

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA CAROLINA ALVES ORTIZ

EXPERIÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES,
APÓS O TÉRMINO DO TRATAMENTO DE CÂNCER:
SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Ribeirão Preto
2006

MARIA CAROLINA ALVES ORTIZ

**EXPERIÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES, APÓS O
TÉRMINO DO TRATAMENTO DE CÂNCER: SUBSÍDIOS PARA O
CUIDADO DE ENFERMAGEM**

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

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Garcia de Lima

Ribeirão Preto
2006

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

Ortiz, Maria Carolina Alves.

Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem/ Maria Carolina Alves Ortiz; orientadora Regina Aparecida Garcia de Lima – Ribeirão Preto-SP, 2006.

145f.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Câncer. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Família. 5. Sobreviventes. 6. Enfermagem Pediátrica.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Maria Carolina Alves Ortiz

Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer:
subsídios para o cuidado de enfermagem

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Enfermagem.
Área de Concentração: Enfermagem em Saúde
Pública, inserida na linha de pesquisa:
Assistência à Criança e ao Adolescente.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Deus que me deu a vida e intercede em todos os momentos.

Aos meus amados pais, João Ricardo e Ester, que estimularam meus estudos e que me incentivaram a construir e a lutar pelos meus sonhos.

Ao meu esposo, Deiler, pela paciência, atenção e carinho.

A todas as famílias que me receberam e dividiram momentos de suas vidas, pessoas fundamentais para a construção deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

À *Profa. Dra. Regina A. G. Lima*, por confiar em mim e com dedicação, paciência e sensibilidade fez parte de mais uma trajetória de minha vida. Seus ensinamentos possibilitaram fortalecimento na minha vida profissional e lições para minha vida pessoal.

À *Profa. Dra Márcia Fontão Zago*, pelas contribuições no exame de qualificação e na pró-forma.

Ao *Prf Dr Luiz Gonzaga Tone*, pelo meu acolhimento na equipe de onco-hematologia e disponibilidade nas contribuições da pró-forma.

À *Profa. Dra Elizabeth Ranier Martins do Valle*, pelas contribuições no exame de qualificação.

À querida *Dra. Maria José Mastellaro*, pela motivação, apoio no projeto e contribuições durante esse trabalho.

À minha irmã, *Mara Fernanda*, por incentivar meus estudos, ajudar com correções, leituras e apoio nas dificuldades.

Ao meu irmão, *Marlon Ricardo*, por estar apoiando minha vida profissional, desde o período da matrícula para a graduação até o processo seletivo para o Mestrado.

Aos meus sobrinhos, *Gustavo, Gabriel, João Lucas e Dan*, por preencherem minha vida com alegria, barulho e diversão.

Aos meus cunhados, *Dirceu e Josiane*, pela presença e apoio em momentos importantes de minha vida.

À querida amiga *Maria Fernanda* e à família *Kourrouski*, por me acolherem junto a vocês e me apoiarem em momentos difíceis de minha vida.

Aos colegas de moradia da *casa 12 de pós-graduação*, obrigada, pelas risadas, diversão e pela colaboração nos momentos de estudo.

Aos colegas de estudo, *Denis e Yolanda*, obrigada pelos ensinamentos, apoio, parcerias e paciência.

À *equipe* do Serviço de Onco-hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial a equipe do ambulatório por ter me acolhido e dividido seus conhecimentos.

À Capes por ter colaborado no desenvolvimento desta pesquisa com auxílios e bolsas.

RESUMO

ORTIZ, M.C.A. **Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem.** 2006.145f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Com avanços na terapêutica, no diagnóstico precoce e nos estudos cooperativos, a sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer tem aumentado. A Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica indica como prioridade, para o período de 2005-2009, pesquisas sobre os efeitos tardios do tratamento e qualidade de vida dos sobreviventes. Buscando contribuir com esta discussão, o objetivo do presente estudo é compreender como os pais e outros familiares de crianças e adolescentes com câncer percebem e vivenciam a experiência do término do tratamento. O estudo é de natureza descritivo-exploratória, com abordagem metodológica qualitativa. Foram selecionadas 10 famílias cujos filhos completaram a terapia de câncer e concordaram em participar do estudo. As técnicas de coleta de dados foram a entrevista no domicílio, a observação e o prontuário médico. Na análise, os dados foram organizados ao redor de três temas: a memória — o que foi vivido; o presente — o que se vive e o futuro — o que há de ser. Ao descrevermos a experiência dos pais e demais familiares da criança e do adolescente, sobre término do tratamento do câncer, pudemos evidenciar a vitalidade dos participantes de sobreviver ao tratamento e a tenuidade de viver após ele. O estudo mostrou que os pais e familiares começaram a resgatar o momento interrompido pelo diagnóstico e terapêutica, fizeram um movimento de reestruturação de suas vidas, porém, com cautela. Projetaram um futuro de vida com otimismo, mas permeado pelo medo e incerteza. Os resultados do estudo possibilitaram identificar, no cotidiano das famílias, aspectos que necessitam de intervenção, objetivando a melhoria da qualidade de vida de crianças, adolescentes e da própria família com o término do tratamento.

Palavras-chave: Câncer. Criança. Adolescente. Família. Sobreviventes. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

ORTIZ, M.C.A. **Experiences of children and adolescents' parents after the end of cancer treatment: support for nursing care.** 2006.145 p. Master's Thesis – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Advances in therapeutics, early diagnoses and cooperative studies have increased the survival of children and adolescents with cancer. The American Oncology Nursing Society has set research on the late effects of treatment and survivors' quality of life as a priority for 2005-2009. In an attempt to contribute to this discussion, this study aims to understand how parents and other family members of children and adolescents with cancer perceive and undergo the experience of ending treatment. We carried out a descriptive and exploratory study and adopted a qualitative methodological approach. Ten families were selected whose children completed cancer treatment and who agreed to participate in the study. Interviews at home, observation and patient files were used for data collection. Data were organized around three themes: the memory – what was experienced; the present – what is being experienced and the future – what will be. Describing the experiences of parents and other relatives of these children and adolescents at the end of cancer treatment allowed us to evidence the participants' vitality in surviving treatment and the fragility of life after treatment ends. The study showed that parents and relatives started to recover the moment that diagnosis and treatment had interrupted and moved to restructure their lives, although cautiously. They projected a future for their lives with optimism, but permeated by fear and uncertainty. These study results allowed us to identify aspects in the families' daily reality that need intervention, with a view to improving the quality of life of children, adolescents and the family itself when treatment ends.

Key words: Cancer. Child. Adolescent. Family. Survivors. Pediatric Nursing.

RESUMEN

ORTIZ, M.C.A. **Experiencias de padres con niños y adolescentes, después de terminar el tratamiento para el cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería.** 2006.145f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

Con los avances en el tratamiento, diagnóstico precoz y estudios de cooperación, a aumentado la sobrevivencia de niños y adolescentes con cáncer. La Sociedad Americana de Enfermería Oncológica indica como prioridad para el periodo de 2005-2009, investigaciones sobre los efectos tardíos del tratamiento y la calidad de vida de los sobrevivientes. En la búsqueda por contribuir con esta discusión, el objetivo de este estudio es comprender como los padres y familiares de niños y adolescentes con cáncer perciben y vivencian la experiencia de terminar el tratamiento. Este estudio es de naturaleza descriptivo-exploratoria y de abordaje metodológico cualitativo. Fueron seleccionadas 10 familias con hijos que completaron el tratamiento de cáncer y concordaron en participar del estudio. Los instrumentos de recolección de datos fueron la entrevista en el domicilio, la observación y la historia clínica. Los datos fueron organizados al rededor de tres temas: la memoria - lo que fue vivido; el presente - lo que se vive; el futuro - lo que ha de ser. Al describir la experiencia de los padres y familiares de los niños y adolescentes que terminaron el tratamiento de cáncer llegamos a evidenciar la vitalidad de los participantes de sobrevivir al tratamiento y la fragilidad de vivir después de el. El estudio mostró que los padres y familiares comenzaron a rescatar el momento interrumpido por el diagnóstico y tratamiento, realizaron un movimiento de reestructuración en sus vidas, mas siempre con cautela. Proyectaron un futuro de vida con optimismo, siendo aun rodeado por el miedo y la incertidumbre. Los resultados del estudio posibilito identificar en el cotidiano de las familias, aspectos que necesitan de intervención, visualizando la mejoría de la calidad de vida de niños, adolescentes y de la propia familia después de terminar el tratamiento.

Palabras-clave: Cáncer. Niños. Adolescente. Familia. Sobrevivientes. Enfermería Pediátrica.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
1. INTRODUÇÃO	15
1.1 O câncer na infância	16
1.2 O impacto da criança e do adolescente com câncer no sistema familiar	21
1.3 Seguimento da criança e do adolescente após o término do tratamento de câncer	26
1.4 Abordagem da enfermagem no cuidado de criança e adolescente com câncer e sua família	35
2. OBJETIVOS	42
3. PERCURSO METODOLÓGICO	44
3.1 Caracterização do estudo	45
3.2 Local da pesquisa e inserção no campo	45
3.3 Considerações éticas	46
3.4 Participantes do estudo	47
3.5 Procedimentos de coleta de dados	54
3.6 Organização e análise de dados	56
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	59
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
6. REFERÊNCIAS	125
7. APÊNDICES	139
A-Termo de Consentimento Livre Esclarecido	
B - Instrumento de coleta de dados	
8. ANEXO	144
A-Aprovação do Comitê de Ética	

APRESENTAÇÃO

Iniciei minha vida acadêmica, no ano de 1996, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e logo no segundo semestre desse mesmo ano conheci o trabalho de uma docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, que era responsável pelo Laboratório de Diabetes da escola. Esse trabalho despertou meu interesse em estudar e pesquisar sobre diabetes, por enfrentar esse problema de modo muito próximo, na minha própria família. No ano de 1997, sob orientação da referida docente, comecei como bolsista de iniciação científica com o projeto “Levantamento dos fatores de risco para Diabetes Mellitus tipo 2, em uma instituição de ensino superior”, financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Esse foi o primeiro momento de contato com a pesquisa científica. Posteriormente, desenvolvi um segundo estudo também financiado pela FAPESP intitulado “Relação entre os fatores de risco para Diabetes tipo 2 em uma instituição de ensino superior”. Nesse período, participei de congressos e simpósios apresentando esses trabalhos, que também foram publicados (ORTIZ ; ZANETTI, 2000; 2001).

Paralelamente a essa experiência, ingressei, como voluntária, na Companhia do Riso (Cia. do Riso) constituída por alunos do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Neste projeto desenvolvíamos trabalho lúdico e recreativo com crianças internadas, na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Caracterizados de *clowns*, utilizando a metodologia proposta pelos Doutores da Alegria, éramos amadores no teatro, mas tínhamos iniciativa e criatividade para levar o lúdico às crianças e aos adolescentes hospitalizados. Esta atividade interessou-me por já ter trabalhado com crianças como catequista durante três anos de minha vida, somada à uma experiência prévia em teatro amador e o conhecimento da linguagem musical. Durante três anos (1997 -

1999) participei da Cia. do Riso e esse período foi enriquecedor, pois vivi grandes relações de empatia com os profissionais de saúde, crianças e suas famílias. Esta experiência auxiliou-me a construir o meu perfil profissional e a valorizar o papel do enfermeiro como humanizador do cuidado.

No sétimo semestre da graduação em 1999, durante um estágio curricular da disciplina de Enfermagem Pediátrica, descobri minha vocação para o cuidado de crianças portadoras de câncer, ao cuidar de uma garotinha portadora de Tumor de Sistema Nervoso Central.

Concluí o curso de graduação em dezembro de 1999 e, em janeiro de 2000, fiz uma entrevista no Centro de Investigações Hematológicas (CINHE) “Dr. Domingos A. Boldrini”, em Campinas, iniciando minha trajetória como enfermeira assistencial, em um serviço especializado no atendimento a crianças e adolescentes com câncer ou hemoglobinopatias e suas famílias. Nesse período, participei e apresentei trabalhos em Congressos de Hematologia, representei a instituição Boldrini em eventos voltados para Enfermagem Onco-Hematológica.

Motivada pela necessidade de ampliar meus conhecimentos, no ano de 2002, concluí o Curso de Aperfeiçoamento em Semiologia e Sistematização da Assistência de Enfermagem na UNIARARAS, com apresentação de trabalho de conclusão de curso: “Protocolo de cuidados de enfermagem para Onco-hemato Pediatria”. No período de julho de 2001 a agosto de 2002, assumi o cargo de Enfermeira Encarregada do Setor Ambulatorial do CINHE “Dr. Domingos A. Boldrini”, sendo responsável por atividades assistenciais e administrativas.

Nesse período de trabalho, durante as internações, retornos ambulatoriais para consultas e procedimentos vivi, juntamente com a equipe e as famílias das crianças, alguns momentos difíceis, doloridos e outros alegres e encorajadores que me motivavam a cada dia a me dedicar exclusivamente a esta escolha. A clientela desse serviço é de crianças com diagnósticos oncológicos e hematológicos, cada uma com suas características e

especificidades. Essa marcante e rica convivência surpreendeu-me ao enfrentar a situação do término do tratamento das crianças com câncer, momento repleto de ansiedades e dúvidas, principalmente, para os familiares. Este fato gerou um questionamento: como as famílias se comportam depois do término do tratamento? Quais seus sentimentos e experiências? Como é o processo de sobrevivência da criança e/ou adolescente e sua família, após o término do tratamento do câncer? Como o enfermeiro pode facilitar ou auxiliar no processo de sobrevivência? Essas, então, são minhas perguntas de partida para desenvolver meu projeto de mestrado no Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sendo o serviço de Onco-Hematologia Pediátrica, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, o local escolhido como campo de pesquisa.

1. INTRODUÇÃO

1.1 O câncer na infância

O câncer é um dos maiores problemas de saúde pública, com grandes variações geográficas em sua incidência. Destaca-se nas causas de morbidade e mortalidade no Brasil e no mundo, evidenciando a importância dos aspectos preventivos e do tratamento precoce dessa patologia. Dados mundiais apresentados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), referindo-se a estudos epidemiológicos, indicam que em um milhão de crianças com idade entre 0 e 14 anos, aproximadamente 130 desenvolverão câncer a cada ano (WHO, 1998). Há estimativa de que 12.400 menores de 20 anos de idade foram diagnosticados com câncer nos Estados Unidos em 2000, apresentando uma incidência de 15,3 por 100.000 ano, correspondendo a 1 em cada 6.500 menores de 20 anos de idade (RIES et al., 2002). O câncer é a terceira causa de morte entre crianças de 1 a 4 anos de idade e a segunda causa na faixa etária de 5 a 14 anos (MININO; SMITH, 2001). O risco de uma criança desenvolver câncer entre o nascimento e seus vinte anos de idade é de aproximadamente 1 em 300 (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003).

As estatísticas sobre neoplasias infantis têm sido pouco analisadas na literatura médica nacional, apesar da existência de fontes de dados, tais como o Sistema de Informação de Mortalidade do Ministério da Saúde e os Registros de Câncer de Base Populacional em funcionamento no país (BRASIL, 1998).

Estima-se que, no ano de 2006, ocorrerão 472.050 casos novos de câncer no Brasil. Considerando que o percentual dos tumores infantis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional brasileiros variou entre 1 e 4%, depreende-se que os tumores infantis deverão corresponder a valores compreendidos aproximadamente entre 4.700 e 19.000 casos novos (BRASIL, 2006a).

Os registros de câncer, no Brasil, em sua maioria, têm seus dados apresentados em categorias de idade com intervalos de cinco anos e por localização primária do tumor, formato esse que se mostra inadequado para a área infantil, exceto pelos tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) que são classificados por histologia e não pela topografia do tumor primário. As variações das taxas por idade, ano a ano, podem não expressar os padrões demográficos infantis, pois a utilização dos intervalos são longos em se tratando de crianças. Uma maneira de superar esta distorção seria distribuir os dados por ano e por milhão de pessoas, ao invés do número de casos por 100.000 habitantes como habitualmente são calculadas as taxas, o que exclui cânceres mais raros, como os tumores da infância (BRASIL, 2003).

Nos últimos anos, o Brasil registrou um avanço considerável nas fontes de informações sobre morbidade por câncer. O conjunto destas informações permite uma melhor compreensão sobre o cenário brasileiro, fornecendo subsídios para o planejamento de ações em nível central, estadual e municipal, sob a perspectiva da prevenção e controle (KLIGERMAN, 2002).

Sabe-se que, no ano de 1994, entre as crianças brasileiras com idade de 1 a 14 anos, as neoplasias foram responsáveis por 8% dos óbitos, representando, assim, a quarta causa de morte (excluindo os óbitos por afecções mal definidas), sucedendo as causas externas, as doenças do aparelho respiratório e as doenças infecciosas (BRASIL, 1998). No Estado de São Paulo, o câncer é a primeira causa de morte no grupo populacional entre 5 e 14 anos, excluindo-se as causas externas (PETRILLI et al., 1997).

A mortalidade por câncer na infância diminuiu substancialmente na última década, devido aos avanços nos exames de diagnóstico, novas modalidades terapêuticas e atuação de equipes multiprofissionais. Nos Estados Unidos, a mortalidade total foi reduzida em 40% e no Canadá em 50% para todas as idades e ambos sexos. Nos países latino-americanos, esta avaliação é dificultada pela falta de dados (PETRILLI et al., 1997).

A incidência do câncer pediátrico em nosso país ainda é desconhecida na sua totalidade, porém, as estimativas nacionais provenientes de serviços especializados, ligados à Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e cadastrados no Ministério da Saúde, indicam que ocorrem de 8.000 a 10.000 casos/ano no Brasil (MENDONÇA, 2000).

Das doenças crônicas que acometem as crianças e os adolescentes, o câncer aparece em primeiro lugar, com uma incidência de 100 a 150 casos por milhão de habitantes/ano, tendo aumentado cerca de 12% nos últimos 15 anos. Com o avanço tecnológico, o número de diagnóstico dos tumores aumentou consideravelmente e países com sistemas de saúde bem estruturados têm os maiores coeficientes de incidência (RANGEL et al., 2002).

