e Talita**, pelo apoio, carinho, compreensão, dedicação, colaboração e, em especial, pela torcida e os momentos de alegria.

À amiga **Camila** e ao amigo **Márcio**, que mesmo distantes, torceram e compartilharam meus momentos de luta.

Agradecimento especial à **Bruna Domingos Santos**, aluna de graduação em enfermagem, e à **Raquel Pan**, enfermeira, especialista em enfermagem em oncologia e aluna de doutorado pelo Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - EE/EERP-USP, pela colaboração como auxiliares de pesquisa deste trabalho, pelo apoio, pelos momentos de descontração, pelo carinho e pela amizade.

"Percorri esse longo caminho para a liberdade. Tentei não fraquejar; dei passos errados ao longo do percurso. Mas descobri o segredo: que, depois de escalar uma grande montanha, apenas se descobre que há muitas mais montanhas para subir. Parei aqui um pouco para descansar, para deitar uma olhada à vista maravilhosa que me rodeia, para olhar para a distância, de onde vim. Mas posso descansar somente por um momento, porque com a liberdade vêm as responsabilidades - e não me atrevo a demorar-me, pois a minha caminhada ainda não terminou".

Nelson Mandela

RESUMO

MARQUES-CAMARGO, A. R. **Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer**. 2014. 161f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014

O objetivo da pesquisa foi analisar a experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. Estudo descritivo que utilizou o método misto para analisar os custos diretos e indiretos do câncer infantojuvenil, no sistema familiar. Após aprovação ética, a pesquisa foi realizada com pais e cuidador principal de crianças e adolescentes com câncer, em seguimento em um hospital público do interior paulista. A coleta de dados foi realizada entre junho de 2013 e fevereiro de 2014, por meio da aplicação do questionário “Custos do Cuidado da Criança com Câncer” de forma concomitante à realização de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas em gravador digital. Integraram o estudo 62 participantes, dentre os quais 17 também participaram da entrevista semiestruturada. Os dados provenientes dos questionários foram analisados e reportados, utilizando-se a estatística descritiva, e os discursos das entrevistas foram analisados conforme orientação para análise temática dedutiva e indutiva. A caracterização dos participantes demonstra que a maioria (88%) eram mães, casadas ou que viviam com um companheiro e que acompanhavam o filho, durante o tratamento. Os resultados foram apresentados e discutidos a partir das unidades de sentido: 1) Repercussão do câncer infantojuvenil na situação financeira das famílias; 2) Custos diretos e indiretos do câncer infantojuvenil para as famílias; e 3) Redes de apoio e apoio social às famílias de crianças e adolescentes com câncer. Com base nessas unidades, elaboramos dois temas, que explica a experiência financeira das famílias, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer: “Custe o que custar, nosso filho adoecido em primeiro lugar” e “Toda ajuda é bem-vinda”. Após o câncer, o déficit econômico foi inevitável a essas famílias e foi ainda mais contundente naquelas em que o principal cuidador era o provedor principal da renda familiar. Os custos diretos corresponderam aos gastos com alimentação; transporte; reformas da casa; artefatos para o cuidado e com presentes e doces para o filho doente e seus irmãos saudáveis. O custo indireto correspondeu à perda da atividade laboral do principal cuidador, devido à impossibilidade de conciliar sua carreira com os cuidados do filho adoecido. A condição do câncer infantojuvenil impôs uma situação de vulnerabilidade social às famílias, sendo imprescindível o suporte social. No entanto, apesar das dificuldades, as famílias não medem esforços para atender às necessidades do filho adoecido, o qual está acima de qualquer prioridade do sistema familiar. Os resultados desta pesquisa têm potencial para subsidiar as intervenções de enfermagem e de outros profissionais de saúde, para planejar e elaborar políticas públicas que possam minimizar as repercussões do diagnóstico do câncer infantojuvenil no sistema familiar e para orientar pesquisas futuras.

Descritores: Criança. Adolescente. Neoplasias. Custos de Cuidado de Saúde. Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

MARQUES-CAMARGO, A. R. Financial experience of families in the care of children and adolescents with cancer. 2014. 161p. Thesis (Master) - Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

This research aimed to analyze the financial experience of families in the care of children and adolescents with cancer. It is a descriptive study which used a mixed method to analyze direct and indirect costs of children and youth cancer in the family system. After ethical approval, the research was conducted with parents and primary caregiver of children and adolescents in cancer follow up at a public hospital in the interior of São Paulo state. Data collection was carried out between June 2013 and February 2014 through the questionnaire "Care Costs of Children with Cancer", concomitant to performing semi-structured interviews which were recorded on a digital recorder. Study participants were 62, of whom 17 also participated in semi-structured interviews. Data from the questionnaires were analyzed and reported using descriptive statistics, and the speeches were analyzed according to guidelines for deductive and inductive thematic analysis. The characterization of the participants shows that the majority (88%) were mothers, married or living with a partner and who accompanied the child during treatment. The results were presented and discussed from the meaning units: 1) impact of children and youth cancer and its consequence on the financial situation of families; 2) direct and indirect costs of children and youth cancer for families; and 3) support network and social support for families of children and adolescents with cancer. Based on these units, two themes were developed, which explains the financial experience of families in the care of children and adolescents with cancer: "No matter the cost, our ill child in the first place" and "All help is welcome". After cancer, the economic deficit was inevitable for these families and was even more decisive in those in which the primary caregiver was the family's main provider. Direct costs corresponded to spending on food; transport; reforms of the house; artifacts for the care; and gifts and candies for the sick child and their healthy siblings. Indirect cost corresponded to the loss of labor activity of the primary caregiver, due to the impossibility of conciliating his/her career with the care of the ill son/daughter. The condition of children and youth cancer imposed a socially vulnerable condition to the families, and the social support was vital. However, despite the difficulties, the families go to great lengths to meet the needs of the ill child, which is above any priority of the family system. The results of this research have the potential to support nursing interventions and other health professionals to plan and develop public policies that may minimize the repercussions of the diagnosis of children and youth cancer in the family system and to guide future researches.

Descritores: Child. Adolescent. Cost of Illness. Neoplasms. Pediatric Nursing. Family Nursing.

RESUMEN

MARQUES-CAMARGO, A. R. **Experiencia financiera de las familias en la atención de niños y adolescentes con cáncer.** 2014. 161h. Tesis (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Esta investigación objetivó analizar la experiencia financiera de las familias en la atención de los niños y adolescentes con cáncer. Estudio descriptivo que utilizó un método mixto para analizar los costos directos e indirectos del cáncer infanto-juvenil en el sistema familiar. Después de la aprobación ética, la investigación se llevó a cabo con padres y cuidadores principales de los niños y adolescentes con cáncer, en seguimiento en un hospital público del interior del estado de São Paulo. La recolección de datos se realizó entre junio de 2013 y febrero 2014, a través de la aplicación del cuestionario "Costos de la Atención de Niño con Cáncer", concomitante a la realización de entrevistas semi-estructuradas, grabadas en un grabador digital. Fueron 62 participantes del estudio, de los cuales 17 también participaron de las entrevistas semi-estructuradas. Los datos de los cuestionarios fueron analizados y reportados, mediante estadística descriptiva, y los discursos de las entrevistas fueron analizados de acuerdo con las directrices para el análisis temático deductivo e inductivo. La caracterización de los participantes muestra que la mayoría (88%) eran madres, casadas o vivían con una pareja y acompañaban el niño durante el tratamiento. Los resultados fueron presentados y discutidos desde las unidades de significado: 1) impacto del cáncer infanto-juvenil y sus consecuencias al financiero de las familias; 2) costos directos e indirectos del cáncer infanto-juvenil para las familias; y 3) red de apoyo y apoyo social a las familias de niños y adolescentes con cáncer. Basado en estas unidades, dos temas fueron desarrollados, lo que explica la experiencia financiera de las familias en la atención de niños y adolescentes con cáncer: "No importa el costo, nuestro hijo enfermo en el primer lugar" y "Toda ayuda es bienvenida." Después del cáncer, el déficit económico fue inevitable para estas familias y fue aún más contundente para aquellas en las cuales el cuidador principal era el principal proveedor del ingreso familiar. Los costos directos correspondieron a los gastos con alimentación; transporte; reformas de la casa; artefactos para la atención; y con regalos y dulces para el niño enfermo y sus hermanos sanos. El costo indirecto correspondió a la pérdida de la actividad laboral del cuidador principal, debido a la imposibilidad de conciliar su carrera con el cuidado del hijo enfermo. La condición del cáncer infanto-juvenil impuso una condición de socialmente vulnerables a las familias, y el apoyo social fue de vital importancia. Sin embargo, a pesar de las dificultades, las familias hacen todo lo posible para satisfacer las necesidades del niño enfermo, lo cual está por encima de cualquier prioridad del sistema familiar. Los resultados de esta investigación tienen el potencial de subsidiar las intervenciones de enfermería y otros profesionales de salud para planificar y desarrollar políticas públicas que pueden minimizar las repercusiones del diagnóstico de cáncer infanto-juvenil en el sistema familiar y para guiar investigaciones futuras.

Descriptores: Niño. Adolescente. Neoplasias. Costo de Enfermedad. Enfermería Oncológica. Enfermería de la Familia.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das crianças e adolescentes com câncer, casos índices da pesquisa, segundo o tipo e tempo de diagnóstico, situação atual do tratamento e a condição de saúde atual. Ribeirão Preto, SP, 2014	40
Tabela 2 -	Distribuição dos participantes, segundo a distância e a frequência de idas até o centro de tratamento da criança ou adolescente com câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014	42
Tabela 3 -	Distribuição das respostas relativas aos tipos de transporte utilizados pelos participantes para acesso ao Centro de Tratamento da Criança ou Adolescentes com Câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014.....	43
Tabela 4 -	Distribuição dos participantes, segundo os tipos de despesas e valores despendidos pelas famílias na semana anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014	43
Tabela 5 -	Distribuição dos participantes, segundo as fontes de informação sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e quem os auxiliou na sua solicitação. Ribeirão Preto, SP, 2014	48
Tabela 6 -	Distribuição das respostas dos participantes, segundo os tipos de benefícios recebidos pelos participantes e por outros responsáveis pelas crianças e adolescentes com câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014	49
Tabela 7 -	Distribuição das respostas, segundo itens recebidos de alguma instituição de caridade ou de outro tipo de organização para as famílias. Ribeirão Preto, SP, 2014	50
Tabela 8 -	Distribuição dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente. Ribeirão Preto, SP, 2014	51
Tabela 9 -	Distribuição dos participantes, segundo os tipos de afastamentos do trabalho necessários no momento do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente. Ribeirão	52
Tabela 10 -	Distribuição dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014	54
Tabela 11 -	Distribuição dos participantes, segundo os tipos de afastamentos do trabalho necessários, no mês anterior à coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014	55
Tabela 12 -	Distribuição dos participantes, segundo as afirmações para comparação do trabalho no momento da coleta de dados com o trabalho no momento do diagnóstico. Ribeirão Preto, SP, 2014	56
Tabela 13 -	Distribuição dos participantes, segundo a concordância em relação às afirmações referentes ao momento posterior ao afastamento do trabalho. Ribeirão Preto, SP, 2014	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 14 -	Distribuição dos participantes que possuíam companheiro e do número de companheiros dos participantes, segundo sua cor de pele e escolaridade. Ribeirão Preto, SP, 2014	62
Tabela 15 -	Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de trabalho realizados pelos companheiros no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014	63
Tabela 16 -	Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de afastamento do trabalho ocorridos no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014	64
Tabela 17 -	Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014	66
Tabela 18 -	Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de afastamento do trabalho realizados no mês anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014	67
Tabela 19 -	Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo as afirmativas de comparação do trabalho atual com o trabalho no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014	68
Tabela 20 -	Distribuição dos participantes, segundo os sentimentos apresentados por eles no mês anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014	71
Tabela 21 -	Distribuição dos participantes, segundo suas características sociodemográficas. Ribeirão Preto, SP, 2014	72
Tabela 22 -	Distribuição das crianças e adolescentes com câncer, segundo sexo e idade. Ribeirão Preto, SP, 2014	74
Tabela 23 -	Distribuição das famílias, segundo o número de crianças e/ou adolescentes. Ribeirão Preto, SP, 2014	75
Tabela 24 -	Distribuição dos participantes, segundo suas cidades e seus Estados de origem. Ribeirão Preto, SP, 2014	76
Tabela 25 -	Características sociais dos familiares de crianças e adolescentes com câncer, participantes da etapa qualitativa do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2014	81
Tabela 26 -	Distribuição das famílias participantes da entrevista qualitativa, segundo número de seus componentes. Ribeirão Preto, SP, 2014..	82
Tabela 27 -	Distribuição das crianças e adolescentes, casos índices das famílias participantes da entrevista semiestruturada, segundo a idade e o diagnóstico. Ribeirão Preto, SP, 2014	83

LISTA DE SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CRAS	Centros de Referência de Apoio Social
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
GACC	Grupo de Apoio à Criança com Câncer
GPECCA	Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente
HCFMRP/USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
ONG	Organização Não Governamental
PIS/PASEP	Programa de Integração Social/ Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio

SUMÁRIO

Apresentação.....	16
1 Introdução	18
1.1 Implicações do câncer infantojuvenil no sistema familiar	19
1.2 Repercussões familiares dos custos decorrentes do cuidado de crianças e adolescentes com câncer.....	20
2 Justificativa	25
3 Objetivo	27
4 Percurso metodológico.....	29
4.1 Caracterização do estudo	30
4.2 Considerações éticas	30
4.3 Local do estudo	31
4.4 Participantes.....	31
4.5 Procedimentos para a coleta de dados.....	32
4.6 Análise dos dados	36
5 Resultados	38
5.1 Questionário “Custos do cuidado da criança com câncer”	39
5.1.1 Características dos participantes	39
5.1.2 Aplicação do Questionário	39
5.2 Análise do fenômeno na perspectiva qualitativa	80
5.2.1 Característica das famílias participantes.....	80
5.2.2 Unidades de sentido	84
5.3 A experiência financeira das famílias no cuidado da criança e do adolescente com câncer	110
5.3.1 Nosso filho adoecido em primeiro lugar.....	111
5.3.2 Toda ajuda é bem-vinda: as redes de apoio formais e informais do apoio social na reorganização familiar durante o processo de cuidado da criança e do adolescente com câncer.....	113
6 Discussão.....	117
7 Conclusões	125
Referências	128
Apêndices	134
Apêndice I	135
Apêndice II	136
Anexos	138
Anexo I	139
Anexo II	155
Anexo III	158

Apresentação

Ingressei na pós-graduação, logo após a conclusão do curso de Bacharelado em Enfermagem, pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Meu envolvimento com a pesquisa se deu desde meu segundo ano de graduação, durante o qual desenvolvi o projeto de iniciação científica intitulado “Custos familiares para cuidar de crianças e adolescentes com câncer: fases I e II”, com financiamento pelo CNPq - Edital MCT/CNPq 14/2010 – Universal, o qual teve por objetivo disponibilizar um instrumento válido e confiável para avaliar as repercussões econômicas do câncer infantojuvenil no contexto brasileiro. Para tanto, realizamos a tradução, retrotradução e validação semântica do instrumento *Costs of caring for children with câncer* (EISER; UPTON, 2006). A última etapa do estudo compreendeu a minha iniciação científica, na qual realizei a validação semântica do questionário traduzido “Custos do Cuidado da Criança com Câncer”, bem como a sua disponibilização para utilização em estudo de campo. A finalização das etapas I e II da pesquisa foi publicada recentemente (PAN et al., 2014).

A presente investigação foi desenvolvida em continuidade ao projeto de pesquisa supracitado. A motivação para o ingresso na pós-graduação, nível mestrado, se deu, principalmente, pelo meu envolvimento com a temática e pela escassez de estudos desenvolvidos no Brasil sobre ela. Em complementaridade ao desenvolvimento do estudo de campo, com a aplicação do questionário “Custos do Cuidado da Criança com Câncer”, a entrevista semiestruturada também foi uma técnica de coleta de dados utilizada neste estudo. A opção pelo método misto permitiu o acesso ao fenômeno de forma mais ampla, proporcionando um melhor entendimento sobre a experiência financeira de famílias, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer.

Os custos para cuidar de crianças e adolescentes com câncer representam sérias repercussões às famílias, com consequências diretas, indiretas e psicossociais. Esta pesquisa investiga, especificamente, os custos diretos e indiretos, contribuindo para construção do conhecimento na enfermagem pediátrica acerca das repercussões financeiras nas famílias de crianças e adolescentes com câncer. Apresenta potencial para guiar as ações dos profissionais das equipes de assistência a esta clientela, para orientar as famílias, bem como para subsidiar políticas públicas sociais e de saúde e nortear pesquisas futuras.

1 Introdução

1.1 Implicações do câncer infantojuvenil no sistema familiar

O câncer infantojuvenil, na maioria das populações, compreende de 1 a 3% do total de casos de câncer. No Brasil, o percentual mediano dos tumores pediátricos apresentados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) está próximo de 3%, sendo estimados cerca de 11.840 casos novos para o ano de 2014 (BRASIL, 2014).

No Brasil, as neoplasias ocuparam a primeira posição dentre os óbitos infantojuvenis, de 1 a 19 anos, por doença no ano de 2011 (BRASIL, 2014). No entanto, o crescimento das terapias contra o câncer infantojuvenil tem se equiparado ou ultrapassado o rápido crescimento de todo o sistema de saúde (RUSSELL et al., 2013). Em alguns diagnósticos, como a leucemia linfoblástica aguda (LLA), tipo de câncer mais comum na infância, houve uma considerável progressão no tratamento nas últimas décadas e em áreas com facilidade de acesso a tratamentos, e a sobrevida, em crianças, alcança 80% (BRASIL, 2014).

O sucesso do tratamento do câncer infantojuvenil, nas últimas décadas, tem possibilitado a transição desta patologia de uma doença terminal para crônica, com tratamento e cuidados dirigidos a esta clientela não somente dentro de hospitais. O que no passado era diagnosticado como morte certa, na atualidade, o câncer infantojuvenil apresenta-se como uma doença tratável e com alta probabilidade de sobrevida (SHEPHERD; WOODGATE, 2010; YEH et al., 2010).

A experiência do câncer infantojuvenil traz repercussões diversas no cotidiano, o que representa um longo caminho a ser percorrido pela criança ou adolescente e por sua família (FERMO et al., 2014). Além disso, esta condição tem particularidades que podem desencadear mudanças profundas e permanentes nas famílias (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013). Os familiares se sentem sobrecarregados com o cansaço, a tristeza, a frustração e a ansiedade demandadas pelo câncer (BJÖRK; WIEBE; HALLSTRÖM, 2009).

Após o diagnóstico, a transformação familiar ocorre de forma dramática (QUIRINO; COLLET, 2012). Esta experiência gera repercussões em vários âmbitos familiares, dentre elas, estão as alterações de papéis na dinâmica familiar, as quais abrangem o desgaste econômico e psicológico em todo o agregado familiar. O

impacto da doença faz com que cada familiar desempenhe novas tarefas para resolver os conflitos em função da hospitalização e das demandas da doença nas esferas física, psicossocial e financeira (SILVA; ANDRADE; BARBOSA, 2009).

Além de acompanharem o processo doloroso do filho, os pais sofrem com maiores responsabilidades parentais e têm de administrar as exigências do tratamento. Há o surgimento de novas demandas, tais como: lidar com as reações emocionais do paciente e seus irmãos; realizar uma comunicação satisfatória com pessoas do contexto médico-hospitalar; organizar as novas rotinas da família; lidar com as expectativas e ameaças da doença; acompanhar as consultas, procedimentos invasivos e internações (KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2012), dentre outras.

A demanda intensa e permanente de cuidados da criança faz com que os pais sacrifiquem o tempo para si e para os outros filhos. Há a necessidade, inclusive, de reorganizar o trabalho para se adequar às demandas da condição da criança (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013). Observa-se que, na maioria das vezes, a mãe assume inteiramente o cuidado do filho, deixando de lado seu trabalho, lazer e cuidados com o restante da família (QUIRINO; COLLET, 2012).

A necessidade de abandonar o trabalho para cuidar do filho faz com que as mães contribuam para o aumento das dificuldades financeiras provocadas pela doença (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013). Essa situação se instala em um momento de diminuição do poder aquisitivo e de aumento do orçamento com custos de viagens, medicamentos, alimentos, dentre outros (CICOGNA, 2009). O tratamento de crianças com câncer, portanto, demanda recursos caros às famílias envolvidas, tanto quanto ao sistema de saúde (RUSSELL et al., 2013).

1.2 Repercussões familiares dos custos decorrentes do cuidado de crianças e adolescentes com câncer

Os custos para a família podem ser definidos em três categorias: diretos, indiretos e psicossociais. Os diretos estão relacionados ao dinheiro real, associado às despesas com o tratamento, reabilitação e cuidados gerais. Os indiretos estão envolvidos com a perda da produtividade laboral, trabalho remunerado e não

remunerado, como, por exemplo, a limpeza e a organização da casa. Os custos psicossociais são aqueles que causam deteriorações psicológicas e sociais na criança e em seus familiares (AUNG et al., 2012).

As repercussões financeiras nas famílias, decorrentes do cuidado de crianças e adolescentes com câncer, são evidenciadas nessas três categorias (AUNG et al., 2012), sendo demonstradas pela mudança da rotina familiar que contribui para a desestruturação do seu cotidiano, ou durante as internações, devido ao tratamento, ou no cuidado no ambiente doméstico, onde os membros mantêm as responsabilidades anteriores, acrescidas daquelas após a doença (AUNG et al., 2012; SILVA; ANDRADE; BARBOSA et al., 2009).

Os efeitos do processo de cuidar de crianças e adolescentes com câncer geram instabilidade financeira para as famílias, podendo mudar a renda familiar significativamente no período de tratamento oncológico (GAGE, 2010), principalmente nos três primeiros meses após o diagnóstico, sendo atribuídos quase três quartos dos custos totais com transporte, alimentação, trabalho doméstico, suprimentos e equipamentos (TSIMICALIS et al., 2013a).

É importante ressaltar que os encargos financeiros atingem famílias em diferentes níveis socioeconômicos e que elas podem experimentar dificuldades financeiras de diferentes maneiras (CRESWELL et al., 2014; TSIMICALIS et al., 2012). Boa parte dos custos financeiros incorridos é para garantir o acesso e suporte ao tratamento da criança. Estes custos são traduzidos pelos pais como inesperados, cumulativos e difíceis de serem absorvidos, muitas vezes sendo resultado de falta de alternativas aos pais, que os compreendem como algo vital aos seus filhos (TSIMICALIS et al., 2013a).

Quanto aos componentes de maior relevância para as famílias cuidarem de suas crianças ou adolescentes acometidos pelo câncer têm-se: a redução de horas disponíveis que pode levar à perda do emprego do cuidador, e o aumento dos gastos com despesas médicas, medicação, acomodações, transporte e refeições (FLETCHER, 2010; TSIMICALIS, 2011; WILLIAMS; WILLIAMS; WILLIAMS, 2014).

Dentre os custos diretos, são evidentes os gastos com transporte próprio (distância percorrida, estacionamento, aquisição ou locação de carro) e outros transportes (público, táxi e avião); gastos com os cuidados com a criança, como administração de medicamentos (antifúngicos, antibióticos e antieméticos), cuidados com a boca e outros itens, como produtos de higiene pessoal, desinfetantes, roupas

(devido ao peso flutuante) e material escolar (que facilitem o aprendizado durante a internação); e gastos com equipamentos como termômetro, perucas e mobiliários (TSIMICALIS et al., 2012, 2013a).

Os custos indiretos se evidenciam pelas alterações e interrupções no trabalho dos pais (AMADOR et al., 2013) e pela necessidade de, pelo menos, um dos pais ter de abandonar o emprego para cuidar integralmente do filho (AMADOR et al., 2013; BONA et al., 2013). Além disso, as famílias têm enfrentado outros custos que vão além destes da esfera financeira, tais como os custos emocionais, físicos, sociais e espirituais (FLETCHER, 2010; TSIMICALIS et al., 2011). Neste sentido, pode-se dizer que os gastos decorrentes do diagnóstico da criança ou adolescente têm como impacto diversas alterações financeiras, estruturais e emocionais nas famílias.

Em famílias com crianças ou adolescentes com câncer em estado avançado, a situação dos custos para cuidar se acentua. Independente da condição socioeconômica familiar, a luta progressiva contra o câncer ou recaídas do filho faz com que as famílias arquem com um ônus econômico exorbitante, acima do administrável e uma melhor atenção a estas situações é necessária, visto que representa potencial para estabelecer o sofrimento (BONA et al., 2013).

O impacto econômico nestas famílias faz com que muitas se mobilizem para a busca pelo apoio financeiro e social, sendo citados na literatura a obtenção de empréstimos, o uso do crédito, a venda de propriedades, a busca de apoio dos familiares, o apoio de órgãos governamentais ou filantrópicos e até a elaboração de eventos para angariar apoio financeiro (TSIMICALIS et al., 2011).

Na tentativa de reduzir os custos, a família pode optar por restringir suas atividades rotineiras como, por exemplo, as de lazer, ou aumentar sua dívida para mantê-las, ao pedir empréstimos, utilizar crédito ou vender bens ou propriedades da família. Alguns pais podem procurar por um segundo emprego ou iniciar uma organização de eventos que angariem fundos como estratégia para a implicação financeira ocasionada pelo cuidado do filho com câncer (TSIMICALIS et al., 2011).

Estudos (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013; ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2012) desenvolvidos no âmbito nacional têm investigado as consequências do câncer infantil para a criança e sua família por meio de diferentes abordagens metodológicas. Entretanto, observa-se uma carência de pesquisas que abordem especificamente os custos

financeiros diretos e indiretos provenientes do cuidado de crianças e adolescentes com câncer para as famílias, ou seja, de pesquisas que tenham como objetivo primário explorar este objeto de estudo.

Com a escassez de estudos, dados sobre os custos e sobre as consequências financeiras para estas famílias permanecem desconhecidos por profissionais da saúde, do direito e dos políticos (TSIMCAIS et al., 2013a). É neste contexto que a temática abordada na investigação de famílias brasileiras tem sua importância reforçada, o que motivou o desenvolvimento deste trabalho, com potencial para contribuir com a diminuição desta lacuna em nossa realidade, buscando analisar como estes custos se apresentam para famílias do nosso contexto sociocultural.

O presente estudo se dedicou aos aspectos relacionados aos custos diretos e indiretos para as famílias cuidarem de crianças e adolescentes com câncer, uma vez que os custos psicossociais são citados com maior frequência dentre os estudos sobre a temática da oncologia pediátrica e a experiência familiar diante desse diagnóstico. Além de buscar contribuir para a melhoria da assistência prestada a esta clientela, disponibilizando informação aos profissionais para que reconheçam a importância de seu papel na informação e orientação dos pais diante desta condição familiar, os dados deste estudo também podem fornecer informações importantes para o desenvolvimento de políticas públicas com ações voltadas aos pais ou cuidadores e a seus filhos dependentes.

Dentre os diversos conceitos de família apresentados pela literatura, buscamos um que pudesse identificar as crianças e os adolescentes e que, de certa forma, nos remetesse ao objeto de estudo desta pesquisa. Dessa forma, adotamos que famílias “são relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens, se identificam entre si e no grupo a que pertencem” (KENDALL; LINDEN; MURRAY, 1998, p.401). Essa definição evidencia que na nossa perspectiva, valorizamos os laços de afinidade entre as pessoas que compõem as famílias e não só os de consanguinidade e reconhecemos os esforços familiares para a manutenção do bem-estar dos seus componentes como, por exemplo, os esforços das famílias para atender às necessidades financeiras de seus componentes.