Estatística norte-americana estima que um em cada 900 indivíduos, entre 16 e 44 anos, será sobrevivente do câncer infantil, com expectativa de atingir um a cada 250 até o ano de 2010 (RICHARDSON; NELSON; MEESKE, 1999). No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfóide aguda são curados em 80% dos casos (BRASIL, 2003).

Fatores genéticos, condição pré-natal (ex: radiação) e exposição pós-natal (radiação, viroses) são fatores que aumentam o risco de desenvolver algum tipo de câncer na infância, mas para muitos casos a causa é ainda desconhecida (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003).

O câncer na infância é classificado primariamente pela histologia entre 12 grandes categorias, segundo o *International Classification of Childhood Cancers* (ICCC). Nesta classificação encontram-se, por ordem de frequência, as Leucemias (25%), Tumores de Sistema Nervoso Central (17%), Linfomas (16%), Carcinomas (9%), Tumores de Células Germinativas (7%), Sarcomas (7%), Tumores Ósseos (6%), Tumores de Sistema Nervoso Simpático (5%), Tumores Renais (4%), Retinoblastoma (2%), Tumores Hepáticos (1%) e 1% outros tumores inespecíficos (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003).

A Classificação Internacional das Doenças – CID10 – 10ª Revisão da Classificação definiu os quatro tipos de neoplasias mais frequentes, entre menores de 19 anos: as leucemias,

neoplasias malignas do encéfalo, neoplasias malignas do osso e cartilagem articular e o Linfoma não-Hodking. Observa-se esta mesma distribuição dos tumores pediátricos nos registros de câncer de base hospitalar do Estado de São Paulo, no ano 2000, conforme mencionado por Nascimento (2003).

A terapêutica do câncer é composta, basicamente, por três modalidades: cirurgia, radioterapia e tratamento medicamentoso, incluindo neste último tipo as drogas citostáticas, comumente denominadas de quimioterapia antineoplásica. Algumas vezes, uma modalidade terapêutica é utilizada separadamente e, em outras, pode existir uma combinação de duas ou até três modalidades. O protocolo de tratamento é instituído de acordo com o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente (HAAGEDOORN, 2000).

Durante o tratamento, as crianças e os adolescentes são submetidos à mudança de rotina, alteram seu hábitos em relação à escola e amigos, distanciam-se de alguns membros da família, perdem contato com animais de estimação e passam a assumir e enfrentar hospitalizações frequentes, procedimentos dolorosos e invasivos como: punções venosas, administração de medicamentos por via intratecal, mielogramas, biópsias, cirurgias, amputações, entre outros, incluindo-se ainda os efeitos adversos (alopecia, náuseas, vômitos, inapetência, entre outros) da quimioterapia e radioterapia.

O câncer e seu tratamento, além do impacto psicossocial e físico, provocarão alterações ao longo da vida da criança. Dependendo da idade da criança e do tratamento utilizado, os efeitos pós-terapia podem se manifestar precocemente ou a longo prazo (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

A literatura relativa ao câncer infantil tem destacado temas de interesse que abordam questões não somente técnicas com objetivo do tratamento físico do câncer tais como estudos multicêntricos para avaliação de protocolos e fármacos; biologia celular e imunoistoquímica

para auxílio em diagnóstico e estadiamento, mas também há ainda outros demonstrando preocupação com questões psicossociais das crianças e adolescentes com câncer. Dentre estes últimos destacam-se aqueles relativos ao impacto da criança com câncer no sistema familiar (MELESKI, 2002; MISKO, 2005; SCOTT-FINDLAY; CHALMERS, 2001); atenção à criança durante o tratamento do câncer (LIMA, 1996; ZORZO, 2004); experiências dos irmãos de crianças com câncer (CAVICCHIOLI; NASCIMENTO; LIMA, 2004; MURRAY, 2001; RYAN –WENGER, 1997); sobreviventes do câncer infantil (KARIAN; JANKOWSKI; BEAL, 1998; VENDRUSCULO, 1998); efeitos tardios do tratamento do câncer (MASTELLARO et al., 2004; PUI, et al., 2003;); relações da criança com câncer e a escola (MOREIRA; VALLE, 2001; VANCE; EISER, 2002); qualidade de vida (KING; HINDS, 1998; LANGEVELD et al., 2002); papel do pai no cuidado de criança com câncer (CHESLER; PARRY, 2001; KATZ; KRULIK, 1999; NEIL-URBANS; JONES, 2002); ajustamento emocional e social da criança com câncer e sobrevivente (STAM; GROOTENHUIS; LAST, 2001; TAIEB et al., 2003; KAZAK, 2005); educação dos sobreviventes do câncer na infância (ABSOLOM; GRECO; DAVIES, 2004; BASHORE, 2004; CAPRINO; WILEY; MASSINO, 2004); cuidados paliativos e atenção no processo de morte da criança (LIMA, 2003) e a atuação da enfermagem no cuidado à criança com câncer e no seguimento aos sobreviventes (HARVEY et al., 1999; OLIVEIRA, 2002).

Observando que a literatura sobre as necessidades dos pais e demais familiares, após o término do tratamento, indexadas nas bases de dados MEDLINE (*National Library of Medicine*) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), utilizando as palavras-chave *children*, *cancer* e *survivor*, tivemos como resultado alguns trabalhos que abordavam essa temática, mas não respondiam a nossa investigação e inquietação. Recorremos então à base de dados PsychINFO (*Psychological Information*) e vias não sistematizadas para completar nosso levantamento bibliográfico, acrescentando na

busca as palavras-chave *family* e *parents*. A partir desse novo levantamento, conseguimos nos aproximar de nossa temática de estudo: as necessidades dos familiares após o término do tratamento de câncer da criança ou adolescente, a partir de sua própria experiência.

Os resultados do presente estudo contribuirão para a compreensão de uma outra dimensão menos explorada do câncer infantil, incluindo a prevenção de seqüelas e a reintegração adequada da criança e do adolescente sobreviventes do câncer na sociedade.

1.2 O impacto da criança e do adolescente com câncer no sistema familiar

Ter uma criança doente é uma experiência difícil para a família (LIMA, 2003; VALLE, 1997) ainda mais quando esta doença é o câncer que tem um tratamento invasivo e os prognósticos são muito particulares, dependendo da localização, histologia e intervalo entre a descoberta da doença e o início do tratamento.

Além disso, verifica-se, na população em geral, a presença marcante das idéias de que o câncer é sinônimo de morte, é algo que ataca o indivíduo e não há como controlá-lo. O tratamento quer seja por radioterapia, quimioterapia ou cirurgia, é drástico e tem conotação negativa porque traz dor, medo, insegurança e, quase sempre, tem efeitos colaterais desagradáveis (DÓRO et al., 2004).

Apesar da evolução do conhecimento na área da oncologia, o aparecimento do câncer em uma criança desencadeia, na família, imediatamente uma sucessão desenfreada de acontecimentos e mudanças, arremessando seus membros a tomar decisões e a assumir responsabilidades que jamais poderiam imaginar (OLIVEIRA, 2002).

As famílias passam por uma reestruturação e reorganização de papéis, há interferência de questões financeiras e sociais. Buscam se organizar de forma que seja possível pelo menos um membro da família acompanhar a criança, durante o tratamento, e os outros continuem

com as responsabilidades financeiras e atividades domésticas (LIMA, 2003; NASCIMENTO, 2003).

Estudos demonstram que o diagnóstico de câncer na infância representa um processo devastador, principalmente para a família (LIMA, 2003; NASCIMENTO, 2002; OLIVEIRA, 2002; VALLE, 1997). Provavelmente porque a infância tem se constituído em um período privilegiado do viver, na qual a perspectiva de um futuro pleno de possibilidades se expressa com mais intensidade (SOUZA; ERDMANN 2003). Desse modo, devemos atentar que uma doença na infância pode desencadear crises na vida da criança e de sua família.

A doença da criança, com ou sem internação, constitui uma crise, não só para ela, mas também para a família como um todo. Desequilíbrios são produzidos por situações circunstanciais que afetam não só os membros, mas o funcionamento da unidade familiar. Como a família percebe esse evento, vai depender de sua habilidade de manejar recursos e da existência de um sistema de apoio (NUGENT et al., 1992).

A maneira como os pais vão reagir à doença de seu filho depende de uma gama de fatores influenciadores como a gravidade da doença, experiência prévia com a doença ou hospitalização, procedimentos médicos envolvidos no diagnóstico ou tratamento, sistemas disponíveis de suporte, personalidade, capacidade de enfrentamento, problemas familiares, crenças culturais e religiosas e comunicação entre os membros da família (WONG, 1999).

O estigma do câncer como uma doença com prognóstico de sofrimento ainda impera no imaginário social, reforçando a associação entre câncer e morte, corroborando com a argumentação de Brun (1996) de que a criança acometida de câncer é uma criança dada por morta. Essas representações são muito fortes em nosso meio, uma vez que, até décadas atrás, a evolução de um indivíduo com câncer era, de fato, a morte.

Devido à constante associação do câncer à morte, ao receber o diagnóstico e ao se submeter ao tratamento proposto, pode se iniciar, também, o processo do luto antecipatório da

própria vida e de tudo o que terá que deixar para trás, ou seja, amigos, família, bens adquiridos e tudo o mais. Quem fica, separa-se da pessoa querida, mas permanece no contexto já construído (DÓRO et al., 2004).

A confirmação diagnóstica origina nos pais sentimentos de angústia e negação, lançando-os à procura de confirmações, submetendo a criança a procedimentos diagnósticos em vários hospitais, bombardeados por uma série de exames invasivos e dolorosos, cercados por pessoas estranhas em um ambiente totalmente estranho (ANGELO, 1997).

O comprometimento de funções orgânicas essenciais, o impacto do tratamento agressivo, a angústia frente ao perigo de morte e as possíveis mutilações podem provocar grave crise no equilíbrio da criança e do adolescente, modificando laços familiares, alterando estruturas de personalidade em formação e repercutindo no seu modo de vida (VALLE, 1994).

Pire, Villanuev e Rodriguez (1992) argumentam que, em casos oncológicos pediátricos, 100% das famílias apresentam alterações na sua dinâmica, rompendo esquemas educativos e alterando relações na vida afetiva. Mencionam, também, os problemas financeiros que vêm se somar, agravando, ainda mais, esse momento de crise.

O aparecimento do câncer na criança ou no adolescente é vivido pela família como um momento de “catástrofe” e “incertezas”, trazendo sentimento de dor e culpa, momentos estressantes, repletos de medo frente à possibilidade de morte (DUPAS, 1997).

Reconhecemos que houve uma melhora significativa nos índices de cura do câncer infantil, porém as crianças e suas famílias enfrentam um paradoxo entre otimismo e incertezas. As conseqüências do sentimento de incerteza para doentes adultos ou para pais de crianças com graves doenças incluem estresse psicológico, ansiedade, depressão, diminuição de autocuidado e alteração nos papéis e relacionamentos familiares (STEWART, 2003).

O modo como os pais recebem, compreendem e enfrentam o processo de diagnóstico e o tratamento do câncer influenciará diretamente a maneira de viver da criança ou adolescente. A experiência de ter um filho com câncer causa na vida familiar um significativo impacto emocional negativo. Incertezas, medos, dúvidas, isolamento e sentimentos de culpa passam a ser vivenciados pelos pais da criança (LIMA, 2003; VALLE, 1997). Há estudos (VAN DONGEN – MELMAN et al., 1995) que apontam a tendência destes sentimentos persistirem no decorrer do tempo, inclusive depois da criança ser considerada curada.

O sentimento de incerteza relacionado à doença é descrito pela inabilidade para determinar o significado da doença, situações a ela relacionadas ou a previsão de resultados que são influenciados pela própria doença e por fatores individuais e culturais. Esse sentimento tem sido caracterizado como o efeito de maior estresse durante o tratamento do câncer. Crianças, adolescentes e adultos jovens em tratamento do câncer e aqueles que o finalizaram, bem como seus pais, sofrem com esse sentimento. Particularmente os adolescentes, que finalizaram o tratamento, apresentam incertezas durante o período do tratamento, devido aos sintomas corporais e, após, devido ao futuro imprevisível (STEWART, 2003).

Atualmente, os pais buscam recursos na internet e informações acerca do diagnóstico de seus filhos, tratamento e complicações na tentativa de conhecer o “inimigo” e lidar com o estresse da doença. Esta atitude pode gerar, em alguns deles, um senso de controle sobre a situação, ajudando-os a terem acesso ao tratamento, atuando como membro colaborativo na equipe multidisciplinar nas tomadas de decisões, tornando-os hábeis para defender os filhos (VALLE, 1997).

O estudo de Clarke- Steffen (1997) mostra que a presença de uma criança com câncer afeta toda a família e tem, ainda, o potencial de romper profundamente a sua estrutura. Porém,

à medida que seus membros convivem com a doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar.

O membro da família que geralmente permanece no hospital com a criança doente é a mãe, distanciando seu relacionamento dos outros filhos saudáveis. Estudo feito por Cavicchioli, Nascimento e Lima (2004) discute as alterações na vida do irmão saudável, frente ao excesso de demanda decorrente da própria doença. Os pais, nesta situação, podem não ser capazes de cumprir compromissos como participar em reuniões escolares. Além de que os recursos financeiros e emocionais são direcionados, em uma maior proporção, à criança doente. Frequentemente, os irmãos saudáveis sentem-se física e emocionalmente isolados, sendo necessário apoio para enfrentar essa situação.

Como enfermeira de uma instituição especializada em Onco-Hematologia Pediátrica, convive-se com crianças e adolescentes com câncer e seus familiares em diferentes fases: diagnóstico, tratamento, sobrevivência e morte. Nessa prática, despertou-nos atenção a fase do término do tratamento, pois, os pais ao receberem a notícia, manifestavam diferentes reações tais como: de alegria acompanhada pelo sentimento de medo, preocupação e ansiedade.

Brun (1996) compara a reação dos pais, ao receberem a notícia da cura de seu filho, à representação de uma carga de dinamite. Surgem sentimentos paradoxais, onde segurança e incertezas se alternam. O referido autor questiona sobre as dúvidas dos pais neste momento, como eles ouvem e compreendem que o tempo da doença acabou; terão a impressão de estar sendo abandonados, entregues à própria sorte? Em vez destes se alegrarem com a cura tão ardentemente desejada, tão arduamente conquistada, eles caem em lamúrias. A longo prazo, as inquietações são de outra envergadura: conseguirá seu filho ter uma profissão? Terá filhos?

A teoria da incerteza na doença, de Mishel, descrita por Stewart (2003), é definida como a experiência de um estado cognitivo caracterizado pela inabilidade de definir os significados dos eventos. Em outras palavras, a novidade, a complexidade, a ambigüidade e o

imprevisível são associados com o significado da doença, tornando os indivíduos incapazes de usar seu esquema cognitivo préexistente para interpretar novas informações e experiências sensoriais. Na teoria de Mishel, a incerteza é avaliada negativamente, quando representa ameaça ou perigo, e positivamente quando sustenta esperança. Dificuldades em gerenciar os aspectos negativos têm sido associadas ao estresse emocional, pobre ajustamento social e problemas no relacionamento familiar.

Ao término do tratamento, a família procura reconquistar seus hábitos. A maioria das crianças apresenta adaptação à vida cotidiana, apesar de os pais sofrerem forte apreensão e ansiedade relacionada à possibilidade de recidiva e surgimento de um novo tumor (ARRAIS; ARAÚJO, 1999).

Nesse sentido, o aparecimento de uma doença grave como o câncer pode causar um impacto destruturador na unidade familiar e os pais continuam adotando ações que objetivavam resgatar a saúde de seu filho bem como a integridade familiar, mesmo após a finalização das intervenções terapêuticas. A experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva (OLIVEIRA, 2002). O modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade da reinserção social do sobrevivente e de sua família (ARRAIS; ARAÚJO 1999).

1.3 Seguimento da criança e do adolescente após o término do tratamento de câncer

Nos últimos 30 anos, graças aos avanços científicos e tecnológicos, à criação de centros especializados em oncologia pediátrica e aos resultados de estudos de grupos cooperativos, a sobrevida global da criança e do adolescente com câncer passou de 10% a

taxas maiores que 70%. Por esse motivo, na atualidade, o câncer infantil tem sido considerado como uma doença potencialmente curável (SMITH; RIES-GLOECKER, 2002).

A partir do final da década de 70 do século passado, as discussões sobre os efeitos secundários da doença e do tratamento oncológico, toxicidade da terapia e o impacto na qualidade de vida dos sobreviventes passam a fazer parte da agenda de cuidados em oncologia pediátrica (MASTELLARO et al., 2004).

O aumento da sobrevida e da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer tem sido decorrente do tratamento multiprofissional, dos métodos de diagnóstico e detecção precoce da doença; da evolução dos medicamentos e agentes que proporcionam suporte contra as infecções; da utilização de novas modalidades hemoterápicas e dos transplantes de medula óssea (BRICARELLO, 1999). Outro aspecto importante para o aumento da sobrevida é a detecção precoce da doença, no entanto, esta detecção, na maioria das vezes, ainda ocorre de forma acidental (MENDONÇA, 2000).

Na atualidade, estar livre da doença na perspectiva da medicina é uma possibilidade crescente para as crianças e os adolescentes com câncer. Há, porém, as dimensões emocionais e sociais da cura. Nesse sentido, se a experiência de ter um câncer traz impacto em todos os níveis de vida da criança, do adolescente e de seus familiares, a experiência de sobreviver a uma doença tão grave e a um tratamento agressivo também o traz (FRANÇOSO, 2001). Uma criança curada de câncer é um ex-doente, portador de seqüelas físicas e psíquicas mais ou menos visíveis, mais ou menos invalidantes, que conserva, por muito tempo, as marcas da ameaça que atingiu o seu corpo e que pesou em sua vida (BRUN 1996).

O número de sobreviventes de câncer tem aumentado e, portanto necessidades de cuidado, têm mobilizado os profissionais da área da saúde para a atenção às questões físicas, psicossociais e econômicas trazidas pelo câncer. Definições vêm sendo dadas ao termo

sobrevivente, indicando que sobreviver ao câncer é ter passado pelo processo do diagnóstico, tratamento e término da terapia. (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006).

Optamos, em tomar, como referência a definição de sobrevivente do câncer como: todas as pessoas que foram diagnosticadas com a doença, afetadas pelo diagnóstico e tratamento, nesta última situação, também os familiares, amigos e cuidadores (CDC, 2004).