O estudo em questão envolve informações relativas aos membros familiares residentes em um mesmo domicílio e abrange questões sobre a renda da família,

seus contribuintes, bem como sobre as demandas financeiras decorrentes do cuidado. Dessa forma, a opção pela definição supracitada foi estabelecida para que o objetivo do estudo fosse alcançado de maneira que fornecesse informações fidedignas do convívio familiar dos participantes sobre as repercussões financeiras, em especial dos custos diretos e indiretos, decorrentes do câncer infantojuvenil.

2 Justificativa

A literatura que trata das consequências do câncer para a criança, adolescente e sua família é ampla. Entretanto, observa-se uma escassez de pesquisas que abordam especificamente os custos diretos e indiretos provenientes do cuidado de crianças e adolescentes com câncer para as famílias e, principalmente, na literatura nacional, os estudos são ainda escassos.

Nos estudos desenvolvidos na temática da enfermagem pediátrica oncológica pelos integrantes do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente (GPECCA), foram identificados resultados de pesquisas que trouxeram a importância de explorar as repercussões financeiras para os familiares de crianças e adolescentes com câncer. Nenhum desses estudos conduzidos por pesquisadores do GPECCA, tampouco os identificados na literatura nacional consultada, tinham como *objetivo principal* investigar esse objeto: *a experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer*, o que justifica a importância deste estudo.

Nesse contexto, surgiu a motivação para o desenvolvimento deste trabalho, que utilizou o método misto, esperando, com seus resultados: obter conhecimento acerca da experiência financeira das famílias diante do câncer infantojuvenil e oferecer subsídios para as equipes de saúde e outros profissionais elegerem intervenções apropriadas, para minimizar as consequências da doença no sistema familiar, como, por exemplo, mobilizando recursos da rede social familiar e oferecendo apoio informativo aos seus membros. Esta pesquisa também apresenta potencial para contribuir na elaboração e no planejamento de políticas públicas que possam minimizar as consequências do diagnóstico do câncer infantojuvenil e orientar pesquisas futuras.

Com este estudo, pretendemos responder às seguintes perguntas de pesquisa: Quais as mudanças financeiras que ocorrem nas famílias após o diagnóstico do câncer infantojuvenil? Como as famílias se organizam financeiramente para o cuidado das crianças e adolescentes com câncer?

3 Objetivo

O objetivo delimitado para esta pesquisa é:

- analisar a experiência financeira de famílias, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer.

4 Percurso metodológico

4.1 Caracterização do estudo

Este é um estudo descritivo que utilizou o método misto para analisar os custos diretos e indiretos do câncer infantojuvenil no sistema familiar de crianças e adolescentes em seguimento em um hospital público do interior paulista, através da aplicação do questionário “Custos do Cuidado da Criança com Câncer” (ANEXO I) e de entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE I).

O uso da combinação de métodos na área da enfermagem é uma alternativa para a abordagem de problemas complexos frequentemente enfrentados por esta categoria. O método misto se refere à utilização de dois ou mais métodos em um único estudo, para atender às suas questões de pesquisa, podendo ser implementados concomitante ou sequencialmente (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

O propósito do método misto concomitante [QUAN+QUAL], adotado no presente estudo, visou a proporcionar um maior conhecimento dos custos financeiros para famílias de crianças e adolescentes com câncer, auxiliando, inclusive, no aprofundamento das questões abertas do questionário, além de permitir evidenciar demandas não contempladas por esse último. A designação [QUAN+QUAL] compreende o uso das estratégias quantitativas e qualitativas de pesquisa em igual prioridade (HANSON et al., 2005), onde o sinal (+) indica que os métodos foram implementados simultaneamente ou concomitantemente, dentro do mesmo período de coleta de dados (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007). Durante o desenvolvimento do estudo, essas estratégias foram utilizadas em complementaridade, modalidade que objetiva fornecer uma maior gama de *insights* e perspectivas sobre a temática estudada (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

4.2 Considerações éticas

Considerando que houve envolvimento com seres humanos, o protocolo de pesquisa foi submetido à apreciação ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Instituição Proponente – Protocolo CEP EERP/USP 1256/2010), em cumprimento à Resolução CNS 196/96 (BRASIL, 1996a), vigente na época do desenvolvimento da pesquisa, e observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas (ANEXO II). Além disso, por se tratar de um projeto com participação estrangeira, o protocolo de pesquisa foi também submetido à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Em ambas as instâncias, o projeto foi aprovado, recebendo Protocolo de Pesquisa com Registro CONEP nº 16353 e Parecer CONEP 192/2011 (ANEXO III).

O processo de elaboração dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) para cada um dos participantes nas distintas etapas da pesquisa foi cuidadosamente realizado. Foi preservado o anonimato dos participantes, bem como obtida a assinatura do TCLE e garantida via original deste Termo, assinada pelas pesquisadoras, a cada participante.

4.3 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP (HCFMRP/USP), na Unidade de Internação Pediátrica e no Ambulatório, onde crianças e adolescentes fazem tratamento e seguimento para o câncer. Ambos os setores estão sob a coordenação do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP/USP).

A unidade de internação pediátrica possui 40 leitos e, destes, nove são destinados a pacientes com diagnósticos onco-hematológicos. O ambulatório funciona de segunda a sexta feiras, das 8:00 às 12:00h.

4.4 Participantes

Foram convidados a participar da pesquisa os pais ou principais cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, em seguimento no HCFMRP/USP, ou seja, foram convidados a integrar o estudo qualquer membro da família que participasse ativamente no cuidado da criança doente, como mães, pais, avós e avôs maternos e paternos, e que pudessem fornecer informações essenciais para o entendimento das repercussões econômicas do câncer na família.

Para o recrutamento dos participantes, utilizamos os agendamentos semanais das consultas nos ambulatórios e das internações nas enfermarias. Os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos para a seleção dos pais ou cuidadores, de acordo com o estudo do questionário original (EISER; UPTON, 2006): crianças menores de 16 anos de idade no momento do diagnóstico de câncer; que estivesse no momento da coleta de dados com menos de 20 anos, em seguimento no hospital selecionado para a pesquisa, e vivendo com os pais ou principais cuidadores.

Apesar de a amostra ter sido por conveniência, buscamos manter uma homogeneidade em relação ao tempo de experiência da doença, ou seja, incluímos famílias com crianças ou adolescentes que estivessem nas fases de diagnóstico, tratamento, recidiva e que tivessem finalizado o tratamento, como adotado pelos autores do estudo do questionário original (EISER; UPTON, 2006).

Foram excluídos do estudo os pais ou cuidadores principais cujas crianças e adolescentes tivessem outras condições crônicas associadas ao câncer. Também excluímos pais e principais cuidadores que não possuísem habilidade mínima de entendimento dos itens do questionário. Para avaliar esta habilidade, não foi utilizado instrumento específico, mas sim observação por parte dos pesquisadores e informação da equipe de saúde.

4.5 Procedimentos para a coleta de dados

Por se tratar de um estudo com método misto, o recrutamento dos participantes foi organizado de forma a viabilizar a coleta de dados por meio da aplicação do questionário e das entrevistas semiestruturadas. Para essas últimas, foi bem-vinda a colaboração de ambos os pais, quando eles estavam presentes no

atendimento da criança ou adolescente. Realizamos tantas entrevistas semiestruturadas quantas foram necessárias para o alcance do objetivo da pesquisa, primando muito mais pela qualidade das informações dos participantes que pelo número de entrevistas realizadas. Dessa forma, os dados resultantes das 17 entrevistas semiestruturadas, em conjunto com os dados provenientes da aplicação dos 62 questionários, com sua questão aberta, foram suficientes para alcançar o objetivo da pesquisa, ou seja, nem todos os pais ou cuidadores principais da etapa que envolveu a aplicação do questionário participaram das entrevistas semiestruturadas.

Para organizar a operacionalização da coleta de dados, levamos em consideração alguns fatores. O primeiro deles foi a extensão do questionário. Dessa forma, privilegiamos que a coleta de dados para aqueles que participariam tanto da aplicação do questionário quanto da entrevista semiestruturada seria realizada em momentos distintos. Sensibilizamo-nos também com relação às possíveis demandas que os participantes poderiam ter relativas ao cuidado das crianças e adolescentes, durante a participação na coleta de dados, como, por exemplo, o acompanhamento na consulta ambulatorial ou mesmo a interrupção da participação por solicitação dos próprios filhos. Assim, o questionário e a entrevista semiestruturada foram coletados em dias diferentes, exceto para dois participantes que por motivos pessoais nos solicitou que a realização da entrevista semiestruturada fosse feita em seguida à aplicação do questionário, apesar de termos manifestado a nossa preocupação em relação ao possível cansaço.

Ao mesmo tempo em que nos sensibilizamos com a extensão do questionário e nos preocupamos com o tempo e a qualidade da participação na pesquisa, nos atentamos também para a possível influência do conteúdo do questionário nas respostas da entrevista semiestruturada. Nesse sentido, a coleta de dados para aqueles que participaram desses dois momentos do estudo foi organizada de modo concomitante [QUAN+QUAL], mas garantindo que parte dos pais ou principais cuidadores iniciassem a coleta a partir do questionário, enquanto que outros o fariam pela entrevista semiestruturada. O intervalo máximo entre as duas formas de coleta de dados foi de 89 dias.

A entrevista semiestruturada foi organizada da seguinte forma. Inicialmente, foi feito um contato com pais ou cuidadores principais que acompanhavam a criança e o adolescente para explicar os objetivos e procedimentos para a coleta de dados

da pesquisa e convidá-los para participar. Após a concordância, foram realizadas a leitura e a assinatura do TCLE (APÊNDICE II) e, então, foi agendado um horário, de preferência dos pais ou cuidadores, para a realização da coleta. Por fim, ao retornar em horário e data agendada, foi realizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE I). Quando solicitado, a entrevista foi realizada logo em seguida à leitura do TCLE.

A técnica da entrevista semiestruturada garante ao entrevistado a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador, além desta técnica permitir a obtenção de dados em profundidade (GIL 2008; MINAYO, 1998). Estas entrevistas foram gravadas, com auxílio de um gravador digital e, posteriormente, foram transcritas na íntegra pela autora desta pesquisa. A gravação, com o uso de equipamentos, faz com que a documentação de dados torne-se independente das perspectivas do pesquisador e dos sujeitos em estudo, favorecendo a obtenção de um registro naturalista dos eventos (FLICK, 2004).

Em pesquisas de famílias, a coleta de dados com enfoque em um único informante limita a generalização de conclusões do estudo para a família como um todo (ASTEDT-KURKI; PAAVILAINEN; LEHTI, 2001). Nesse sentido, reconhecendo os limites impostos pela utilização de um único informante e para uma coleta de dados que permitisse a análise da experiência financeira da família decorrente do cuidado do câncer infantojuvenil, foram feitas perguntas aos participantes voltadas para o contexto familiar, e não aquelas que suscitariam respostas voltadas para a experiência individual do informante. Por exemplo, perguntamos: “Quais são as pessoas que compõem a sua família?; Quais as mudanças financeiras ocorridas na sua família, após o diagnóstico do câncer do seu filho?; Como a sua família tem se organizado financeiramente depois do diagnóstico da doença?; Como poderia ser o futuro financeiro da sua família?” Este processo permitiu-nos coletar dados sobre a família, a partir de um único informante, constituindo-se em um recurso para minimizar a limitação da pesquisa para acessar múltiplos informantes.

O questionário “Custos do Cuidado da Criança com Câncer” é a adaptação cultural do questionário *Costs of caring for children with cancer* (EISER; UPTON, 2006), realizada em estudo anterior (PAN et al., 2014) por nosso grupo de pesquisadoras. A versão adaptada culturalmente abrange 58 questões, distribuídas em seções de A a J, as quais podem ser divididas em: características demográficas (educação dos pais, estado civil, etnia, número de filhos na família, idade da criança

e sexo) e informações clínicas (diagnóstico, tempo de diagnóstico, *status* do tratamento atual); e outras três dimensões: 1) despesas correntes efetuadas em relação à doença (por exemplo, viagens para o hospital, roupas, telefonemas); 2) condição de emprego no momento do diagnóstico e atualmente; atitude do empregador, mudanças de papéis, horas trabalhadas desde o diagnóstico e ausência no trabalho. Nesta seção, os participantes foram convidados a preencher estas questões também sobre o seu parceiro, se aplicável; 3) apoio financeiro recebido do governo ou de caridade; fontes de informação recebidas sobre os benefícios disponíveis e as dificuldades relacionadas com o processo de solicitação desses benefícios.

Devido à própria natureza das questões, nem todas elas foram respondidas por todos os participantes. Quando seu conteúdo não correspondia à experiência do participante, a alternativa de resposta direcionava-os para outras questões ou seções, como, por exemplo, quando este não tinha companheiro(a) ou não tinha trabalho, as questões referentes a esses conteúdos não se aplicavam, e os participantes eram guiados para outra seção.

Para aplicação do questionário, caso ambos os pais estivessem presentes no atendimento do filho, foi-lhes solicitado que somente um deles o respondesse, obedecendo às recomendações das autoras que elaboraram o questionário original. A maioria (n=51) das aplicações do questionário foi efetuada pela pesquisadora, responsável por este estudo, e contamos também com o apoio de duas auxiliares de pesquisa, que sob supervisão da pesquisadora principal, realizaram a aplicação de 11 questionários. Para a coleta, as pesquisadoras realizaram a leitura das questões e o preenchimento das respostas dadas pelos pais ou cuidadores. Em respeito ao desejo dos participantes de não informar acerca de determinados aspectos, como, por exemplo, por desconhecimento sobre algumas despesas, registramos a ocorrência de questões sem o preenchimento de respostas (*missing*).

Para a última questão, aberta, pedimos permissão aos participantes para que as respostas fossem audiogravadas, em gravador digital. Porém, três participantes solicitaram que suas respostas fossem registradas manualmente no questionário, o que foi acatado.

O preenchimento dos questionários, em alguns casos, por solicitação do participante, se iniciou no ambulatório e foi finalizado em outro setor do hospital, como por exemplo na sala de espera da central de quimioterapia, ou mesmo fora do

ambiente hospitalar, como na casa de apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC). Nenhum participante solicitou que a coleta de dados ocorresse no seu domicílio e todas as entrevistas semiestruturadas foram realizadas nas dependências do setor de atendimento da oncologia pediátrica do hospital selecionado para o desenvolvimento da pesquisa.

O tempo médio para aplicação do questionário foi de 45 minutos e, das entrevistas semiestruturadas, foi de 55 minutos.

4.6 Análise dos dados

A análise dos dados resultantes da aplicação dos questionários foi feita por meio de estatística descritiva. O banco de dados foi, inicialmente, estruturado em uma planilha do software EXCEL (Microsoft Office), para a codificação das variáveis. A técnica de dupla digitação independente foi utilizada para que possíveis erros de transcrição dos dados fossem minimizados. Posteriormente, após a validação da dupla digitação, os dados foram exportados para o software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Para este momento, contamos com a colaboração da Dra. Miyeko Hayashida, especialista em laboratório da instituição aonde esta pesquisa está vinculada, com formação em enfermagem e larga experiência em análise quantitativa de dados. Além disso, contamos com a assessoria de profissional com formação em estatística, do Centro de Apoio à Pesquisa da EEERP/USP, para a análise dos dados quantitativos.

Para a análise dos dados provenientes das entrevistas semiestruturadas, foi realizada a análise de conteúdo do tipo temática dedutiva e indutiva, seguindo-se as orientações de Braun e Clarke (2006). Este método visa a identificar, analisar e relatar padrões dos dados coletados, direcionados por um interesse analítico fundamentado na literatura produzida sobre a temática. Tais padrões são denominados temas e representam partes significativas do conjunto de dados, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa.

A análise temática compreendeu as seguintes etapas:

1. Familiarização com os dados: Transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, anotando ideias iniciais.
2. Geração de códigos iniciais: Codificação de características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto de dados, recolhendo dados relevantes para cada código.
3. Busca por temas: Agrupamento dos códigos em temas genéricos, reunindo todos os dados pertinentes a cada tema potencial.
4. Revisão dos temas identificados: Checagem da validade dos temas em relação aos códigos e aos dados como um todo, reformulando-os se necessário. Foi criado um “mapa” de análise.
5. Definição e nomeação dos temas: análise para aperfeiçoar as especificidades de cada tema, definindo-os claramente e criando nomes (títulos) a cada um deles.
6. Elaboração do relatório final: foram relacionados os extratos de dados que deram origem aos temas com os achados na literatura, para responder às questões de pesquisa, e acrescentados trechos ilustrativos das entrevistas, produzindo um relatório acadêmico.

Os resultados foram integrados, e a experiência financeira das famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer foi explicada por meio do tema central: “Custe o que custar, nosso filho está em primeiro lugar”.

5 Resultados

Os resultados serão apresentados em três momentos. Primeiramente, descrevemos aqueles relacionados a cada seção do questionário. Na sequência, expomos os resultados provenientes das análises das entrevistas e, por fim, apresentamos, a partir da integração das análises, o tema central que explica a experiência financeira das famílias participantes do estudo, viabilizada pela utilização do método misto.

5.1 Questionário “Custos do cuidado da criança com câncer”

5.1.1 Características dos participantes

Foram convidados a responder ao questionário 65 pais ou cuidadores que acompanhavam suas crianças e adolescentes com câncer, durante o seguimento no HCFMRP/USP. Destes, três se recusaram a participar, alegando desinteresse no tema do estudo. Dentre os 62 respondentes do questionário, 88,7% eram do sexo feminino, em sua totalidade mães. A maioria dos participantes, 64,5%, era casada ou vivia com um companheiro(a); 61,2% não concluíram o ensino médio e, destes, 52,6% não completaram sequer o ensino fundamental. A idade média informada pelos participantes foi de 37 anos, com desvio-padrão de 9,4 anos, sendo a idade mínima de 21 anos e a máxima de 75 anos. Dentre os participantes, 19,4% não informaram a idade.

No momento do diagnóstico, 85,6% dos participantes tinham vínculo empregatício e no momento da coleta de dados, apenas 53,6% dos participantes tinham vínculo empregatício. A origem da grande maioria dos participantes (87,1%) era do interior do Estado de São Paulo.

5.1.2 Aplicação do Questionário

Seção A – “Sobre sua criança”

Dentre os diagnósticos das crianças, casos índices deste estudo, destaca-se a maior ocorrência de leucemia linfóide aguda (LLA) (27,4%). Dentre os participantes, 14,6% não souberam informar o diagnóstico de suas crianças. O tempo de diagnóstico, em 32,3% dos casos, foi de sete a 12 meses, e 87,1% das crianças estavam em situação de tratamento no momento da coleta de dados. Quanto à descrição da saúde da criança, 35,5% dos participantes consideraram razoável. Conforme Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição das crianças e adolescentes com câncer, casos índices da pesquisa, segundo o tipo e tempo de diagnóstico, situação atual do tratamento e a condição de saúde atual. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção A – “Sobre sua criança”		
Diagnóstico	N=62	%
Leucemia Linfóide Aguda	17	27,4
Osteossarcoma	5	8,1
Sarcoma de Ewing	5	8,1
Leucemia Mieloide Aguda	3	4,8
Neuroblastoma	3	4,8
Rabdomiossarcoma	3	4,8
Não soube informar	9	14,6
Outros	17	27,4
Tempo de diagnóstico	N=62	%
Menos de 3 meses	3	4,8
3-6 meses	15	24,2
7-12 meses	20	32,2

Seção A – “Sobre sua criança”		
Tempo de diagnóstico	N=62	%
13-24 meses	14	22,6
25-36 meses	5	8,1
Mais de 36 meses	5	8,1
Situação atual da criança	N=62	%
Em tratamento	54	87,0
Atualmente terminou todo o tratamento do câncer	4	6,5
Em recaída	4	6,5
Saúde da criança atualmente	N=62	%
Excelente	8	12,9
Muito boa	11	17,7
Boa	20	32,3
Razoável	22	35,5
Ruim	1	1,6

Seção B – “Suas despesas”

Para 75,8% dos participantes, a distância da casa ou da cidade até o centro de tratamento era de 0-100 Km, ao passo que para os demais (24,2%), a distância era igual ou superior a 101 Km (Tabela 2). A frequência de idas a esse centro para 51,6% dos participantes era de uma a três vezes por semana (Tabela 2).

O deslocamento para outros centros de tratamento, que não o hospital selecionado para o desenvolvimento desta pesquisa, era necessário para 9,7% das crianças e adolescentes do estudo, sendo que, em 50% desses, os centros estavam localizados em municípios que não eram o de residência da família.

Tabela 2. Distribuição dos participantes, segundo a distância e a frequência de idas até o centro de tratamento da criança ou adolescente com câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção B – “Suas despesas”		
Distância da casa até o centro de tratamento (Km)	N=62	%
0-100	47	75,8
101-200	10	16,1
251-500	2	3,2
Acima de 1000	3	4,9
Frequência de idas ao centro de tratamento	N=62	%
1 a 3 vezes por semana	32	51,6
Uma vez por mês	9	14,5
Diariamente	8	12,9
Uma vez a cada 15 dias	8	12,9
4 a 6 vezes por semana	4	6,5
Outro	1	1,6

Dentre os meios de transporte utilizados pelos participantes para acesso ao centro de tratamento, os mais frequentes foram o carro próprio (30,7%) ou o transporte do serviço de saúde da cidade de origem (30,7%) (Tabela 3). Na categoria “outro”, os respondentes citaram a utilização de carona (75,2%), carro emprestado (12,4%) e transporte de Organização Não Governamental (ONG) de apoio à pessoa com câncer (12,4%).

Tabela 3. Distribuição das respostas relativas aos tipos de transporte utilizados pelos participantes para acesso ao Centro de Tratamento da Criança ou Adolescentes com Câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção B – “Suas despesas” – Tipos de transporte		
Transporte até o centro de tratamento	N=88*	%
Carro próprio	27	30,7
Transporte do serviço de saúde da cidade de origem	27	30,7
Ônibus	23	26,2
Táxi	3	3,4
Outro	8	9,0

*Os participantes usaram mais de um meio de transporte até o centro de tratamento.

Na semana anterior à aplicação do questionário, 100% das famílias participantes não gastaram com acomodação para passar a noite/hospedagem; 80,7% tiveram gastos extras com alimentação (ex: doces e refeições no hospital); 77,4% tiveram gastos com alimentos saudáveis (ex: frutas, verduras, legumes, carne); 66,2% tiveram gastos com ligações telefônicas; 61,3% tiveram gastos com viagem (combustível, transporte público, estacionamento) e 53,2% tiveram gastos com presentes/doces para a criança e a família. A distribuição das despesas, segundo todos os tipos de gastos das famílias, na semana anterior à aplicação do questionário, está apresentada na Tabela 4.

Tabela 4. Distribuição dos participantes, segundo os tipos de despesas e valores despendidos pelas famílias na semana anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção B – “Suas despesas” – Gastos na semana anterior		
Viagem (combustível, transporte público, estacionamento)	N=62	%
Não gastou	23	37,1
R\$1-15	5	8,1

Seção B – “Suas despesas” – Gastos na semana anterior

Viagem (combustível, transporte público, estacionamento)	N=62	%
R\$16-30	10	16,1
R\$31-45	6	9,7
R\$46-60	8	12,9
Mais de R\$60	9	14,5
<i>Missing</i>	1	1,6
Gastos extras com alimentação (ex: doces e refeições no hospital)	N=62	%
Não gastou	12	19,3
R\$1-15	14	22,6
R\$16-30	17	27,4
R\$31-45	9	14,5
R\$46-60	4	6,5
Mais de R\$60	6	9,7
Alimentos saudáveis (ex: frutas, verduras, legumes, carne)	N=62	%
Não gastou	13	21,0
R\$1-15	3	4,8
R\$16-30	7	11,3
R\$31-45	8	12,9
R\$46-60	12	19,4
Mais de R\$60	18	29,0
<i>Missing</i>	1	1,6

Seção B – “Suas despesas” – Gastos na semana anterior

Acomodação para passar a noite/hospedagem	N=62	%
Não gastou	62	100
Ajuda doméstica (lavagem de roupas, limpeza, etc)	N=62	%
Não gastou	50	80,6
R\$1-15	4	6,5
R\$16-30	2	3,2
R\$46-60	2	3,2
Mais de R\$60	4	6,5
Cuidados com a criança com câncer	N=62	%
Não gastou	33	53,2
R\$1-15	4	6,4
R\$16-30	3	4,8
R\$31-45	5	8,1
R\$46-60	4	6,5
Mais de R\$60	12	19,4
<i>Missing</i>	1	1,6
Roupas	N=62	%
Não gastou	36	58,1
Roupas	N=62	%
R\$1-15	1	1,6
R\$16-30	3	4,8
R\$46-60	8	12,9
Mais de R\$60	14	22,6

Seção B – “Suas despesas” – Gastos na semana anterior

Presentes/doces para a criança e a família	N=62	%
Não gastou	29	46,8
R\$1-15	8	12,9
R\$16-30	6	9,7
R\$31-45	8	12,9
R\$46-60	2	3,2
Mais de R\$60	9	14,5
Ligações telefônicas	N=62	%
Não gastou	21	33,8
R\$1-15	22	35,4
R\$16-30	5	8,1
R\$31-45	4	6,5
R\$46-60	4	6,5
Mais de R\$60	6	9,7
Outros	N=62	%
Não gastou	36	58,1
R\$1-15	8	12,9
R\$16-30	3	4,8
R\$31-45	2	3,2
R\$46-60	6	9,7
Mais de R\$60	7	11,3

Dentre as famílias participantes do estudo, 45,2% tiveram gastos com alterações na casa para atender às demandas de cuidado das crianças e adolescentes com câncer (exemplo: alterações na estrutura física para acesso à

cadeira de rodas; remoção de tapetes, cortinas e carpetes devido às alergias, etc.), com gasto médio de R\$1.298,40 sendo o valor mínimo de R\$20,00, o máximo de R\$9.000,00 e o desvio-padrão de R\$1.891,70.

Em relação à preocupação dos participantes, 83,9% tinham preocupações com a alimentação e despesas domésticas e 35,5% tinham outras preocupações, tais como com as despesas com o financiamento da casa, com a energia, água, gás e plano de saúde para a família; com o lazer; com a administração da medicação do filho e com os insumos para viabilizar a aplicação do medicamento, como agulhas e seringas e, ainda, com artefatos de cuidado, como fraldas e máscaras.

Em 82,3% das famílias, o dinheiro era uma preocupação antes de a criança ser diagnosticada com o câncer. Dentre os participantes, 51,6% consideraram que as preocupações financeiras ficaram um pouco pior após o diagnóstico; para 25,8%, a situação permaneceu igual; para 16,1%, as preocupações tornaram-se muito piores e, para 4,8%, a situação financeira melhorou um pouco.

Seção C – “Apoio financeiro”

Nesta seção, 69,4% dos entrevistados já haviam ouvido falar sobre os direitos sociais do paciente com câncer e 41,9% (n=26) já haviam solicitado o Benefício de Prestação Continuada (BPC) em nome da criança doente. Destes (n=26), para 42,3%, o pedido estava sendo avaliado; 30,8% conseguiram o benefício no primeiro pedido; para 15,4%, o pedido foi recusado e não solicitaram novamente e 11,5% conseguiram o BPC no segundo pedido.

Além do BPC, dentre os entrevistados, 14,5% recebiam Bolsa Família; 6,5% recebiam outro auxílio, como bolsa escola, auxílio reclusão, pensão por morte e Tratamento Fora de Domicílio (TFD), e 4,8% recebiam auxílio- transporte. Para esta questão, em 4,8% dos dados ocorreu *missing*, pois o participante não quis responder a esta pergunta. Dentre os valores recebidos, o do auxílio-transporte foi de R\$145,00 (n=1), com *missing* de 17,9% dos dados, pois os respondentes não quiseram ou não souberam informar o valor desse auxílio. Para o Programa Bolsa Família, o valor médio foi de R\$167,56, com desvio-padrão de R\$48,70, e *missing* de 10,7% dos dados, pois da mesma forma, os respondentes não quiseram informar

o valor do auxílio recebido. Para os outros auxílios citados, a média foi de R\$479,50, com desvio-padrão de R\$531,20 e *missing* de 10,7% dos dados, pois os respondentes também não desejaram ou não souberam informar o valor recebido.

Dentre os participantes, 35,6% das famílias foram informadas pela assistente social sobre os benefícios que a criança poderia receber, e 37,1% das famílias tiveram auxílio da assistente social para a solicitação do pedido do BPC (organização dos documentos). Em 17,1% dos casos, os participantes responderam que ninguém os ajudou na solicitação do pedido do auxílio, conforme apresentado na Tabela 5.

Tabela 5. Distribuição dos participantes, segundo as fontes de informação sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e quem os auxiliou na sua solicitação. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção C – “Apoio financeiro” – Informação e auxílio na solicitação do BPC		
Informantes sobre o BPC	N=23*	%
Assistente social	16	35,6
Família/Amigos	9	20,0
Médico	4	8,9
Profissionais do hospital	2	4,4
Outro	6	13,3
<i>Missing</i>	8	17,8
Quem auxiliou na solicitação do BPC	N=23*	%
Assistente social	13	37,1
Ninguém	6	17,1
Médico	2	5,7
Família/Amigos	1	2,9
Profissionais do hospital	1	2,9
Outro	4	11,4

Seção C – “Apoio financeiro” – Informação e auxílio na solicitação do BPC

Quem auxiliou na solicitação do BPC	N=23*	%
<i>Missing</i>	8	22,9

*Os participantes tiveram mais de um informante sobre o BPC e tiveram auxílio de mais de uma pessoa.

Dentre os participantes, 65,6% não estavam recebendo nenhum auxílio para si mesmo (Tabela 6) e em 62,9% das famílias havia outra pessoa que contribuía financeiramente para manter a criança, sendo que, destes, 46,8% eram o pai da criança. Para 85,7% das famílias, nenhum outro responsável pela criança estava recebendo auxílio para si mesmo (Tabela 6).

Tabela 6. Distribuição das respostas dos participantes, segundo os tipos de benefícios recebidos pelos participantes e por outros responsáveis pelas crianças e adolescentes com câncer. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção C – “Apoio financeiro” – Auxílios em recebimento

Participantes	N=64*	%
Nenhum	42	65,6
Bolsa Família	11	17,2
FGTS	6	9,4
PIS/PASEP	2	3,1

Participantes	N=64*	%
Auxílio desemprego	1	1,6
<i>Missing</i>	2	3,1

Outro responsável pela criança	N=63*	%
Nenhum	54	85,7
FGTS	2	3,2
Auxílio desemprego	2	3,2

Seção C – “Apoio financeiro” – Auxílios em recebimento

Outro responsável pela criança	N=63*	%
PIS/PASEP	1	1,6
Bolsa Família	1	1,6
<i>Missing</i>	3	4,7

*Os participantes e ‘outro responsável’ receberam mais de um auxílio.

Sobre os itens recebidos pelas famílias, de alguma instituição de caridade ou de outro tipo de organização, 24,5% das famílias não recebiam qualquer item, 24,5% recebiam alimentação, 20,2% recebiam medicação e 19,1% recebiam passeio especial para a criança e a família (Tabela 7).

Tabela 7. Distribuição das respostas, segundo itens recebidos de alguma instituição de caridade ou de outro tipo de organização para as famílias. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção C – “Apoio financeiro” – Itens recebidos pela família

Itens	N=94*	%
Nenhum	23	24,5
Alimentação	23	24,5
Medicação	19	20,2
Passeio especial para criança/família	18	19,1
Roupas	5	5,3
Despesas de viagem	2	2,1
Outro	4	4,3

*Os participantes receberam mais de um item.

Seção D – “Seu emprego no momento do diagnóstico”

Quando a criança foi diagnosticada com câncer, 66,1% dos participantes tinham emprego formal. Dentre os que trabalhavam (n=54), 51,8% desempenham suas atividades laborais em tempo integral (Tabela 8), e a carga horária média de trabalho no momento do diagnóstico era de 45,7 horas por semana, com mínimo de 15 horas e máximo de 72 horas semanais e desvio- padrão de 10,9 horas. Dentre os participantes, 12,9% estavam desempregados no momento do diagnóstico, sendo direcionados para a seção E.

Tabela 8. Distribuição dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção D – “Seu emprego no momento do diagnóstico”		
Tipos de trabalho	N=62	%
Tempo integral	28	45,2
Dona de casa	7	11,3
Autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	6	9,7
Meio período	4	6,4
Autônomo (trabalhava por conta própria, em casa)	3	4,8
Outro	5	8,1
Não estava empregado	8	12,9
<i>Missing</i>	1	1,6

Quando a criança ou adolescente receberam o diagnóstico do câncer, dentre os participantes que trabalhavam (n=54), apenas 14,8% tiveram licença com remuneração, 9,3% tiveram licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento, 7,4% se afastaram por licença-saúde, e 5,5% tiraram férias. Alguns participantes (7,4%) ainda citaram outras formas de afastamento do trabalho. Destes, 37,6% deixaram o trabalho (autônomo ou trabalho informal), 25,6% pediram demissão e 18,6% tiveram faltas frequentes (Tabela 9).

Tabela 9. Distribuição dos participantes, segundo os tipos de afastamentos do trabalho necessários no momento do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção D – “Seu emprego no momento do diagnóstico” – Afastamento do trabalho		
Licença com remuneração	N=54	%
Nenhum	44	81,5
1-2 semanas	2	3,7
3-4 semanas	2	3,7
3-5 dias	1	1,85
5-6 semanas	1	1,85
2-3 meses	1	1,85
Mais de 3 meses	1	1,85
<i>Missing</i>	2	3,7
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	N=54	%
Nenhum	47	87,0
Mais de 3 meses	3	5,6
2-3 meses	1	1,85
5-6 semanas	1	1,85
<i>Missing</i>	2	3,7
Férias	N=54	%
Nenhum	49	90,7
3-4 semanas	2	3,7
1-2 semanas	1	1,9

Seção D – “Seu emprego no momento do diagnóstico” – Afastamento do trabalho

Férias	N=54	%
<i>Missing</i>	2	3,7
Licença saúde	N=54	%
Nenhum	48	88,9
2-3 meses	2	3,7
Mais de 3 meses	2	3,7
<i>Missing</i>	2	3,7
Outro	N=54	%
Nenhum	36	66,7
3-4 semanas	2	3,7
1/2-2 dias	1	1,85
1-2 semanas	1	1,85
2-3 meses	1	1,85
Mais de 3 meses	1	1,85
<i>Missing</i>	12	22,2

Sobre a ajuda oferecida pelo empregador aos participantes que trabalhavam no momento do diagnóstico (n=54), 27,7% disseram que o empregador não os ajudou, 13% que os ajudou, 11,1% que os ajudou muito, 11,1% que os ajudou pouco e 7,4% que os ajudou muito pouco. Para 25,9% dos respondentes (n=54), esta questão não se aplicava por serem autônomos e houve *missing* em 3,7% dos dados, pois os respondentes não quiseram responder a essa questão.

Seção E – “Seu emprego atualmente”

No momento da coleta de dados, 45,2% dos participantes não estavam empregados. Para os que estavam empregados, 9,7% trabalhavam em tempo integral e 9,7% eram autônomos (Tabela 10). A carga horária média semanal era de 35,9 horas de trabalho, com desvio-padrão de 18,6 horas.

Tabela 10. Distribuição dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção E – “Seu emprego atualmente”		
Tipos de trabalho	N=62	%
Não está empregado	28	45,2
Dona de casa	9	14,5
Tempo integral	6	9,7
Autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	4	6,5
Meio período	2	3,2
Autônomo (trabalhava por conta própria, em casa)	2	3,2
Outro	10	16,1
Missing	1	1,6

No mês anterior à aplicação do questionário, para os participantes que estavam trabalhando (n=34), 35% precisaram se afastar do trabalho devido à doença da criança ou adolescente. Destes trabalhadores que se afastaram do trabalho, 11,7% tiveram licença com remuneração, 8,8% tiveram licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento, 11,7% tiraram licença-saúde e 11,8% tiveram outros tipos de afastamento (Tabela 11), como faltas, banco de horas, deixaram de trabalhar e acordo com o patrão para acompanhar a criança durante as quimioterapias.

Sobre a ajuda do empregador atualmente, 22,6% dos participantes declararam que o empregador não ajuda, 16,2% que ajuda, 9,6% que ajuda muito, 3,2% que ajuda pouco e 3,2% que ajuda muito pouco.

Tabela 11. Distribuição dos participantes, segundo os tipos de afastamentos do trabalho necessários, no mês anterior à coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Afastamento no último mês		
	N=62	%
Não estava empregado	28	45,2
Estavam trabalhando	34	54,8
Licença com remuneração	N=34	%
Nenhum	26	76,5
1-2 semanas	2	5,9
1-3 dias	1	2,9
4-6 dias	1	2,9
<i>Missing</i>	4	11,8
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	N=34	%
Nenhum	27	79,5
1-2 semanas	1	2,9
3-4 semanas	1	2,9
5-6 semanas	1	2,9
<i>Missing</i>	4	11,8
Férias	N=34	%
Nenhum	30	88,2
<i>Missing</i>	4	11,8
Licença saúde	N=34	%
Nenhum	29	85,3
3-4 semanas	1	2,9

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Afastamento no último mês		
Licença saúde	N=34	%
<i>Missing</i>	4	11,8
Outro	n=34	%
Nenhum	26	76,5
4-6 dias	3	8,8
1-3 dias	1	2,9
<i>Missing</i>	4	11,8

Comparando a situação do trabalho atualmente com aquela quando a criança recebeu o diagnóstico de câncer, 55,9% dos participantes que estavam empregados mudaram suas responsabilidades, 44,1% reduziram o número de horas de trabalho e 44,1% sofreram perdas de rendimentos, conforme Tabela 12.

Tabela 12. Distribuição dos participantes, segundo as afirmações para comparação do trabalho no momento da coleta de dados com o trabalho no momento do diagnóstico. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Comparação com momento do diagnóstico		
	N=62	%
Não estava empregado	28	45,2
Reduziu o número de horas de trabalho	n=34	%
Sim	15	44,1
Não	9	26,5
<i>Missing</i>	10	29,4

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Comparação com momento do diagnóstico

Mudou o tipo de trabalho que realizava	n=34	%
Sim	7	20,6
Não	17	50,0
<i>Missing</i>	10	29,4
Sofreu perdas de rendimento	n=34	%
Sim	15	44,1
Não	9	26,5
<i>Missing</i>	10	29,4
Perdeu oportunidade de ser promovido	n=34	%
Sim	5	14,7
Não	19	55,9
<i>Missing</i>	10	29,4
Mudou suas responsabilidades	n=34	%
Sim	19	55,9
Não	5	14,7
<i>Missing</i>	10	29,4
Tornou-se menos capaz de fazer bem o seu trabalho	n=34	%
Sim	7	20,6
Não	16	47,1
<i>Missing</i>	11	32,3

Para aqueles que deixaram o trabalho ou tiveram um longo período de licença devido à doença da criança ou adolescente, 58,2% discordaram da afirmação “eu posso passar mais tempo com meus amigos”, 53,2% concordaram com a afirmação

“estou gostando de passar mais tempo com minha família”, 45,2% discordaram da afirmação “eu me sinto isolado em casa com os filhos”, 40,3% discordaram da afirmação “eu atualmente tenho uma melhor qualidade de vida”, 38,8% concordaram com a afirmação “eu tenho sido capaz de repensar o que eu quero fazer com minha vida”, 35,5% concordaram que o fato de terem se afastado do trabalho limitou as perspectivas de trabalho futuras, 33,9% concordaram com a afirmação que diz que o afastamento do trabalho “tem sido um grande problema para as finanças da família” e 30,6% discordaram da afirmação “sinto falta dos meus amigos de trabalho”, ao mesmo tempo em que 29% concordaram com esta mesma afirmação, conforme apresentado na Tabela 13.

Tabela 13. Distribuição dos participantes, segundo a concordância em relação às afirmações referentes ao momento posterior ao afastamento do trabalho. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Concordância com as afirmações após afastamento do trabalho		
Eu tenho sido capaz de repensar o que eu quero fazer com minha vida	N=62	%
Concordo totalmente	7	11,3
Concordo	24	38,8
Não tenho certeza	17	27,4
Discordo	3	4,8
Discordo totalmente	2	3,2
<i>Missing</i>	9	14,5
Tem sido um grande problema para as finanças da família	N=62	%
Concordo totalmente	6	9,7
Concordo	21	33,9

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Concordância com as afirmações após afastamento do trabalho

Tem sido um grande problema para as finanças da família	N=62	%
Não tenho certeza	9	14,5
Discordo	16	25,8
Discordo totalmente	1	1,6
<i>Missing</i>	9	14,5
Eu atualmente tenho uma melhor qualidade de vida	N=62	%
Concordo totalmente	1	1,6
Concordo	15	24,2
Não tenho certeza	6	9,7
Discordo	25	40,3
Discordo totalmente	6	9,7
<i>Missing</i>	9	14,5
Isto limitou minhas perspectivas de trabalho futuras	N=62	%
Concordo totalmente	5	8,1
Concordo	22	35,5
Não tenho certeza	13	21,0
Discordo	10	16,1
Discordo totalmente	3	4,8
<i>Missing</i>	9	14,5
Estou gostando de passar mais tempo com minha família	N=62	%
Concordo totalmente	11	17,8

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Concordância com as afirmações após afastamento do trabalho

Estou gostando de passar mais tempo com minha família	N=62	%
Concordo	33	53,2
Não tenho certeza	1	1,6
Discordo	7	11,3
<i>Missing</i>	10	16,1
Eu posso passar mais tempo com meus amigos	N=62	%
Concordo totalmente	1	1,6
Concordo	3	4,8
Não tenho certeza	3	4,8
Eu posso passar mais tempo com meus amigos	N=62	%
Discordo	36	58,2
Discordo totalmente	10	16,1
<i>Missing</i>	9	14,5
Eu me sinto isolado em casa com os filhos	N=62	%
Concordo totalmente	7	11,3
Concordo	13	21,0
Não tenho certeza	2	3,2
Discordo	28	45,2
Discordo totalmente	3	4,8
<i>Missing</i>	9	14,5
Sinto falta dos meus amigos de trabalho	N=62	%
Concordo totalmente	5	8,1

Seção E – “Seu emprego atualmente” – Concordância com as afirmações após afastamento do trabalho

Sinto falta dos meus amigos de trabalho	N=62	%
Concordo	18	29,0
Não tenho certeza	6	9,7
Discordo	19	30,6
Discordo totalmente	5	8,1
<i>Missing</i>	9	14,5

Seção F – “Seu (sua) companheiro (a)”

Quando o respondente não vivia ou não tinha um companheiro, esta seção foi ignorada, e o participante foi direcionado para a seção I. Assim, 27,4% dos participantes foram direcionados para a seção I e 69,4% responderam a esta seção, com ocorrência de 3,2% de *missing* dos dados.

Dentre os companheiros, 53,2% eram pais da criança ou do adolescente, 8,1% eram mães deles, 4,8% dos participantes assinalaram a opção ‘outro’, sendo especificado o companheiro como padrasto da criança/adolescente em todos esses casos, ou seja, um companheiro que não assumia a responsabilidade legal pela criança/adolescente, e 3,2% declararam que o companheiro era responsável pela criança.

Quanto à classificação da cor do companheiro(a) informada pelos participantes, 69,8% eram de cor branca e 20,9% parda (Tabela 14). Sobre a escolaridade do companheiro, 25,6% tinham ensino médio completo, 23,2% tinham ensino fundamental completo, 16,3% tinham ensino fundamental incompleto e 11,1% tinham ensino médio incompleto (Tabela 14).

Tabela 14. Distribuição dos participantes que possuíam companheiro e do número de companheiros dos participantes, segundo sua cor de pele e escolaridade. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção F – “Seu (sua) companheiro (a)” – Cor de pele e escolaridade		
	N=62	%
Não tem companheiro (a)	17	27,4
Tem companheiro	43	69,4
<i>Missing</i>	2	3,2
Cor de pele	N=43	%
Branca	30	69,8
Indígena	1	2,3
Parda	9	20,9
Preta	3	7,0
Escolaridade	N=43	%
Analfabeto	2	4,7
Ensino infantil completo	2	4,7
Ensino infantil incompleto	1	2,3
Ensino fundamental completo	10	23,2
Ensino fundamental incompleto	7	16,3
Ensino médio completo	11	25,6
Ensino médio incompleto	5	11,6
Ensino superior completo	4	9,3
Pós graduação completa	1	2,3

Seção G – “Emprego de seu(sua) companheiro(a) no momento do diagnóstico”

Nesta seção, quando o respondente não estava junto de seu(sua) companheiro(a) no momento do diagnóstico, a seção foi ignorada, e o respondente foi direcionado para a seção H. Dessa maneira, os respondentes totalizaram 69,4% dos participantes, e a ocorrência de *missing* foi de 3,2%, assim como na seção F.

Quando a criança ou adolescente foram diagnosticados com câncer, 69,8% dos companheiros que tinham emprego no momento do diagnóstico trabalhavam em tempo integral (Tabela 15) e a carga horária média de trabalho do companheiro, por semana, no momento do diagnóstico, era de 52 horas, com desvio-padrão de 13,8 horas.

Tabela 15. Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de trabalho realizados pelos companheiros no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção G – “Emprego de seu (sua) companheiro (a) no momento do diagnóstico”		
Tipos de trabalho	N=43	%
Tempo integral	30	69,8
Autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	4	9,3
Dona de casa	1	2,3
Outro	4	9,3
Estava desempregado	4	9,3

Após o diagnóstico do câncer infantojuvenil, 38,9% dos companheiros que trabalhavam tiveram algum tipo de afastamento laboral quando a criança ou adolescente receberam o diagnóstico de câncer. Destes, 12,1% tiveram licença com remuneração, 7,3% tiveram licença sem remuneração ou afastamento sem

vencimento, 7,3% tiraram férias, 4,9% tiraram licença-saúde e 7,3% relataram outro tipo de afastamento, como faltas, pedido de demissão ou deixou o trabalho (autônomos), conforme Tabela 16.

Sobre a ajuda do empregador do companheiro à família, os participantes (n=41) responderam que 31,7% não ajudaram, 17,1% ajudaram, 12,2% ajudaram muito, 12,2% ajudaram pouco, 7,3% ajudaram um tanto. Para 14,6% dos respondentes, esta questão não se aplicava, porque eram autônomos e houve *missing* em 4,9% dos participantes.

Tabela 16. Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de afastamento do trabalho ocorridos no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção G – “Emprego de seu (sua) companheiro (a) no momento do diagnóstico” – Afastamento do trabalho		
	N=62	%
Companheiro estava empregado	41	66,1
Não tinha companheiro (a)	17	27,4
Companheiro (a) estava desempregado	4	6,5
Licença com remuneração	N=41	%
Nenhum	33	80,6
1-3 dias	1	2,4
1-2 semanas	3	7,3
3-4 semanas	1	2,4
<i>Missing</i>	3	7,3
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	N=41	%
Nenhum	35	85,4
1-2 semanas	2	4,9

Seção G – “Emprego de seu (sua) companheiro (a) no momento do diagnóstico” – Afastamento do trabalho

Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	N=41	%
3-4 semanas	1	2,4
<i>Missing</i>	3	7,3
Férias	N=41	%
Nenhum	35	85,4
3-4 semanas	3	7,3
<i>Missing</i>	3	7,3
Licença saúde	N=41	%
Nenhum	36	87,8
Mais de 3 meses	2	4,9
<i>Missing</i>	3	7,3
Outro	N=41	%
Nenhum	31	75,6
4-6 dias	2	4,9
1-2 semanas	1	2,4
<i>Missing</i>	7	17,1

Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente”

Sobre o tipo de trabalho realizado pelo companheiro no momento da coleta de dados, 60,5% trabalhavam em tempo integral (Tabela 17), com uma média de 48,1 horas de trabalho por semana e desvio-padrão de 16,2 horas. Quando o

companheiro estava desempregado (18,6%), o participante era direcionado à seção I.

Tabela 17. Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo o tipo de trabalho realizado no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente”		
	N=62	%
Tem companheiro	43	69,4
Não tem companheiro (a)	17	27,4
<i>Missing</i>	2	3,2
Tipos de trabalho	N=43	%
Tempo integral	26	60,5
Está desempregado (a)	8	18,6
Autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	3	7,0
Dona de casa	2	4,6
Meio período	1	2,3
Outro	3	7,0

No mês anterior à aplicação do questionário, 21,6% dos companheiros precisaram se afastar do trabalho devido à doença da criança ou do adolescente, recebendo licença com remuneração de um dia a duas semanas e 16,2% responderam ter utilizado “outra” forma de afastamento, por um período de até seis dias (Tabela 18). As formas de afastamento especificadas foram: falta, saiu mais cedo do trabalho e trabalhou apenas durante metade da carga horária diária.

Sobre a ajuda do empregador do companheiro à família no momento da coleta de dados, para 21,6% dos respondentes (n=37) o empregador não ajudava, para 21,6% o empregador ajudava, para 10,8% o empregador ajudava muito pouco, para 8,1% o empregador ajudava muito, para 8,1% o empregador ajudava pouco, para 5,4% o empregador ajudava um tanto, para 18,9% a questão não se aplicava (autônomo) e em 5,4% dos respondentes houve *missing*. Esta questão não se

aplicou a 40,3% dos participantes, pois 27,4% não tinham companheiro e 12,9% dos que tinham, o companheiro estava desempregado (Tabela 18).

Tabela 18. Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo os tipos de afastamento do trabalho realizados no mês anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente” – Afastamento no último mês		
	N=62	%
Tem companheiro	37	59,7
Não tem companheiro (a)	17	27,4
Companheiro (a) desempregado (a)	8	12,9
Licença com remuneração	N=37	%
Nenhum	26	70,3
1-3 dias	4	10,8
4-6 dias	2	5,4
1-2 semanas	2	5,4
<i>Missing</i>	3	8,1
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	N=37	%
Nenhum	34	91,9
<i>Missing</i>	3	8,1
Férias	N=37	%
Nenhum	34	91,9
<i>Missing</i>	3	8,1
Licença saúde	N=37	%
Nenhum	34	91,9

**Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente” –
Afastamento no último mês**

Licença saúde	N=37	%
<i>Missing</i>	3	8,1
Outro	N=37	%
Nenhum	28	75,7
1-3 dias	5	13,5
4-6 dias	1	2,7
<i>Missing</i>	3	8,1

Comparando-se a situação de trabalho do companheiro no momento da coleta de dados com a situação de quando a criança ou o adolescente recebeu o diagnóstico de câncer, 46,0% mudaram suas responsabilidades de trabalho e 40,5% sofreram perdas de rendimentos (Tabela 19).

Tabela 19. Distribuição do número de companheiros dos participantes, segundo as afirmativas de comparação do trabalho atual com o trabalho no momento do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, 2014

**Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente”–
Comparação com momento do diagnóstico**

	N=62	%
Não tem companheiro (a)	17	27,4
Tem companheiro	37	59,7
Companheiro (a) desempregado (a)	8	12,9
Reduziu o número de horas de trabalho	N=37	%
Sim	6	16,2
Não	27	73,0

**Seção H – “O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente” –
Comparação com momento do diagnóstico**

Reduziu o número de horas de trabalho	N=37	%
<i>Missing</i>	4	10,8
Mudou o tipo de trabalho que realizava	N=37	%
Sim	12	32,4
Não	21	56,8
<i>Missing</i>	4	10,8
Sofreu perdas de rendimento	N=37	%
Sim	15	40,5
Não	18	48,7
<i>Missing</i>	4	10,8
Perdeu oportunidade de ser promovido	n=37	%
Sim	3	8,1
Não	28	75,7
<i>Missing</i>	6	16,2
Mudou suas responsabilidades	N=37	%
Sim	17	46,0
Não	16	43,2
<i>Missing</i>	4	10,8
Tornou-se menos capaz de fazer bem o seu trabalho	N=37	%
Sim	7	18,9
Não	26	70,3
<i>Missing</i>	4	10,8

Seção I – “Sua própria saúde”

Em geral, 41,9% dos participantes consideraram sua saúde boa, 27,4%, razoável, 14,5%, excelente, 8,1%, muito boa, 6,5% consideraram ruim, com registro de 1,6% de *missing*.

Quanto à limitação pela saúde no desenvolvimento de atividades moderadas e realizadas durante um dia típico (como mover uma mesa, passar aspirador de pó, fazer caminhadas), para 69,4% dos participantes, a saúde não limita em nada, em 21% limita pouco e para 8,1% limita muito. Quanto a subir escadas, em 64,5% não limita nada, 19,4% limita um pouco e para 14,5% dos participantes limita muito.

Sobre problemas no trabalho ou atividades diárias, no último mês, como resultado da condição física do participante, 53,2% realizaram menos tarefas do que gostariam e 33,9% ficaram limitados em certos tipos de trabalho ou outras atividades.

No mês anterior à aplicação do questionário, dentre os problemas com o trabalho ou atividades diárias, como resultado de algum problema emocional do participante (como sentir-se deprimido ou ansioso), 59,7% dos familiares realizaram menos tarefas do que gostariam e 45,2% não realizaram o trabalho ou outras atividades com o cuidado de costume.

Sobre a interferência da dor física no trabalho (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o trabalho doméstico), para 41,9%, interferiu um pouco, para 30,6%, interferiu nenhum pouco, para 17,7%, interferiu bastante, para 4,8%, interferiu moderadamente e para 3,2%, interferiu extremamente. Quanto à interferência da dor emocional no trabalho (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o trabalho doméstico), para 43,5%, interferiu um pouco, para 20,1%, interferiu nenhum pouco, para 19,4%, interferiu bastante, para 8,1%, interferiu extremamente e para 6,5%, interferiu moderadamente.

Sobre como o participante se sentia no mês anterior ao preenchimento do questionário, 38,7% se sentiram calmos e tranquilos um pouco do tempo, 35,5% tiveram muita energia um pouco do tempo e 35,5% se sentiram desanimados e deprimidos um pouco do tempo (Tabela 20).

Tabela 20. Distribuição dos participantes, segundo os sentimentos apresentados por eles no mês anterior à aplicação do questionário. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção I – “Sua própria saúde” – Sentimentos no mês anterior		
Você se sentiu calmo e tranquilo?	N=62	%
O tempo todo	4	6,5
A maior parte do tempo	7	11,3
Uma boa parte do tempo	10	16,1
Parte do tempo	7	11,3
Um pouco do tempo	24	38,7
Nenhum momento	9	14,5
<i>Missing</i>	1	1,6
Você teve muita energia?	N=62	%
O tempo todo	3	4,8
A maior parte do tempo	13	21,0
Uma boa parte do tempo	10	16,1
Parte do tempo	6	9,7
Um pouco do tempo	22	35,5
Nenhum momento	7	11,3
<i>Missing</i>	1	1,6
Você se sentiu desanimado e deprimido?	N=62	%
O tempo todo	9	14,5
A maior parte do tempo	7	11,3
Uma boa parte do tempo	9	14,5
Parte do tempo	7	11,3
Um pouco do tempo	22	35,5

Seção I – “Sua própria saúde” – Sentimentos no mês anterior

Você se sentiu desanimado e deprimido?	N=62	%
Nenhum momento	7	11,3
<i>Missing</i>	1	1,6

Sobre o tempo de interferência da saúde física do participante em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.), no mês anterior ao questionário, para 32,3%, não interferiu em nenhum momento, para 27,4%, interferiu um pouco do tempo, para 16,1%, interferiu o tempo todo, para 14,5%, interferiu a maior parte do tempo, para 8,1%, interferiu parte do tempo, com registro de 1,6% de *missing*.