O interesse em focalizar os sobreviventes de câncer infantil é crescente, em sintonia com o progressivo aumento do número de crianças e adolescentes curados. Vendrúsculo (1998) menciona que, ao final do tratamento, convivem as dimensões de celebração da vida e da esperança e as dimensões de incertezas, medos e dúvidas. Assim, a transição entre o final do tratamento e a retomada da vida livre da doença deve merecer a mesma atenção dispensada aos outros momentos.

A Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica estabelece como prioridade pesquisas que considerem os efeitos tardios dos tratamentos do câncer e os aspectos da sobrevivência para pacientes e familiares. São tópicos prioritários: descrever a escala dos potenciais efeitos tardios dos sobreviventes do câncer e identificar comportamentos que podem ser modificados, visando a minimizar os efeitos tardios do tratamento do câncer (BERRY, 2005).

King e Hinds (1998) mostram a importância de os profissionais de saúde se preocuparem com as necessidades e a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivenciaram o câncer e foram expostos aos efeitos físicos e emocionais adversos e às dificuldades de adaptação social, após o término da terapia.

Estudo feito por Bottomley e Kassner (2003) revela que os profissionais de saúde devem ter consciência do potencial de efeitos tardios do tratamento e assistir o sobrevivente, procurando manter uma apropriada avaliação médica e psicossocial. Segundo os autores, a educação dos sobreviventes a respeito do potencial de riscos de efeitos tardios é fundamental

e, para tanto, eles deveriam ser encorajados a desenvolver e manter comportamentos de estilo de vida saudável e participar de programas de rotina de acompanhamento médico, melhorando resultados ao longo do tempo e buscando melhor qualidade de vida.

Os programas de saúde pública deveriam aumentar o conhecimento da população sobre os efeitos físicos, emocionais, espirituais e sociais do câncer, como também das intervenções para melhorar a qualidade de vida do sobrevivente (CDC, 2004).

Há quatro amplas categorias de efeitos tardios que estão relacionadas ao crescimento e desenvolvimento: as funções orgânicas vitais, a fertilidade, reprodução e segundas neoplasias (HUDSON, 2004).

O tratamento do câncer, instituído durante a fase de crescimento e de desenvolvimento, expõe o organismo a alterações que poderão se manifestar vários anos após o término da terapia (BARUZZI, 1996). Dificuldades de aprendizagem, alterações cardíacas, respiratórias, gastrointestinais, geniturinárias, hematopoiéticas, músculo-esqueléticas e segundas neoplasias são efeitos colaterais potenciais ao término da terapia.

A exposição aos quimioterápicos provoca uma predisposição a segundas neoplasias. Muitos agentes quimioterápicos são mutagênicos, com potencial para causar doenças genéticas e anomalias congênitas nos descendentes dos sobreviventes de câncer (GREEN, 2003).

Baruzzi (1996) relata que crianças de ambos os sexos, submetidas ao tratamento de Leucemia Linfóide Aguda (LLA), independente da terapia profilática para infiltração meníngea, apresentam tendência à obesidade.

O uso da radioterapia craniana, como tratamento preventivo da leucemia meníngea em crianças e adolescentes, provoca desaceleração da velocidade de crescimento, com alto risco para baixa estatura final, obesidade, puberdade precoce em meninas e dificuldade de raciocínio, de memória e de concentração (PUI et al., 2003). Testes de avaliação de

inteligência e aprendizagem revelam alta incidência de deficiência de memória, atenção e alterações na habilidade visual e espacial dos sobreviventes (GAMIS; NESBIT, 1991; JANKOVIC; et al., 1994; MULHERN; FAIRCLOUGH; OCHS, 1991).

Estudo realizado sobre qualidade de vida em sobreviventes demonstrou que esses reportam ter boa saúde, com exceção de alguns que tiveram tumores ósseos como segundas neoplasias. Aqueles que tiveram diagnóstico de Tumor de Sistema Nervoso Central e Leucemia Linfóide Aguda apresentaram risco para déficit de aprendizagem; sofreram discriminação no trabalho; apresentaram dificuldades para conseguir emprego e seguro-saúde; casaram-se em menor número do que o grupo populacional que não teve câncer; preocuparam-se com sua fertilidade, reprodução e descendência, devido a sua história de câncer (LANGEVELD et al., 2002).

Um estudo recente (PUI et al., 2003) evidenciou a diferença entre relações matrimoniais de jovens sobreviventes ao câncer, quando comparados com a população em geral. Essa diferença tem sido atribuída a seqüelas do tratamento como disfunções neuroendócrinas que alteram peso/estatura corpórea e seqüelas neurocognitivas que influenciam no desenvolvimento social e emocional. Observou-se, ainda, que jovens que receberam irradiação, durante o tratamento do câncer, apresentaram taxa maior de desemprego, quando comparados com a população em geral.

As seqüelas psicossociais deixadas pelo diagnóstico e tratamento da doença vêm sendo estudadas por pesquisadores que mostram algumas dificuldades enfrentadas pelos sobreviventes, como problemas para obter ou manter seguro-saúde, dificuldades para conseguir emprego e discriminação no ingresso da carreira militar, revelando comprometimento na qualidade de vida do sobrevivente (BOTTOMLEY; KASSNER, 2003).

Trabalhos (FRANÇOSO, 2001; LANGEVELD et al., 2002; MASTELLARO et al., 2004; TAIEB et al., 2003) apresentam evidências de que o sobrevivente de câncer na infância

enfrentará dificuldades escolares, nos relacionamentos sociais, familiares e conjugais. Partindo desse ponto, faz-se necessário que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado de criança e adolescente com câncer avaliem o desenvolvimento e a qualidade de vida dos sobreviventes e dêem seguimento contínuo a essa população.

As seqüelas psicossociais do tratamento podem ocasionar estresse pós-traumático que é provocado pelo impacto de uma doença grave em um adulto ou criança. A maneira que o sobrevivente e sua família enfrentam seu presente está ligada à memória do diagnóstico e terapêutica. O passado da doença e do tratamento marca o presente desses indivíduos principalmente dos pais por serem eles, na maioria das vezes, os responsáveis em acompanhar e cuidar da criança doente. Os sintomas de estresse pós-traumático podem também estar associados com o funcionamento familiar insatisfatório ou com pobre suporte social familiar. O nível de ansiedade é um dos fatores predisponentes para avaliar esses sintomas de estresse pós-traumático em ambos, nos sobreviventes e nos pais (TAIEB et al., 2003).

Frente a esses problemas, após o término da terapia, a atuação do enfermeiro não finda com a alta do tratamento. Neste momento, começa um novo período de cuidados e suporte às crianças, adolescentes e suas famílias que passaram pela experiência do câncer e seu tratamento, procurando identificar precocemente os possíveis efeitos pós-terapia e instituir medidas visando à promoção da saúde e à qualidade de vida.

Existem estratégias como ensino, apoio e aconselhamento para minimizar o trauma do diagnóstico e tratamento do câncer como uso do seguimento clínico no qual se busca uma discussão clara e objetiva da equipe com as famílias, mostrando os potenciais efeitos tardios, estimulando estilo de vida saudável com exercícios e dieta balanceada, desenvolvendo consciência nos sobreviventes sobre autocuidado, adesão aos retornos no serviço de saúde e realização de exames periódicos (ROUKER et al., 1999).

Acrescentamos que, além de uma comunicação e orientação claras e objetivas para mostrar os potenciais efeitos tardios e estimular um estilo de vida saudável, devemos conhecer de fato essa família. Para tanto é necessário que nos aproximemos da realidade vivida por ela, com hábitos, costumes, expectativas, experiências, sentimentos, condições sociais e financeiras, para propormos intervenções que sejam passíveis de serem realizadas.

A criança e o adolescente sobreviventes do câncer e seus familiares precisam de informações sobre efeitos tardios, planejamento familiar (incluindo aconselhamento genético) e questões educacionais e vocacionais.

Hoje é conhecido que os sobreviventes são mais vulneráveis a agentes causais, como: exposição ao sol, uso abusivo de álcool, de tabaco, dieta irregular, falta de exercícios, quando comparados ao restante da população, sendo vital o entendimento da importância de evitar comportamentos de risco à saúde. Há evidências de que os sobreviventes não sabem ou ignoram esses riscos, usando tabaco e álcool de maneira similar à população em geral (ABSOLOM et al., 2004).

Um estudo realizado com 64 sobreviventes de câncer testou a tomada de decisão, motivação e comportamento de risco para o uso de tabaco, álcool e drogas ilícitas. O estudo consistiu em realizar um *workshop* com cinco horas de intervenção com um grupo de 21 sobreviventes que foram comparados com 43 sobreviventes que não participaram do *workshop*. Os achados demonstraram que a intervenção para melhorar a tomada de decisão foi significativa um mês pós-intervenção e pouco significativa após seis meses de intervenção. O trabalho indica que um programa de cinco horas é insuficiente para melhorar a tomada de decisão dos adolescentes em relação ao uso de tabaco, álcool e drogas ilícitas. Para os autores, é necessário um acompanhamento prolongado para melhorar os resultados, e os profissionais que atuam na oncologia devem informar os adolescentes sobreviventes sobre os efeitos tardios, suas complicações, aumento de riscos à saúde com o uso dessas substâncias,

informações que a escola e os próprios membros da família podem ter dificuldades para oferecer (HOLLEN; HOBBIE; FINLEY, 1999).

A fase da adolescência é caracterizada por um período de mudanças e alterações que se refletem tanto em nível individual (o amadurecimento) quanto social (as oportunidades). O comportamento dos adolescentes perante os eventos que surgem em sua vida depende de sua vulnerabilidade que pode ser definida como uma predisposição para o desenvolvimento de disfunções psicológicas ou de respostas adequadas à ocasião enfrentada. Nesse sentido, há uma correlação estreita entre as características dos pais e ou familiares, a dinâmica familiar e o meio social para estimular o comportamento do adolescente (HUTZ, 2002).

Diante desses estudos, pensamos que, pela própria característica do adolescente, a abordagem para trabalhar com prevenção e diagnóstico dos efeitos tardios com essa faixa etária pode ser feita também por meio dos pais. Algumas crianças e adolescentes crescem sem saber sobre o diagnóstico de câncer na infância, e os pais não falam sobre o assunto, talvez por terem sofrido com o tratamento (CAPRINO; WILEY; MASSINO, 2004). Essa realidade revela a importância de conhecer a experiência dos pais para auxiliá-los na elaboração de enfrentamento do término do tratamento e entrada no mundo da sobrevivência.

Um estudo de Bashore (2004) com um grupo de 141 sobreviventes de câncer do programa *Life After Cancer* (LACP) que foram convidados a participar da pesquisa responderam a um questionário sobre o conhecimento que tinham sobre o tratamento, diagnóstico e possíveis efeitos tardios. Os resultados indicaram que 16% dos sobreviventes relataram não conhecer o seu diagnóstico e apenas 30% conheciam os potenciais efeitos tardios. Segundo os autores, os sobreviventes apresentavam pouco conhecimento sobre o risco de desenvolver complicações devido à terapia.

Apesar de ser um número pequeno, comparado às estimativas de sobreviventes do câncer na infância, o estudo revela a necessidade de uma reflexão por parte da equipe de

saúde em estabelecer estratégias para auxiliar os sobreviventes na compreensão dos efeitos tardios, um trabalho que deve ser desenvolvido durante o tratamento e ser intensificado após seu término.

A educação sobre as complicações da terapia deve ser introduzida e ser focada, assim como são dadas as explicações do diagnóstico e do tratamento. Um resumo do tratamento, incluindo os potenciais efeitos individuais e orientações, deve ser fornecido aos sobreviventes e a seus familiares para esclarecer e informar os possíveis efeitos tardios (BASHORE, 2004).

Um importante déficit de conhecimento sobre diagnóstico e tratamento também é discutido no trabalho de Kandas-Lottick (2002). Segundo o autor, alguns indivíduos foram incapazes de relatar elementos necessários para sua história médica e apenas um terço dos 635 sobreviventes estudados acreditava que o tratamento recebido na infância poderia causar, no futuro, sérios problemas de saúde. O estudo destaca que a preocupação de fornecer informações aos sobreviventes se faz necessária, pois o pouco conhecimento sobre a doença e tratamento pode prejudicar o seguimento e atendimento do sobrevivente, sendo essenciais intervenções educacionais sobre os efeitos tardios com os sobreviventes.

A importância do acompanhamento e de trabalhos educacionais, como o uso de pôlderes informativos sobre efeitos tardios, foi discutida por Tercyack (2004). Segundo o autor, após a leitura do pôlder, os pacientes apresentaram melhor adesão ao acompanhamento clínico. Menciona que o interesse em participar dos programas educativos para sobreviventes está relacionado às suas próprias crenças sobre um estilo de vida saudável.

Os membros da família e os amigos dos sobreviventes também precisam de orientação sobre o processo de sobreviver ao câncer. Essas pessoas formam um importante sistema de suporte para o retorno das atividades do sobrevivente, após o término da terapêutica. As enfermeiras precisam encorajar os sobreviventes a reconhecer que é necessário compartilhar

sua história e sentimentos sobre o período do tratamento, pois isso pode ajudar no seu acompanhamento e recuperação, após o término do mesmo (GORMAN, 1998).

Ressaltamos que, para promover adesão e educação, é preciso reconhecer a singularidade de cada sobrevivente e sua família, uma vez que apesar de os diagnósticos serem muitas vezes comuns, cada história de vida é única.

1.4 Abordagem da enfermagem no cuidado de criança e adolescente com câncer e sua família

As últimas décadas têm mostrado um movimento de atenção da enfermagem à família. A enfermagem canadense e norte-americana marcaram com pioneirismo os primeiros investimentos na área e ainda lideram tanto na área assistencial como na pesquisa (RIBEIRO, 2005).

Considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da enfermagem é relevar que a família é um importante recurso para prestar cuidado à saúde, desde a prevenção, tratamento e reabilitação, pois qualquer alteração em um ou mais membros, poderá afetar outros membros.

Há evidências de que a família tem sido objeto de preocupação da enfermagem, pelo crescente número de publicações sobre a temática, aumento dos estudos empíricos que enfocam essa temática e de eventos científicos, cujo foco central também é a família (NASCIMENTO, 2003).

Segundo Friedman (1998), a prática de enfermagem da família pode ser definida como o cuidado prestado às famílias e a seus membros, em situação de saúde ou doença, a partir do processo de enfermagem, em qualquer espaço onde as famílias são atendidas, estando elas e seus membros saudáveis ou enfermos.

Compreender as diferentes configurações da família não prepara as enfermeiras para trabalhar com ela. É desejável que se aproximem de abordagens das ciências humanas e de conhecimentos sobre teorias familiares. Esta necessidade desencadeou três tendências na enfermagem: aumento de conteúdo nas disciplinas sobre família nos meios acadêmicos, aumento do número de pesquisas sobre família e ampliação da prática clínica, tomando-se a família como objeto de cuidado (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Conhecer a estrutura da família, sua composição, suas funções, seus papéis, identificar como os membros se organizam e integram entre si e com o ambiente, é vital para a compreensão das relações dos seus membros, os quais podem, ainda, auxiliar na escolha de outras fontes de informação que muito contribuirão para o planejamento do cuidado (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Para conhecer a estrutura da família, a enfermagem deve ser orientada para a saúde, considerando as perspectivas holística, sistêmica e interacional. Exigindo um treinamento da prática clínica que sustente o pensar e que possibilite ultrapassar o paradigma da abordagem individual para a familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Abordagens teóricas têm sido discutidas no sentido de proporcionar melhor compreensão e suporte à enfermagem da família (BOUSSO, 1999). Além disso, é preciso adotar um conceito de família que permita englobar o maior número possível de variações encontradas na prática (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Os conceitos em enfermagem da família têm se preocupado em utilizar perspectivas teóricas de outras disciplinas para apoiar sua prática, como a Teoria Geral de Sistemas de Bertalanffy, cibernética, teoria da comunicação, teoria da mudança e biologia da cognição do pós-modernismo (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A revisão realizada por Friedman (1998) revelou que para a definição de enfermagem da família podemos identificar quatro possibilidades. No primeiro, o foco é o indivíduo e a

família é o contexto, a principal atenção é dada a ele, a família fica como fundo e a prática da enfermagem centra-se na experiência do indivíduo inserido em sua família. No segundo, a família é a unidade maior, ou seja, a família é a soma de seus membros, o foco de intervenção é em cada um dos membros, individualmente, ao invés de unidades de interação. O terceiro é o nível dos sistemas, no qual a família é um sistema com funcionamento e estrutura própria, desenvolvendo interações com outros sistemas maiores e com seus próprios subsistemas, sendo as unidades de cuidado constituídas pelas duplas, trios e outros subsistemas familiares. O último nível considera a família como cliente, o cuidado é realizado a toda a família, sendo esta vista como um sistema em interação.

Outro conceito de enfermagem da família é dado por Wright e Leahey (2002). Segundo as autoras, nesta prática a atenção é focada nas relações familiares e reciprocidade das ações, e não em elementos isolados. Enfatiza a família como unidade de cuidado. Essas autoras tomam como definição de família aquela que é dada pelos próprios sujeitos, ou seja, família é quem os sujeitos dizem que são, identifica o conceito da família sobre sua concepção de família, ao invés de considerar quem vive na casa (WRIGHT; LEAHEY; 2002).

Concordamos com as autoras, pois acreditamos que o sistema familiar se modifica com a presença da doença instalada em um indivíduo, somente quando o sujeito afetado é considerado um membro da família pelos outros componentes, independente de dividirem a mesma moradia ou não.

Observa-se um novo clima nos ambientes de atendimento à saúde, uma maneira diferente de olhar a família. Em muitas situações, a pessoa e sua doença não são mais os únicos focos de atenção do enfermeiro, a família é, também, vista como foco dessa atenção (ANGELO, 1999).

Frente à transição do modelo assistencial de enfermagem embasado unicamente nas técnicas e procedimentos para o estudo e construção de referenciais teóricos de enfermagem

da família, optamos por nos aproximarmos das investigações que tratam da família enfatizando os subsistemas constituídos pelas duplas, trios ou outros supra-sistemas. Considerando a família como um todo dinâmico, entendemos que a experiência de ter um membro com uma doença grave como câncer afetará o sistema familiar e os subsistemas já existentes e incluirá novos supra-sistemas como, por exemplo, a equipe de saúde e o ambiente hospitalar.