Sobre a interferência dos problemas emocionais nas atividades sociais, no mês anterior à aplicação do questionário, para 35,5%, não interferiu em nenhum momento, para 19,4%, interferiu um pouco do tempo, para 14,5%, interferiu parte do tempo, para 14,5%, interferiu a maior parte do tempo, para 14,5%, interferiu o tempo todo e em 1,6% ocorreu *missing*.

Seção J – “Sobre você”

Sobre os participantes, 88,7% eram mães, 64,5% eram casadas(os) ou viviam com companheiro(a) e 51,6% se declararam de cor branca (Tabela 21). Quanto à escolaridade, 22,6% tinham ensino médio completo e 96,8% eram cidadãos do Brasil (Tabela 21).

Tabela 21. Distribuição dos participantes, segundo suas características sociodemográficas. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção J – “Sobre você” – Caracterização dos participantes

Relação com a criança	N=62	%
Mãe	55	88,7

Seção J – “Sobre você” – Caracterização dos participantes

Relação com a criança	N=62	%
Pai	5	8,1
Outro (Avô)	1	1,6
<i>Missing</i>	1	1,6
Estado civil	N=62	%
Solteiro(a)	5	8,1
Casado(a)/vive com companheiro(a)	40	64,5
Divorciado(a)/separado(a)	11	17,7
Viúvo(a)	5	8,1
<i>Missing</i>	1	1,6
Cor da pele	N=62	%
Amarela	1	1,6
Branca	32	51,6
Parda	21	33,9
Preta	7	11,3
<i>Missing</i>	1	1,6
Nacionalidade brasileira	N=62	%
Sim	60	96,8
<i>Missing</i>	2	3,2
Escolaridade	N=62	%
Ensino infantil completo	6	9,7
Ensino infantil incompleto	3	4,9
Ensino fundamental completo	7	11,3

Seção J – “Sobre você” – Caracterização dos participantes

Escolaridade	N=62	%
Ensino fundamental incompleto	11	17,7
Ensino médio completo	14	22,6
Ensino médio incompleto	11	17,7
Ensino superior completo	4	6,5
Ensino superior incompleto	1	1,6
Pós graduação completa	2	3,2
Pós graduação incompleta	1	1,6
<i>Missing</i>	2	3,2

Dentre as crianças e adolescentes com câncer, casos índices da pesquisa, 61,3% eram do sexo masculino e 38,7%, do sexo feminino, com variação de idade entre oito meses e 18 anos (Tabela 22).

Tabela 22. Distribuição das crianças e adolescentes com câncer, segundo sexo e idade. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção J – “Sobre você” – Crianças e adolescentes com câncer

Sexo	N=62	%
Masculino	38	61,3
Feminino	24	38,7
Idade	N=62	%
Até 2 anos	10	16,1
De 3 a 5 anos	9	14,5
De 6 a 10 anos	20	32,3
De 11 a 13 anos	10	16,2

Seção J – “Sobre você” – Crianças e adolescentes com câncer

Idade	N=62	%
De 14 a 18 anos	12	19,3
Missing	1	1,6

Dentre as famílias do estudo, 29% tinham como único filho a própria criança ou adolescente adoecido, 45,2% tinham duas crianças e/ou adolescentes, 9,7% tinham três crianças e/ou adolescentes, 9,7% tinham quatro crianças e/ou adolescentes, 1,6% tinham cinco crianças e/ou adolescentes, 1,6% tinham sete crianças e/ou adolescentes e registramos *missing* de 3,2% dentre as famílias participantes (Tabela 23).

Tabela 23. Distribuição das famílias, segundo o número de crianças e/ou adolescentes. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção J – “Sobre você” – Número de crianças e/ou adolescentes por família

Crianças e/ou adolescentes	Famílias (N=62)	%
Criança ou adolescente com câncer	18	29,0
2 crianças e/ou adolescentes*	28	45,2
3 crianças e/ou adolescentes*	6	9,7
4 crianças e/ou adolescentes*	6	9,7
5 crianças e/ou adolescentes*	1	1,6
7 crianças e/ou adolescentes*	1	1,6
Missing	2	3,2

*Número total de crianças, incluindo a criança ou adolescente com câncer

Das famílias participantes, 32,2% eram de Ribeirão Preto, e, em 87,1%, a cidade de origem era do Estado de São Paulo (Tabela 24). Para os participantes que tinham dúvidas ou preocupações financeiras e gostariam de alguma ajuda e informação (27,4%), foram realizadas orientações e, quando necessário, foram

realizadas buscas conforme o solicitado pelo participante. As informações, quando necessário, também foram retribuídas no próximo dia de retorno da criança ou adolescente ao centro de tratamento.

Tabela 24. Distribuição dos participantes, segundo suas cidades e seus Estados de origem. Ribeirão Preto, SP, 2014

Seção J – “Sobre você” – Cidade de origem		
Cidade de origem	N=62	%
Ribeirão Preto	20	32,2
Sertãozinho	4	6,4
Serrana	4	6,4
Pontal	3	4,8
Cravinhos	2	3,3
Guariba	2	3,3
Araraquara	2	3,3
Matão	2	3,3
São Carlos	2	3,3
Monte Alto	1	1,6
Uberaba	1	1,6
Tambaú	1	1,6
Vista Alegre	1	1,6
Delfinópolis	1	1,6
São José do Rio Pardo	1	1,6
Carolina	1	1,6
Franca	1	1,6
Jardinópolis	1	1,6

Seção J – “Sobre você” – Cidade de origem

Cidade de origem	N=62	%
Guardinha	1	1,6
Andradas	1	1,6
Orlândia	1	1,6
Santa Barbara do Oeste	1	1,6
Assis	1	1,6
Pirassununga	1	1,6
Cajuru	1	1,6
Batatais	1	1,6
Brodowsky	1	1,6
Dourados	1	1,6
<i>Missing</i>	2	3,3

Estado de origem	N=62	%
São Paulo	54	87,1
Minas Gerais	4	6,4
Maranhão	1	1,6
Matogrosso do Sul	1	1,6
<i>Missing</i>	2	3,3

Síntese dos resultados referentes à questão aberta do questionário:

Nesta questão, foi solicitado aos participantes que utilizassem o espaço do questionário, se assim o desejassem, para expor sobre outros aspectos particulares de suas próprias experiências ou sobre quaisquer outras questões que achassem

importantes em relação às repercussões financeiras do diagnóstico do câncer das crianças e adolescentes, no sistema familiar.

Dentre os 62 participantes, 60 responderam a essa questão. Em sua maioria, as respostas reforçaram os dados apresentados pelo questionário, mas foram ilustradas com depoimentos sobre as dificuldades ou as facilidades enfrentadas pelas famílias, após o diagnóstico do câncer infantojuvenil.

Nas respostas obtidas, 70% dos entrevistados abordaram sobre o aumento dos gastos para a família; 65% relataram sobre a importância e a necessidade de apoio financeiro para a família; 63,3% reforçaram sobre as dificuldades financeiras enfrentadas pela família após o diagnóstico e 61,6% reforçaram sobre questões trabalhistas e a necessidade de o cuidador principal deixar o trabalho para acompanhar e cuidar da criança ou do adolescente em tratamento. Apesar de não ser o enfoque desta pesquisa, o impacto emocional do câncer infantojuvenil para a família foi citado por 45% dos participantes e questões sobre o benefício de prestação continuada (BPC) foram enfatizadas por 35% dos participantes, tais como a sua importância e dificuldades para se conseguir, devido à burocracia e aos critérios de elegibilidade para esse auxílio.

Os participantes utilizaram o espaço que lhes foi concedido para enfatizar que o diagnóstico de câncer infantojuvenil motivou alterações financeiras drásticas no sistema familiar. O aumento dos gastos incluiu prioritariamente a alimentação, o transporte, as medicações não fornecidas pelos serviços públicos de saúde, os cuidados com a criança ou adolescente e as reformas na estrutura da casa para garantir os cuidados adequados e conforto do filho adoecido. Os trechos dos discursos que se seguem ilustram as principais mudanças financeiras ocorridas no sistema familiar:

[...] Coisas de comer, que antes talvez a gente não tinha o hábito. Tivemos que começar a comprar agora, por conta de ele não estar comendo qualquer coisa. (Q.55)

[...] No início foi muito difícil, porque a gente vinha aqui muito, muito amiúde. Então, era meu cunhado que trazia a gente, porque não conhecíamos Ribeirão. [...] Então foi muito difícil,

porque tínhamos que pagar ele [cunhado], pagar o combustível e pagar pedágio. (Q.40)

[...] Tem vez que não tem e aí eu tenho que comprar o remédio. Quando ela [criança] tem recaída e tem que dar algum remédio para ela, assim, que não tem [nos serviços públicos de saúde], aí temos que comprar. (Q.31)

[...] Trocamos tudo. Pisos, janelas. Pintamos tudo, para poder receber ele. Por causa de higienização e limpeza. E tudo isso tem gasto. (Q.55)

O agravamento da questão financeira para muitas famílias fez com que elas precisassem de ajuda para satisfazer as suas necessidades básicas, como, por exemplo, a alimentação. Dessa forma, os participantes destacaram a necessidade e a importância do apoio financeiro às famílias de crianças e adolescentes com câncer:

[...] Não vou te falar que eu passei fome, porque eu tive gente para me ajudar. (Q.36)

A reorganização familiar para atender às demandas do câncer impactou financeiramente o sistema familiar. O aumento dos gastos tornou-se inevitável, e os esforços para garantir os melhores cuidados para a criança ou adolescente, por muitas vezes, ultrapassaram os limites econômicos da família, acarretando dívidas:

[...] Parece que vem um vendaval e mexe com a casa inteira da nossa família. [...] A gente passa a viver outro mundo e este mundo tem um custo mais alto. (Q.36)

[...] Muitas vezes você faz conta até de dinheiro que você sabe que você nunca vai ter. Mas, devido à necessidade daquele momento, você acaba fazendo a dívida. (Q.39)

A impossibilidade de trabalhar para cuidar da criança ou adolescente com câncer foi algo inerente aos principais cuidadores da família, o que contribuiu ainda mais para as modificações no padrão financeiro familiar:

[...] Você trabalha, você tem um X por mês. Daí você para de trabalhar e você não tem nada. (Q.07)

O diagnóstico de câncer infantojuvenil representou, então, para as famílias, em especial ao principal cuidador, a:

[...] Necessidade de desistir de todos os projetos de trabalho para cuidar. (Q.57)

5.2 Análise do fenômeno na perspectiva qualitativa

5.2.1 Característica das famílias participantes

Foram realizadas 17 entrevistas, com duração média cada uma de 55 minutos, com 18 pais ou familiar cuidador de crianças e adolescentes com câncer, de acordo com os critérios de inclusão anteriormente descritos. Destes familiares, 15 eram mães, dois eram pais e um era o avô paterno, sendo que, em apenas uma família, foram entrevistados pai e mãe conjuntamente, pois no momento da coleta ambos acompanhavam a criança em tratamento. Após o diagnóstico do filho, 66,6% dos entrevistados estavam desempregados para cuidar da criança (Tabela 25).

Tabela 25. Características sociais dos familiares de crianças e adolescentes com câncer, participantes da etapa qualitativa do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2014

Características sociais dos participantes da etapa qualitativa		
Variáveis	N = 18	%
Sexo		
Feminino	15	83,3
Masculino	3	16,7
Parentesco		
Mãe	15	83,3
Outros	03	16,7
Estado civil		
Casado/União estável	12	66,6
Divorciado/Separado	04	22,2
Viúvo	02	11,1
Ocupação após o diagnóstico		
Atividade remunerada	02	11,1
Desempregado	12	66,6
Do Lar	02	11,1
Aposentado	01	5,6
Licença do trabalho	01	5,6

O número de componentes das famílias participantes desta etapa da pesquisa variou de dois a sete. Em sua maioria (58,9%), as famílias eram compostas por quatro membros (Tabela 26).

Tabela 26. Distribuição das famílias participantes da entrevista qualitativa, segundo número de seus componentes. Ribeirão Preto, SP, 2014

Caracterização das famílias participantes da entrevista semiestruturada		
Número de membros	Famílias (N=17)	%
2	1	5,9
3	2	11,7
4	10	58,9
5	1	5,9
6	2	11,7
7	1	5,9

Dentre o total de famílias, quatro (23,5%) delas eram matriarcais, lideradas por mães divorciadas ou viúvas. A idade média dos participantes foi de 38,9 anos, com desvio-padrão de 12 anos, sendo a idade mínima de 28 anos e a máxima de 75 anos. Destes participantes, 29,4% eram os principais provedores da renda familiar. Dentre as ocupações dos participantes antes do diagnóstico foram informadas: auxiliar de limpeza, auxiliar de escritório, auxiliar de cozinha, auxiliar de produção, atendente de telemarketing, comerciante, professor, montador de móveis, encarregado de fazenda, design de interiores, autônomo, dona de casa e aposentado. A idade dos filhos com câncer variou de 1 a 15 anos, com predominância do diagnóstico de leucemia linfóide aguda (29,4%), como apresentado na Tabela 27.

Tabela 27. Distribuição das crianças e adolescentes, casos índices das famílias participantes da entrevista semiestruturada, segundo a idade e o diagnóstico. Ribeirão Preto, SP, 2014

Caracterização das crianças e dos adolescentes		
Idade em anos	Crianças/Adolescentes (N=17)	%
1	2	11,7
2	1	5,9
3	2	11,7
4	1	5,9
6	1	5,9
7	3	17,6
9	2	11,7
11	2	11,7
13	1	5,9
14	1	5,9
15	1	5,9
Diagnóstico	Crianças/Adolescentes (N=17)	%
Leucemia Linfoide Aguda	5	29,4
Osteossarcoma	2	11,7
Leucemia Mieloide Aguda	1	5,9
Linfoma Não Hodking	1	5,9
Sarcoma de Ewing	1	5,9
Hepatoblastoma	1	5,9
Ependimoma	1	5,9
Neuroblastoma	1	5,9

Caracterização das crianças e dos adolescentes		
Diagnóstico	Crianças/Adolescentes (N=17)	%
Tumor Desmoide	1	5,9
Tumor de Ovário	1	5,9
Carcinoma de Plexo Coroide	1	5,9
Tumor de Adrenal	1	5,9

5.2.2 Unidades de sentido

O processo de análise temática dos dados provenientes das entrevistas foi organizado em três unidades de sentido: 1) Repercussão do câncer infantojuvenil na situação financeira das famílias; 2) Custos diretos e indiretos do câncer infantojuvenil para as famílias; e 3) Redes de apoio e apoio social às famílias de crianças e adolescentes com câncer. Estas unidades descrevem o modo como as famílias explicam a repercussão financeira do diagnóstico do câncer infantojuvenil no sistema familiar e como as famílias se organizam para proporcionar os cuidados necessários aos filhos adoecidos.

5.2.2.1 Repercussão do câncer infantojuvenil na situação financeira das famílias

O diagnóstico de câncer implicou na imperativa reorganização da dinâmica familiar, o que trouxe inevitáveis e drásticas mudanças na vida familiar:

[...] De um dia para o outro a gente está vivendo uma vida. De repente, acordamos e estamos vivendo outro tipo de vida. Então, é assim, o câncer mexe com a estrutura inteirinha de uma família. (F17)

A necessidade de reestruturar a família, acompanhada de mudança de hábitos e da incorporação de novas rotinas para viabilizar o cuidado do filho adoecido, implicou em mudanças que afetaram direta e indiretamente o financeiro das famílias:

[...] Mexe com o financeiro da família a partir do momento que você começa a visitar mais o hospital. (F03)

O evento do câncer na família foi acompanhado de reflexos individuais e coletivos aos seus componentes. A priorização dos cuidados da criança ou adolescente fez com que os seus membros tomassem decisões, de modo a manter a função primordial da instituição familiar, a de prover segurança e proteção de seus membros. Estas decisões são articuladas de forma coletiva, porém com consequências no âmbito individual, pois muitas vezes são realizadas não por escolha dos indivíduos, mas por falta de alternativas, e é neste momento em que os indivíduos vivenciam o rompimento de seus planos e sonhos pessoais:

[...] A minha vida está parada, praticamente, por esta doença. (F12)

As mudanças na dinâmica familiar, necessárias para a família cuidar das crianças e adolescentes com câncer, se apresentaram de forma a repercutir na diminuição da aquisição financeira da família, com mudanças na rotina de trabalho para compensar a renda familiar:

[...] Teve que mudar muita coisa na família, né? Ele [pai] teve que trabalhar mais. Eu também parei de trabalhar, passei a cuidar mais dela [criança]. (F05)

Para a grande maioria das famílias, a presença constante de um cuidador principal, em sua maioria mães, durante o tratamento impossibilitou que este componente pudesse trabalhar e contribuir para a renda familiar. Além disso, estes cuidadores precisaram abrir mão de suas aspirações profissionais e de vida para se dedicar plenamente ao cuidado da criança ou adolescente.

[...] É uma coisa que é assim, de surpresa. A gente não esperava aquilo [o diagnóstico], né? Então, eu tive que sair de repente do serviço. (F14)

[...] Hoje eu vivo exatamente para ela. (F13)

As prioridades do cuidado se sobressaem aos planos familiares, forçando a família a se reorganizar dentro de suas disponibilidades, inclusive para manter suas necessidades básicas e as necessidades especiais da criança ou do adolescente em tratamento.

[...] Minha casa é pequenininha, mas eu arrumei, deixei tudo limpinho, porque não podia ter poeira. Então eu limpei todinha, mandei pintar. Ajeitei a caminha dele para não dormir com os outros [irmãos] logo no início. [...] O banheiro também, porque a médica falou que logo no começo não podia ser junto. Então, eu separei o banheiro, os meninos [outros filhos] usavam o banheiro da casa da minha irmã e ele [criança] ficava com o banheiro só para ele. (F14)

Quando a condição financeira familiar antes do diagnóstico era estável, as famílias direcionavam seus recursos para a manutenção dos cuidados da criança, organizando-se em escala de prioridades, com cortes dos gastos que consideravam supérfluos. Porém, quando a condição financeira familiar anterior ao diagnóstico já era precária, se adequar às demandas do cuidado sobrecarregou ainda mais as famílias que se privaram de necessidades essenciais à vida de seus componentes, como a da própria alimentação:

[...] A alimentação é a que sempre foi, né? Às vezes não pode comprar o mesmo tanto que comprava antes, mas o mesmo tipo de alimentação continua, porque a renda é pouca e tem muita gente em casa [membros da família] gastando. [...] Uma das coisas que a gente está deixando bem de lado, que

aumentou demais, é a carne. Porque o quilo de carne é dezoito, vinte reais. Tivemos que tirar muita coisa que gastava antes, que não podemos gastar agora. (F02)

Algumas famílias chegam a ter seu orçamento diluído, em especial quando o provedor da renda assume o papel de principal cuidador. Nesta situação, a família busca se organizar de acordo com suas disponibilidades, o que as faz, inevitavelmente, atingir seus outros membros para garantir o melhor cuidado possível à criança e ao adolescente adoecidos:

[...] Nossa família teve que diminuir tudo. Tivemos que deixar de comprar muita coisa, até mesmo o pão da manhã. Tinha o pão ou para de manhã ou à tarde; o pão não dava para todos. Então tivemos que mudar muita coisa, entendeu? Para poder oferecer um pouquinho do melhor pra ele, porque ele precisava de uma fruta, ele precisava tomar alguma coisa diferente. A gente tinha que ter para oferecer pra ele. Então, a gente tirou de dentro de casa para poder manter pra ele. (F17)

Após o diagnóstico da doença, o déficit econômico da família fez com que muitas delas não conseguissem arcar inclusive com compromissos básicos, como contas de água e luz. Com os recursos voltados para atender às demandas da criança, as famílias relegam estas necessidades básicas e passam a adquirir dívidas:

[...] Nós chegamos a ficar com água e luz a ponto de a qualquer momento eles chegarem lá em casa e cortar. [...] Porque não tinha mais o que fazer, não tinha mais de onde tirar. Ou eu comprava as coisas pra ele [adolescente] ou eu pagava as contas. Então eu optava em dar pra ele o de comer e deixava as contas para trás. (F17)

[...] Se tinha que comprar verdura todo dia, a gente não comprava. Teve que cortar metade das frutas. [...] Tem que

acostumar, não estava nós dois [pais] trabalhando, porque o salário dele [pai] era mais para as despesas da casa, o meu era para fruta, para comprar roupa, calçado para eles [filhos], aí a gente teve que cortar. (F14)

Além do isolamento social decorrente do próprio tratamento do câncer, com a dificuldade financeira as famílias passaram a se isolar ainda mais para evitar outros gastos. Na escala de prioridades, o lazer é quase sempre o primeiro a ser classificado como supérfluo por algumas famílias. Porém, mesmo sendo considerado por outras famílias como essencial para a recuperação da criança, a dificuldade financeira em consequência do câncer não permitiu que estas famílias realizassem atividades antes rotineiras para seu entretenimento.

[...] A gente não viaja mais. A gente não tem vida social, a gente não sai. Muito dificilmente. Mudou toda rotina da nossa família. (F11)

[...] Ultimamente, a gente não tem nem ido na esquina. Nem comer um lanche, que a gente tinha costume. A gente evita tudo isto para comer dentro de casa. [...] A gente ia numa praça, tomava sorvete, sempre. Não estamos podendo, por enquanto, nem tomar um sorvete! (F09)

Somados à condição da criança e do adolescente, forçosamente, a diminuição da aquisição financeira e o aumento dos gastos levaram à redução dos recursos econômicos das famílias, fazendo com que muitas afrontassem a insegurança de sua saúde financeira. As decisões familiares, muitas vezes, são tomadas sem que de fato a família reconheça suas consequências, ou seja, na medida em que a experiência do câncer é acumulada, é que a família conhece a dimensão de suas repercussões. Assim, as preocupações familiares foram agravadas com o medo das consequências futuras, decorrentes da situação financeira atual.

[...] Às vezes, eu tenho medo de mais pra frente mudar, a situação, entendeu? Porque até esses dias atrás eu trabalhei, entendeu? Então, eu tinha o meu dinheiro em dia. Muito pouco, mas tinha. Não que na minha casa esteja faltando as coisas, mas é que você para pra pensar: “e se faltar?” (F13)

A inevitável diminuição da renda refletiu a necessidade iminente de um planejamento familiar. Poupar já não era mais possível, e a escassez econômica da família preponderou. A partir da experiência de viver com restrições financeiras, algumas famílias buscaram um lado positivo da situação, procurando encontrar sentido para este doloroso momento.

[...] Esse último ano e meio mudou muita coisa e eu mudei. Eu acho que isso foi um ganho. Até ficar sem dinheiro é um ganho, porque eu estou aprendendo a... não que eu já não soubesse, porque eu sempre fui controlada, mas você olha diferente para as coisas. Se eu posso ficar assim e eu estou conseguindo viver assim, bem, eu acho que esse foi um ganho. Eu aprendi, porque antes eu não tinha isso. (F06)

As experiências adquiridas vão munindo as famílias de habilidades para lidar com a situação econômica diante do câncer. Algumas famílias, com a incorporação dos cuidados da criança na dinâmica familiar, iniciaram sua recuperação financeira, e a situação familiar passou então a restituir sua suficiência.

[...] Agora, nós não temos nem o que falar, porque está tudo muito bem, graças a Deus. Ele [criança] está bom, estudando. Eu estou trabalhando. [...] Então, graças a Deus, tanto a saúde dele quanto a vida financeira da nossa família melhorou muito, muito mesmo. (F14)

5.2.2.2 Custos diretos e indiretos do câncer infantojuvenil para as famílias

A convivência com a criança e o adolescente com câncer apresentou repercussões diretas e indiretas nas famílias. As diretas representaram o despendimento financeiro para a garantia dos cuidados do filho em tratamento, e as indiretas relacionaram-se aos prejuízos financeiros decorrentes da reorganização familiar para atender às demandas de cuidado próprias do tratamento do câncer.

Diante dessas repercussões, foi evidente o aumento dos custos a todas as famílias participantes deste estudo. Os esforços para garantir os cuidados dos filhos geraram demandas financeiras à família, devido ao aumento e/ou ao surgimento de novos custos de forma imprevisível.

[...] Os gastos são muitos, muitos. Em termos de tudo, fralda, leite, água mineral. Mudou tudo na nossa vida, assim, depois que descobrimos que ela estava com câncer. (F05)

Dentre os **custos diretos**, foram citados pelos participantes os relacionados ao transporte; à alimentação; aos cuidados da criança ou adolescente; à alteração da estrutura da casa; à compra de equipamentos e eletrodomésticos; à compra de brinquedos e doces para as crianças da família; e ao aluguel, à energia e à água para famílias que precisaram se mudar para mais próximo do local de tratamento. Estes custos serão detalhados a seguir.

Os custos com o transporte surgiram da exigência de alta frequência de idas ao centro de tratamento, para exames e procedimentos médicos. Em vista de que havia participantes de origem do município do centro de tratamento, bem como de outros municípios, é importante destacar que os transportes utilizados para acesso ao hospital foram dentro do município de tratamento, intermunicipais e até interestaduais.

Para as famílias que não possuíam veículo próprio ou quando este encontrava-se inadequado para realizar a viagem até a cidade de tratamento, em termos de segurança, os custos corresponderam à compra de passagens de ônibus, táxi e de combustível para familiares e/ou amigos os conduzirem até o serviço. Para aquelas que tinham carro próprio, os custos foram com pedágio, combustível, mecânica, estacionamento e até mesmo com motoristas para dirigirem nas primeiras

viagens, quando a família era procedente de outro município, devido ao desconhecimento pela família da cidade do centro de tratamento.

[...] Não é muito caro a passagem, mas você imagina, né?! [...] Porque a gente vem toda semana. [...] Quando não vinha de ônibus, a gente tinha que pagar, assim, arrumava uma pessoa e pagava o frete, aí saía mais caro ainda. (F14)

[...] Quando venho só eu e ele, eu gasto nove, onze reais neste estacionamento. Então põe aí, se eu vier duas vezes na semana, sabe, são R\$22,00 na semana. Multiplica isso em um mês! Só com o estacionamento, mais o combustível. (F03)

Os custos com a alimentação são oriundos da necessidade de oferecer diferentes alimentos para as crianças em tratamento. A modificação do paladar somada aos enjoos e à inapetência, devido às quimioterapias, foram peças-chave para que os custos da alimentação da criança ou adolescente se diferenciasssem. A grande maioria das famílias sofreu com estes custos devido à necessidade de variar a oferta de alimentos para que os filhos conseguissem se alimentar, pela dificuldade na aceitação da dieta, e à necessidade de comprar alimentos saudáveis que auxiliassem na terapêutica nutricional durante o tratamento, como frutas, verduras e carnes. Podemos dizer, então, que a mudança da aceitação alimentar e a necessidade de suporte nutricional fazem com que a alimentação da criança se torne uma sobrecarga financeira às famílias.

[...] Mudou o hábito alimentar dele. Então, a gente acaba introduzindo coisas que a criança gosta um pouco mais. (F03)

[...] Com as quimioterapias, não era tudo o que ele comia, então a gente tinha que fazer adaptação. Então mudou, assim, muita coisa. E demorou pra gente se ajeitar, porque quando a gente achava que estava dando certo alguma coisa, que ele estava gostando de comer, que ele não estava passando mal, aí mudavam as quimioterapias. Mudava tudo de novo. (F17)

[...] Danone, assim, essas coisas, eu não comprava para ele direto. Depois que ele deu a doença [...] daí a gente já passou a comprar. Assim, por vontade [da criança]. (F01)

Outra preocupação com a alimentação é devido à baixa imunidade adquirida pela condição da criança ou adolescente. Neste momento, buscando a qualidade e a segurança da alimentação fornecida, algumas famílias tiveram despesas, inclusive com água mineral, ou com equipamentos, como filtro de água, que pudessem garantir que essa bebida oferecida fosse potável e/ou assegurar que ela estivesse livre de micro-organismos que pudessem causar infecções.

[...] Tem que comprar água mineral. Tem que ter a água dela. Antes de acabar, temos que comprar. [...] Água ela gasta mesmo, porque tudo o que eu faço pra ela tem que ser com água mineral. No suco, tem que tomar água, tem que fazer tudo com água mineral. (F08)

O custo com a alimentação no ambiente hospitalar também merece destaque. Ainda que fossem oferecidas refeições para os pacientes no centro de tratamento, identificamos o alto custo para as famílias com alimentos nas dependências do hospital e áreas a ele adjacentes. O grande número de procedimentos e exames necessários ao tratamento fez com que a permanência da família no ambiente hospitalar fosse extensa, no entanto, nem todas as unidades do hospital forneciam a dieta. Quando o paciente tinha exames e/ou consultas, por exemplo, não houve o fornecimento de alimentos, nem a eles e nem aos seus acompanhantes, por isto as famílias passaram a se alimentar frequentemente em cantinas e restaurantes nas proximidades do hospital.

[...] Você chega aqui [no centro de tratamento] de manhãzinha e sai daqui depois do almoço. [...] Aí você sai, é uma coisa que você compra pra ele [criança], porque ele quer comer alguma coisa. Então, menos de R\$25,00 aqui, toda vez que você vem,

você não gasta! [...] Aí, você tem um gasto enorme com isso.
(F03)

Outra despesa com alimentação no ambiente hospitalar ocorreu devido à não aceitação pelas crianças e adolescentes da alimentação fornecida, durante a internação. Nestas circunstâncias, a família se via também diante da necessidade de comprar alimentos em cantinas e restaurantes próximos, aumentando assim os seus gastos com alimentação, também nos períodos de internação.

[...] Eu gastava com passagem de ônibus e gastava com comida, assim, para lanchar aqui, para tomar café, para almoçar. A gente gastava muito. (F14)

[...] Não comia nada, nada, nadinha [durante a internação]. Nem a água do hospital ele bebia, eu tinha que descer [na cantina] e comprar água. Então, é um monte de coisas. Eu tive muito gasto com ele quando ele ficou internado. [...] Eu tinha que descer e comprar alguma coisa diferente para ele comer. Algum... tudo o que ele [gosta], pra tentar fazer ele comer.
(F17)

Quando a família era residente no município de tratamento, muitas delas, para reduzir os custos com a alimentação nas dependências do hospital, se organizavam para preparar a dieta em casa e levar para a criança ou adolescente durante a internação. Porém, nestes casos, os custos com transporte de casa até centro de tratamento sofreram também aumento inevitável.

[...] Ele [criança] não come a comida daqui do hospital. Então, eu faço comida, trago pra ele. Compro umas coisas [alimentos] e trago pra ele. (F11)

Para algumas famílias, durante o período de internação, também foi preciso investir em artefatos de cuidado da criança, como fraldas. A opção pelo investimento foi devido à experiência negativa das famílias com a utilização das fraldas fornecidas

pelo serviço. Para garantir poucas horas a mais de descanso à criança e evitar lesões devido ao vazamento do conteúdo eliminado ou afecções alérgicas, algumas famílias preferiram investir em material de melhor qualidade que o fornecido pelo serviço. A troca frequente de fraldas durante a hospitalização, devido às quimioterapias e soroterapias, elevou então o custo do cuidado dos filhos pelas famílias, durante o período de internação.

[...] Aqui, internado, eu tenho mais gastos com a fralda, porque a fralda eles até dão, mas a fralda não segura. Em coisa de uma hora eu estou trocando de novo. Então eles não dão todo o tempo, aí para dormir eu pego as fraldas que são melhorzinhas. (F09)

Algumas famílias também tiveram gastos com o acompanhante, durante a internação da criança ou adolescente. Quando o principal cuidador era a única fonte de renda da família e/ou era autônomo, para manter suas atividades laborais durante o dia, algumas recorreram a um familiar próximo para acompanhar o filho. Nestes casos, esta foi uma despesa a mais para a família, que se sentia na obrigação de pagar pela companhia do filho.

[...] Como eu trabalhava com comida, eu acabava trazendo a minha irmã lá de São Paulo para deixar ela para me ajudar, para ela [criança] poder vir para o tratamento. Então eu acabava tendo uma despesa, porque de qualquer forma, eu tinha que pagar ela, entendeu?! (F13)

Outra grande preocupação para a família, após o diagnóstico, era com as medicações não fornecidas pelos serviços públicos de saúde. A necessidade iminente da compra de determinadas medicações para a garantia do tratamento da criança ou adolescente influenciou diretamente no orçamento familiar. Além disso, algumas medicações fornecidas pelo centro de tratamento para uso em casa, por serem injetáveis, demandavam conhecimento profissional para aplicação. Assim, as famílias precisavam levar as crianças em serviços públicos de saúde diariamente, aumentando os custos com transporte. Para evitar extrapolar as despesas com

transporte, quando as unidades de saúde eram longe da moradia do paciente, as famílias optavam por fazer a aplicação do medicamento em farmácias, o que acrescentou gastos com a aplicação do medicamento.

[...] O Vonal, esse que é ruim, porque é caro. É, dez comprimidos desse remédio fica em R\$23,00. Ela toma três por dia, quando ela está fazendo a quimioterapia. (F16)

[...] Ele começou o tratamento fazendo Nistatina e tudo o HC fornecia, só que a criança, ele, não aceitava. Punha Nistatina na boca e ele vomitava. [...] Aí meu pai foi descobrindo que a Nistatina é um princípio ativo e que existe um medicamento no mercado que é o Micostatin, só que ele é muito caro. Então hoje, a gente compra o Micostatin para poder fazer o uso e não ficar fora do tratamento. (F03)

Os cuidados com a criança/adolescente e o ambiente doméstico para evitar infecções também contribuíram para o aumento dos gastos para as famílias. Para seguir as recomendações da equipe de saúde sobre a prevenção de infecções, surgiu a necessidade de utilizar produtos de limpeza especiais, como álcool 70%. Alguns produtos de higiene pessoal também passaram a fazer parte da rotina das crianças e adolescentes, como álcool gel e sabonetes antibacterianos.

[...] Eu gasto com produtos de limpeza. Isso aí não tem jeito. Gasto, porque é na roupa, para deixar sempre a roupa dele no jeito, assim, esterilizadinha. O chão da casa, o banheiro. Com isso daí eu tenho um cuidado muito grande, entendeu?! Porque não é luxo, não é nada, é cuidado. [...] Investe um pouco nos cuidados, na limpeza, nos produtos, mas você garante que ele vai ficar um tempo mais em casa. (F17)

[...] Teve que dobrar os cuidados com a limpeza, porque o lençol tem que trocar todos os dias, as roupas dela, são todas

separadas as coisas dela. [...] Então acaba sempre gastando um pouco a mais, por causa dela. (F08)

[...] Compramos máscara. Até pratos e talheres pra ela a gente acabou comprando. [...] Na hora de comer, a gente pega o prato dela, os talheres e passa o álcool, né?! (F13)

Gastos com reformas da casa, como pinturas, conserto de paredes com umidade e ambientes pouco ventilados, também foram uma necessidade comum às famílias para cumprir as recomendações médicas para o cuidado das crianças e adolescentes. Além disso, também foram necessários gastos com alteração da estrutura da casa para facilitar o acesso de equipamentos, como, por exemplo, cadeiras de rodas. Neste sentido, o grande dispêndio de recursos financeiros com a estrutura da casa teve importante impacto para o financeiro da família.

[...] Eu tive que fazer uma adaptação no banheiro, né?! Porque na época ele estava acamado, de cadeira de rodas. (F17)

A compra de eletrodomésticos também teve impacto importante ao orçamento familiar. Para facilitar a nova rotina familiar e garantir a oferta de um cuidado de melhor qualidade, algumas famílias precisaram comprar alguns bens de uso doméstico, como máquina de lavar roupas e fogão, mesmo que com este investimento elas pudessem contrair dívidas.

[...] O gasto que eu tive, que eu falei assim: “Não, eu realmente gastei porque eu achei que iria facilitar”, foi a máquina de lavar roupas [...] porque como que eu vou fazer com o meu filho no hospital e tendo que lavar roupa, né?! E a máquina me ajuda. (F01)

[...] O meu fogão era do tempo que eu casei. Agora, depois da doença que eu comprei o fogão novo, porque eu precisava cozinhar mais. Não tinha máquina [de lavar roupas] e não tinha

tanquinho, comprei os dois. Pra você ver, mais umas dívidas, né?! Tudo em prestação. (F10)

Também foram frequentes os gastos com doces e brinquedos para agradar a criança ou adolescente doente e seus irmãos, como forma de recompensá-los pela situação vivenciada. Em alguns casos, os gastos com brinquedos também foram necessários para acelerar a reabilitação, devido às lesões causadas pela patologia.

[...] A gente procura sempre dar tudo pra ela [...] tinha coisa que a gente não podia dar, né?! Mas depois que descobriu [o diagnóstico] a gente resolveu dar tudo, porque a gente não sabe o dia de amanhã. Tudo o que ela pede, a gente procura dar. Não faz corpo mole pra não dar pra ela, porque é, coitadinha, ela está passando por tanta coisa e às vezes pedir uma coisinha e você não poder dar é sacanagem, né?! (F07)

[...] Eu comprava umas coisinhas, tudo o que eles [filhos] queriam, né?! Assim, fruta, bolacha, bombom, dava as caixas de bombons pra eles e o que eles gostavam eu tinha que comprar. [...] Tive que me sacrificar e comprar um computador. Tive que comprar pra animar um pouquinho eles em casa, né?! Eles diziam: “Olha, depois que o [criança] adoeceu, a nossa mãinha não fica mais em casa com a gente. A gente não tem com quem brincar, com quem ficar”. (F14)

Outro importante agravo ao financeiro familiar foi a necessidade de a família mudar de Estado ou cidade para residir mais próximo à cidade do centro de tratamento. Nestes casos, o custo familiar para cuidar de crianças ou adolescentes com câncer incluiu também despesas com aluguel, energia e água.

[...] Quando a gente morava lá [no estado do Pará], a gente morava na fazenda. A gente não pagava aluguel, não pagava energia, não pagava água, não pagava a comida, porque tudo era livre. E agora que nós mudamos pra cá, a gente paga

aluguel, paga energia, paga água, come cativo [em casa], aí mudou o orçamento por causa disso. (F16)

[...] Os gastos a mais são com aluguel, água, essas coisas. São pra ela, que não pode faltar. (F05)

Os **custos indiretos** também repercutiram na situação econômica da família, devido às mudanças na dinâmica familiar consequentes às demandas do câncer infantojuvenil. A alta frequência de idas ao hospital, o longo tempo de internação e a instabilidade do tratamento fizeram com que muitas vezes a criança/adolescente precisasse ser internada repentinamente, o que representou para as famílias um entrave com a situação de trabalho do principal cuidador.

Deixar o trabalho para acompanhar e cuidar do filho com câncer foi então o custo indireto que mais afetou as famílias entrevistadas. As faltas frequentes, os dias de trabalho perdidos para acompanhar a criança durante o tratamento, muitas vezes, levaram à demissão do principal cuidador. Dessa maneira, o custo foi evidenciado pela ausência do salário do familiar cuidador para arcar com as despesas rotineiras do lar.

[...] Pela parte financeira a gente passou um pouco apertado sim, porque eu tive que sair do meu serviço, eu tive que pedir a conta. (F14)

[...] Eu trabalhava, ganhava muito bem, não passava dificuldade nenhuma [...] Aí, quando ele ficou doente, eu saí do serviço, larguei tudo para cuidar dele. (F01)

[...] Não posso trabalhar, porque a gente não pode deixar ela em casa sozinha. Quando faz quimioterapia tem que ter cuidado, o cuidado com ela é dobrado. (F08)

Quando o familiar provedor da renda da família teve de assumir o papel de principal cuidador da criança adoecida, conciliar o trabalho com as tarefas de cuidar foi extremamente desafiador. Os participantes que estavam nesta situação

esforçaram-se para enfrentar este desafio, tentando manter ao máximo a concomitância do trabalho com a tarefa de cuidar. Contudo, após um certo tempo, a prioridade do cuidado da criança prevaleceu, em detrimento da manutenção do trabalho.

[...] Meu emprego foi complicado. [...] Quando tinha consulta médica dele, eu ficava o dia todo fora. [...] Quando ficava internado, eu internava com ele. [...] Minha cabeça estava fundindo, porque eu tinha que falar para o meu cérebro assim: “Cérebro, agora é hora do trabalho”, chegava em casa: “Cérebro, larga o trabalho para trás, as preocupações, porque agora é hora do [da criança]. Você consegue até um certo tempo, depois disso já não dá mais certo. (F03)

Com o tempo, as atividades laborais passaram a ser cada vez mais difíceis de serem desenvolvidas, e manter-se no trabalho tornou-se algo impossível para estes familiares que, então, passaram a buscar alternativas para não se afastarem por completo da sua única fonte de renda.

[...] Eu entrei com pedido de auxílio doença pra mim pelo INSS, declarando estar em depressão profunda. [...] Dei entrada num benefício pra mim! Eu me afastei porque eu estou doente e não me afastei para cuidar do meu filho. [...] Infelizmente, você tem que mentir para o governo [...] Chegar para o governo e falar, para o perito, que eu estou desesperada a ponto de pôr a minha vida em risco, porque meu filho está assim. (F03)

[...] Eu me afastei do serviço, não por ele, por mim, né?! O médico me afastou. [...] Seria para cuidar de mim, mas eu estou usando no intuito de cuidar do meu filho. (F17)

Nas famílias matriarcais em que a mãe provedora era autônoma e precisou se afastar do trabalho para cuidar da criança, as repercussões financeiras na família foram ainda mais profundas. O afastamento do trabalho, nestes casos, representou

um entrave em todo o financiamento familiar que ficou então impossibilitado de manter seu padrão habitual.

[...] Quando você é autônoma, você trabalha, você ganha. Se você não trabalha, você não ganha. [...] Então agora a minha situação financeira é bem difícil, porque a partir desse ano, eu estou só com a pensão [alimentícia] do meu ex-marido. (F06)

A interrupção da atividade laboral trouxe consequências também ao futuro financeiro da família. Deixar o trabalho representou abandonar os planos de carreira para cuidar do filho doente. Nesta perspectiva, oportunidades como promoção ou até mesmo de novas propostas de trabalho foram deixadas para trás. As oportunidades perdidas se traduzem em consequências ao futuro, não apenas do familiar que se afastou do trabalho, mas a toda sua unidade familiar. Associado ao desgaste financeiro provocado pelo câncer infantojuvenil, se afastar do mercado de trabalho representou também uma perspectiva de poucas chances de voltar ao trabalho com um bom *status* profissional.

[...] Eu tenho as coisas da empresa e o pessoal me procura para trabalho e eu tenho que dizer não. Então, tem hora que eu, eu nem mexo muito para não ficar preocupada, porque é complicado, você sair do mercado de trabalho, né?! (F06)

Outro importante custo indireto para as famílias ocorreu pela necessidade de deslocar parte da renda para atender às demandas da criança ou adolescente. Priorizar as necessidades do cuidado impôs às famílias abrir mão de suas necessidades coletivas para garantir o investimento de seus recursos primeiramente para atender às demandas do filho adoecido. Esta condição refletiu expressivamente no financeiro familiar, inclusive nas famílias que tinham um aporte financeiro estável, antes do diagnóstico.

[...] Você acaba tirando de um lugar, colocando em outro, pra tentar dividir [remanejar os gastos]. (F03)

Diante do fato de o cuidador principal não poder trabalhar, devido à condição da criança ou adolescente, as famílias participantes enfrentaram, então, a impossibilidade de manter sua condição financeira anterior ao diagnóstico. Dessa forma, a diminuição da renda foi inevitável, independente da condição prévia do financeiro da família. Esta diminuição do poder aquisitivo da família possibilitou a ocorrência de prejuízos inclusive aos cuidados essenciais da criança ou adolescente com câncer, e à família como um todo.

5.2.2.3 Redes de apoio e apoio social às famílias de crianças e adolescentes com câncer

As **redes de apoio** às famílias de crianças e adolescentes com câncer se formaram a partir da notícia do diagnóstico. A articulação entre a família e as pessoas com experiência anterior com o câncer, instituições de apoio às famílias de pessoas com câncer, instituições religiosas e de saúde conduziu naturalmente os envolvidos à formação de redes, para um suporte necessário para a família. Da mesma forma, a articulação das famílias com seus vínculos de afinidade e consanguinidade fortaleceu suas redes de apoio, com vistas a suprir suas necessidades causadas pelo impacto econômico do câncer infantojuvenil.

Essas redes de apoio às famílias se concretizaram de forma formal e informal. **As redes de apoio formal** se referiram aos apoios sociais de direito, conduzidos pelas obrigações do Estado, como por exemplo, o fornecimento de medicações e assistência pelo Sistema Único de Saúde, auxílio financeiro, como o BPC e os programas de transferência de renda, como o Bolsa Família. **As redes de apoio informal** se destacaram pelo apoio social proveniente de familiares, amigos, conhecidos e voluntários que, sensibilizados pela condição do diagnóstico e da família, se esforçaram para que as famílias tivessem suas necessidades assistidas.

A rede informal formada entre as famílias das crianças e adolescentes em tratamento propiciou que elas se apoiassem mutuamente, principalmente dividindo informações, como por exemplo, sobre o funcionamento do hospital e sobre os direitos da criança com câncer. Algumas famílias, mesmo com o financeiro

prejudicado, também se ajudaram compartilhando alimentos e fornecendo hospedagem. Durante as internações, o apoio com a alimentação também ocorreu, concretizado por meio do fornecimento de alimentos às crianças internadas na mesma enfermaria que seus filhos.

[...] Tem uma mãe aqui que ela tem um menininho e ela ligou na minha casa chorando porque naquele dia ela não tinha nada, nem leite para dar pra ele. [Aí eu juntei um pouquinho de tudo e fui lá levar pra ela. [...] Ela tem sete filhos Aí eu falei “Pra mim está difícil, pra ela está mais impossível ainda”. E aí eu fui lá ajudar. (F17)

[...] Eu consegui uma amizade aqui, que a filha dela tem o mesmo problema. [...] Aí eu fiquei na casa dela por oito dias. (F05)

[...] Quando tem alguma roupa das crianças [filhos] que não serve mais, eu passo para alguma mãe ou dou para o GACC [Casa de Apoio à Criança com Câncer]. E sempre que eu trago alguma coisa para comer [durante a internação], eu nunca trago só para o [criança], eu trago pelo menos mais um para o coleguinha de quarto. As outras mães também fazem isso aqui. Às vezes a criança vai comer alguma coisa, a mãe também divide [com o colega de quarto]. (F06)

A formação da rede e os esforços gerados a partir dela em prol da família são fundamentais para que o apoio social às famílias seja efetivado. A articulação feita pelas redes permitiu que as informações sobre as necessidades das famílias fossem disponibilizadas para diferentes interlocutores, fazendo com que o apoio social chegasse às famílias nas mais diversas formas.

A prontidão em ajudar foi característica marcante no apoio social às famílias de crianças e adolescentes com câncer. O fluxo de informações sobre as famílias pelas redes permitiu que pessoas voluntárias, sensibilizadas pela condição da

criança e da família, não medissem esforços para ajudar as famílias em suas necessidades e foi crucial para que o apoio social se concretizasse.

[...] Ele queria tanto um videogame e nós não tínhamos condições de comprar. Aí ele ganhou. Foi muito bom. Tem muitas pessoas boas, igual eu te falei. Essa pessoa nem conhecia ele, mas escutou falar dele [...] e mandou de presente. (F17)

O **apoio social** para as famílias foi decorrente da situação de vulnerabilidade social em consequência do impacto do diagnóstico do câncer infantojuvenil. A necessidade de alterar a dinâmica familiar para garantir os cuidados indispensáveis, somada às repercussões financeiras, fez com que as famílias buscassem e/ou recebessem, voluntariamente, algum tipo de apoio social, de forma a suprir suas necessidades decorrentes do impacto financeiro.

[...] A gente só não passa fome porque tem muita gente boa no mundo, entendeu?! (F17)

Após as demandas do diagnóstico, muitas famílias enfrentaram uma diminuição no seu poder econômico e passaram a buscar apoio para suprir suas necessidades essenciais. Na busca por apoio, as famílias recorreram principalmente a seus familiares, vizinhos, amigos, instituições religiosas e de saúde e aos grupos de apoio. Outra importante forma de apoio foi a ajuda espontânea de familiares, conhecidos e voluntários.

Após o diagnóstico, muitas famílias relataram sobre a importância da união familiar e sua disposição para colaborar no cuidado e, inclusive, nas necessidades financeiras que foram surgindo devido aos custos provenientes do cuidado.

[...] Quando eu descobri [o diagnóstico], eu fiquei um mês na casa dos meus pais. [...] Então aumentou o gasto pro meu pai, só que daí ele não quis que eu ajudasse, ele queria me ajudar. Então aumentou muito, porque eu precisava do telefone dele,

energia, TV, é o dia inteiro a TV ligada, sabe?! É computador, né?! (F03)

A ajuda com alimentação foi a forma de apoio mais frequente às famílias, sendo realizada principalmente por familiares, amigos, instituições religiosas e grupos de apoio às famílias de pessoas com câncer.

[...] Eu tive ajuda de uma turma da igreja, entendeu?! Eles me levam uma cesta básica. O leite que o GACC fornecia, o suplemento que o GACC fornecia. [...] Meu irmão ia em casa e levava um Danone. Minha cunhada ia em casa e levava uma bolacha. Então já era uma forma de estar me ajudando. (F17)

[...] Você não sabe o quanto eles [amigos do trabalho] nos ajudaram. Era cesta, era bolacha, era fruta, olha, tudo, tudo o que você imaginar. Nossa Senhora! Nos ajudaram muito, muito mesmo. (F14)

Outro importante apoio foi com o transporte. O auxílio-transporte foi o apoio formal mais comum. Fornecido por alguns municípios, este apoio facilitou o acesso do paciente e seu acompanhante ao centro de tratamento e contribuiu para que o financeiro da família não fosse tão afetado.

[...] Isso [auxílio transporte] me ajudou muito, viu?! [...] Eu gastava com passagem de ônibus, gastava muito. [...] Aí eu peguei a carteirinha do auxílio-transporte. Aí pronto, a única despesa que a gente tem é o café da manhã, que a gente toma quando vem [ao hospital]. (F14)

Na dificuldade para conseguir transporte intermunicipal do serviço de saúde do município de origem, em casos de urgência, algumas famílias buscaram por apoio informal. A ajuda de familiares, amigos e de organizações de apoio às pessoas com câncer com o transporte foi fundamental para o acesso das crianças e adolescentes ao tratamento. No entanto, mesmo conseguindo ajuda com o

transporte, algumas famílias não foram isentas de custos com combustível e pedágios, principalmente quando o município de origem era distante da cidade de tratamento.

[...] Tem um amigo do pai dele que nos traz quando a gente precisa vir correndo e eles não liberam a ambulância na prefeitura. [...] Aí a gente põe gasolina, né?! E ele ajuda a gente no pedágio. Ajuda a gente principalmente com o transporte, né?! Com o carro. (F01)

Outro apoio formal com o transporte foi o tratamento fora de domicílio (TFD). Este apoio foi fornecido quando o tratamento era realizado fora do município de origem do paciente. Para as famílias que tiveram este apoio, os gastos com transporte foram fornecidos pelo próprio município de origem, porém, esta foi a realidade de apenas duas famílias participantes.

[...] O médico pediu pra ela não andar no carro da prefeitura, aí eu conversei lá e eles disseram que não tinham o veículo para me oferecer, mas se eu arrumasse o carro eles me dariam ajuda de custo. (F16)

[...] Com diagnóstico dela [criança], ela ficou internada no hospital em Palmas, Tocantins [...] Aí a gente conseguiu o TFD pra cá. Aí eu passei ainda uns 15 dias com eles [prefeitura] mandando o dinheiro, aí depois não mandaram mais. (F05)

Para essas famílias que vieram de outras localidades para realizar o tratamento em Ribeirão Preto, o apoio informal do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) foi de fundamental importância no fornecimento de hospedagem e alimentação.

[...] Quando eu cheguei a Ribeirão, eu fiquei três dias na casa de apoio. Aí eles [médicos] conseguiram um leito pra ela [criança] e eu fiquei 43 dias com ela internada. [...] Aí eu fui

para a casa de apoio, passei mais 15 dias na casa de apoio.
(F05)

Para as famílias residentes no município de tratamento, o GACC também teve papel fundamental com o fornecimento de alimentação, medicamentos e serviços. Como tentativa de eliminar alguns gastos extras, as famílias buscaram ajuda nesta organização.

[...] Quando terminava a consulta, ao invés de eu comprar o almoço para ele aqui, a gente ia lá pra casa de apoio, almoçava e ia pra casa. Aí graças a Deus economizamos e isso me ajudou bastante, muito mesmo. (F14)

[...] Eu, para não deixar ela [irmã saudável] assim, sem comer o dia inteiro, falo “não, vamos comigo”, porque a gente sai daqui e vai almoçar lá embaixo [na casa de apoio] e depois vai embora, sabe?! Eu prefiro trazer ela comigo. (F17)

O cuidado dos irmãos saudáveis durante as internações foi outro importante motivo que levou as famílias a receberem apoio informal. Na impossibilidade de outro membro da família cuidar, os vizinhos e amigos tiveram importante papel, pois foram eles que apoiaram as famílias, assumindo o cuidado dos irmãos saudáveis.

[...] Eu tive que contar com os vizinhos. Contava com vizinho, um dia na casa de um, no outro dia na casa de outro e assim ela [irmã] foi ficando. O tempo que eu precisei ficar no hospital, ela foi ficando assim. (F17)

[...] Ah minha filha, era Deus e vizinhos. Porque os vizinhos me ajudaram bastante, bastante mesmo. (F12)

Outra ajuda informal às famílias foram as doações de equipamentos necessários aos cuidados. Familiares, amigos e até mesmo voluntários, sensibilizados pela condição da criança ou adolescente e sua família, forneceram

ajuda com a doação de eletrodomésticos e também de brinquedos para entretenimento da criança.

[...] A gente tudo ganhou, graças a Deus. Nós não precisamos comprar. O bebedouro um amigo nosso deu, o ar condicionado outro amigo nosso deu. (F11)

Dentre os apoios financeiros recebidos pelas famílias, o BPC foi tido por estas como o de maior relevância. Esse apoio financeiro formal foi essencial para muitas famílias, pois possibilitou a manutenção das necessidades básicas do paciente, como por exemplo, a alimentação.

[...] A partir do momento que a gente se encontra nesta situação, a gente tem que ter um apoio [do Estado]. E o apoio que a gente tem, que seja um salário-mínimo, já te ajuda. Você já deixa aquilo ali só para a criança, entendeu?! Então ajuda muito. (F17)

Para as famílias contempladas com este benefício financeiro, esta ajuda representou a garantia do fornecimento de um cuidado para seu familiar doente, bem como representou a possibilidade de organização da renda familiar. A utilização deste recurso, na maioria das famílias, foi destinada apenas para a manutenção das necessidades da criança ou adolescente com o diagnóstico de câncer.