Na interação dos indivíduos na esfera familiar, o estado de saúde e doença de cada um de seus membros afeta e é afetado pela família. Crianças e adolescentes, especialmente com doenças graves, afetam toda a família e as interações de seus membros e, reciprocamente, a família influencia o curso da doença e a situação de saúde deles. Tornar-se paciente e receber cuidados de saúde engloba uma série de eventos que compreendem a interação entre várias pessoas, incluindo a família, os amigos e os profissionais de saúde. O papel que cada família assume nesse processo varia de acordo com o tipo de problema de saúde e o grau de envolvimento dos familiares (FRIEDMAN, 1998).

Partindo desse pensamento, argumentamos que a atuação do enfermeiro de interagir com situações que apoiem a integridade familiar se estenda do momento que sucede ao período da doença até as situações de término de tratamento e de sobrevivência ao câncer. Consideramos que todos que estão próximos ao indivíduo que teve o diagnóstico e tratamento também são sobreviventes (CDC, 2004).

Fatores culturais, como crenças, valores familiares, estratégias de enfrentamento e classe social podem influenciar significativamente as práticas e os conceitos de cuidado à saúde e, conseqüentemente, a maneira como a família trabalha com a situação da doença, do tratamento e da sobrevivência.

Quando se trata do cuidado à criança e ao adolescente, especialmente em situação de doença, a família representa o mais importante suporte de apoio financeiro e psicológico

(ANGELO, 1997; NASCIMENTO, 2002; OLIVEIRA, 2002). Como consequência, ela tem assumido os cuidados diários necessários ao processo terapêutico, no âmbito domiciliar e também durante os episódios de hospitalização.

A ênfase crescente na família tem resultado na modificação da maneira como ela é percebida no contexto de saúde, ultrapassando, sobretudo as definições utilitárias que se atribuíam à família, quando era vista exclusivamente como um bem para o paciente e sua presença era considerada e, às vezes, tolerada, em especial nos ambientes de assistência à saúde, levando-se em conta seu papel na esfera afetiva da recuperação do familiar doente (ANGELO, 1999).

Damião e Angelo (2004) argumentam que conhecer a experiência da família nas crises, a sobrecarga que a doença provoca e a qualidade de vida que se consegue obter no dia-a-dia possibilita que os enfermeiros, cientes das estratégias utilizadas pelas famílias, ofereçam apoio e discutam as melhores alternativas para o enfrentamento da situação de doença crônica.

Dessa maneira, procuramos compreender como os pais e outros familiares de crianças e adolescentes com câncer percebem e vivenciam a experiência do tratamento, para apoiá-los no enfrentamento desse e de futuros períodos.

Dar apoio aos familiares envolve o desejo de estar disponível a escutar e a atentar as suas mensagens verbais e não-verbais. As enfermeiras devem ajudá-los a compreender e a aceitar o significado dos acontecimentos, durante e após o tratamento de seus filhos (WONG, 1999).

Estudo de revisão, no campo da enfermagem pediátrica oncológica (NASCIMENTO; HAYES; ROCHA, 2002), evidenciou progresso da enfermagem rumo à produção de conhecimentos direcionados para as famílias e relações entre seus membros.

Partilhamos da visão de que o câncer afeta os relacionamentos familiares de diversas formas (LIMA, 2003; VALLE, 1997; VENDRÚSCOLO, 1998). Ao olharmos as crianças com diagnóstico de câncer, encontramos seus familiares, geralmente afetados devido às mudanças impostas pela doença em seu existir. A esses familiares, deve estar dirigido o olhar, a fim de lhes garantir acolhimento, suporte e apoio, mesmo quando a criança vem a falecer ou quando já se encontra livre da doença (SOUZA; ERDMANN 2003).

Na época do diagnóstico de uma doença crônica, as famílias enfrentam um rompimento interno e emocional. Com o passar do tempo, a tendência é que elas dividam-se em dois grupos: algumas se fortalecem internamente pelas mudanças na rotina familiar, reduzindo a tensão; outras, no entanto, mantêm a ruptura do funcionamento familiar, tornando-se enfraquecidas (DAMIÃO; ANGELO, 2004).

Nesse sentido, a enfermagem pediátrica oncológica necessita desenvolver métodos e abordagens que considerem a família como foco central do cuidado, considerando as singularidades de cada caso e evitando preconceitos relativos às incapacidades da criança, do adolescente e de seus familiares frente ao processo saúde-doença e cuidado. Dessa forma, não se deve subestimar a competência dos pais e outros familiares, nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte para enfrentar situações de doença ou no caso específico do presente trabalho, a retomada da vida após o tratamento.

Com o término do tratamento, os pais preocupam-se com a possibilidade de recorrência da doença, reportando também preocupações com o desempenho escolar, com dificuldades para amizades, com alterações físicas, probabilidade de casamento e oportunidades de trabalho (BRUN, 1996; VALLE, 1997).

Considerando o câncer como uma doença que tem repercussões na vida da criança e da sua família, o cuidado não acaba com o término do tratamento, como já mencionado, mas

se prolonga por toda a trajetória de vida com a necessidade de serem respeitadas as condições físicas, sociais, culturais e psicológicas de ambos.

No contexto da doença grave, a família é um dos suportes, é quem pode dar apoio, ajuda, segurança e orientação. Perguntamos então: como tem sido a experiência das famílias de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer? Quais suas percepções e vivências depois do tratamento? Procuramos, a partir das respostas dos familiares e junto com os familiares, maneiras de construir intervenções, objetivando a melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes e da própria família.

2. OBJETIVOS

Para responder às questões do estudo, traçamos:

Objetivo geral

Compreender como os pais e outros familiares de crianças e adolescentes com câncer percebem e vivenciam a experiência do término do tratamento.

Objetivos específicos

- 1) Descrever o processo de sobrevivência, após o tratamento do câncer de crianças e adolescentes, na visão dos pais e outros familiares.
- 2) Identificar as expectativas e os sentidos dados à sobrevivência nas diferentes situações vividas.
- 3) Identificar aspectos que necessitam de intervenção de enfermagem, após o término de tratamento do câncer.

Este estudo justifica-se pela possibilidade de identificar, na experiência dos pais e outros familiares, aspectos que necessitam de intervenção de enfermagem, visando a construir junto com a família melhor qualidade de vida para a criança, o adolescente e para si própria.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Caracterização do estudo

O presente estudo é de natureza descritivo-exploratória, e a abordagem metodológica qualitativa foi considerada mais apropriada por privilegiar significados, experiências, motivos, sentimentos, atitudes e valores dos sujeitos envolvidos com o fenômeno a ser investigado (MINAYO, 1996). Esta abordagem identifica-se com o tipo de problema deste estudo, uma vez que se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado.

Assim, buscamos compreender os significados que os familiares das crianças e adolescentes atribuem à experiência da sobrevivência ao câncer. Entendemos que tais significados são construções da vida cotidiana, na relação social com os seus semelhantes, isto é, pelo senso comum. A experiência de vida fornece um estoque de idéias e de práticas que são um marco de referência para as pessoas. Esse estoque de idéias e de práticas pode ser conhecido pela linguagem verbal e não-verbal. Porém, cada pessoa experimenta uma situação social, no caso o diagnóstico e tratamento do câncer, de forma peculiar. São as várias formas de informações individuais vivenciadas em comum, para um grupo de pessoas, que nos permitirão compreender as particularidades e semelhança da sobrevivência ao câncer ((MINAYO, 1996).

Esta é a abordagem que orienta esta investigação, pois do ponto de vista metodológico, nosso objetivo é compreender a experiência dos familiares de crianças e adolescentes que terminaram o tratamento do câncer.

3.2 Local da pesquisa e inserção no campo

Escolhemos como campo de pesquisa o Ambulatório de Oncopediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

(HCFMRP-USP). Esta instituição é classificada como de nível terciário. Conta com 662 leitos, divididos em duas unidades, localizadas em diferentes bairros da cidade. O Ambulatório de Oncopediatria e Hematologia Infantil faz parte da unidade do *Campus* Universitário. O atendimento às crianças e aos adolescentes que terminaram o tratamento acontece uma vez por semana, em período vespertino, com uma agenda de quinze pacientes por semana. Este serviço conta com uma equipe multiprofissional composta por assistente social, enfermeiro, médico, nutricionista e psicólogo.

A inserção no campo empírico ocorreu um mês antes de iniciar a coleta de dados, Nesta etapa, realizamos a observação da dinâmica do serviço ambulatorial com o objetivo de conhecer a rotina de trabalho e estabelecer contato com a equipe.

Iniciamos nossa participação nas reuniões semanais de discussão de caso clínico ambulatorial das crianças que estavam em tratamento, aproximadamente seis meses antes do início da coleta de dados, com o objetivo de conhecermos os protocolos terapêuticos, a metodologia de assistência da equipe e identificarmos as programações de término do tratamento.

Participamos, também, das reuniões de discussão clínica do Ambulatório de Hematologia Infantil (AHEI), no qual são atendidas as crianças que terminaram o tratamento, durante todo o período de coleta, para conhecermos os casos e as condições gerais das crianças e adolescentes agendados para a semana.

Após identificados os sujeitos, íamos no dia do atendimento ambulatorial iniciar o primeiro contato com os pais e as crianças.

3.3 Considerações éticas

Em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), submetemos o projeto de pesquisa à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital

das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual foi aprovado de acordo com o Processo HCRP nº12221/2004 (Anexo A).

Foram atendidas as recomendações da resolução, com particular atenção ao processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) que contém de maneira clara os objetivos da pesquisa, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios. Esse documento foi discutido e entregue a cada participante, antes de ser iniciada cada entrevista e aqueles que concordaram em participar o assinaram.

3.4 Participantes do estudo

Participaram do estudo familiares de crianças e adolescentes que tiveram a terapia para câncer concluída. Buscamos essas famílias no AHEI do HCFMRP-USP, conforme já mencionado. Estipulamos como critério de inclusão que as crianças ou adolescentes tivessem concluído seu tratamento no prazo de doze meses. Estabelecemos este período, pois os retornos ambulatoriais são freqüentes e é um momento de transição entre o término de tratamento e a constatação da sobrevivência. Lembramos que o final do tratamento é vivenciado pelas crianças, adolescentes e familiares, em particular os pais, como um momento de conflito, pois, ao mesmo tempo que convivem, com a expectativa de cura convivem, também, com o sentimento de perda do contato freqüente com a equipe de saúde, acompanhado da insegurança pela possibilidade de recidiva.

Selecionamos onze famílias, sendo que uma desistiu no dia da confirmação da entrevista, alegando problemas familiares. Destas dez famílias, participaram nove mães, dois pais e duas irmãs. Constatamos que com estes participantes foi possível obter subsídios para compreender o fenômeno estudado.

O processo de seleção teve seu início após a aprovação do Comitê de Ética. Para selecionarmos os participantes do estudo, íamos até o Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e localizávamos a lista semanal de agendamento do AHEI. A partir desta lista buscávamos as crianças ou adolescentes com tratamento concluído nos últimos doze meses. No dia do ambulatório, na espera pela consulta conversávamos com os pais, fazíamos uma breve apresentação pessoal e do projeto, solicitávamos sua participação e aquela que concordava agendávamos o dia da entrevista, no domicílio, de acordo com a preferência do participante.

Partimos do pressuposto de que o domicílio, por ser um espaço de maior domínio das famílias, possibilitaria segurança, liberdade e maior privacidade durante a entrevista. Observamos que de fato isso ocorreu, pois os participantes demonstraram mais tranquilidade em seu domicílio do que no dia da abordagem para apresentação do projeto no ambiente hospitalar. Observamos que, no hospital, eles ficavam preocupados com a hora da consulta, com o meio de transporte para ir embora, com o tempo de espera, com a criança irritada que esperava desde cedo pelo atendimento (chegavam por volta de 07 horas da manhã para coleta de exames e aguardavam pela consulta que iniciava às 13 horas). As entrevistas, no domicílio, permitiram que identificássemos a situação em que as famílias viviam, oferecendo recursos para planejarmos intervenções que fossem próximas as suas realidades.

Em todas as entrevistas, tomamos o cuidado de ligar com 24 horas de antecedência para confirmar com o participante a data e o horário, reafirmando o direito da desistência de sua participação na pesquisa.

Na coleta de dados, foram priorizadas as cidades circunvizinhas de Ribeirão Preto- SP, devido à dificuldade de transporte e recursos financeiros limitados.

As mães apareceram em maior número para acompanhar seus filhos nos retornos ambulatoriais e também na disponibilidade em participar da pesquisa; ocorreram dois casos de outros membros da família além da mãe, como: irmãs e pais. Uma das entrevistadas, responsável pelo cuidado da criança, era a irmã, pois a mãe da criança vivia em outro Estado. A maioria dos sujeitos entrevistados não concluiu o ensino fundamental, dedicava-se às atividades domésticas e ao cuidado dos filhos.

Assim, as famílias foram representadas, em geral, pela mãe e a maioria estava vivendo um período menor de seis meses do término do tratamento de seus filhos. O diagnóstico de maior frequência foi a Leucemia Linfóide Aguda, seguida de Tumor de Sistema Nervoso Central, mostrando que nossos achados coincidem com dados internacionais em relação à frequência dos tumores (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003). O tratamento realizado com destaque foi a quimioterapia isoladamente, seguido pela associação de quimioterapia e cirurgia e, em menor quantidade, a cirurgia associada à quimioterapia e radioterapia. Todas as crianças estavam em fase escolar, cursando o ensino fundamental.

Para garantir a privacidade e sigilo dos sujeitos, utilizamos um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios. Optamos em nomear as famílias por ordem alfabética. Exemplo: Família Alves, Antônio pai de André.

A seguir, passamos a descrever as famílias inseridas no estudo.

Família Alves

A Família Alves, residente na cidade de Ribeirão Preto-SP, morava em casa própria, (fase de construção) em bairro com asfalto e saneamento básico, a casa estava em boas condições de higiene. A família aguardava nossa chegada no portão da casa e era constituída pelo pai, 35 anos, com ensino fundamental completo, estava desempregado há quatro meses, mantinha a casa com reserva financeira e estava procurando emprego. Mãe de 26 anos, com

ensino fundamental incompleto, do lar, estava na 16ª semana de gestação; a filha, 10 anos, cursava o quinto ano do ensino fundamental; o filho, 08 anos, cursava a segunda série do ensino fundamental; filha, 06 anos, estava na pré-escola. O filho tinha diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda e estava há sete meses fora de tratamento. A família referiu ser evangélica. Participaram da entrevista o pai e a mãe, sendo que as duas filhas estavam presentes no momento da entrevista.

Família Bueno

A Família Bueno residia na cidade de Barrinha-SP, em casa própria em bairro com asfalto e saneamento básico, casa confortável, com objetos de decorações em boas condições de higiene. Beatriz, mãe de Breno, aguardava-nos no portão e sua família era formada por cinco membros. O pai, de 47 anos, com ensino fundamental incompleto, era aposentado. Na ocasião da entrevista ele trabalhava por contrato em uma empresa de cana-de-açúcar, era operador de máquinas. A mãe, de 45 anos, com ensino básico incompleto, era do lar. A filha, 25 anos, solteira, vivia com pais, ensino médio, completo, estava desempregada recebia salário-desemprego. O filho, de 22, concluiu ensino médio, estava casado e não vivia na casa dos pais. O filho caçula, com 14 anos, cursava a quarta série do ensino fundamental, este estava há um mês fora de tratamento de um Tumor de Sistema Nervoso Central. A família referia ser evangélica. Participaram da entrevista o pai, a mãe e a filha.

Família Cunha

A Família Cunha, residente na cidade de Pontal-SP, em casa alugada e geminada (2 cômodos), bairro com muitos animais soltos pela rua, crianças brincando, lotes vazios com mato alto, lixo, ruas asfaltadas e saneamento básico, casa simples com poucos móveis, em boas condições de higiene. A família residente nesse local era composta pelo avô, de 47 anos, alcoólatra, com ensino fundamental incompleto e desempregado; a mãe de 29 anos, doméstica, ensino fundamental incompleto, separada há seis meses do pai das filhas e grávida,

segundo ela, de três meses, do namorado com 26 anos, que também vive com a família, tendo ensino fundamental incompleto, mecânico. As filhas, uma, com 9 anos, cursava a terceira série do ensino fundamental e a outra, com 7 anos, cursava a primeira série. Esta última criança estava fora de tratamento de Neuroblastoma há três meses. A mãe referiu ser protestante e vivia com a pensão dada pelo pai das meninas. A mãe participou da entrevista, e no final chegaram avó e a tia que foram apresentadas.

Família Dias

A Família Dias residia na cidade de Patrocínio Paulista-SP, em um quarto cedido pela igreja, em bairro com animais soltos pela rua, lotes vazios com mato alto, casas em construção, ruas sem asfalto com saneamento básico; O quarto onde moravam era simples, pequeno (em construção, chão no contra-piso), com presença de animais freqüentando o ambiente, poucos móveis, com uma única fonte água de para abastecimento das necessidades de limpeza e higiene da família. Quando chegamos, somente as irmãs estavam em casa, após uns 20 minutos a mãe chegou. A família residente nesse local era constituída pela mãe, 30 anos, ensino fundamental incompleto, do lar; a filha com 11, anos cursava a quarta série do ensino fundamental; a filha com 6 anos freqüentava a pré-escola e o filho de 03 três anos estava há um mês fora de tratamento para Linfoma de Burkitt. A mãe refere ser protestante, mora de favor em um cômodo, nos fundos de uma igreja. A família vivia de ajuda comunitária. A mãe participou da entrevista e ao término levou-nos para conhecer a escola, para deficientes visuais, que o filho cursava.

Família Eça

A Família Eça residia na cidade de Passos-MG, em casa própria, em bairro com asfalto e saneamento básico, casa confortável, em boas condições de higiene com objetos de decorações e de conforto para a família. A família era constituída pela mãe, de 57 anos,

aposentada, com curso superior de Pedagogia e pós-graduação em Ciências Sociais. O pai, 51 anos, advogado, também tem curso de pós-graduação em Ciências Sociais. A filha tem 13 anos, cursava a sexta série do ensino fundamental e o filho, 7 anos, estava na primeira série e há um mês encontrava-se em remissão da Leucemia Linfóide Aguda. A família seguia a religião católica. A mãe participou da entrevista.

Família Franco

A Família Franco, residente em Franca - SP, em casa alugada, em bairro com asfalto e saneamento básico, casa simples com poucos móveis, em boas condições de higiene. A família era formada pelo pai com 28 anos, ensino médio completo, mecânico; a mãe, 24 anos, ensino fundamental completo, costureira e os filhos de 7 anos, 6 anos e uma menina de 1 ano. A criança de 7 anos terminou o tratamento para Hepatoblastoma, há sete meses. A família não seguia uma religião específica, porém referiu acreditar em Deus. A mãe participou da entrevista.

Família Guia

A Família Guia, residente em São Joaquim da Barra - SP, em casa própria, em bairro com asfalto e saneamento básico, casa simples com poucos móveis, em boas condições de higiene, a mãe nos aguardava em frente à casa. A família era constituída pelo pai com 54 anos, aposentado e a mãe de 53 anos, do lar; as três filhas, uma com 28 anos, separada, desempregada; uma de 26 anos, solteira, cursando a terceira série do ensino fundamental pelo supletivo; e a caçula que é adotiva, com 10 anos, e quatro netos: três meninas com 8 anos, 5 anos, 4 anos e um menino com 2 anos. A filha caçula estava há nove meses em remissão de Leucemia Linfóide Aguda. A família seguia a religião católica. Participaram da entrevista a mãe e duas filhas mais velhas.

Família Hul

A Família Hul, residente na cidade de Brodowski-SP, em casa própria, em bairro com asfalto e saneamento básico, casa confortável, em boas condições de higiene com objetos de decorações. A irmã esperava por nós em frente à casa. A família era composta pela irmã, 30 anos, cursava a sexta série do supletivo, do lar; o cunhado de 53 anos, pedreiro, ensino fundamental incompleto; a criança, de 10 anos, cursava a terceira série do ensino fundamental e encontrava-se há quatro meses do término do tratamento para Rabdomyosarcoma. A irmã participou da entrevista e referiu ser católica.

Família Inta

A Família Inta, residente na cidade de Ribeirão Preto-SP, em casa própria, em bairro com asfalto e saneamento básico, casa confortável, em boas condições de higiene com objetos de decorações. A família era formada pela mãe, de 44 anos, do lar, com ensino médio completo; o pai de 38 anos, vendedor, ensino médio completo e duas filhas, uma com 10 anos, que cursava o ensino fundamental e a caçula com 7 anos, que estava há 4 meses fora de tratamento de um Tumor de Sistema Nervoso Central. A família referia ser católica. A mãe participou da entrevista.

Família Jalli

A Família Jalli, residente em Taguaritinga-SP, em um quarto (quintal) cedido pela avó da criança, em bairro com crianças pelas ruas, adultos sentados em pequenos grupos em calçadas e rua, animais soltos, as ruas do bairro eram asfaltadas e com saneamento básico; A mãe nos recebeu na garagem da casa da avó. A família era constituída pelo pai de 30 anos, trabalhador rural, desempregado, com ensino fundamental incompleto; a mãe de 30 anos, desempregada, trabalhadora rural, ensino fundamental incompleto; um casal de filhos, o menino com 10 anos concluiu o tratamento para Linfoma de Burkitt há um mês e a filha com

4 anos. A família contava com o auxílio dos avós da criança e da comunidade. Referiram seguir a religião católica. A mãe participou da entrevista.

3.5 Procedimentos de coleta de dados

Para explorarmos nosso campo de investigação, utilizamos a entrevista semi-estruturada, a observação e o prontuário médico, como técnicas de coleta de dados.

Utilizamos a entrevista semi-estruturada como principal recurso para a coleta de dados que foi gravada, após a permissão dos participantes (Apêndice B). A opção por esse tipo de entrevista ocorreu por esta dar acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e por possibilitar que o investigador desenvolva, interativamente, uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do seu mundo (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

A entrevista é a melhor maneira de entrar na experiência relacionada à saúde da pessoa, pois, permite que o entrevistado conte a sua história (NUNKOOSING, 2005).

Minayo (1996) argumenta que a entrevista, como técnica de coleta de dados, privilegia a obtenção de informações por meio da fala individual que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas, símbolos, além de transmitir, por um porta-voz, a representação de determinados grupos.

Ao lado da entrevista, a observação foi outra das técnicas utilizadas para a coleta de dados. Esta técnica envolve a observação direta de um fenômeno em que o pesquisador se envolve com o objeto de estudo. Essa situação permite acompanhar as experiências dos sujeitos, uma vez que o pesquisador estabelece contato com o fenômeno observado para conseguir informações sobre a realidade dos entrevistados em seus próprios contextos (MINAYO, 1996).

A observação possibilitou retratar particularidades dos participantes do estudo como as condições de moradia, relações entre pais e filhos, presença de outros membros da família, ambiente social. Essas observações foram registradas em um diário de campo acompanhadas de percepções relacionadas às “entrelinhas” presentes nos encontros, como as situações manifestadas pela linguagem não-verbal.

Para completar os dados, recorreremos aos prontuários médicos das crianças e adolescentes para informações sobre idade, diagnósticos, tipo, início e término de tratamento.

Assim, em nosso estudo, procuramos conhecer a experiência dos pais e outros familiares de como sobreviver a uma doença como o câncer, ou seja, o processo de diagnóstico, tratamento e a perspectiva da cura.

Algumas dificuldades surgiram durante a etapa do trabalho de campo, pois foi nosso primeiro contato direto com a pobreza e as precariedades como falta de higiene e de saneamento básico, realidade das famílias participantes do estudo.

Todas as entrevistas transcorreram de forma tranqüila e em todos os casos os participantes me aguardavam na porta, no portão ou na rua. A maioria das entrevistas foi encerrada com um lanche, almoço ou café da tarde. Aqueles familiares que dispunham de carro ofereceram-me ajuda para voltar à rodoviária, uma vez que utilizamos ônibus de carreira como transporte.

Cada um ofereceu o que podia, carinho e gratidão expressos na disponibilidade de acompanhar até o ponto de ônibus, de mostrar o bairro, a escola que o filho estudava e pelo convite para outras visitas, se necessárias, como eles referiam. Dessa forma, percebemos que dividir o momento que eles estavam vivendo era importante também para eles.

Para sistematizar a entrevista, elaboramos um instrumento composto por três partes. A primeira com dados de identificação da criança ou do adolescente (nome; sexo; idade; idade ao diagnóstico; escolaridade; diagnóstico; data do diagnóstico; início e término do tratamento

e terapêutica utilizada), os quais foram buscados no prontuário do paciente. A segunda parte com identificação da família e do informante (número de membros que compõem a família e as respectivas idades, escolaridade, profissão, ocupação, salário e religião), com a meta de conhecer, caracterizar a família e associar com os dados da criança e do adolescente, considerando que sobrevivente ao câncer é todo indivíduo que fez parte do processo de adoecer e tratar, não somente o indivíduo que teve a doença constatada (CDC, 2004).

A terceira parte do instrumento apresenta quatro questões norteadoras: me fale sobre a doença de seu filho: o início, as hospitalizações, o tratamento, as complicações e a fase após o término do tratamento; me fale como você acha que será a vida de seu filho agora com o fim do tratamento; me fale sobre como o serviço e a equipe podem ajudá-lo nesse período de término de tratamento e quais pontos você gostaria que fossem revistos (revisão do diagnóstico, revisão do tratamento, efeitos do tratamento, seguimento no serviço, cuidados domiciliares, imunização, questões escolares, estilo de vida, auxílio da comunidade, suporte emocional ou outro).

Utilizamos, também, o diário de campo onde foram registradas as impressões obtidas em cada entrevista, com especial atenção à comunicação não-verbal, ou seja, pausas, hesitações e inflexões, para caracterizar as falas verbais e não-verbais, durante a entrevista.

Registramos a hora de início e término de cada entrevista, que teve uma duração média de 65 minutos.

3.6 Organização e análise dos dados

Para Minayo (1996), a organização dos dados engloba o conjunto do material coletado pela entrevista, observações, análise do prontuário médico e notas do diário de campo.

Iniciamos com a ordenação dos dados mediante a transcrição integral das fitas gravadas, as quais foram complementadas com as informações obtidas no prontuário e nos registros do diário de campo. Preservamos as expressões de linguagem usadas pelos participantes, fizemos apenas algumas correções que não alteraram o significado da frase, a fim de facilitar a compreensão. Esse procedimento ocorreu imediatamente após a realização de cada entrevista.

Em seguida, realizamos, seguindo a ordem cronológica das entrevistas, leituras repetidas com o objetivo de apreender, nas falas dos sujeitos, os aspectos de interesse.

Buscamos classificar os dados por intermédio de códigos, sendo esses entendidos como frases ou palavras que se repetiam e abrangiam as idéias centrais, as similaridades ou dissimilaridades contidas nos dados (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Conforme era realizada a leitura do material empírico, íamos definindo os códigos, ou seja, atentando para as palavras ou frases que caracterizavam uma idéia expressa pelos participantes. A seguir, apresentamos alguns trechos de entrevista e sua respectiva codificação, para elucidar como ocorreu esse processo.

Trechos da entrevista	Códigos
<i>Levei ele nos médicos daqui, os médicos falaram primeiro que ele estava com depressão, depois que era sinusite. Ele começou a tratar da depressão... Dormia o dia inteiro... (Débora, mãe de Daniel).</i>	Fase pré-diagnóstica
<i>Disse que ia passar para uma equipe muito boa... a oncologia... que era um pessoal que cuidava de câncer. Eu disse: a senhora está ficando louca? Parte de câncer? Pra que ele precisa disso?(Fernanda, mãe de Fábio).</i>	Impacto do diagnóstico
<i>...porque no começo tem que dar uma droga muito forte, ele ficou magrinho e logo começou a cair o cabelo, só sei que nesse tempo foi muito difícil (Antônio, pai de André).</i>	Efeitos do tratamento

Nesse período, fizemos leituras exaustivas do material, com idas e vindas, reflexões, construções e reconstruções para reagrupar os códigos organizados, a partir de suas semelhanças, surgindo então os subtemas. Como um processo de funilamento, posteriormente constituímos os temas. A seguir, exemplificamos essa descrição.

Códigos	Subtemas	Temas
Sinais e sintomas A fase pré-diagnóstica Impacto do diagnóstico	Revivendo o diagnóstico	A memória – o que foi vivido
Alterações na rotina Separação dos membros da família Dificuldades financeiras	Modificação na vida familiar	
Efeitos do tratamento Complicações do tratamento Cansaço com tratamento Falta de esperança Conflitos com a equipe	Lembranças dolorosas	
Códigos	Subtemas	Temas
O paradoxo do término do tratamento	Resgatando o cotidiano (Buscando a normalidade)	O presente – o que se vive
O retorno às atividades sociais e familiares		
O retorno à escola		
Os retornos ambulatoriais	A transição: ambulatório de curados	
Nova equipe de saúde		
Diminuição dos procedimentos		
Redes de apoio		
Espiritualidade		
Códigos	Subtemas	Temas
Afirmção da cura Cuidados após o tratamento Superproteção da criança	Procurando preservar a saúde da criança para o futuro	O futuro – o que há de ser
Medo da recaída e da morte Insegurança	A incerteza do futuro	
Planejando o futuro		

Após essa fase, construímos os três temas: a memória, o presente e o futuro, os quais serão discutidos na seqüência.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 A MEMÓRIA — O QUE FOI VIVIDO

Relembrar o passado, o caminho percorrido até o diagnóstico correto, as dificuldades enfrentadas com a piora do estado de saúde da criança, o medo, a incerteza do diagnóstico e a familiarização com a nova rotina, novas pessoas, novo ambiente fizeram parte da vida dos familiares.

A modificação na rotina familiar, para adequar o cotidiano das atividades às necessidades de seus filhos durante o tratamento, fez com que os membros da família readaptassem e reorganizassem seu papel intra e extra familiar, estabelecendo novos contatos com outros sistemas sociais.

Atualmente, sobreviver ao câncer traz aos membros familiares um constante exercício de enfrentamento do passado e de idealizações para o futuro. Rever ou retomar as lembranças, muitas vezes dolorosas do diagnóstico e tratamento foi necessário para tentar traçar metas e objetivos depois do término do tratamento.

4.1.1 Revivendo o diagnóstico

Para entendermos a vida atual e a experiência de sobreviver ao câncer, focalizando a singularidade dos pais e outros familiares, constatamos que eles tinham necessidade de falar do passado e relembrar o início da doença. Os detalhes da fase pré-diagnóstica, sinais e sintomas, início da terapêutica, adaptação na vida familiar e as recordações das dificuldades e complicações do tratamento foram aspectos mencionados.

O modo como a doença é vivenciada pelo doente e pela família é, na maioria das vezes, um acontecimento único, uma experiência pessoal, resultante da história de cada ser

humano, de seu modo de viver, de ser e relacionar, que só pode ser entendida dentro de sua própria história (EKSTERMAN, 1994).

A fala dos participantes do estudo retrata esse momento que é ímpar e intenso. Mencionam que a doença e o tratamento, apesar de terem findado, ficaram retidos em suas vidas e, ainda hoje, fazem parte de suas lembranças.

O início da doença que geralmente é abrupto, sem uma causa conhecida foi identificado por alterações pequenas e corriqueiras que se agravaram repentina e rapidamente, pegando a família de surpresa. A busca pelo diagnóstico correto fez parte da história desses pais e filhos. O câncer, por ser uma doença com sinais e sintomas inespecíficos, pode tornar o diagnóstico, muitas vezes, difícil.

Observamos em nossos dados que os familiares iniciavam uma caminhada, passando por vários atendimentos e recorrendo a outros recursos, como o atendimento farmacêutico, até chegarem ao real diagnóstico. Passaram por situações difíceis, onde percebiam piora do estado de saúde do filho e algumas vezes manifestaram sentimentos de culpa. Percebemos que a trajetória pelos serviços de saúde, procurando alívio para o desconforto de seus filhos, ou melhor, procurando a cura para a doença, é uma lembrança intensa relatada pelos pais.

“A gente viajou e quando chegou de Minas a gente viu que ele estava com umas ínguas, glândulas do lado... aqui do pescoço... e a gente levou no hospital” (Antônio, pai de André).

...“No início era uma dor nos olhos que melhorava quando ele entrava em um quarto escuro, essa dor dava de vez em quando. Depois começou dar dia sim, dia não e melhorava com gotas de dipirona. Depois as dores não melhoravam com dipirona e vinham os vômitos. Era vômito muito rápido que parecia jato em muita quantidade” [mãe limpa olhos com lágrimas, pai acende cigarro] (Beatriz, irmã de Breno).

“Um dia cheguei da igreja e ela estava deitada, quando falava puxava um lado da boca. Levamos em um hospital e o médico que atendeu na urgência disse que era uma enxaqueca forte e que no outro dia ela estaria muito bem, poderia ir para escola. Voltamos para casa, só que ela piorou. Não abria mais os olhos não respondia mais... [abaixa a cabeça] parecia em coma” (Ivana, mãe de Iara).

A procura por serviço farmacêutico para a resolução dos sintomas tem sido uma prática utilizada pela população em geral (ARRAIS et al., 1997). Este hábito de procurar a farmácia, sem o diagnóstico e orientação médica, para resolver problemas de saúde pode ocultar os sintomas, atrasar o diagnóstico e dificultar o tratamento.

“Aconteceu que teve uns dias, quando eu chegava da roça, minha mãe dizia que a diretora da escola tinha trazido ele porque ele não estava bem, tinha vomitado na escola. Eu achava que era alguma coisa que tinha comido e levava na farmácia para tomar injeção... Tomava injeção e melhorava. Só que dali um tempo, passou a ser todo dia... Todo dia vomitava. Um dia a diretora trouxe e falou que era melhor a gente levar no médico, porque aquilo não era normal. Levei ele no Pronto Socorro e o médico disse que era alguma coisa que ele tinha comido. Ficou umas duas semanas assim... Ia lá [Pronto Socorro] quase todo dia. Até que um dia o médico falou: vou internar esse menino para ver o que está acontecendo” (Joana, mãe de Júnior).

A manifestação do câncer na infância muitas vezes tem progressão rápida, porém silenciosa e oligossintomática. Entre os sinais e sintomas mais frequentes estão: palidez cutaneomucosa, adenomegalia, febre de origem indeterminada, sudorese, visceromegalias,

cefaléia, vômitos, diminuição da atividade física, alteração de humor e comportamento, massa abdominal ou aumento do volume em partes moles, dor óssea ou articular, febre, emagrecimento, anorexia, diarréias e sangramentos como petéquias, hematúria, epistaxe ou sangramento gengival (BIANCHI; CAMARGO, 2000).

“A gente achava que ele estava com dor de garganta, com caxumba, porque o pescoço dele inchou... a gente levou no médico, não tinha febre, os médicos não sabiam. No último médico que levamos, ele já desconfiou porque não tinha febre e aquele caroço...” (Eva, mãe de Eduardo).

“Parecia que ele tinha dor de ouvido, mas não era, isso aconteceu em fevereiro demorou até abril para descobrir o que estava acontecendo. Depois ele começou a dormir, não queria conversar, só ficava de cabeça baixa. Levei ele nos médicos daqui, os médicos falaram primeiro que ele estava com depressão, depois que era sinusite. Um dia ele estava sentado eu vi que ele de repente entortou o olho... Ele não comia mais e foi emagrecendo, emagrecendo... Em um sábado ele levantou da cama, foi andar e deu de “topa” com a parede aí eu notei que ele não estava enxergando [abaixa cabeça, chora e limpa lágrimas]” (Débora, mãe de Daniel).

A detecção precoce e o diagnóstico correto são de extrema importância para o sucesso do tratamento. Segundo o Instituto Nacional do Câncer, ainda existe, em nosso meio, o encaminhamento aos centros de tratamento especializado, de pacientes com a doença em estágio avançado, em decorrência de vários fatores, dentre eles: desinformação dos pais e dos médicos, medo do diagnóstico de câncer e, em algumas situações, também pelo difícil diagnóstico de determinados tumores (BRASIL; 2003).