[...] É para manter só ela, o benefício [BPC] é dela. E gasta, porque em casa ela ainda gasta R\$50,00 por dia. Porque cada hora, como ela faz quimioterapia, ela quer comer uma coisa diferente. [...] Ela gosta de comer uva, morango, essas coisas assim, guaraná, essas coisas não podem faltar pra ela. Então tem que estar sempre mantendo a geladeira, para poder abastecer a necessidade dela. (F08)

[...] Agora eu consegui o BPC. [...] Aí fica bem mais fácil, né?! Porque aí eu deixo o salarinho dele só para as coisas que ele queira, né?! E com o meu, eu pago as contas de casa. (F17)

A dificuldade para acesso e compreensão das informações sobre os direitos do paciente, em especial sobre o BPC, foi citada por muitas famílias como um entrave na solicitação do pedido.

[...] Muitas vezes a gente procura a assistente social e ela dá uma cartinha e “vai no INPS”, não sei o que. Mas aí não fala: “olha, pode ser negado”, e o procedimento que tem que ser tomado se isso acontecer, sabe?! A gente fica perdida. [...] Depois de muito custo eu consegui, mas porque eu tive uma orientação certa, no momento certo. Indicando aonde eu teria que ir fazer, o que eu teria que fazer. (F17)

Além disso, a pouca disponibilidade dos familiares para preparar os papéis e dar entrada no pedido do benefício foi também uma barreira para as famílias na solicitação do benefício. As demandas de cuidado não permitiram que o cuidador principal se afastasse da criança ou adolescente para tomar as devidas providências. Considerando as famílias monoparentais, esta realidade foi ainda mais difícil.

[...] O que me informaram lá no INSS é esse [LOAS] e me deram uma relação de documentos para preparar e eu não consegui ainda preparar. [...] Eu também não tenho muito tempo para ver isso, porque o tempo que eu estou em casa com [a criança], geralmente eu fico mesmo com ele, né?! (F06)

Ter o pedido do BPC negado, para muitas famílias, significou a exposição a uma situação de constrangimento, já que a necessidade de apoio financeiro para elas era algo evidente.

[...] É humilhante demais, sabe?! [...] Você vai lá e ainda olham pra sua cara, da criança e: “Não”. De certo ela vai ficar careca porque quer, né?! (F10)

Em virtude das situações e dificuldades vivenciadas pelas famílias, muitas questionaram sobre a importância e necessidade de revisão das condições atuais para concessão dos apoios sociais formais ao paciente com câncer. Segundo estas famílias, as repercussões financeiras atingem a todas as famílias de crianças e adolescentes com câncer, em suas devidas proporções e sem distinção de classe social.

[...] Eu discordo é da forma que o governo diz que ajuda, porque essa ajuda financeira não existe, você tem que praticamente estar passando fome. [...] Eu acho, assim, que não importa qual o valor que você ganha, porque se você deixa de trabalhar, o seu padrão de vida muda totalmente. [...] Não importa qual é a classe, se você deixou de trabalhar, você está com seu filho e tudo, você vai obter essa ajuda. Eu acho que deveria ser mais por aí. (F11)

A necessidade de apoio para as famílias foi inerente. Com o longo período de tratamento contra o câncer, inúmeras situações de dificuldade tiveram de ser enfrentadas. Depender de apoios informais e de boa vontade de amigos e conhecidos passou a ser uma situação tão desconfortável quanto à situação financeira vivenciada após o diagnóstico. Neste sentido, nas suas fragilidades, algumas famílias acabaram negando a ajuda oferecida a elas, por sentirem-se humilhadas e como um incômodo para os que queriam ajudar.

[...] Tem hora que eu fico com vergonha de falar “precisa” e eu falo “não”. Porque é chato todo dia você ficar “precisa disso?” “Preciso”. Então fica chato, né?! Aí eu falo que não. [...] Ligo [conhecidos] para saber se está precisando de alguma coisa. Muitas vezes está precisando e eu falo que não. (F08)

5.3 A experiência financeira das famílias no cuidado da criança e do adolescente com câncer

A metodologia mista permitiu avaliar de forma abrangente e complementar as repercussões financeiras para a família na condição do câncer infantojuvenil. A perspectiva quantitativa permitiu avaliar os tipos de custos enfrentados pelas famílias perante a condição do câncer infantojuvenil, enquanto a metodologia qualitativa possibilitou apreender o esforço familiar para lidar com as questões econômicas devidas a este diagnóstico.

Diante dos resultados já apresentados, o método misto possibilitou verificar a experiência econômica das famílias participantes no enfrentamento do câncer infantojuvenil. Foi possível verificar que o diagnóstico mais comum dentre os casos índices correspondia à Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Os participantes foram predominantemente mães, casadas ou que viviam com um companheiro, as quais precisaram deixar seu trabalho para assumir os cuidados e acompanhar o filho doente, durante o tratamento.

Dentre os companheiros, a maioria eram pais que também sofreram consequências no seu trabalho devido ao diagnóstico do filho. Faltas e afastamentos foram frequentes para que os pais visitassem seus filhos durante a internação e até mesmo para levarem para o tratamento ambulatorial, quando não havia outro motorista disponível. Com isto, muitos pais sofreram mudanças nas suas responsabilidades de trabalho e perdas de rendimento, agravando a situação financeira da família.

As demandas para o cuidado da criança exigiram custos às famílias com alimentação em casa e nas dependências do hospital; com viagem (combustível, transporte público, estacionamento e pedágio); com artefatos para cuidados do filho doente, como máscaras, álcool em gel, fraldas e medicamentos; com reformas da casa; com a compra de eletrodomésticos; e com doces e brinquedos para a criança e a família. No método qualitativo, foi possível identificar que estes gastos são essenciais para a família realizar a manutenção das demandas da criança ou adolescente durante o tratamento, sendo reconhecido por elas como fundamentais, ou seja, apesar dos esforços com a instabilidade financeira em consequência das

demandas do diagnóstico do filho, para as famílias os custos se sobrepõem à sua situação econômica, pois as necessidades do filho doente estão acima de todas as outras demandas familiares. Independentemente das repercussões e dificuldades que o desvio dos recursos financeiros para as demandas da criança possam causar às famílias, os esforços foram e serão sempre para garantir as necessidades do filho adoecido.

Nessa perspectiva, a experiência financeira da família resultante do cuidado do filho com câncer pode ser explicada por meio dos temas: “Nosso filho adoecido em primeiro lugar” e “Toda ajuda é bem-vinda: as redes de apoio formais e informais do apoio social na reorganização familiar durante o processo de cuidado da criança e do adolescente com câncer”. Estes temas foram elaborados a partir das unidades de sentido advindas dos participantes, e estão apresentados a seguir.

5.3.1 Nosso filho adoecido em primeiro lugar

Após a notícia do diagnóstico, os filhos adoecidos se tornaram o centro da família, ou seja, as famílias se reorganizaram, e todas as suas ações foram realizadas para os benefícios à criança ou ao adolescente. As famílias do estudo se empenharam para garantir todo o necessário à criança ou adolescente adoecido, mesmo que isto pudesse trazer consequências à própria família, fossem elas de ordem econômica, como dívidas, ou de ordem individual, como desistir dos planos profissionais para se dedicar ao cuidado do filho.

Após o diagnóstico, por questões de cuidado nutricional e pela condição do filho adoecido com a dificuldade para aceitação da dieta e inapetência, os gastos com alimentação aumentaram. Além disso, pela necessidade de procedimentos frequentes, os custos com transporte também agravaram consideravelmente a condição econômica das famílias. Outros custos também foram necessários para os cuidados da criança e de igual implicação ao financeiro familiar, como, por exemplo, a alteração da estrutura da casa, em busca de proporcionar conforto e atender às orientações sobre prevenção de infecção.

Custos com telefonemas para familiares e serviços de saúde; com brinquedos para agradar e estimular a reabilitação das crianças; com eletrodomésticos, para

facilitar as demandas de cuidado, como, por exemplo, máquina de lavar roupas; e com aluguel, energia e água, para as famílias que tiveram de se mudar de cidade e/ou Estado para residir mais próximo de centro de tratamento oneraram ainda mais os recursos financeiros das famílias.

A necessidade de cuidados e de vigilância frequentes ao estado de saúde da criança ou adolescente fez com que as famílias se reorganizassem estruturalmente para que ao menos um membro familiar pudesse se dedicar à atenção destas demandas.

A imprevisibilidade da doença associada a estas demandas de cuidado fez com que o familiar que assumia o papel de principal cuidador tivesse de interromper seus planos profissionais para priorizar o cuidado do filho doente. Sabendo que haveria diminuição da renda, devido à ausência de seu salário, muitos tentaram conciliar a tarefa de cuidar com o trabalho, porém esta situação foi desgastante, fazendo com que logo deixassem a atividade laboral para cuidar integralmente do filho adoecido, assumindo os riscos do déficit econômico da família, em prol da prioridade de cuidar.

Nesse sentido, além da demanda de gastos que surgiu devido ao diagnóstico, a arrecadação familiar também ficou prejudicada, pois o cuidador principal, na grande maioria das vezes, tinha de deixar seu trabalho, não contribuindo para a renda familiar. Devido à ausência de legislação que permitisse o afastamento remunerado do trabalhador para cuidar do dependente adoecido, as famílias tinham como consequência inevitável a diminuição da renda familiar. Dessa forma, a repercussão financeira atingiu de forma infalível as famílias e foi ainda mais degradante para aquelas em que o cuidador principal era o provedor da renda familiar ou naquelas situações em que a condição financeira da família previamente ao diagnóstico já era desfavorável.

[...] Não tem como você trabalhar, porque ou você trabalha ou você cuida da criança, ou você corre atrás ou você deixa ao Deus dará, que também é onde você acaba ficando com dívidas, acumulando contas para pagar, devendo para terceiros. Muitas vezes você faz conta até de dinheiro que você sabe que você não vai ter, mas devido à necessidade daquele momento você acaba fazendo a dívida. (Q.39)

Além da diminuição da renda e do aumento dos custos para as famílias, a necessidade de direcionamento dos recursos financeiros para suprir as demandas da criança ou adolescente foi outro agravante à nova realidade familiar. Os esforços para garantir todo o necessário para o filho adoecido se sobrepuseram às demandas da própria família, ou seja, contas rotineiras, essenciais para manutenção da vida familiar, como água, luz e gás, foram deixadas de lado quando a situação financeira da família não era suficiente para suportar todas as suas demandas.

Em suma, o câncer infantojuvenil representou consequências negativas ao financeiro das famílias, fazendo com que elas tivessem de se articular para conseguir manter suas necessidades básicas, já que seu padrão financeiro foi inevitavelmente afetado. Independentemente da situação financeira prévia ao diagnóstico, todas as famílias enfrentaram um desgaste econômico que, em suas devidas proporções, modificou seu padrão de vida, não sendo mais possível manter o padrão anterior às demandas do diagnóstico.

Apesar da alteração do padrão financeiro após o diagnóstico, as preocupações familiares mantiveram seu comprometimento financeiro com as demandas da criança ou adolescente. Assim, a experiência familiar diante do câncer infantojuvenil se traduziu no fato de que o filho adoecido se tornou prioridade máxima para a família e a partir daí todos os seus esforços se voltaram às demandas da criança ou adolescente, mesmo que as consequências disso pudessem trazer sequelas irreparáveis ao financeiro familiar e à vida de seus membros; e que a família viesse a necessitar de apoio social para manutenção de suas necessidades básicas.

5.3.2 Toda ajuda é bem-vinda: as redes de apoio formais e informais do apoio social na reorganização familiar durante o processo de cuidado da criança e do adolescente com câncer

A dificuldade econômica das famílias de crianças e adolescentes com câncer, devidas ou agravadas por este diagnóstico, exigiu que as famílias se

reorganizassem para suprir as necessidades do filho adoecido. Em consequência, as demandas familiares ficaram em segundo plano e as famílias, em déficit financeiro, sofreram consequências inclusive em suas necessidades básicas.

Diante das dificuldades econômicas, devido às mudanças após o diagnóstico de câncer infantojuvenil, as famílias se encontravam em situação de vulnerabilidade social, e o apoio se tornou indispensável para a sobrevivência e a manutenção familiar. As redes de apoio formais e informais permitiram que o apoio social para estas famílias ocorresse nas mais diversas formas, subsidiando suas necessidades.

A rede de apoio formal trouxe segurança às famílias apoiadas, sendo indispensável para a manutenção de uma melhor condição ao filho adoecido e à própria família. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) foi apoio formal mais frequentemente fornecido a esta população, porém, apenas uma pequena parcela dentre os participantes conseguiu este auxílio, devido aos critérios de concessão. Apesar de o BPC não ser exclusivamente um auxílio voltado ao paciente com câncer e sua família, este apoio financeiro apresentou benefícios diretos às famílias que o recebiam, sendo fundamental à promoção dos cuidados às crianças e adolescentes com câncer e à manutenção da família.

[...] O benefício acabou ajudando. [...] como diagnosticou a doença dele, então deu uma ajuda a mais para a família. [...] você pode cuidar melhor dele, você pode cuidar melhor da família em casa, da alimentação, de todo mundo, não só a dele. [...] Então, tirando a parte ruim, que é ele ter que passar por tudo isso, a ajuda financeira ajudou bastante. (Q.37)

Outro apoio formal frequente foi com o transporte. Para as famílias residentes em outros municípios, que não o do centro de tratamento, o transporte era fornecido pelo município de origem. Apesar disto ser um direito do paciente, algumas famílias referiram dificuldades para conseguir este tipo de apoio.

As famílias que não conseguiram auxílio formal, diante da difícil situação financeira, articularam suas redes de apoio em busca de ajuda informal para amparar suas necessidades.

A rede de apoio informal ocorreu pela ajuda de familiares, amigos, conhecidos e de voluntários e teve importante papel no oferecimento de suprimentos essenciais

à manutenção da família, diante da situação após o diagnóstico de câncer, com o fornecimento de ajuda com alimentação, transporte, cuidado do filho adoecido e até mesmo de cuidado dos filhos saudáveis, quando as famílias não tinham com quem deixá-los, enquanto acompanhavam o filho em tratamento.

[...] Amigos, familiares e até pessoas mesmo que nem são amigas, ajudam bastante, tanto psicologicamente quanto financeiramente. Em tudo. (Q.27)

[...] Lá na cidade tem bastante gente que ajuda ele [criança]. Já chegaram até a comprar um cofrinho pra ele, lá na lanchonete que tem lá. Então, duas vezes por semana ele [criança] vai lá e busca [o dinheiro]. (Q.30)

O apoio informal foi essencial para suprir demandas da família que não teve amparo por apoios formais, ou seja, toda ajuda fornecida, por meio da rede de apoio informal, buscava suprir as carências da família, devido às demandas de cuidado e da situação familiar perante o déficit financeiro.

O apoio com transporte era devido às famílias não terem meios próprios para transportar a criança até o centro de tratamento. Quando em situação de emergência, as famílias tinham dificuldade para conseguir o transporte de saúde do município de origem e frequentemente tinham de recorrer a familiares, amigos e conhecidos. Muitas vezes, mesmo tendo ajuda de terceiros, as famílias tiveram de arcar com os custos do transporte.

A ajuda informal com alimentação foi essencial para as famílias. Como consequência da diminuição da renda familiar, os recursos financeiros eram escassos. Em contrapartida, as necessidades de alimentação da criança ou adolescente em tratamento geravam demandas incompatíveis com os recursos da família que teve de restringir suas necessidades, como por exemplo, a alimentação dos outros componentes, mesmo que isto pudesse afetar os outros membros sadios.

O apoio com a doação de equipamentos, eletrodomésticos e brinquedos foi importante para a reestruturação familiar. Buscando suprir as necessidades do filho adoecido e para garantir os melhores cuidados, muitas famílias investiram em eletrodomésticos, como, por exemplo, ar condicionado, climatizador, filtro e

bebedouro de água. Porém, quando o investimento era necessário, mas os recursos financeiros das famílias eram insuficientes, amigos próximos e colegas de trabalho se mobilizavam para doar estes produtos para a família.

Os grupos de apoio ao paciente com câncer fornecem ajuda informal às famílias necessitadas. Hospedagem, alimentação, transporte e serviços como fisioterapia, nutrição e psicologia, foram os apoios fornecidos por estes grupos, em especial pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) que tem a prontidão e a experiência para ajudar as famílias, diante da situação de carência econômica.

Além da mobilização social, a rede de apoio informal, formada entre as próprias famílias das crianças e adolescentes em tratamento, compartilhou informações que permitiram que o apoio social para elas se efetuassem nas mais diversas formas, desde o apoio material e financeiro até com orientações sobre auxílios formais que as famílias pudessem buscar.

As famílias, mesmo com todas as alterações e repercussões advindas do câncer infantojuvenil, quando tinham algum tipo de apoio social efetivo, por exemplo com alimentação, transporte, entre outros, elas conseguiam se reestruturar para buscar garantir uma estabilidade aos seus componentes. Ou seja, o comprometimento com as demandas do filho doente se sobressaía às dos demais componentes da família, porém, o apoio social permitiu que as famílias, mesmo em situação difícil financeiramente, pudessem garantir o essencial para a manutenção de suas próprias necessidades.

6 Discussão

As famílias participantes deste estudo, em sua maioria, se configuravam como famílias nucleares de classe popular urbana, caracterizadas por condições financeiras precárias de vida (ROMANELLI, 1997), mesmo antes do diagnóstico de câncer infantojuvenil. Essa afirmação está pautada nos resultados referentes à profissão dos participantes, caracterizada como de baixa qualificação, e baixo nível de escolaridade, com a maioria inferior ao nível médio completo.

Após o diagnóstico, a sobrevivência do filho se torna a prioridade máxima (TSIMICALIS et al., 2013b), e todos os esforços da família se voltam para suas necessidades, em busca de garantir um tratamento adequado e com os melhores cuidados possíveis. Neste sentido, embora o tratamento do filho seja gratuito, as famílias do estudo sofreram com um impacto financeiro da doença. Mesmo não pagando o tratamento do filho, para muitas famílias ter uma criança com câncer está associado a um aumento das despesas (MASA'DEH et al., 2013).

Entre as crianças e adolescentes índices deste estudo, a maioria era do sexo masculino, sendo o diagnóstico mais frequente o de leucemia linfóide aguda, tipo de câncer infantojuvenil mais frequente na maioria das populações (BRASIL, 2014). Os participantes eram em sua maioria mães, casadas ou que viviam com um companheiro, com escolaridade inferior ao ensino médio e que acompanhavam o filho durante o tratamento oncológico.

O familiar cuidador abdica de seus projetos pessoais e de suas atividades sociais para cuidar da criança ou adolescente em tratamento. Este papel é frequentemente assumido pelas mães que se sentem mais seguras e despreocupadas, ao acompanhar o filho durante o tratamento (SILVA, ANDRADE; BARBOSA, 2009). Além das despesas decorrentes do tratamento e outras mais, o déficit financeiro também ocorre pelo fato de um dos pais deixar o emprego para se dedicar integralmente às demandas do filho adoecido (AMADOR, 2013).

A impossibilidade de a mãe trabalhar está associada a um período curto inicial de tratamento do filho, inferior a 24 meses (HOVÉN; ESSEN; NORBERG et al., 2013). É neste momento que o número de procedimentos do tratamento é maior e a necessidade de cuidados intensos e a presença permanente do cuidador fazem, então, com que, muitas vezes, o familiar tenha de abandonar o emprego para cuidar, contribuindo para o aumento das dificuldades financeiras da família (SILVA, ANDRADE; BARBOSA, 2009).

A impossibilidade de trabalhar desencadeia um impacto triplo às mães: 1) a dor de ver seu filho doente; 2) a perda do emprego; e, conseqüentemente, 3) a diminuição da renda familiar (BRASIL, 2009) e é neste momento em que os sonhos e planos dos pais relativos aos seus papéis na família são alterados profundamente (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013).

Embora esteja previsto no Estatuto da criança e do Adolescente (ECA) a permanência em tempo integral de um dos pais ou de um responsável durante a internação da criança ou adolescente (BRASIL, 1990a), há uma incompatibilidade com as leis trabalhistas (CLT) e previdenciárias vigentes que não permitem que trabalhadores formais e contribuintes previdenciários do INSS possam se ausentar do trabalho para acompanhar o filho adoecido (BRASIL, 2009). A ausência de um sistema de apoio aos cuidadores que necessitam deixar de trabalhar para assumir os cuidados do filho representa uma das fragilidades do sistema de saúde (AMADOR et al., 2013) e da seguridade trabalhista.

Diante desse fato, as famílias passam a viver em situação de vulnerabilidade social, enfrentando hipossuficiência financeira, o que pode influenciar na sua disponibilidade de cuidados. Somando-se a isso, durante este período de tratamento, alguns pais ou companheiros também deixam de trabalhar ou sofrem redução da carga horária de trabalho (HOVÉN; ESSEN; NORBERG et al, 2013; LAU et al., 2014), quando há necessidade de contribuir com o cuidado do filho, dos irmãos saudáveis ou, ainda, quando têm de levar o filho até o centro de tratamento, quando a criança não consegue transporte do município de origem.

Nas famílias nucleares tradicionais, em que a mãe assume o papel de cuidadora e o pai de provedor da renda familiar, a realidade financeira após o diagnóstico torna-se difícil. Em algumas famílias, os pais ou companheiros aumentam sua carga horária de trabalho (LAU et al., 2014) para compensar a ausência do salário da mãe, principal cuidadora. Em famílias com dificuldades de ordem econômica, social e afetiva, preexistentes ao diagnóstico, estas dificuldades tendem a um agravamento devido ao afastamento do ambiente familiar pelo principal cuidador, colaborando, também, para a exposição dos outros filhos menores e saudáveis a um risco pessoal e social, pela ausência de algum tipo de proteção (BRASIL, 2009).

As modificações financeiras para as famílias, após o diagnóstico de câncer infantojuvenil, são referidas como de alto ou moderado grau de dificuldade

econômica (AMADOR, 2013). O aumento dos gastos, demonstrado neste estudo, promove o agravamento da situação financeira familiar na busca por proporcionar o tratamento adequado ao filho adoecido. As inúmeras dificuldades devido à condição da doença são agravadas pelas questões econômicas advindas dos grandes gastos com transporte, alimentação e hospedagem (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012). No entanto, no presente estudo, os familiares não referiram grandes custos com hospedagem.

Para aumentar o prognóstico, o acesso ao serviço de saúde em tempo útil é decisivo, pois viabiliza tratamento adequado e diagnóstico preciso, principalmente no momento inicial da doença (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2013). Pela organização do sistema de saúde, em relação aos centros especializados de tratamento de câncer pediátrico (BRASIL, 2013), e pela própria extensão geográfica do Brasil, as famílias do estudo tiveram de se deslocar distâncias até acima de 1.000 km para acesso ao tratamento. Em termos de tempo, distância e custo, o transporte tem profundo impacto na qualidade de vida das famílias e das crianças (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2013).

As mudanças na alimentação, que crescem ao financeiro familiar, se devem às modificações na aceitação da dieta e pela necessidade de suporte nutricional durante o tratamento. A sobrevida de pacientes desnutridos, no momento do diagnóstico ou nos três primeiros meses após o diagnóstico, diminui significativamente, e as crianças que perdem mais de 5% do seu peso corporal nos primeiros três meses após o diagnóstico sofrem aumento dos episódios de neutropenia febril com bacteremia no primeiro ano, após o diagnóstico (LOEFFEN et al., 2014).

Diante do aumento imprescindível desses gastos, a situação financeira familiar é então inevitavelmente prejudicada após o diagnóstico de câncer infantojuvenil, e o papel das redes sociais de apoio assume fundamental importância. Quando um membro familiar é acometido por uma doença, a família em si desempenha a função de mobilizar recursos emocionais e físicos para manter a saúde e o sistema de apoio necessário para o momento (DI PRIMIO, 2010). Como microssistema, a família se interrelaciona com outros sistemas, como uma organização social e econômica arraigada na rede de relações, com papel em vários sistemas sociais, realizando o apoio e cuidando de seus indivíduos (DUARTE;

ZANINI; NEDEL, 2012). Dessa forma, a rede de apoio formada pelas famílias permite que elas enfrentem e superem suas limitações cotidianas.

Os resultados do presente estudo demonstram que as famílias que possuem uma rede de suporte social estabelecida podem oferecer melhores condições de cuidados às crianças e adolescentes adoecidos. A oferta de serviços como hospedagem, alimentação, lazer, assistência psicossocial e até atividades que contribuam para o desenvolvimento social das famílias assistidas, pelas casas de apoio às crianças com câncer (BRASIL, 2009), tem fundamental importância para as famílias diante da condição do câncer. As casas de apoio operam como suporte às famílias em situação de extrema vulnerabilidade social e, além disso, funcionam também como promoção da rede de apoio informal, através da interação das famílias que procuram por esta ajuda.

O Grupo de Apoio às Crianças com Câncer de Ribeirão Preto (GACC Ribeirão Preto), organização não governamental de caráter assistencial e beneficente, atua como casa de apoio às crianças e adolescentes com câncer. O GACC Ribeirão Preto compõe uma rede de apoio social informal fortemente estabelecida para as famílias de crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP/USP. No entanto, o apoio social vai além de itens materiais e serviços essenciais para o cuidado do filho doente. Para algumas mães, também é indispensável o apoio espiritual, emocional e informativo (AMADOR, 2013).

Os familiares compõem a principal rede de apoio às famílias, mas também é indispensável o apoio de amigos, vizinhos e colegas de trabalho (DI PRIMIO, 2010). O apoio informal foi realizado até mesmo por voluntários desconhecidos da família antes do diagnóstico da criança. A rede de apoio informal estabelecida após o diagnóstico permite que as famílias recebam diversas formas de assistência, a fim de subsidiar suas carências e a precária atenção governamental a esta parcela da população. Um estudo anterior (TSIMICALIS et al., 2013b) demonstrou que a maioria das famílias tem apoio de vizinhos, familiares e amigos, sendo que os apoios oferecidos às famílias estavam relacionados ao provimento do cuidado da criança e seus irmãos, de trabalhos domésticos para a família da criança e de suporte financeiro.

A rede de proteção social formal disponível para apoio às famílias de crianças e adolescentes com câncer é composta pelas unidades de tratamento, pela Secretaria de Saúde do município de origem, pelos Centros de Referência de Apoio

Social (CRAS), pelo Ministério Público Estadual, pelo Juizado da Infância e Juventude, conselho tutelar, entre de outras instituições públicas (BRASIL, 2009). O apoio formal disponível pelo Estado brasileiro para proteção social compreende programas como: Bolsa Família (BRASIL, 2004), voltado às famílias de baixa renda; o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) (BRASIL, 1988) que corresponde ao pagamento de transporte, alimentação e de até cinco dias de hospedagem, quando necessário; e o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BRASIL, 1988), um benefício individual que garante a transferência mensal de um salário-mínimo ao paciente com câncer.

A legislação brasileira assegura aos pais ou responsáveis legais de crianças e adolescentes com câncer o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço – FGTS (BRASIL, 1990b) e o saque de quotas do PIS/PASEP (BRASIL, 1996b). Como auxílio direto à criança ou adolescente, a legislação prevê a concessão do BPC, porém, este benefício não é garantido a todas as crianças com este diagnóstico.

Devido ao fato de o BPC não ser um auxílio exclusivo para pacientes com câncer e suas famílias, mas por ser um auxílio destinado aos idosos ou pessoas com deficiência incapacitante para a vida independente e para o trabalho e que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua própria família (BRASIL, 1993), as famílias do estudo referiram dificuldade para conseguir este auxílio financeiro. Conhecendo as repercussões financeiras para as famílias diante da condição do câncer infantojuvenil, fica clara a necessidade de que políticas públicas voltadas a esta realidade sejam formuladas. O financiamento público, ainda muito limitado, é pautado apenas em benefícios que auxiliam as famílias, mas que não solucionam o impacto econômico causado pelo câncer (AMADOR et al., 2013).