Concordamos com Anders (2004) quando argumenta que, na infância, os pais devem realizar o acompanhamento médico regular da criança e do adolescente, a fim de detectar anormalidade no seu estado de saúde, e devem ficar atentos e valorizar as queixas dos filhos.

Por apresentar sinais e sintomas inespecíficos, uma das mães referiu que desacreditava das queixas da criança, mas procurou o serviço médico com a piora do estado da criança. Nessa ocasião, a mãe questionou a conduta médica, por acreditar que o exame solicitado não era capaz de identificar a patologia sugerida pelo médico e que a observação dos sinais e sintomas, apresentados pela criança, não coincidia com o seu conhecimento frente à patologia sugerida pela médica:

“Eu achava que era coisa de criança, uma dor boba. Às vezes a gente pensa que criança reclama demais... Daí em setembro, ele começou a ficar muito ruim, começou a ter diarreia e vômito. Levei no médico que disse que era verme, dei remédio e não melhorou, voltei com ele no médico com queixa de dor na barriga. Dessa vez me disseram que eram gases, dava remédio e nada do menino melhorar, ele começou a emagrecer... Fiquei uns quatro meses correndo atrás de médico, depois além do abdome começou a doer a barriga. O vômito e a diarreia eram todo dia, levei na médica que pediu exame de sangue e disse que era hepatite, eu duvidei porque o menino não estava amarelo. Isso é muito estranho, porque hemograma não dá para ver hepatite... Eu bati o pé com ela, isso não é hepatite. Os meus filhos todos quando nascem eu levo em um só médico, porque se tem alguma coisa errada, quando fica doente fica mais fácil de achar” (Fernanda, mãe de Fábio).

Outra mãe teve a preocupação e a desconfiança da criança estar sendo maltratada, conforme apresentado abaixo:

“Foi em março de 2002, ela começou a ter dor de garganta. Eu levei na pediatra que disse ser estomatite. Ela ia para escola toda agasalhada no calor e voltava do mesmo jeito, sempre dizendo que tinha frio. Um dia ela foi nadar na casa de uma amiguinha e quando ela voltou vi que ela estava com uma mancha roxa assim do lado [região de hipocôndrio direito]. Eu perguntei: você brigou com sua amiga? Ela respondeu que não. Você caiu na escola? Não! Alguém de bateu? Não! Eu fiquei preocupada, porque era um roxo grande e feio. Daí eu falei que ia chamar a polícia, porque às vezes criança tem medo de falar a verdade. Se tivesse acontecido uma maldade, ela estava com medo e não ia falar... Eu falei por duas vezes, fala o que aconteceu senão vou chamar a polícia. Ela dizia que não tinha acontecido nada... No outro dia ela acordou e disse que tinha feito cocô na roupa. Passou uns dias ela amanheceu com um barrigão... Eu levei na pediatra porque ela estava com uma coceira na vagina que não passava e tinha aquele barrigão” (Graça, mãe de Giovana).

Quando é levantada a hipótese diagnóstica de câncer, a criança deve ser encaminhada imediatamente a um centro especializado para confirmação diagnóstica e início do tratamento. Os exames, a biópsia e a cirurgia são procedimentos específicos e devem ser realizados por um especialista. A criança tratada por uma equipe multidisciplinar em centro especializado apresenta melhor prognóstico, pois é necessário um tratamento com associações de especialistas e profissionais de diferentes setores integrados (BIANCHI; CAMARGO, 2000).

Somada à especialização dos profissionais, é necessário que o tratamento do câncer comece com o diagnóstico correto, sendo necessária a participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens (BRASIL, 2006b). Centros especializados em oncologia participam de estudos multicêntricos e utilizam protocolos internacionais e nacionais que podem possibilitar maior chance de cura às crianças.

Os pais, frente ao diagnóstico inicial, empenham-se em encontrar ajuda e em dar o melhor tratamento para o filho. Procuram os profissionais mais qualificados e instituições especializadas. Apesar de desconhecerem o que encontrarão pelo percurso, sabem que necessitam de um lugar seguro e confiável para o tratamento, o que significa, ao mesmo tempo, o fim de um cotidiano conhecido e o início de uma nova caminhada representada pelo tratamento (OLIVEIRA, 2002).

“Em dezembro de 2002 ela começou a sentir dor, ela gritava de dor... mas eu achava que era mentira dela, eu sempre levei ela no médico, mas é que eu tinha problema de rins. Ela via eu chorando de dor e eu pensava que era mentira dela. Porque eu levei no médico e o médico disse que era “bicha” eu estava dando remédio de “bicha”... Daí em janeiro eu vi que começou piorar, ela gritava estava dando febre e tudo aí eu levei ao médico de novo e eles disseram que era “bicha”, que criança nessa idade não tinha problema de rim não, que era “bicha”. Daí passou janeiro e começou piorar, piorar. Daí em fevereiro eu achei essa médica no posto de saúde que só palpou e disse que era um tumor e mandou lá para o HC. Mas ela tinha febre e dor, colocava a mão nas costas e chorava que doía. No HC eles fizeram os exames nela às pressas...” (Carla, mãe de Cíntia).

Receber a notícia de um diagnóstico de câncer desencadeia uma cascata de reações, sentimentos e atitudes na família e criança, como medo, revolta, sentimento de culpa e busca de ajuda. Eles necessitam vivenciar a enfermidade e se adaptar aos diversos estágios que a doença impõe (SMELTZER; BARE, 2002). Para exemplificar:

“Ah! A gente ficou chocada quando descobriu que corria risco, que corria risco de vida... Porque eu perguntei será que foi descuido meu? Não foi descuido, meu! Eu falei para os

médicos não foi descuido meu, foi descuido dos médicos daqui. Eu vivia correndo atrás... Qualquer coisa que ela sentia eu levava... Aí foi um choque muito grande, eu sofri muito mesmo, não comia, não bebia, não dormia...” (Carla, mãe de Cíntia).

“Nossa! Quando a médica falou, eu fiquei desesperada, minhas vistas se escureceram eu comecei a tremer e até sai... Fui pedir ajuda...” (Benedita, mãe de Breno).

A visão da doença é composta pelo conjunto de percepções que os pais possuem em relação ao diagnóstico, etiologia, gravidade, prognóstico e curso da enfermidade. A maneira como a família enxerga a doença traçará as percepções que ela elabora da gravidade e das incertezas decorrentes do próprio curso da doença e essa maneira é influenciada pelas crenças de seu grupo social (MISKO, 2005).

Com a confirmação da doença, a família terá de conviver com a incerteza do prognóstico e as conseqüências de um tratamento agressivo e doloroso (ANGELO, 1997; VALLE, 1997). A realidade do diagnóstico, segundo Rolland (1998), leva as famílias a vivenciarem a perda da vida “normal”, vivida antes do surgimento da doença, e a enfrentarem o luto pela perda dos sonhos e esperanças futuras.

O impacto do diagnóstico de câncer, potencializado pela relação com a morte que envolve a doença, trouxe para esses pais e outros familiares a recordação do momento de sofrimento e de angústia ao receber o diagnóstico. A palavra câncer traz, em si mesma, o estigma e a ameaça de uma morte antecipada, resultando em um intenso sofrimento (CARVALHO; PERINA, 2003).

As informações epidemiológicas sobre o câncer apontam para a cura de inúmeros casos, porém essa informação parece não ser considerada frente a muitos casos que não têm uma boa evolução (SOUZA; ERDMANN, 2003).

Percebemos o sofrimento da família traduzido pelo sentimento de desespero frente ao diagnóstico por acreditarem que o câncer é uma doença incurável, como nas situações abaixo:

“... Constataram que ela tinha um tumor. Entramos em desespero. O nosso mundo acabou”
(Ivana, mãe de Iara).

“Voltamos para casa para esperar o resultado da biópsia. Quando deu o resultado do tumor, nós caímos dentro de um buraco, a família toda, minha mãe, minhas irmãs, eu...” (Helena, irmã de Hugo).

“Chegando lá, os médicos de Ribeirão, explicaram tudo do tumor, que tinha tratamento... que ia cair o cabelo dele. Eu fiquei desesperada, porque todo mundo fala que quem tem essa doença [câncer] morre... Nossa eu fiquei...” (Joana, mãe de Júnior).

“Eu não sabia de nada, até você ter na família você não sabe de nada. Quando você houve falar de câncer é sempre assim... Coitado tem câncer e vai morrer em pouco tempo...”
(Fernanda, mãe de Fábio).

“... Era pra gente levar lá no Hospital das Clínicas. Ele deu encaminhamento e daí nossa... e daí a gente já ficou preocupado... porque ele é forte... Nossa forte... não é possível um menino forte desse jeito estar com leucemia” (Antônio, pai de André).

“Quando ela [médica] falou... eu comecei a rir, deu um ataque de riso [começa a rir] porque quando fico nervosa tenho ataque de risos. Eu disse: a senhora está ficando louca? Parte de câncer? Pra que ele precisa disso?” (Fernanda, mãe de Fábio).

Os participantes deste estudo relataram sua experiência, trazendo lembranças do início do tratamento, um período de crise na estrutura familiar. Esse período exigiu dessas pessoas uma rápida reestruturação e adaptação à realidade de ter um filho doente com necessidades, de acompanhamento hospitalar e protocolos terapêuticos muitas vezes agressivos, mudando a rotina da vida familiar.

4.1.2 Modificação na vida familiar

O aparecimento dos primeiros sinais e sintomas do diagnóstico do câncer abalam a dinâmica interna da família, estabelecendo para cada um, naturalmente, responsabilidades à medida que as necessidades surgiam, levando-se em conta as preferências da criança e organização da própria família (NASCIMENTO, 2003).

Novidades começam a aparecer para os pais, requerendo que eles aprendam a lidar com situações que não são esperadas dentro do ciclo familiar, resultando em uma instabilidade e necessitando de esforços de seus membros para lidarem com essa nova situação (ANGELO, 1997).

Os pais precisaram reorganizar suas atividades para estar acompanhando suas crianças, houve momentos em que precisaram fazer escolhas para cuidar da criança doente e deixar outros filhos com parentes ou amigos. Passaram por uma reestruturação familiar, no âmbito da vida social e financeira, alguns deixaram emprego, outros solicitaram afastamento, anteciparam férias ou outro meio para acompanhar a sua criança. A necessidade de se ausentar do emprego para acompanhar as crianças em atendimentos hospitalares foi relatada pelos pais.

“No outro dia pedi dispensa do serviço e fui para Sertão com eles [adolescente e a mãe]. A médica explicou que ele estava com um tumor e que ia encaminhá-lo para um hospital em Ribeirão Preto. Fomos para Ribeirão Preto e o médico, pediu outra tomo [tomografia], ficamos esperando até 08h da noite pelo resultado...” (Bento, pai de Breno).

O pai de André relata sua angústia por não poder ficar com seu filho, devido às responsabilidades do trabalho e associa sua demissão aos períodos em que se ausentou do trabalho para levar o filho para o hospital, como mencionou:

“Ele [criança] às vezes falava: pai fica comigo no hospital para fazer exame. Não! Não posso ficar... [abaixa cabeça e faz silêncio]. Certo que às vezes a mãe ficava brava..., e eu.. eu não posso ficar, preciso trabalhar que é só eu que trabalho em casa, se eu começar a faltar... Eu preciso de ir lá fazer meu serviço. Não adiantou de nada, me mandaram embora mesmo assim....” (Antônio, pai de André).

Foi relatada pela mãe da família Franco a importância da união da família para enfrentar o tratamento. A permanência do pai durante o tratamento do filho foi possível com a flexibilização do seu regime de trabalho. Esses pais enfrentaram dificuldades relacionadas à rotina da instituição que não lhes permitia permanecer em tempo integral na enfermaria, como o relato que se segue:

“Eu estava com cinco para seis meses de gravidez. Eu só aceitava que o menino fosse internado se eu e meu marido estivéssemos juntos. O pessoal da empresa foi muito compreensível, deixou ele descontar os dias nas férias, acho que ele terá uns dois ou três anos sem férias, porque foi um ano de tratamento e ele ficou o tempo todo, foi pouquíssimas

vezes trabalhar. Ele não conseguia vir embora, nós somos muito unidos. Meu marido sofreu muito. Ele ficava lá embaixo nas cadeiras, dormia, lá, no primeiro andar. Na primeira internação nós ficamos cinco dias internados e ele ficou os cinco dias lá dormindo na cadeira” (Fernanda, mãe de Fábio).

Para quem tem um filho com diagnóstico de câncer, parece ser difícil incorporar a doença à rotina familiar, pois se vive em função do desgastante tratamento que pode incluir idas diárias ao ambulatório, além das possibilidades de complicações da doença ou da própria terapêutica que mantém a família em alerta, sob o risco de ter que procurar o hospital e enfrentar períodos de hospitalização (MISKO, 2005). As falas de algumas mães revelaram a dificuldade das idas e vindas ao hospital.

“Ela ia três vezes na semana fazer a quimio depois começou a diminuir. No começo era toda semana ela ia três dias seguidos, como: segunda, terça e quarta, entende? Minha vida era ficar no hospital, daí... o dia que tinha que tomar sangue chegava às 05 horas da manhã em casa e daí tinha que voltar de novo para retorno...” (Carla, mãe de Cíntia).

Depois das cirurgias, ele fez um mês de radio [radioterapia], eu ia todos os dias com ele no hospital. Quando acabou a radio fez cinco semanas de quimio. Era direto no hospital... (Benedita, mãe de Breno).

Uma das mães mencionou a modificação em sua vida social, referindo-se ao distanciamento que fez de suas práticas religiosas em função do tratamento da filha. Esta situação de conflito que os pais e a família enfrentam, precisando reorganizar suas rotinas e hábitos de maneira que sigam as orientações de cuidados com a criança, nesse caso de evitar

lugares aglomerados ou com muitas pessoas devido à suscetibilidade a infecções, levam-nos a restringir ou a modificar suas atividades, como participar da igreja, pois a fé religiosa auxilia no processo de enfrentamento da doença (SIMPIONATO, 2005) e na segurança para afirmação da cura como será descrito nos relatos a seguir.

“... Eu ia com as meninas todos os domingos na missa, mas depois que começou o tratamento eu não fui mais na igreja, porque ela não podia ficar em lugares com muita gente... Como eu ia deixar ela para trás? Não dava! Parei de ir à igreja...” (Ivana, mãe de Iara).

Outra situação potencial a ser enfrentada é o distanciamento entre os membros da família. Os pais e filhos saudáveis passam por separações devido ao tratamento da criança. A experiência de viver a doença pode acarretar efeitos positivos e negativos aos irmãos saudáveis e eles podem apresentar sentimentos de preocupação, proteção ou ainda raiva, ansiedade e culpa. É necessária uma atenção aos irmãos, com incentivo aos pais para oferecer mais tempo aos filhos saudáveis e principalmente explicar sobre a doença e tratamento (CAVICCHIOLI; NASCIMENTO; LIMA, 2004). Esta situação também foi mencionada por uma mãe participante do nosso estudo:

“A irmã precisou passar no psicólogo, durante o tratamento dela [filha doente], porque a irmã se sentia rejeitada... Eu só cuidava dela [filha doente]... A irmã ficava com a tia ou com a avó porque naquela época eu morava no fundo da casa de minha sogra” (Carla, mãe de Cíntia).

“O irmão sofreu, ele não entendia muito... Via todo mundo chorando e perguntava: mãe o Fábio vai morrer? Eu dizia não... Mas eu não escondia nada, falava que o dodói do

Fábio era muito grave, que ia ter que ficar internado para sarar, ele ficava com minha sogra” (Fernanda, mãe de Fábio).

“A irmã ficava com minha mãe, às vezes estava preocupada com ele e entendia... às vezes ficava brava... Também coitadinha ficou jogada pelos cantos, porque a atenção era só para ele... Agora está tudo bem...” (Eva, mãe de Eduardo).

Percebemos, em nosso estudo, que as adaptações podem ter conseqüências, mesmo após o término do tratamento. Quando a organização para o cuidado do filho requer o rompimento com o vínculo empregatício de um dos membros, particularmente aquele responsável financeiramente, ocorre comprometimento da renda familiar.

“... Trabalhei até março de 2004 como auxiliar de cozinha em um supermercado da cidade e fazia alguns bicos, como empregada doméstica... mas depois que a menina adoeceu tive que parar para cuidar da minha filha. Separei do pai... sou só eu... é difícil... ainda estou desempregada” (Carla, mãe de Cíntia).

“... Estou sem emprego. Eu trabalhava de doméstica antes dele ficar doente, mas depois... não tem jeito... A minha patroa queria que eu trabalhasse, mas não dava às vezes ficávamos o dia inteiro no hospital ou até dias tomando quimio, mal chegava em casa e ele tinha febre... tinha que voltar de novo... Agora vivo com ajuda da igreja, porque com o pai deles não dá para contar... A igreja dá cesta básica... quando vejo que está faltando alguma coisa eu peço... Tem mês que tem tudo, tem vez que não tem...” (Débora, mãe de Daniel).

Conviver com as novas exigências da doença exigiu de cada membro abrir mão de algumas atividades, acrescentar outras, principalmente aquelas ligadas ao cuidado da criança doente. As famílias buscaram novos ajustes para vencer obstáculos (MISKO, 2005; NASCIMENTO, 2003; OLIVEIRA, 2002).

A família se organiza para lidar com o câncer de sua criança ou adolescente de maneira que um de seus membros, em nosso trabalho a maioria mães, assumam a responsabilidade de acompanhamento e cuidado durante o tratamento. A partir do momento que o tratamento tem seu início, os procedimentos terapêuticos, que são em sua maioria desgastantes e dolorosos, marcam a memória dos pais.

4.1.3 Lembranças dolorosas

O tratamento para o câncer é constituído por um conjunto de procedimentos, clínicos e cirúrgicos, em muitas ocasiões dolorosos e invasivos, que expõe as crianças, adolescentes e suas famílias a situações desagradáveis e traumatizantes. Esses momentos foram relatados com precisão pelos participantes de nosso estudo.

Os efeitos adversos, as cirurgias e o plano terapêutico proporcionaram momentos de sofrimento e dor à criança, ao adolescente e àqueles mais próximos. As possibilidades de sucesso do tratamento bem como os riscos e seqüelas da terapia sensibilizaram os pais à medida que iam passando pelas diferentes fases dos diferentes protocolos.

Os pais perceberam que a doença, o tratamento, as hospitalizações trariam repercussões não só biológicas, mas também sociais. As possibilidades de seqüelas, devido à ressecção tumoral ou a notícia da ressecção de um órgão ou mais, causaram momentos de crises nos pais.

Apesar do avanço tecnológico na área da Pediatria, a hospitalização é uma experiência traumática, dolorosa, desagradável e ameaçadora (ANDERS, 2004) e a reação das crianças depende de fatores como: idade, personalidade, estágio de desenvolvimento e nível cognitivo; experiência similar de intimidação; quantidade e tipo de informação que a criança processa; reação dos pais; o apoio que as crianças recebem de seus pais e da equipe de enfermagem e os motivos da hospitalização. Os pais preocuparam-se com o estado da criança e o que isso representaria em suas vidas (KRISTENSSON-HALLSTRÖN; ELANDER, 1997).

Em relação às terapêuticas, foram destacadas, as alterações ocorridas com a realização do tratamento, as mudanças da imagem corporal como queda de cabelo, emagrecimento, infecções, necessidades transfusionais de tratamento intensivo, intercorrências e complicações do tratamento, como mencionado abaixo:

“Estava magrinho, com a quimio o organismo da pessoa fica fraco... porque no começo tem que dar uma droga muito forte, ele ficou magrinho e logo começou a cair o cabelo, só sei que nesse tempo foi muito difícil... ele vomitava... [Pai abaixa a cabeça e enxuga as lágrimas]”
(Antônio, pai de André).

“Quando ele foi para a sala de cirurgia ele ficou operando da 7:30 às 12:30. O médico que operou veio falar que ele poderia ficar com seqüelas, talvez não ia mais falar, não ia conhecer as pessoas” (Benedita, mãe de Breno).

“Com a quimio ela sofreu muito, com uma semana caiu todos os cabelos, ficou carequinha, passava muito mal, foi muito sofrimento essa parte... A cirurgia durou quase 10 horas... Acho que foi o Dr. Célio que chegou e falou que não foi só o rim que tirou não... foi o baço, um pedaço do pâncreas... foi um choque... passei até mal no hospital, tive crise nervosa, entortou mão e a boca, tudo...” (Carla, mãe de Cíntia).

À medida que o tratamento foi transcorrendo, a visão de sofrimento e as dificuldades também foram se modificando. Ao se depararem com situações, julgadas como mais difíceis, como exemplo, internações por infecções ou complicações do tratamento, os efeitos colaterais se tornaram menos estressantes. O sofrimento decorrente da terapêutica foi visto como algo necessário, os medicamentos “fortes” passaram a ser compreendidos como necessários para alcançar a cura. Um pai refere que sua visão geral do tratamento foi tranqüila, quando comparado com as situações de intercorrências e internações. Entendemos que essa verbalização de tranqüilidade acontece em decorrência da família já ter passado pelo processo de diagnóstico e tratamento e atualmente viver outra realidade, podendo com sua experiência classificar e diferenciar os momentos mais difíceis e os menos complicados durante a terapêutica. As menções abaixo evidenciam a singularidade de cada família e de cada experiência em classificar as dificuldades que enfrentaram durante o tratamento e sua posição atual em relação a esse processo.

“O maior tempo que ele ficou no hospital sem fazer QT [quimioterapia] foi do joelho. Ele internou duas vezes fora do tratamento... ficou um mês internado para QT de 05 dias... aí deu afta na boca e ficou mais uma semana, aí deu artrite no joelho e ele ficou mais 15 dias com o joelho inchado. Depois ele fez no meio do tratamento um líquido e não sei o que aconteceu, deu um errinho... e o líquido não parava de vazar das costas, daí ele teve que internar para hidratar. Do resto, o tratamento dele foi tranqüilo apesar das dores e do vômito” (Antônio, pai de André).

“Porque ele ficou muito ruim, passava muito mal com as quimioterapias coitadinho! A primeira quimio que ele tomou achávamos que ele não ia agüentar. A boca dele encheu de feridas, ele ficou dessa finurinha [mostra o dedo mínimo] teve que tomar aquele líquido na

veia, aquele que é comida, mas é de veia... [nutrição parenteral] aquela dieta. Ficou um mês direto internado. Em todas as quimios ele fez febre depois... Só nas duas últimas que ele não precisou voltar por causa de febre. Ele precisou tomar 03 vezes plaquetas e sangue foi uma vez que ele ficou muito ruim... foi um susto! Aí que difícil! Achei que ia ficar sem ele! A gente tem que se apegar em Deus! O jeito que ele ficou... Todos falavam: ele não volta para casa! Foi uma vez que ele teve infecção no sangue, ficou muito ruim... mas passou!” (Débora, mãe de Daniel).

“Lá foi feita uma segunda cirurgia para retirar toda a massa do tumor. Aí, começou um processo muito difícil. É difícil até de lembrar! Eu não gosto... Tenho dificuldades em lidar com isso, estou presa no passado. Depois lá nas Clínicas, começou a fazer radioterapia, usava aquela máscara...” (Ivana, mãe de Iara).

Os protocolos terapêuticos variam de acordo com o diagnóstico, estadiamento e condições gerais de saúde da criança. Alguns exigem longos períodos de internação, outros requerem seguimento ambulatorial para as administrações de quimioterápicos e avaliações clínicas. A maioria dos quimioterápicos provoca reações colaterais, sendo uma delas a mielossupressão, deixando a criança e o adolescente susceptíveis a infecções e às vezes apresentando necessidades transfusionais de hemoderivados. Essas intercorrências, conseqüentes do tratamento, provocaram uma sensação de “falta de controle” e uma ameaça de perda da criança, resultando em momentos de maior fragilidade para aqueles que convivem e cuidam da criança e do adolescente doente.

Pessoas que enfrentam doenças que ameaçaram suas vidas, que se submeteram a terapias com elevado risco de complicações ou mortalidade e a períodos longos de hospitalizações, que vivenciaram alterações nos papéis sociais e nas relações, entre outros fatores, correm sério risco de desenvolver estresse psicológico. Essas situações descritas por

Wingard (1994) e Anders (2004) foram também encontradas em nosso trabalho, como apresentado abaixo:

“Eu preciso é liberar minha cabeça. Porque ele já está liberado, mas eu estou presa na doença, não consigo desligar... Eu preciso liberar minha cabeça, foram três anos dedicados a ele. Eu preciso fazer coisas para me distrair. Eu e meu marido ficamos pensando... Ficamos preocupados com ele... ver um filho sofrer dói... às vezes estamos deitados e vem o pensamento.... Fico pensando será que não tem um remédio hoje à noite? Toda noite tinha...não desligamos...Mesmo sendo um filho adotivo a dor é igual. A gente pensa muito... Não tem como não pensar...sempre vai pensar...” (Eva, mãe de Eduardo)

Durante o tratamento, os pais mencionaram que houve momentos complicados que superaram os pensamentos de positividade e esperança na busca pela cura. Situações em que demonstraram cansaço, fraqueza, falta de esperança e desânimo como a rotina do tratamento, o ambiente hospitalar e as intercorrências. Esses fatos ainda trazem sensações inexplicáveis ao serem lembrados, como relatado pelas mães:

“Eu estava bem cansada. Todo dia no hospital. Pensei em até fazer bobeira, pensei mesmo... minha cabeça é muito fraca, qualquer coisa eu ponho na cabeça” (Carla, mãe de Cíntia).

“Teve uma hora, enquanto estávamos na frente do CTI que ele [pai] falou: agora é minha vez. Ele entrou no banheiro e eu escutava os choros dele. Ficou muito tempo chorando. Agora passou... mas ainda dá um aperto no coração, é uma coisa inexplicável” (Fernanda, mãe de Fábio).

“Ele vomitava demais da conta... Imagina como ele estava ruim... ficou em um quarto isolado, sabe isolamento... passou muito mal... tudo assim, em uma semana... eu fiquei morta... eu só chorava... porque mãe sente muito...” (Eva, mãe de Eduardo).

Em alguns períodos, a falta de controle da situação, como a queda do cabelo, leva ao pensamento de desistência e conformação com a possibilidade de perda da criança. Os dois relatos descritos abaixo revelam como a alopecia e a alteração da imagem corporal atingem profundamente os sentimentos dos pais e das crianças.

“... Eu confesso que tinha momento que eu dizia é melhor que aconteça logo o que tem que acontecer porque eu não agüento mais. Tinha hora que eu parava e dizia: eu não agüento mais. Eu nunca esqueço da primeira queda de cabelo, eu estava grávida e vim fazer ultra-som, estava com oito meses, meu marido ficou com ele, foi no segundo ciclo de quimio, no período de febre. Quando eu cheguei e vi aquele monte de cabelo no chão, no lençol... caía tanto cabelo, mas tanto... tinha só uma mexa em cada canto da cabeça, eu desabei, olhei para ele...[começa limpar os olhos com lágrimas] fiquei chocada. Tive vontade de pular do sétimo andar... muitas vezes eu tive vontade...” (Fernanda, mãe de Fábio).

“...O cabelo começou a cair por causa da radio. A queda do cabelo marcou muito[abaixa cabeça]. Ela estava no banho e o cabelo começou a cair, tinha um cabelo comprido... ela chorava e dizia que não queria que o cabelo caísse... nessa hora a gente tem que ser forte... porque ela e a irmã choravam....” (Ivana, mãe de Iara).

O tratamento oncológico, pela complexidade, exige a presença de uma equipe multidisciplinar que assuma os cuidados. Neste sentido, uma abordagem clara, objetiva e

compreensiva é necessária para obter a colaboração e tranquilidade dos pais durante o tratamento, porém, essa realidade não esteve presente em todos os momentos, conforme mencionado pelos participantes.

A necessidade de um relacionamento efetivo entre profissionais e familiares é indicada como um importante fator na qualidade do cuidado à criança. A detenção de conhecimento específico e a estrutura física adequada às necessidades da criança, em seu processo de crescimento e desenvolvimento, também são referidas (ENSKÄR et al.,1997).

A falha na comunicação entre a equipe e a família mostra uma lacuna que pode gerar estresse, insegurança e descontentamento, ocasionando conflito que pode interferir na confiança da família em relação ao tratamento e à equipe.

“A equipe é muito negligente, não falava coisa com coisa, meu irmão entrou para drenar a água e quando saiu vimos que tinham furado as costas dele, fez líquido e ninguém tinha falado nada, ninguém tinha explicado. São muitos médicos, cada dia um, cada hora um fala uma coisa, eu discuti com o Dr. Raul...” (Beatriz, irmã de Breno).

“Só que daí o Bichinho foi melhorando, eu perguntava aos médicos: o que está acontecendo com esse menino agora só melhorando e vocês falam que não tem mais jeito... Se não é meningite o que é? Os médicos estavam todos doidos para saber o que ele tinha. Então falaram que a doença tinha voltado. Que dureza viu... Não gosto nem de lembrar. Daí veio um outro médico e confirmou. Ficamos lá 11 dias. Eu queria saber se ele estava tão ruim, porque não começava a quimio logo... Umas coisas que não entendo até hoje...” (Eva, mãe de Eduardo).

“Ele conversou e falou que era hidrocefalia e que precisaria operar para tirar a água e colocar uma válvula. Quando ele falou isso ficamos mais aliviados, pois ele não falou mais

do tumor... No outro dia cedo ele ligou e chamou meu pai e minha mãe lá no hospital e falou que o meu irmão estava com um tumor de 1,8 cm e que ia ser transferido... Como?" (Beatriz, irmã de Breno).

Enskär (1997), em estudo sobre a qualidade do cuidado a partir do ponto de vista dos pais, observou que para eles um bom cuidado é aquele fundamentado em um grau de confiança e simpatia transmitida pela equipe médica e de enfermagem. Este cuidado qualificado é decorrente da experiência profissional; conhecimento e habilidades em lidar com crianças; do oferecimento de informações sobre a doença e a terapêutica, principalmente no início do tratamento e da disponibilidade de equipamentos específicos e modernos.

Observamos, diante dos relatos, que a fase inicial da doença e do tratamento trouxe aos pais e familiares mudanças em suas vidas. Todos os participantes lembraram do processo pela busca do diagnóstico, a trajetória até receber o diagnóstico correto, bem como o impacto que a confirmação da doença trouxe a suas vidas. Dessa forma, os pais se iniciaram no conhecimento sobre o câncer, o tratamento e suas conseqüências.

As várias repercussões decorrentes do tratamento interferiram na vida cotidiana dos participantes e dos demais membros da família, levando-os à reestruturação de papéis familiares, sociais e financeiros.

Os participantes expuseram suas lembranças, ressaltando de maneira clara e intensa as dificuldades que viveram, trazendo detalhes dos efeitos colaterais do tratamento, das complicações e rotinas que estão associadas a esse processo. Compartilharam, também, seus conflitos internos como o desabafo pelos momentos de cansaço, a falta de esperança e descrédito em alguns fatos vividos. Essas situações possibilitam que o enfermeiro e toda a equipe multiprofissional que atua com as crianças, com adolescentes e seus familiares

compreendam a experiência por eles vividas e busquem estratégias para atuar nesse período de tratamento do câncer, momento que marca a vida desses pacientes, pais e familiares.

A família que tem a experiência de viver e sobreviver ao câncer passa por períodos de transformações, com momentos de maior desequilíbrio no sistema familiar em determinadas fases, que podem estar ligados às etapas da própria doença ou aos marcos do desenvolvimento infantil. Esses períodos requerem da enfermagem um planejamento de assistência com especificidades e individualidades (NASCIMENTO et al., 2005).

Anders (2004) argumenta que um cuidado contínuo, segundo uma abordagem compreensiva, para informar à criança, ao adolescente e à família sobre a doença, o tratamento e o manejo dos efeitos colaterais e das seqüelas, bem como suas implicações para o futuro, poderá auxiliá-los, de forma positiva, a se adaptarem à nova realidade.

Apontamos que o enfermeiro deve participar desse processo de cuidado contínuo à criança e a sua família de maneira integral, a fim de estimular e ajudar a criar a capacidade dos pais e familiares de enfrentarem o processo do diagnóstico, tratamento, cura e sobrevivência.

4.2 O PRESENTE — O QUE SE VIVE

Após a experiência do diagnóstico e tratamento, os pais passaram por um momento de retomar as suas atividades familiares e sociais. O significado de ter passado pelos momentos da terapêutica fez desse período, viver após o tratamento, uma condição que acompanhará a existência de cada um dos pais.

Após o término do tratamento, começa uma nova etapa da experiência oncológica, que requer mudanças e outras adaptações. Trata-se de uma fase na qual a dinâmica anteriormente desenvolvida pelo grupo familiar, para o enfrentamento das dificuldades durante o tratamento,

quando um dos seus membros era um doente de câncer, tem que ser modificada, até mesmo para que o próprio paciente possa sair desse papel (ARRAIS; ARAÚJO, 1999; VALLE, 1994).

A vida de uma pessoa que passa pelo processo do diagnóstico do câncer é marcada por momentos de esperanças e insegurança, avanços e retrocessos. Diante da complexidade e agressividade da doença e tratamento, os sobreviventes ao câncer passam a lutar na tentativa de conquistar de maneira positiva o enfrentamento das recordações do passado, buscando um novo momento da vida, uma vida sem a doença, ou melhor, a vida após a doença (VALLE, 1994).

Muitas vezes essa batalha não é vencida de forma integral, exige a adaptação de conviver com as seqüelas físicas advindas desse processo, representadas por cicatrizes ou marcas que são vividas subjetivamente pelas crianças e adolescentes e de acordo com seus medos, angústias e dificuldades (ANDERS, 2004).

Sobreviver ao câncer traz uma série de reflexões sobre as vitórias e danos conseqüentes da doença e do tratamento. Os pais passam a se empenhar para retomar as suas vidas o mais próximo possível do normal, ou, do que viviam antes do diagnóstico. Voltar à vida normal significa retornar atividades interrompidas temporariamente, pois o importante é sair do abismo de impotência, limitação ou do sofrimento provocado pela doença (CANGUILHEM, 1990). O conceito de normal é discutido, nesse caso, a partir de uma noção de limite, para nosso estudo, o limite imposto pelo câncer.

Todos os participantes deste estudo relataram a alegria e o entusiasmo com o término do tratamento e a expectativa de voltar à vida normal, isto é, retornar às atividades interrompidas e reestruturar o que é preciso após o tratamento, porém sentimentos discrepantes também fizeram parte desse momento. Buscaram libertar-se dos cuidados decorrentes do tratamento, ser independente, não ter os compromissos com os retornos

regulares e retomar sua vida social como passeios e viagens. Em contrapartida, referiam sentimentos como medo e ansiedade diante dos retornos ambulatoriais, querer apagar o passado, continuar com os cuidados relativos à alimentação e apresentar excessiva preocupação com o estado geral da criança. Esta atitude pode evidenciar o quanto, ainda, estão ligados ao passado.

4.2.1 Resgatando o cotidiano

Um estudo de revisão (DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE; 1999) revela atributos definidos como normalidade no contexto da cronicidade: admitir a condição e seu potencial em desafiar o estilo de vida; adotar “lentes de normalidade” para definir a criança e família; manter a rotina da família baseada nas “lentes de normalidade”; desenvolver um regime de tratamento de acordo com as “lentes da normalidade” e interagir com os outros, com base na visão da criança e da família, como normais. Entendemos como lentes da normalidade a própria descrição do que os pais trazem como uma vida normal, ou seja, situações de trabalho, lazer, diversão, relacionamentos familiares e sociais, sem a presença da doença ou as interrupções do cotidiano provocadas pelo tratamento.

Pacientes e familiares que vivenciam o momento de alta do tratamento para câncer, vivenciam-no com sentimentos ambivalentes, como se o término do tratamento comportasse uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso, tendo a doença com sendo vencida; mas por outro lado, significa desproteção, face ao distanciamento da equipe e à suspensão de grande parte do arsenal medicamentoso, o que deflagra intenso medo de que o câncer possa voltar (ARRAIS; ARAÚJO, 1999; VALLE, 1994).