As repercussões financeiras atingiram as famílias sem distinção de classe social, ou seja, mesmo que a família seja considerada, pelo Estado, com condições financeiras e que não necessite de auxílio, elas também sofrem prejuízos econômicos. Embora esses prejuízos não sejam suficientes para atenderem aos critérios para concessão do BPC, as famílias ficam vulneráveis diante da condição do câncer, tornando-se hipossuficientes financeiramente para o provimento dos cuidados necessários à manutenção de seu filho adoecido e de toda sua unidade. Nessa situação, as famílias se sentem desconfortáveis, inseguras e ameaçadas por

não poderem arcar com os custos das demandas do tratamento (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012), e as dificuldades no provimento destas demandas refletem em um aumento da sobrecarga emocional do cuidador que convive também com essa responsabilidade (AMADOR et al., 2013).

Com o déficit financeiro e a precária assistência financeira do Estado, as famílias elaboram estratégias como tentativa de evitar os novos gastos. Alguns familiares assumiram cuidados específicos, como administração de medicação injetável, mesmo que não tenham formação profissional ou qualquer domínio da técnica para realização do procedimento. Neste intuito, é essencial que a equipe de saúde conheça sobre os potenciais agravantes ao financeiro familiar e busque conhecer as estratégias destas famílias para enfrentamento de suas dificuldades, a fim de elaborar um planejamento terapêutico adequado, especialmente o planejamento da alta e do tratamento domiciliar a ser realizado. A equipe de enfermagem, na relação intersubjetiva que estabelece com a família, pode atenuar as dificuldades familiares em relação ao tratamento e à doença e potencializar estratégias de conforto, estimulando a criação de redes e vínculo (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012), pois pode atuar também no fortalecimento dos vínculos apoiadores e da rede social (DI PRIMIO, 2010) em que a família está inserida.

A dificuldade para buscar informações efetivas sobre os direitos do paciente com câncer, devido ao isolamento social causado pela doença, e a frequente permanência no ambiente hospitalar tornam as equipes de saúde um importante veículo de informação sobre os direitos e os programas de proteção social. A orientação inadequada sobre os direitos da criança e adolescente com câncer e sua família pode onerar ainda mais as despesas familiares, pois a falta de conhecimento ou o conhecimento insuficiente pelas famílias faz com que elas deixem de usufruir seus direitos. Dessa forma, o compartilhamento de informações é essencial às famílias e é imprescindível que os profissionais tenham consciência da importância de seu posicionamento para auxiliar as famílias nesta situação de impotência financeira.

Auxiliar as famílias, diante das dificuldades do impacto econômico do câncer, não implica apenas no provimento de recursos que demandam custos financeiros, mas também na orientação adequada sobre os auxílios que lhes são de direito e no direcionamento sobre as formas de obtê-los (AMADOR et al., 2013). Para o enfermeiro, lidar com a necessidade de apoio financeiro é um aspecto difícil de ser

vivenciado, pois esta situação lhe traz um sentimento de impotência. No entanto, o conhecimento sobre os direitos do paciente e de sua família permite que os profissionais orientem mais adequadamente, para garantir às famílias o provimento de cuidados essenciais da criança ou adolescente. Além disso, estar atento à realidade familiar permite um planejamento mais efetivo das estratégias terapêuticas, adequado às necessidades e disponibilidades das famílias, garantindo uma assistência familiar mais efetiva, de acordo com seu contexto econômico e social.

A difícil realidade familiar após o diagnóstico do câncer infantojuvenil também nos conduz a uma reflexão sobre a necessidade da elaboração de estratégias e políticas públicas que possam contribuir para a melhoria da situação familiar diante desta condição crônica de tratamento prolongado. Para o sucesso do tratamento, é fundamental o desenvolvimento de políticas que implementem mecanismos de rotina às crianças e adolescentes e a suas famílias nas viagens até o centro de tratamento (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2013), bem como em outras situações de cuidado.

A situação de vulnerabilidade social da família, diante do câncer infantojuvenil, demanda ações em conjunto que envolvam sociedade, equipe de saúde e Estado, para que soluções concretas possam auxiliar de forma efetiva as famílias diante das repercussões financeiras do câncer. O conhecimento da experiência financeira familiar diante da condição do câncer infantojuvenil dá subsídio para a discussão sobre a necessidade do desenvolvimento de programas de proteção social específicos para os pacientes com câncer e suas famílias que sofrem consequências por terem seu contexto socioeconômico drasticamente alterado, após o diagnóstico de câncer.

7 Conclusões

O uso do método misto para investigar a temática desta pesquisa permitiu que o objeto de estudo fosse amplamente explorado, possibilitando analisar e explicar a experiência financeira das famílias no cuidado de seus filhos adoecidos, o que inclui o esforço familiar e seu processo de reorganização para lidar com as repercussões econômicas frente ao diagnóstico oncológico.

A repercussão econômica do câncer infantojuvenil para as famílias se deu principalmente pelo aumento de gastos com alimentação, transporte, cuidados, entre outros; pelo direcionamento dos recursos financeiros da família para as demandas de cuidado do filho adoecido; e pela impossibilidade do cuidador principal manter seu trabalho.

A experiência das famílias, diante da condição do câncer infantojuvenil, é marcada pelas consequências econômicas que se refletem direta e indiretamente no cuidado dos filhos adoecidos e no bem-estar familiar. O filho adoecido é tido como prioridade para os investimentos da família, e esta, por necessidade, passa a deixar como segundo plano alguns compromissos essenciais, como arcar com o pagamento de despesas domiciliares, assumindo dívidas se necessário, para garantir o provimento das demandas da criança ou adolescente. A demarcação do filho adoecido como prioridade no sistema familiar e, particularmente, no âmbito financeiro traduz a experiência da família que, **Custe o que custar, situa o filho adoecido em primeiro lugar**, dentre as esferas de necessidades no âmbito familiar.

Outras atividades comuns da família, como lazer, também são deixadas de lado, não apenas pela condição da criança ou adolescente, mas principalmente pela condição econômica da família. A impossibilidade de manter atividades de lazer reflete em prejuízos emocionais e psicológicos para crianças e adolescentes e suas famílias no enfrentamento da doença, pelo rompimento de seus vínculos e atividades sociais.

As dificuldades financeiras adquiridas pelas famílias devido aos custos do câncer infantojuvenil as sujeitam a uma situação de vulnerabilidade social. É neste momento em que **Toda ajuda é bem-vinda** e o papel das redes de apoio, formais e informais, se sobressai, sendo indispensável para a sobrevivência e a manutenção familiar.

A vulnerabilidade familiar, ocasionada pelo câncer infantojuvenil, conduz à reflexão sobre as políticas públicas disponíveis atualmente para assistência das famílias diante dessa condição crônica. A situação de trabalho dos pais, em que de

maneira geral ao menos o cuidador principal tem de deixar o emprego para cuidar, pela falta de legislação específica que assegure a licença remunerada para cuidar do filho dependente em situação de adoecimento, demonstra que políticas voltadas ao trabalhador devem ser repensadas com vistas a legislações que garantam segurança ao trabalhador, para oferecer os cuidados adequados do filho adoecido.

A situação vivenciada pelas famílias, diante do câncer infantojuvenil, as expõe a fragilidades que precisam ser compreendidas pelo profissional de saúde de forma a proporcionar um melhor atendimento. O conhecimento dos direitos do paciente com câncer e de sua família pelas equipes de saúde é essencial para que possam auxiliar as famílias no enfrentamento de suas dificuldades, buscando garantir provimento dos cuidados essenciais à criança ou adolescente adoecido. Além disso, o conhecimento da equipe sobre as repercussões financeiras do câncer infantojuvenil para as famílias permite a realização de um planejamento de estratégias de intervenção que seja adequado às necessidades e disponibilidades das famílias.

Finalizando, reconhecemos que esta pesquisa apresenta limitações. O questionário utilizado, “Custos do cuidado da criança com câncer”, mostrou-se amplo para a investigação das repercussões familiares do câncer infantojuvenil. No entanto, ela tem algumas limitações, como a sua extensão e a ausência de determinadas informações necessárias para a caracterização sociocultural dos participantes, como a própria renda familiar. O tempo médio de 45 minutos para aplicação do questionário pode não ser viável para sua implementação na prática clínica. Sugerimos que a investigação do fenômeno em foco seja aprofundada em pesquisas futuras, a partir de outras abordagens teórico-metodológicas, dadas a importância dessa temática para o cuidado de famílias de crianças e adolescentes com câncer e a lacuna desse conhecimento na literatura nacional e, particularmente, na enfermagem pediátrica e áreas afins.

Referências

ANGELO, M.; MOREIRA, P.L.; RODRIGUES, L.M.A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 301-308, 2010.

ALVES, D.F.S.; GUIRARDELLO, E.B.; KURASHIMA, A.Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. [07 telas], 2013.

AMADOR, D.D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-70, 2013.

ASTEDT-KURKI, P.; PAAVILAINEN, E.; LEHTI, K. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 35, n. 2, p. 288-293, 2001.

AUNG, L. et al. The Hidden Impact of Childhood Cancer on the Family: A Multi-Institutional Study. **Annals Academy of Medicine Singapore**, v. 41, n. 4, p.170-5, 2012.

BJÖRK, M.; WIEBE, T.; HALLSTRÖM, I. An Everyday Struggle-Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 24, n. 5, 2009.

BRASIL. Instituto nacional de assistência médica da previdência social. Ordem de serviço INAMPS no 167, de 29 de julho de 1988. Estabelece procedimentos sobre concessão do auxílio para tratamento fora do domicílio, no país, na vigência do SUDS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 nov. 1988. Disponível em: <<http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/tfd/>>. Acesso em: 17 jul 2014.

BRASIL. Lei Nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 set. 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 25 set 2014.

BRASIL. Lei No 8036, de 11 de maio de 1990. Dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 mai. 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8036consol.htm>. Acesso em: 27 set 2014.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 dez. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acessado em: 16 jul. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996a. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>. Acesso em: 10 mar 2014.

BRASIL. Resolução CD/PIS-PASEP nº 1 de 15/10/1996. Autoriza sua liberação nos termos que especifica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996b. Disponível em: <http://www.normasbrasil.com.br/norma/resolucao-1-1996_95224.html>. Acesso em: 17 out 2014.

BRASIL. Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 jan. 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.836.htm>. Acesso em: 27 jun 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Instituto Ronald McDonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro, 2009.

BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 mai, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 18/10/2014

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using Thematic Analysis in Psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, p. 77-101, 2006.

CICOGNA, E.C. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia**. 2009. 142f. Tese (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CRESWELL, P. D. et al. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. **Support Care Cancer**, v. 22, p. 503–511, 2014.

DEON, K.C. et al. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS - Atopic Dermatitis Module. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 450-457, 2011.

DI PRIMIO, A.O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, 2010.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 3: Métodos mistos e múltiplos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 15, n. 5, 2007.

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

EISER, C.; UPTON, P. Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. **Child: care, health and development**, v. 33, n. 4, p. 455-459, 2006.

FERMO V.C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 54-59, 2014.

FLETCHER, P.C. My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 33, p. 164–184, 2010.

FLICK, U. **Uma Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Tradução Sandra Netz. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.

GAGE, E. Examining the Most Relevant Conceptualization of the Socioeconomic Status Construct for Cancer Research. **Cancer Nursing™**, v. 33, n. 3, 2010.

GIL, A. C. **Pesquisa Social**. 6. ed., São Paulo: Editora Atlas, 2008, 206 p.

GRABOIS, M.F.; OLIVEIRA, E.X.G.; CARVALHO, M.S. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 47, n. 2, p. 368-78, 2013.

HANSON, W.E. et al. Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology. **Journal of Counseling Psychology**, v. 52, n. 2, p. 224–235, 2005.

HOVÉN, E.; ESSEN, L.V.; NORBERG, A.L. A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. **Acta Oncologica**, v.52, p. 1076–1085, 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Conceitos. [acesso 23 abr 2014]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>

KENDALL, D.; LINDEL, R.; MURRAY, J.L. **Sociology in our times: the essentials**. Toronto: ITP Nelson, 1998. 487p.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A.L. Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. **Paidéia**, v. 22, n. 51, p. 119-129, 2012.

LAU, S.; et al. Family Life Events in the First Year of Acute Lymphoblastic Leukemia Therapy: A Children's Oncology Group Report. **Pediatric Blood Cancer**, v. 60, n. 1, p. 1-8, 2013.

LOEFFEN, E. A. H. et al. Clinical implications of malnutrition in childhood cancer patients - infections and mortality. **Support Care Cancer**, v. 22, 2014.

MASA'DEH, R.; et al. Predictors of Stress of Parents of a Child with Cancer: A Jordanian Perspective. **Global Journal of Health Science**, v. 5, n. 6, p. 81-99, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998. 269 p.

PAN, R. et al. Cultural adaptation to Brazil of the questionnaire "Costs of caring for children with cancer". **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 591-597, 2014.

QUIRINO, D.D.; COLLET, N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 295-303, 2012.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, Campinas, v. 1-2, p. 25-34, 1997.

RUSSELL, H.V. et al. Economic Evaluation of Pediatric Cancer Treatment: A Systematic Literature Review. **Pediatrics**, v. 131, n. 1, p. 273-287, 2013.

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.; ANDRADE, P.R.; BARBOSA, T.R. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 334-41, 2009.

SHEPHERD, E.J.W.; WOODGATE, R.L. Cancer Survivorship in Children and Young Adults: A Concept Analysis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 27 n. 2 p. 109-118, 2010.

TSIMICALIS, A. et al. The Cost of Childhood Cancer from the Family's Perspective: A Critical Review. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 56, n. 5, p. 707-717, 2011.

TSIMICALIS, A. et al. A prospective study to determine the costs incurred by families of children newly diagnosed with cancer in Ontario. **Psycho-Oncology**, v. 21, p. 1113-1123, 2012.

TSIMICALIS, A. et al. A Mixed Method Approach to Describe the Out-of-Pocket Expenses Incurred by Families of Children With Cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 60, p. 438-445, 2013a.

TSIMICALIS, A. et al. Determining the Costs of Families' Support Networks Following a Child's Cancer Diagnosis. **Cancer Nursing**, v. 36, n. 2, 2013b.

YEH, J. M. et al. A Model-Based Estimate of Cumulative Excess Mortality in Survivors of Childhood Cancer. **Annals of Internal Medicine**, v. 152, n. 7, p. 409-417, 2010.

Apêndices

APÊNDICE I

Questões norteadoras - Entrevista semiestruturada

1. Quem são as pessoas que compõem a sua família?
2. Quem são os contribuintes da renda da família?
3. Como sua família tem se organizado financeiramente antes do diagnóstico de câncer de seu filho?
4. Como sua família tem se organizado financeiramente depois do diagnóstico de câncer de seu filho?
5. Como sua família se organiza atualmente para manter a estabilidade financeira?
6. Que tipo de ajuda financeira a sua família foi buscar?
7. Como a doença do seu filho influenciou no seu emprego? E no emprego das outras pessoas da sua família?
8. Que tipo de gastos diferentes apareceram na sua família depois da doença da criança?
9. Em que momento, desde o diagnóstico da doença, estes gastos foram maiores?
10. O que o(a) Sr(a) sabe sobre os direitos do paciente com câncer em relação aos auxílios financeiro? Como soube de tais direitos?
11. Quanto às outras crianças da sua família, o que mudou em relação ao financeiro?
12. O que foi preciso modificar na sua família para ajudar no cuidado do filho com câncer? E para o cuidado dos outros filhos?
13. Como sua família se organiza com os outros filhos que estão em casa quando o(a) Sr(a) precisa se ausentar por conta do tratamento do filho com câncer?
14. Como você imagina que será a condição financeira da sua família no futuro?

Outras questões referentes ao objeto de estudo foram realizadas, na medida em que a entrevista foi se desenvolvendo.

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Pais ou responsáveis pelas crianças com câncer)

Pesquisa: CUSTOS FAMILIARES PARA CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: FASE II e III

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa “Custos familiares para cuidar de crianças e adolescentes com câncer: fases II e III” e solicitar apoio e participação do(a) Senhor(a) para a realização deste estudo.

Meu nome é Amanda Rossi Marques, sou enfermeira e aluna de Mestrado do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP. Sou responsável por esta pesquisa, que está sob a coordenação e orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Convido o(a) Senhor(a) para participar desta pesquisa, a qual tem o objetivo de avaliar os custos econômicos que as famílias têm para cuidar de crianças ou adolescentes com câncer. Para isso, 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. No primeiro encontro, pediremos para o(a) Senhor(a) falar sobre a sua experiência e da sua família relacionada aos custos econômicos para cuidar da criança, ou seja, sobre as mudanças financeiras que podem ter ocorrido depois do diagnóstico do câncer. No segundo encontro, precisaremos que o(a) Senhor(a) responda a um instrumento, que tem 58 questões. Estas questões falam sobre sua situação de trabalho antes e depois do início do tratamento da criança, sobre o transporte que você usa para chegar até o serviço de saúde para o tratamento, além de outras perguntas deste tipo. 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 minha orientadora. 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 você ou sobre esta experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema. Sabemos que falar sobre a sua experiência ou da sua família pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, como dificuldades econômicas, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper nossa conversa e continuar depois, se você assim desejar. Nesse momento, eu estarei pronta pra ouvir o(a) Senhor(a) e apoiá-lo(a). Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos, como congressos. A participação do(a) Senhor(a) será completamente voluntária e não haverá custos por estar participando, nem o(a) Senhor(a) receberá qualquer remuneração. O(A) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que o(a) Senhor(a) ou a criança sejam prejudicados por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para avaliarmos os aspectos da verdadeira realidade sobre as dificuldades ou facilidades financeiras devido ao tratamento contra o câncer. Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde oferecem a essas pessoas.

Se o(a) Senhor(a) concordar em participar, por favor, assine duas vias deste documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após ter a oportunidade de tirar suas dúvidas comigo. O(a) Senhor(a) receberá uma cópia desse Termo assinada pelas pesquisadoras. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 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 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.

Agradecemos a sua colaboração.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Pesquisadores responsáveis:

Amanda Rossi Marques – Enfermeira - E-mail: a_mandamarques@hotmail.com

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - E-mail: lucila@eerp.usp.br

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com 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, e com o preenchimento de um questionário. Durante toda a minha participação, sei que vou falar sobre a minha experiência ou da minha família relacionada aos custos econômicos para cuidar da 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 cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

Amanda Rossi Marques - Pesquisadora

Participante

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Pesquisadora Responsável/Orientadora

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

ANEXO I

Questionário “Custos do Cuidado da Criança com Câncer”

Data: ____/____/____ Número de ID: _____

Custos do Cuidado da Criança com Câncer

Por favor, leia as perguntas abaixo e assinale a resposta que melhor descreve suas experiências **ATUALMENTE**. Lembre-se que não existem respostas certas ou erradas.

Por favor, tente não deixar nenhuma questão sem resposta.

As informações fornecidas serão mantidas estritamente privadas e confidenciais.

Confidencialidade

Este questionário inclui algumas perguntas sobre a sua renda familiar e os benefícios que você pode receber. Nossa razão para estas perguntas é simplesmente fazer com que o governo saiba sobre as despesas vivenciadas pelas famílias quando uma criança tem câncer. Tudo o que você falar será mantido em sigilo. Seu nome não será identificado em nenhuma das publicações resultantes do estudo e não será possível identificá-lo a partir de relatórios do estudo.

Tradução e adaptação do instrumento original *Cost of Caring for Children with cancer* desenvolvido pela Profa. Dra Christine Eiser, do Departamento de Psicologia da Universidade de Sheffield, no Reino Unido. Penney Upton.

seção

A

Sobre sua Criança

Primeiro de tudo, gostaríamos de saber sobre sua criança.

1.	Qual o diagnóstico de sua criança? (ex: Leucemia Linfóide Aguda, Tumor de Wilms, etc)					
2.	Há quanto tempo sua criança foi diagnosticada com essa doença? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)					
	Menos de 3 meses	3-6 meses	7-12 meses	13-24 meses	25-36 meses	Mais de 36 meses
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
3.	Qual das seguintes situações descreve melhor a situação atual da sua criança? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)					
	Em tratamento					☐ 1
	Atualmente terminou todo o tratamento do câncer					☐ 2
	Em recaída					☐ 3
4.	Como você descreve a saúde da sua criança <u>atualmente</u>? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)					
	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Ruim	
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

Seção

B

Suas Despesas

Agora, gostaríamos de saber sobre suas despesas com a doença de sua criança.

1.	Aproximadamente qual é a distância da sua casa/cidade para este centro de tratamento (Ida)? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)					
	0-100km	101-250km	251-500km	501-1000km	Acima de 1000 km	
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
2.	Como você vem até aqui? (Por favor, assinale <u>todos os que se aplicam</u>)					
	Carro Próprio	Transporte do serviço de saúde da cidade de origem	Trem	Táxi	Ônibus	Outro, especifique: _____
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

3. Atualmente, qual é a frequência com que você vem até este centro de tratamento? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)						
Diariamente	1 a 3 vezes por semana	4 a 6 vezes por semana	Uma vez a cada 15 dias	Uma vez por mês	Uma ou duas vezes por ano	Outro, especifique: _____
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

4. Você se desloca para outro (s) Centro (s) de Tratamento? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Sim (Por favor, especifique, inclusive se é ou não na cidade de residência da criança) _____	☐ 1
Não	☐ 2

5. Na semana passada, quanto você diria que gastou a mais do que normalmente você gasta em: (Por favor, assinale somente uma opção em cada linha)						
	Não gastou	R\$1- 15	R\$16- 30	R\$31- 45	R\$46- 60	Mais de R\$60
a. Viagem (combustível, transporte público, estacionamento)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b. Gastos extras com alimentação (ex: doces e refeições em hospitais)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c. Alimentos saudáveis (ex: frutas, verduras, legumes, carne)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d. Acomodação para passar a noite / Hospedagem	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
e. Ajuda Doméstica (lavagem de roupas, limpeza, etc)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
f. Cuidados com a criança com câncer	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
g. Roupas	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
h. Presentes / doces para a criança e a família	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
i. Ligações Telefônicas	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
j. Outros (Por favor, especifique): _____	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

6. Você gastou dinheiro fazendo alterações em sua casa para a sua criança? (ex: para acesso de cadeiras de rodas; remoção de tapetes, cortinas, carpetes devido às alergias, etc)	
Sim ☐ 1 Quanto? _____	Não ☐ 2

7. Você tem alguma preocupação específica sobre algum dos seguintes itens: (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção em <u>cada linha</u>)		
	Sim	Não
Dívidas com hipotecas / Penhora de bens	☐ 1	☐ 2
Cartões de Crédito / Pagamento de empréstimos	☐ 1	☐ 2
Combustível (ex. álcool, diesel e gasolina)	☐ 1	☐ 2
Conta de telephone	☐ 1	☐ 2
Seguro	☐ 1	☐ 2
Aluguel	☐ 1	☐ 2
Alimentação e despesas domésticas	☐ 1	☐ 2
Outro (especifique): _____	☐ 1	☐ 2

8. O dinheiro era uma preocupação para você e sua família antes de sua criança ser diagnosticada? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)					
Nunca	Ocasionalmente	Às vezes	Muitas vezes	Frequentemente	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

9. As preocupações financeiras pioraram ou permaneceram as mesmas desde que sua criança foi diagnosticada? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)					
Muito pior	Um pouco pior	Igual	Melhoraram um pouco	Melhoraram muito	
☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	

Seção

Apoio financeiro

Gostaríamos de saber sobre qualquer apoio financeiro que você está recebendo atualmente. Se você não estiver recebendo qualquer apoio financeiro responda até a pergunta 3 e em seguida, por favor, vá para a pergunta 8.

1. Você já ouviu falar sobre direitos sociais do paciente com câncer, como a possibilidade de conseguir benefícios? exemplo: “Benefício de Prestação Continuada (BPC)”	
Sim ☐ 1	Não ☐ 2

2. Alguma vez você já solicitou “Benefício de Prestação Continuada (BPC)” em nome de sua criança com câncer?	
Sim ☐ 1	Não ☐ 2 Por favor, vá para a pergunta 8.

3. Se sim, qual foi o resultado de sua solicitação? (Por favor, assinale somente uma opção)	
Conseguiu no 1º pedido	☐ 1
Conseguiu no 2º pedido	☐ 2
Conseguiu nos pedidos posteriores	☐ 3
Foi recusado e não solicitei novamente	☐ 4
Pedido está sendo avaliado	☐ 5

4. Se você estiver recebendo outro auxílio além do BPC, cite qual. (Por favor, assinale todos que se aplicam)			
	Não	Sim	Aguardando resultado da solicitação (Pendente)
Auxílio Transporte	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Bolsa Família	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Outro (especifique): _____	☐ 1	☐ 2	☐ 3

5. Qual é o valor de cada um dos benefícios recebidos?	
Auxílio Transporte	_____
Bolsa Família	_____
Outro (especifique)	_____

6. Quem te falou sobre os benefícios que você pode ter direito (conseguir) para a sua criança? (Por favor, assinale todos que se aplicam)					
Assistente Social	Médico	Família/Amigos	Profissionais do Hospital	Outro	Ninguém
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

7. Alguém te auxiliou na solicitação do pedido (organização dos documentos)? (Por favor, assinale todos que se aplicam)					
Assistente Social	Médico	Família/Amigos	Profissionais do Hospital	Outro	Ninguém
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

8. Você está recebendo algum dos seguintes benefícios <u>para você mesmo</u>? (Por favor, assinale todos que se aplicam)				
FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço)	Auxílio desemprego	PIS/PASEP (Programa de Integração Social)	Bolsa Família	Nenhum
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

9. Outra pessoa/indivíduo contribui financeiramente para manter a criança?	
Não ☐ 1	Sim ☐ 2 (Por favor, especifique o grau de parentesco):

10. Outro responsável pela criança está recebendo algum dos seguintes benefícios? (Por favor, assinale todos que se aplicam)				
FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço)	Auxílio desemprego	PIS/PASEP (Programa de Integração Social)	Bolsa Família	Nenhum
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

11. Você recebe algum (s) dos itens abaixo de alguma instituição de caridade ou organização? (Por favor, assinale todos que se aplicam)						
Nenhum	Roupas	Medicação	Alimentação	Passeio especial para criança/família	Despesas de viagem	Outro (especifique)
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

Seção

D

Seu emprego no momento do diagnóstico

Em seguida, gostaríamos de lhe perguntar sobre o seu emprego quando sua criança recebeu o diagnóstico de câncer.

Se você não estava empregado (a) vá para a Seção E.

1. Quando sua criança foi diagnosticada com câncer você: (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Trabalhava em tempo integral	☐ 1
Trabalhava em meio período	☐ 2
Era autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	☐ 3
Era autônomo (trabalhava por conta própria, em casa)	☐ 4
Era dona de casa	☐ 5
Outro	☐ 6 Especifique:

2. Em média, quantas horas você estava trabalhando?	
(Por semana)	

3. Quando sua criança foi diagnosticada, por quanto tempo você se afastou do trabalho? (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)	
	Nenhum 1/2 - 2 Dias 3-5 Dias 1-2 Semanas 3-4 Semanas 5-6 Semanas 2-3 Meses Mais de 3 meses
a. Licença com remuneração	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8
b. Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8
c. Férias	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8
d. Licença saúde	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8
e. Outro, especifique:	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8

4.	5.	O quanto você diria que seu (sua) empregador (a) lhe ajudou quando sua criança foi diagnosticada? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)
Não Ajudou	Ajudou muito pouco	Ajudou pouco
☐ 1	☐ 2	☐ 3
	Ajudou	Ajudou um tanto
	☐ 4	☐ 5
	Ajudou muito	Não se aplica (Autônomo)
	☐ 6	☐ 7

Seção

Seu emprego atualmente

Gostaríamos de saber sobre o tipo de trabalho que você faz atualmente.

1. Você atualmente: (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)	
Trabalha em tempo integral	☐ 1
Trabalha em meio período	☐ 2
É autônomo (trabalha por conta própria, fora de casa)	☐ 3
É autônomo (trabalha por conta própria, em casa)	☐ 4
É dona de casa	☐ 5
Outro ☐ 6	Especifique: _____
Não está empregado (a) ☐ 7	Vá para a pergunta 6.

2.	Em média, quantas horas você está trabalhando atualmente?
<input style="width: 150px; height: 20px;" type="text"/> (Por semana)	

3.	No último mês, quantos dias você teve que se afastar do trabalho devido à doença da sua criança? (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)					
	Nenhum	1-3 Dias	4-6 Dias	1-2 Semanas	3-4 Semanas	5-6 Semanas
Licença com Remuneração	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Férias	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Licença saúde	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Outro, especifique:	<input style="width: 150px;" type="text"/>					

4.	Quanto você diria que seu (sua) empregador (a) lhe ajuda atualmente? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)						
	Não Ajuda	Ajuda muito pouco	Ajuda pouco	Ajuda	Ajuda um tanto	Ajuda muito	Não se aplica (Autônomo)
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

5.	Comparado com quando sua criança recebeu o diagnóstico de câncer, você: (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)	
	Sim	Não
Reduziu o número de horas de trabalho	☐ 1	☐ 2
Mudou o tipo de trabalho que você realizava	☐ 1	☐ 2
Sofreu perdas de rendimentos	☐ 1	☐ 2
Perdeu oportunidade de ser promovido	☐ 1	☐ 2
Mudou suas responsabilidades	☐ 1	☐ 2
Tornou-se menos capaz de fazer bem o seu trabalho	☐ 1	☐ 2

6. Se você <u>deixou seu emprego ou teve um longo tempo de licença saúde devido à doença da sua criança</u> , o quanto você concorda ou não com as seguintes afirmações? (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)					
	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho certeza	Discordo	Discordo totalmente
Eu tenho sido capaz de repensar o que eu quero fazer com minha vida	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Tem sido um grande problema para as finanças da família	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Eu atualmente tenho uma melhor qualidade de vida	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Isto limitou minhas perspectivas de trabalho futuras	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Estou gostando de passar mais tempo com minha família	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Eu posso passar mais tempo com meus amigos	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Eu me sinto isolado em casa com os filhos	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Sinto falta dos meus amigos de trabalho	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Agora, nós gostaríamos de saber sobre o (a) seu (sua) companheiro (a). Se você não viver/tiver com um companheiro, por favor, ignore esta seção e vá para a SEÇÃO I.

Seção

F

Seu (sua) companheiro (a)

Agora, gostaríamos de saber sobre seu (sua) companheiro (a).

1. Qual é o tipo de relação de <u>seu (sua) companheiro (a)</u> com a criança que frequenta este centro de tratamento? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)	
Mãe	☐ 1
Pai	☐ 2
Responsável	☐ 3
Outro	☐ 4 Especifique: _____

2. Como você classifica a cor de pele de seu (sua) companheiro (a)? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Amarela	☐ 1
Branca	☐ 2
Indígena	☐ 3
Parda	☐ 4
Preta	☐ 5

3. Qual é a escolaridade de seu (sua) companheiro (a)? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Analfabeto	☐ 1
Ensino infantil completo	☐ 2
Ensino infantil incompleto	☐ 3
Ensino fundamental completo	☐ 4
Ensino fundamental incompleto	☐ 5
Ensino médio completo	☐ 6
Ensino médio incompleto	☐ 7
Ensino superior completo	☐ 8
Ensino superior incompleto	☐ 9
Pós Graduação completo	☐ 10
Pós Graduação incompleto	☐ 11

Seção

G

Emprego de seu (sua) companheiro (a) no momento do diagnóstico

Em seguida, gostaríamos de lhe perguntar sobre o emprego de seu (sua) companheiro (a) quando sua criança foi diagnosticada com câncer.

Se você NÃO estava junto com seu (sua) companheiro (a) vá para a Seção H.

Quando sua criança foi diagnosticada com câncer seu (sua) companheiro (a) estava: (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)	
1. Trabalhando em tempo integral	☐ 1
Trabalhando em meio período	☐ 2
Era autônomo (trabalhava por conta própria, fora de casa)	☐ 3
Era autônomo (trabalhava por conta própria, em casa)	☐ 4
Era dona de casa	☐ 5
Outro ☐ 6 Especifique: _____	
Estava desempregado ☐ 7 Vá para a Seção H.	

2. Em média, quantas horas seu (sua) companheiro (a) estava trabalhando?	
<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> _____ (Por Semana)	

3. Quando sua criança foi diagnosticada, quanto tempo seu (sua) companheiro (a) se afastou do trabalho? (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)								
	Nenhum	1-3 dias	4-6 dias	1-2 semanas	3-4 semanas	5-6 semanas	2-3 meses	Mais de 3 meses
Licença com remuneração	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8
Férias	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8
Licença saúde	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8
Outros, especifique:	_____							

4. Quanto você diria que o (a) empregador (a) de seu (sua) companheiro (a) ajudou quando sua criança foi diagnosticada? (Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)						
Não Ajudou	Ajudou muito pouco	Ajudou pouco	Ajudou	Ajudou um tanto	Ajudou muito	Não se aplica (Autônomo)
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

Seção

O emprego de seu (sua) companheiro (a) atualmente

Gostaríamos de saber sobre o tipo de trabalho que seu (sua) companheiro (a) faz atualmente.

1. Seu (sua) companheiro (a) atualmente: (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Trabalha em tempo integral	☐ 1
Trabalha em meio período	☐ 2
É autônomo (trabalha por conta própria, fora de casa)	☐ 3
É autônomo (trabalha por conta própria, em casa)	☐ 4
É dona de casa	☐ 5
Outro	☐ 6 Especifique:
Está desempregado (a)	☐ 7 Vá para a Seção I.

2. Em média, quantas horas seu (sua) companheiro (a) está trabalhando?
<div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> (Por semana)

3. No último mês, quantos dias seu (sua) companheiro (a) precisou se afastar do trabalho devido à doença da sua criança? (Por favor, assinale <u>somente uma opção em cada linha</u>)						
	Nenhum	1-3 dias	4-6 dias	1-2 semanas	3-4 semanas	5-6 semanas
Licença com remuneração	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Licença sem remuneração ou afastamento sem vencimento	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Férias	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Licença saúde	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
Outro, especifique:						

4. Quanto você diria que o (a) empregador (a) de seu (sua) companheiro (a) ajuda vocês atualmente? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)						
Não Ajuda	Ajuda muito pouco	Ajuda pouco	Ajuda	Ajuda um tanto	Ajuda muito	Não se aplica (Autônomo)
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

5. Comparado com quando sua criança foi diagnosticada com câncer, seu (sua) companheiro (a): <i>(Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção em cada linha)</i>		
	Sim	Não
Reduziu o número de horas de trabalho	☐ 1	☐ 2
Mudou o tipo de trabalho que ele (a) realizava	☐ 1	☐ 2
Sofreu perdas de rendimentos	☐ 1	☐ 2
Perdeu oportunidade de ser promovido	☐ 1	☐ 2
Mudou suas responsabilidades	☐ 1	☐ 2
Tornou-se menos capaz de fazer bem o seu trabalho	☐ 1	☐ 2

Seção

Sua própria saúde

Gostaríamos de saber sobre sua própria saúde e bem-estar atualmente.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: <i>(Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)</i>					
Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Ruim	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

2. Os seguintes itens são sobre atividades que você pode fazer durante um dia típico. Atualmente, a sua saúde limita você no desenvolvimento dessas atividades? Em caso afirmativo, quanto? <i>(Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção em cada linha)</i>			
	Sim, limita muito	Sim, limita um pouco	Não, não limita nada
2. Atividades moderadas, como mover uma mesa, passar um aspirador de pó, fazer caminhadas.	☐ 1	☐ 2	☐ 3
3. Subir escadas	☐ 1	☐ 2	☐ 3

3. No último mês, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com outras atividades do dia-a-dia, como resultado de sua condição física? <i>(Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção em cada linha)</i>		
	Sim	Não
4. Realizou menos tarefas do que você gostaria	☐ 1	☐ 2
5. Ficou limitado em certos tipos de trabalho ou outras atividades	☐ 1	☐ 2

4. No último mês, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outras atividades diárias, como resultado de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? (Por favor, assinale somente uma opção em cada linha)

	Sim	Não
6. Realizou menos tarefas do que você gostaria	☐ 1	☐ 2
7. Não realizou o trabalho ou outras atividades com o cuidado de costume	☐ 1	☐ 2

5. No último mês, o quanto a dor física interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o trabalho doméstico)? (Por favor, assinale somente uma opção)

Nenhum pouco	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

6. No último mês, o quanto a dor emocional interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o trabalho doméstico)? (Por favor, assinale somente uma opção)

Nenhum pouco	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

7. Estas questões são sobre como você se sente e como as coisas tem sido no último mês. Para cada pergunta, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você vem se sentindo. E por quanto tempo durante o último mês. (Por favor, assinale somente uma opção em cada linha)

	O tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Parte do tempo	Um pouco do tempo	Nenhum momento
9. Você se sentiu calmo e tranquilo?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
10. Você teve muita energia?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
11. Você se sentiu desanimado e deprimido?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

8. No último mês, quanto tempo sua saúde física interferiu com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? (Por favor, assinale somente uma opção)

O tempo todo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Um pouco do tempo	Nenhum momento
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

9.	No último mês, quanto tempo <u>os problemas emocionais</u> interferiram com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? <i>(Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)</i>				
	O tempo todo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Um pouco do tempo	Nenhum momento
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Seção

Sobre você

Finalmente, gostaríamos de saber sobre **você**.

1.	Qual é a sua relação com a criança que frequenta este centro de tratamento? <i>(Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)</i>	
Mãe	☐ 1	
Pai	☐ 2	
Responsável	☐ 3	
Outro	☐ 4	Especifique: _____

2.	Você é: <i>(Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)</i>	
Solteiro (a)	☐ 1	
Casado (a) / vive com companheiro (a)	☐ 2	
Divorciado (a) / separado (a)	☐ 3	
Viúvo (a)	☐ 4	

3.	Como você classifica a sua cor de pele? <i>(Por favor, assinale <u>somente uma opção</u>)</i>	
Amarela	☐ 1	
Branca	☐ 2	
Indígena	☐ 3	
Parda	☐ 4	
Preta	☐ 5	

4.	Por favor, informe a idade e o sexo de <u>todas</u> as crianças da sua família. <i>(Por favor, indique com * a criança com câncer):</i>		
	Idade	Masculino	Feminino
Criança *	_____	☐ 1	☐ 2
Criança	_____	☐ 1	☐ 2
Criança	_____	☐ 1	☐ 2
Criança	_____	☐ 1	☐ 2
Criança	_____	☐ 1	☐ 2

Por favor, indique com um * a criança diagnosticada com câncer.

5. Você é cidadão do Brasil ou residente permanente do Brasil? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Sim	☐ 1
Não	☐ 2 Especifique: _____

6. Qual é a sua escolaridade? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Analfabeto	☐ 1
Ensino infantil completo	☐ 2
Ensino infantil incompleto	☐ 3
Ensino fundamental completo	☐ 4
Ensino fundamental incompleto	☐ 5
Ensino médio completo	☐ 6
Ensino médio incompleto	☐ 7
Ensino superior completo	☐ 8
Ensino superior incompleto	☐ 9
Pós Graduação completa	☐ 10
Pós Graduação incompleta	☐ 11

7. Qual é a sua cidade de origem?	
<div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	

<p>Por favor, utilize o espaço abaixo para nos contar sobre sua própria experiência ou sobre quaisquer questões que você acha que são importantes em relação ao impacto dos custos financeiros para as famílias de crianças com câncer.</p> <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div>

Obrigado por ter dedicado esse tempo para completar este instrumento.

Se você tiver dúvidas ou preocupações sobre suas finanças e gostaria de alguma ajuda e informação, assinale aqui ☐.

Para podermos aproveitar melhor as informações contidas neste questionário, pedimos que preencha o seu nome e os contatos abaixo, se desejar.

Seu nome completo, endereço e número de telefone	
a. Nome completo: _____	b. Endereço: _____ _____
	Telefone: _____

Onde você respondeu este instrumento? (Por favor, assinale <u>somente uma</u> opção)	
Enfermaria	☐ 2
Casa	☐ 3
Ambulatório	☐ 4
Outro, especifique: _____	☐ 5

ANEXO II

Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Comitê de Ética em Pesquisa

Protocolo nº: 1256 /2010

Entrada: 01/12/2010

Pesquisador: Lucila Castanheira Nascimento

Parecer

Título do Projeto: CUSTOS FAMILIARES PARA CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: FASES I, II E III.

Este projeto foi aprovado por este Comitê e pela CONEP (parecer nº. 192/2011) e a pesquisadora solicita apreciação devido à modificação do projeto que surgiu a partir do desenvolvimento do mesmo e de discussões oriundas do Grupo de Pesquisa a qual o projeto está vinculado.

As modificações são as seguintes:

- a) Inclusão de entrevista semiestruturada, audiogravada, com os cuidadores, com o objetivo de expandir os dados coletados;
- b) Exclusão da etapa de estudo piloto, pois em virtude do instrumento a ser utilizado não mensurar constructos, após a validação semântica, ele estará pronto para ser analisado;
- c) Alteração do número de participantes: na nova versão do projeto, consta uma Nota a este respeito, citando que na folha de rosto preenchida anteriormente constam 128 participantes (4 fase I: comitê de especialistas; 24 fase II: validação semântica; 100 fase III: estudo de campo: aplicação do questionário e entrevista semiestruturada com parcela dessa população).

A pesquisadora apresenta projeto, cronograma de atividades, roteiro para entrevista e TCLE reformulados.

Pelo exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo considera o projeto **APROVADO**.

Ribeirão Preto, 26 de setembro de 2012.

ANEXO II

Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

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 – 199/2012

Ribeirão Preto, 26 de setembro de 2012

Prezada Senhora,

Comunicamos que as modificações do projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM**, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 26 de setembro de 2012.

Protocolo: nº 1256/2010

Projeto: Custos familiares para cuidar de crianças e adolescentes com câncer: fases I, II e III.

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento

Em atendimento à Resolução 196/96, 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. Cláudia Benedita dos Santos
Vice - Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento

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

ANEXO III

Parecer de Aprovação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER 192/2011

Registro CONEP 16353 (Este nº deve ser citado nas correspondências referentes a este projeto)

CAAE – 0072.0.153.004-10

Processo nº 25000.012080/2011-38

Projeto de Pesquisa: "Custos Familiares Para Cuidar De Crianças E Adolescentes Com Câncer: Fases I, II e III"

Pesquisador Responsável: Lucila Castanheira Nascimento

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CENTRO ÚNICO)

CEP de origem: EERP - USP

Área Temática Especial: Pesquisa com cooperação Estrangeira

Patrocinador: CNPq (Edital MCT/CNPq)

Sumário geral do protocolo

Nos últimos tempos, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia trouxe à sociedade contemporânea uma série de benefícios, com maior segurança à equipe de saúde para tomada de decisões, ampliação e diversificação entre os métodos terapêuticos e cirúrgicos. Uma das consequências deste processo é o aumento na sobrevida de crianças com doenças crônicas, dentre elas, das crianças com câncer. O que no passado era diagnosticado como morte certa, agora, o câncer infantil é uma doença tratável e de alta probabilidade de sobrevida em até 80% dos casos. O sucesso no tratamento do câncer infantil tem possibilitado a mudança da percepção desta patologia, transitando de uma doença terminal para crônica, com tratamento e cuidados dirigidos a esta clientela não somente dentro de hospitais, mas também fora dele. Desta forma, à medida que as taxas de sobrevivência aumentam, tem havido um grande reconhecimento das necessidades educacionais, sociais e familiares destas crianças, permitindo com isso, à criança doente e seus familiares vivenciarem uma nova realidade.

A família e a criança são expostas a uma grande perturbação e angústia durante toda a experiência com o câncer, pois o tratamento pode ser prolongado, doloroso e perigoso. Longos períodos de internação e re-internação, terapêutica agressiva e efeitos colaterais conseqüentes ao tratamento, mudanças de papéis, dúvidas quanto ao diagnóstico da criança e presença de sentimento de dor e incerteza frente à possibilidade de morte, são algumas das demandas que a família tem que enfrentar quando convive com o câncer infanto-juvenil. Além disso, o câncer na criança atinge outras dimensões além da biológica, como a escolaridade, o lazer, as relações com outros colegas, com a professora e o relacionamento com os membros da família. A criança nessas situações precisa ser cuidada por um membro da família, que geralmente é a mãe. Pode haver uma sobrecarga dos familiares, devido à necessidade de um empenho extra de cada um deles no processo de cuidar da criança. Portanto, as questões do câncer pediátrico passam a exigir outros enfoques, compreendendo não só a dimensão biológica da doença, mas o processo de adoecer da criança e as repercussões na família, bem como sua interação com os sistemas de saúde, educacional e de suporte. Como consequência, imprime-se a

Cont. Parecer CONEP nº 192/2011

necessidade de instruir os enfermeiros e outros profissionais de saúde com um corpo de conhecimento mais amplo, que os capacitem para lidar com este novo conjunto de demandas. A família e a criança, diante de tudo que estão vivendo, lutam para que o tratamento disponível tenha sucesso, mesmo quando se deparam com inúmeras dificuldades causadas pelo câncer. Com os períodos de remissões, intercalados com os de recaídas, faz oscilar também os sentimentos da família em períodos de esperança e otimismo versus raiva e desestruturação. É nestas situações de impacto psicossocial na família, que a criança com câncer, mesmo com a doença sob controle e a criança em boas condições de saúde, passa a ser vista pela família e por outras pessoas mais próximas de modo especial. Isso pode fazer com que os familiares se desdobrem para atender às mais diversas necessidades da criança doente, mesmo com dificuldades, por exemplo, as econômicas. Para a criança, ter câncer é uma experiência nova que, em alguns momentos, ela pode acabar usando dessa condição para usufruir de vantagens provenientes da família gerando, com isso, principalmente aos irmãos, sentimentos de raiva, desprezo e indiferença pelos pais. A família, principalmente os pais, envolve-se completamente com a doença da criança, seu tratamento e suas dificuldades. Os irmãos referem sentir-se ignorados pelos pais que estão ocupados com a criança doente, pois estes últimos ficam ausentes de casa por longos períodos, durante as internações, o que provoca perturbações na dinâmica familiar. O impacto psicossocial da doença e seu tratamento, portanto, é um grande estressor para muitas famílias e, dessa forma, o cuidado psicossocial centrado na família é reconhecido como um importante componente do sucesso do tratamento do câncer infantil.

Dentre todas as repercussões do câncer na vida da pessoa acometida e sua família, muitas vezes, o seu tratamento também pode gerar outras morbidades entre as crianças doentes, pois ao completar a terapia, elas podem não voltar ao seu estado pregresso de saúde. E, além disso, o tratamento da doença pode ter inúmeras repercussões financeiras para a família. Nesse sentido, o objeto de estudo desta proposta de pesquisa está construído a partir da criança com câncer na família e os custos familiares para este cuidado. É sobre este último aspecto que discorreremos a seguir. O câncer é uma doença que requer uma grande disponibilidade de recursos de saúde. Enquadra-se, portanto, dentro de um tratamento custoso, exigindo uma enorme disponibilidade financeira extra por parte do sistema de saúde e da família. Os custos são diversos, dentro ou fora do sistema de cuidado à saúde, tais como: longos períodos de hospitalização, visitantes para o paciente, assistência médica e de outros profissionais de saúde, cirurgia, radioterapia, administração de quimioterápicos, laboratório, outros testes de diagnóstico e farmacêutico e, ainda, cuidados à criança fora do hospital, os quais geram uma grande carga financeira sobre o sistema de saúde e sobre a família das crianças que são afetadas. Inevitavelmente, as famílias de crianças com câncer podem esperar por diversos períodos de internações hospitalares, pois quanto mais próximo do diagnóstico, mais a criança fica internada e maiores são os gastos, além de interrupções em sua vida diária decorrentes do tratamento. Além disso, quando a família carrega os custos para casa, estes podem ser ou maiores ou menores, em relação aos gastos durante a internação, dependendo da família e do ponto de vista social de cada uma delas. As repercussões financeiras do tratamento do câncer na família podem configurar-se de diferentes formas, pois está intimamente ligado à organização e estrutura da família. O sistema de apoio social tem importante papel, principalmente a rede social que auxilia as famílias a aliviar as demandas provenientes do tratamento da doença. As dificuldades se elevam, na medida em que a responsabilidade do cuidado da criança recai sobre o familiar que está incumbido de prover o sustento da família. A fase de tratamento da doença também está relacionada com uma maior ou menor repercussão financeira do câncer na família. No estudo conduzido por, os resultados demonstraram que a fase de

Cont. Parecer CONEP nº 192/2011

diagnóstico, principalmente quando se dá precocemente, e a fase terminal são períodos relativamente caros, e os custos para as famílias cujas crianças não sobreviveram são ainda maiores. Para estas últimas, as despesas com o funeral tem sido uma grande preocupação, o que tem levado as famílias a procurar suporte junto a outros familiares, amigos ou mesmo auxílio governamental.

O aumento dos gastos com despesas extras dentro da família, também reflete na qualidade de vida de todos os membros que a compõem. Isto se deve à concentração de recursos para o sucesso do tratamento da criança, resultando na dificuldade da família para atender outras necessidades como, por exemplo, disponibilizar recursos para o cuidado de outro membro da família com doença crônica, como a diabetes, havendo com isso, o surgimento de diversas complicações. A presença de uma criança com câncer na família acarreta, também, a necessidade de reorganização familiar para atender às demandas vindas dos irmãos saudáveis. Para isso, muitas vezes, imprime-se a necessidade de dispendir recursos financeiros, o que pode sobrecarregar ainda mais as famílias. Na ausência dos pais, que se afastam para acompanhar a criança doente durante as internações, os irmãos precisam ser cuidados por outras pessoas, resultando, assim, em despesas extras para as famílias. Os irmãos saudáveis precisam, ainda, continuar realizando suas atividades da rotina diária, tais como: estudo, alimentação, higiene, dentre outras. Nesse contexto, as famílias devem se mobilizar para garantir transporte para os irmãos e outra pessoa que seja capaz de suprir as necessidades domésticas de modo geral.

Para as famílias que residem fora da cidade onde a criança faz seu tratamento, as dificuldades podem ser de maior amplitude. Os custos estão relacionados com as despesas extras, consequentes à distância da residência da família até o centro de tratamento; tipo de câncer, que reflete na duração e intensidade da terapia; além do número de visitas ao hospital. Para grande parte das famílias, os maiores custos são com transporte, estacionamento, acomodação, longa distância, medicações, alimentação e telefonia. Estes custos são, ainda, significativamente maiores para as famílias rurais. Elas têm a particularidade de residirem em locais mais distantes dos centros de tratamento que as famílias metropolitanas. Os gastos com combustível e estacionamento são de preocupação para elas, além de outros comuns a todas as famílias. Os familiares de crianças com câncer acabam se tornando fragilizados com a doença da criança e se rendem a suas aclamações. As despesas com a alimentação da criança acabam sendo muito significantes no orçamento da família, pois todos os esforços são canalizados para atender aos diversos desejos alimentares da criança doente. É comum aos familiares a compra de produtos alimentares para a criança nas cantinas do hospital, principalmente aqueles não habituais para a família, mas que traz alegria à criança num momento difícil de ser enfrentado. Por fim, diante de todas as demandas que as famílias de crianças com câncer precisam enfrentar, elas se reorganizam e passam a priorizar o atendimento às necessidades da criança doente, deixando de realizar atividades que faziam parte da rotina da família antes do diagnóstico da doença. O lazer tem sido uma das atividades que as famílias têm suprimido de sua rotina, sendo mais comum a elas receberem visitas de amigos e familiares que o contrário. A participação em eventos sociais também não tem feito parte da realidade de muitas famílias que vivem esta problemática.

Os objetivos, geral e específicos, da pesquisa são: Disponibilizar um instrumento válido e confiável para mensurar as repercussões econômicas do câncer infanto-juvenil no sistema familiar. Específicos: (1) realizar a tradução, a retrotradução e a validação semântica do instrumento *Costs of caring for children with cancer*. (2) Testar as características psicométricas iniciais do instrumento, com uma amostra de pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. (3) Aplicar instrumento adaptado em

Cont. Parecer CONEP nº 192/2011

uma amostra representativa da população, ou seja, para a realização do estudo de campo com, no mínimo, 100 participantes.

Desenho do estudo: Este é um estudo transversal, que visa realizar a adaptação cultural para o português do Brasil de um instrumento de mensuração dos custos familiares para o cuidado de crianças e adolescentes com câncer. O estudo transversal fornece um retrato de como as variáveis estão relacionadas em um determinado momento, sem que seja feito um período de acompanhamento e, por não haver acompanhamento, não ocorrem perdas no estudo. Os delineamentos transversais ainda são úteis para descrever as variáveis e seus padrões de distribuição. Caracteriza-se, ainda, como um projeto com participação estrangeira, em virtude de participação de pesquisadora internacional, descrita em detalhe no item "equipe executora da proposta".

A pesquisa será realizada no Departamento de Pediatria e Puericultura do HCFMRP/USP, na Unidade de Internação Pediátrica e no ambulatório, onde crianças e adolescentes fazem acompanhamento para o câncer. Serão convidados a participar da pesquisa os pais ou principais cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, em seguimento no HCFMRP/USP, ou seja, serão convidados a participar do estudo qualquer membro da família que participe ativamente no cuidado da criança doente, como mães, pais, avós e avós maternos e paternos, e que possam fornecer informações essenciais para o entendimento das repercussões econômicas do câncer na família. Amostra: A amostra será do tipo não probabilística, utilizando-se os agendamentos semanais das consultas nos ambulatórios e das internações nas enfermarias. A partir dos agendamentos das crianças e adolescentes com câncer, alcançaremos os participantes da pesquisa. Apesar de a amostra ser do tipo não probabilística, procurar-se-á manter uma homogeneidade entre o tempo de experiência da doença, ou seja, famílias com crianças ou adolescentes que estejam nas fases de diagnóstico da doença, tratamento, recidiva e que tenham terminado o tratamento, como no estudo original que embasa este estudo.

Os seguintes critérios de inclusão serão considerados: crianças com menos de 16 anos de idade no momento do diagnóstico de câncer; que esteja no momento da coleta de dados com menos de 20 anos, em seguimento no Departamento de Pediatria e Puericultura do HCFMRP/USP e vivendo com os pais. Na ocorrência da presença de ambos – pai e mãe – no atendimento da criança, será solicitado que apenas um deles responda ao questionário.

Critérios de exclusão: crianças e adolescentes que tiverem outras condições crônicas associadas ao câncer, ou seja, seus cuidadores não serão recrutados para o estudo, e pais e/ou responsáveis que não possuem habilidade mínima de entendimento aos itens do instrumento. Em relação à habilidade mínima de entendimento aos itens do instrumento, não será utilizado instrumento algum para sua mensuração, mas sim observação por parte dos pesquisadores.

Local de realização

Trata-se de um projeto nacional e unicêntrico, com cooperação estrangeira. A colaboradora estrangeira será Dra. Eufemia Jacob, docente da *University of California Los Angeles, UCLA, USA*. Participarão 178 sujeitos de pesquisa (4 do comitê de especialistas; 24 fase I; 50 fase II; 100 fase III).

Apresentação do protocolo

A Folha de Rosto está na página 70, datada e assinada. O Cronograma de execução da pesquisa está na página 22. Instrumento de coleta de dados na página 41. TCLE página 62 e o endereço para o Currículo Lattes do Pesquisador está disponível no link: <http://lattes.cnpq.br/3247069483258629>.

Cont. Parecer CONEP nº 192/2011

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: **Protocolo aprovado.**

Brasília, 01 de março de 2011.

Gyselle Saddi Tannous
Coordenadora da CONEP/CNS/MS