Os pais procuram se apoiar na afirmação da cura da criança referindo que o filho é normal, ou seja, como outra criança que não passou pelo tratamento. Mostram uma visão

otimista para a vida da criança, porém referem cuidado especial e uma atenção diferenciada em relação aos outros irmãos que não passaram pelo processo de tratamento do câncer.

“A vida dele é normal, como qualquer outra criança, corre faz de tudo. Nossa! Ele brinca, faz de tudo, mas a gente sempre fica de olho, com uma expectativa, sempre observa ele mais, não deixa no sol quente quando o sol está muito quente. A gente fica meio assim... porque ele já teve esse problema... A gente não pode bobiar... Até na hora de comer a gente não deixa ele ficar comendo de tudo às vezes ele começa a comer uma coisa em cima da outra e começa a dar vômito e ele vomita. Ele eu nunca vi... Com as irmãs é difícil dar uma febrinha, já com o André se dá uma febrinha, qualquer coisinha.... já é mais difícil passar e melhorar. Tem que tomar esse tipo de cuidado, observar” (Antônio, pai de André).

A dimensão social do término do tratamento traz preocupações, uma vez que as seqüelas do tratamento têm repercussões para a integração do indivíduo no ambiente escolar e social (ARRAIS; ARAUJO, 1999; VALLE, 1994).

Os participantes do estudo mencionaram alegria ao término da terapêutica, mas ao mesmo tempo, relataram seus sentimentos e preocupações relacionadas à condição física e adaptações da criança frente às seqüelas. Na entrevista abaixo, se observa a preocupação com o procedimento correto, necessário para a manutenção da vida do irmão:

“Na hora em que tivemos a notícia, foi uma alegria para mim e para ele. Só que eu tenho muito medo e tenho muito cuidado com ele. Eu não deixo ele jogar bola, porque vai que leva uma bolada no local da cirurgia. Porque ele tem aquele buraco na barriga para fazer xixi. Ele não pode nadar, porque pode pegar uma infecção. Ele sempre tem infecção. Agora está

tomando antibiótico e melhorou. Mas a gente nunca sabe. Ele é quem cuida das sondagens dele, faz de 04 em 04 horas. Ele não dorme direito, nem eu, porque eu tenho medo dele não acordar sozinho. Não anda sem camisa. Fala sempre que não é igual aos outros. Porque eu sempre chamo, para sondar enquanto ele está brincando, os outros não param de jogar bola para fazer sondagem, ele esquece. Quando tem que acordar ele à noite... nossa! Ele acorda bravo... é muito cansativo, para ele e para mim. Mas a gente conversa bastante, melhor estar assim do que estar morto” (Helena, irmã de Hugo).

A necessidade de cuidados especiais e o seguimento das orientações médicas nos primeiros meses, após o término do tratamento, foram seguidos pelos pais e mesmo aqueles cuidados que já não eram mais necessários foram mantidos com o objetivo de prevenir situações que alterassem o estado de saúde da criança.

“O médico falou que agora a vida dele é normal que ele está curado. Ter vida normal, lógico que ele não pode, porque não pode beber água de torneira... Mas eu continuo tendo alguns cuidados, dou água fervida, coloco as frutas no molho com água sanitária. Não custa ter esses cuidados... É até bom... Eu compro água de galão, que parece ser boa... Mas eu fervero a água, mesmo assim. Suco só com água fervida... ele [filho] leva água fervida para tomar na escola... nunca é demais... O resto eu liberei, joga bola, brinca na rua, faz tudo que os outros meninos da idade faz...Até semana passada ele estava tomando Bactrin e Nistatina, agora já parou...Mas vou deitar e fico pensando: será que hoje tem remédio?” (Eva, mãe de Eduardo).

As seqüelas deixadas pelo tratamento podem aparecer em meses ou anos, após o tratamento (BOTTOMLEY; KASSNER, 2003). Observamos no relato de uma mãe seu

descontentamento e preocupação, reconhecendo a necessidade do uso de medicação ao longo da vida da filha.

“Ah! Eu fiquei feliz quando tive a notícia que acabou o tratamento. Eu fiquei feliz... Graças a Deus! Eu estou meio chateada por causa da Benzectazil, porque tem que tomar por muito tempo... a gente fica chateada. Ela tirou o baço vai ter que tomar, a Benzectazil para se proteger das contaminações. O médico falou para mim que é bem arriscado, que se não tomar pode pegar um vírus grave que leva até a morte. Ela tirou o baço porque o tumor estava enraizado, já tinha afetado e tirou também um pedaço do pâncreas. Isso deixa a gente chateada... é duro. Eu ainda não tive interesse em perguntar... como vai ser daqui para frente. Sei que tem tomografia , exames cada seis meses. Acho que eu ando com a cabeça muito assim... e a gente não pergunta” (Carla, mãe de Cíntia).

Observamos que as seqüelas interferem na qualidade de vida dos sobreviventes. A preocupação com a imagem corporal traz dificuldades para a mãe auxiliar a filha no enfrentamento da mudança de auto-imagem. Dentre as dificuldades que permeiam a mudança da auto-imagem, a queda do cabelo parece ser a maior delas, talvez por deixar a criança ou adolescente diferentes dos demais. A curiosidade das pessoas em relação a essa condição leva as crianças ou os adolescentes a manifestarem sentimentos de raiva, revolta e inferioridade por se sentirem diferentes e serem discriminados, interferindo no convívio social (ANDERS, 2004). Esta problemática foi apresentada por uma das mães:

“Hoje ela tem falhas na cabeça, tem alguns buracos, a cabeça dela não é lisa como a nossa... O cabelo dela não vai crescer é cheio de falhas, ela tem vergonha, tenho dó... [começa a chorar] ela não gosta de sair de casa, se preocupa... Falo que vai crescer, mas não vai.

Tenho que pensar, que o cabelo é de menos. Espero nunca mais passar por isso. Tem dia que estou confiante, mais tem dia... Às vezes choro muito... Fisicamente ela não suportará a doença de novo, nem emocionalmente. Nem eu...” (Ivana, mãe de Iara).

O período que sucede o tratamento também é marcado por conflitos de sentimentos onde os pais verbalizam que, após terem superado a crise da doença e da terapêutica, sobrevivem sentindo-se atingidos pelos diversos sentimentos e alterações pessoais e emocionais. Toda doença grave confronta a criança e a sua família com sofrimentos e expectativas, provocando profundas e marcantes transformações em suas vidas (VALLE, 1997).

Esta situação também foi retratada por uma das mães, participantes do estudo:

“Nossa quando eu tive a notícia que acabou o tratamento... [abaixa a cabeça e fica em silêncio] foi aí que eu passei a ter uma fase difícil da minha vida e estou até hoje nela, não sei o que vai acontecer. Não estou conseguindo lidar com isso, é uma barra. Agora para mim, algo mudou, eu sinto. Conversei com a psicóloga dele, não sou a mesma... Estou insegura, sem paciência, preciso aprender a lidar com esse problema. Tem dias que tenho insônia noite a dentro. Fico andando pela casa lembrando das coisas que aconteceram. Vejo o dia da cirurgia certinho...tenho um aperto no coração. Igual ao que era antes. Já passou... eu sei, mas não consigo lidar. Por que eu fico lembrando? Você me entende... Está complicado. Está complicado lidar com isso. Tem dia, que acordo bem, sento aqui sozinha e começo a lembrar. Não era para ser assim... passou! passou! Hoje era para eu estar mais tranqüila, mas não... Eu fico vivendo aquilo, me pego com medo, me pego chorando, sofrendo. Eu acho difícil... Isso não está legal...” (Fernanda, mãe de Fábio).

Os pais tentam superar suas dificuldades retomando atividades que faziam e foram interrompidas pelo tratamento. As limitações que surgiram com a doença fizeram com que os pais passassem por adaptações em suas rotinas, trabalho e atividades sociais. Cada participante reagiu de maneira particular, de acordo com suas possibilidades e recursos. Após a doença, procuraram retomar suas atividades e resgatar suas rotinas, tentando dar continuidade ao que foi interrompido:

“Agora a gente procura ir para roça, ir passear, divertir para ver se a gente esquece. Mas não desliga, sempre o pensamento vem... Vamos à missa todo domingo... Vamos ver se vamos para a praia... viajar... antes não podia. Quero fazer atividades, ocupar minha cabeça” (Eva, mãe de Eduardo).

“Agora espero voltar trabalhar, encontrar um emprego... retomar, mas ele precisa de mim sou os olhos dele... sei, que ele precisa aprender a se virar sozinho... Mas...” (Débora, mãe de Daniel).

Alguns pais referem que a doença aproximou os membros da família, referem que as crianças tornaram-se efetivamente mais apegadas e estreitaram relações familiares. O vínculo familiar de crianças e adolescentes que sobreviveram a um tratamento tenso e agressivo tende a ser valorizado, especialmente com os familiares mais próximos: pai, mãe, avós e irmãos, mantendo-o de maneira mais intensa com quem se responsabilizou pelo cuidado da criança ou adolescente, durante o período de tratamento. Para exemplificar:

“Ele [filho] está mais apegado, se importa com todos da família, fica nervoso se vê alguém preocupado... Nós [membros da família] não brigamos ou falamos alguma coisa... para ele

não ficar nervoso... Parece que ele está mais sensível... Preocupa-se mais comigo, com a irmã e pai. Pergunta o que está acontecendo, se eu estou triste... Ele não era assim antes... Quando eu fico triste ele já quer saber o que está acontecendo... Eu disfarço... Faço tudo por ele...” (Benedita, mãe de Breno).

“Ele [filho] é muito apegado em mim, se fico até 11h da noite vendo TV ele fica junto. Até dorme no quarto comigo e com a mãe, num colchão no chão. Tenho que dar a mão para ele dormir senão não dorme... ele sempre foi apegado, mas depois do tratamento aumentou, é um grude...” (Antônio, pai de André).

Outros pais manifestaram que os filhos apresentaram comportamentos difíceis durante o período da terapêutica devido aos mimos e agrados que proporcionaram ao filho, como destacado a seguir:

“Agora ela está bem, não sente dor, brinca, vai na escola. Depois do tratamento ficou mais irritada. Agora, está muito sentida, a gente não pode corrigir que chora, responde, fica brava... antes toda a atenção era só para ela, se ela queria uma agulha a gente atravessava a cidade e procurava a agulha... O tratamento influenciou dela estar assim... respondona...Mas agora ela sarou... e tem que ser tratada do mesmo jeito, como a irmã...” (Carla, mãe de Cíntia).

“Durante o tratamento todo mundo mimou... Agora quando chamo atenção dele, ele responde dizendo que é para eu parar... porque ele está doente, que a perna dói, que a cabeça dói, não posso falar nada...” (Débora, mãe de Daniel).

As crianças criam um jogo com ganhos secundários e benefícios por terem passado pela doença. Os adultos precisam estar atentos para não entrarem nesse jogo, no sentido de evitar que a doença se transforme num refúgio contra as dificuldades normais da existência (VALLE, 1994).

Retornar à atividade escolar fez com que os pais enxergassem a retomada da vida do filho livre das alterações provocadas pelo câncer, resgatando assim a rotina de casa-escola - casa, se aproximando da rotina esperada para uma criança nessa faixa etária. Os efeitos da doença preocuparam os pais pela possibilidade de perda do ano letivo:

“Agora, sim. Ela pode ir, brincar... não tem problema... Ela só atrasou para entrar no primeiro ano... Ela tirou o diploma do jardim, mas quase não fez nada, não aprendeu... ficou atrasada, mas a professora do primeiro vai ajudar ela...” (Carla, mãe de Cíntia).

“Agora vamos ver, a psicóloga falou que é para esperar o início das aulas para ver se ele vai acompanhar a turma... Porque antes ele não acompanhava, acho que era do tumor... Agora ela vai aprender...” (Benedita, mãe de Breno).

“Ele repetiu o pré... porque tinha passado mais como perdeu muita aula, eu pedi para ele fazer o pré de novo, antes de ir para a primeira série, senão ia muito fraco para a primeira... Agora está tudo bem, não gosta de fazer lição... mas eu fico no pé” (Eva, mãe de Eduardo).

É importante a interação entre família, professores e equipe de saúde para apoiar e facilitar a adaptação da criança no retorno à escola, procurando tornar o ambiente mais agradável e levando em consideração as suas necessidades (LÄTEENMAKI., 2002). Uma

participante referiu a necessidade do irmão realizar o procedimento de cateterismo vesical durante o período de aula, levando-a a dividir a responsabilidade com a professora:

“Ele tira [realiza sondagem] aqui em casa e na escola... na escola é uma vez só. Sabe, ele tem vergonha, não gosta de sondar na escola, mas eu conversei com a professora...” (Helena irmã de Hugo).

Seguindo o processo da retomada das atividades e deixando de lado as rotinas estabelecidas pelo tratamento, os pais iniciam um distanciamento do processo de hospitalização, mudando a rotina e a agenda de procedimentos e retornos, iniciando o reconhecimento de que a doença foi superada e novas realidades serão vividas.

4.2.2 A transição: ambulatório de curados

Inserir novas rotinas e distanciar-se do meio hospitalar deriva de algumas condições como o tempo, a especialidade do tratamento, as motivações para viver e a estrutura da personalidade. Cada um irá resgatar sua rotina dentro de seu próprio tempo (VALLE, 1994).

Ao término do tratamento, os pais, para poderem administrar as demandas de cuidado domiciliar, mantêm um vínculo com a equipe de saúde que assistiu a criança, durante todo o período de tratamento. Este vínculo está pautado em uma relação de dependência, pois a ausência e a distância da equipe causam insegurança.

O distanciamento da equipe que cuidou da criança, durante o tratamento, é vivido pelos pais, de forma dual, ou seja, referem ao mesmo tempo em que acreditam na alta, sentem-se ameaçados pela ausência do hospital e da equipe que, nas intercorrências, estava

pronta para o atendimento. Referem perder o chão com a alta do tratamento, questionando sua capacidade de lidar com o estado de saúde da criança, como o término do tratamento.

“Eu levo ele no hospital a cada 03 semanas e a cada 03 meses ele terá que fazer uma ressonância... agora eu não sei direito... se der febre a resistência cai... ele não explicou direito [médico] vou ter que levar lá [Hospital] ver aquela confusão de novo.... Exame, remédio... esses dias ele estava com tosse, levei no Posto de Saúde daqui e passaram soro, mas é difícil porque aqui ninguém o conhece, não sabem o que aconteceu...Eu tenho dúvidas, ele só pode comer coisas fortes...” (Débora, mãe de Daniel).

“Como vai ser agora se tiver febre... Para onde vai levar... Porque quando está em tratamento você sabe que tem que levar no hospital... e agora? Você fica sem chão! O que eu faço? E dor? Quando ele tem dor? Será que é o tumor de novo? Mas na hora que eles falam pode ir acabou. Marca o retorno para daqui a três meses, quatro meses. Você pergunta: e agora o que vai ser de mim? Eu levo ele no médico daqui, mas não confio, sempre fico preocupada, não confio no médico daqui. Penso se acontecer algo grave de novo, vai demorar outra vez... o médico daqui nem olha direito” (Fernanda, mãe de Fábio).

Estudo de Oliveira (2002) evidenciou a necessidade que os pais apresentam, após o término do tratamento do seu filho, de um vínculo de confiança com o médico, acionando-o quando necessitam que ele descarte ou confirme aquilo que estão aferindo para a situação. Uma das mães entrevistadas demonstrou preocupação ao pensar em uma situação que precise de intervenção médica, mesmo afirmando a cura do filho e procura estabelecer vínculos que possam trazer segurança para o atendimento da criança:

“Agora só no ambulatório de curados. De 4 em 4 meses, depois de um ano vai espaçando. Mas se ele sentir qualquer coisa, que horas eu posso levar? Você sabe? Lá eles conhecem tudo do meu filho” (Benedita, mãe de Breno).

“Ah! Se fosse possível eu queria mudar para Ribeirão para ficar perto dos médicos, porque lá é bom tudo é diferente... Os médicos dão atenção, tratam a gente de igual para igual... eu fico confiante e segura lá...”[risos] (Fernanda, mãe de Fábio).

Outra situação mostra-nos que a mãe prefere esquecer o que passou e não pensar no futuro e diz ser confiante nos cuidados médicos de sua cidade. Esse relato enfatiza a necessidade que a mãe tem em afirmar a cura da criança e evitar as lembranças do tratamento:

“Ele pode ir ao pediatra daqui, acho que é melhor... esquecer do que passou. Porque agora, febre e neutropenia não tem mais... agora ele está igualzinho os outros, não quero pensar no que virá...” (Eva, mãe de Eduardo).

Ao final desta fase pode-se inferir que as dificuldades que os pais têm em planejar o futuro podem estar ligadas ao conhecimento da possibilidade da volta do câncer (ARRAIS; ARAÚJO, 1999).

Mesmo com retornos menos freqüentes, uma das irmãs referiu sentimento de aversão, quando passa perto do hospital onde o irmão foi tratado. Já o pai não consegue entrar no hospital.

“Quando vou para Ribeirão e olho em direção do HC começo a passar mal, tenho tontura, só de lembrar. Meu pai não consegue nem entrar no hospital fica no carro o tempo todo porque não gosta nem de ir lá...” (Beatriz, irmã de Breno).

“Quando tenho que ir para lá, um dia antes já fico nervosa, choro... quando chego lá e espero é um tormento, as pessoas ficam falando as coisas...” (Bendita mãe de Breno).

“A gente continua carregando o peso, porque toda vez que vamos ao hospital, que ela faz um exame é um sufoco. Sabemos que está tudo bem, mas sempre ficamos na expectativa esperando o próximo resultado... Será que no próximo exame vai estar tudo bem? Estamos um pouco mais tranqüilos, diminui as idas ao hospital” (Ivana, mãe de Iara).

Os pais reconhecem que a nova rotina de horário e atendimento dos filhos é sinal de uma nova fase, um período após a doença. Reconhecem as famílias que estão iniciando o tratamento e se mostram disponíveis em auxiliá-los, como apresentado na seqüência:

“Fico vendo o ambulatório de curados... vi muitos que estão há tempo curados e não tiveram mais nada... é bom... precisa de um pessoal para ajudar as mães... Quando volto lá vejo mais famílias passando pelo que passo ou que passei... Talvez a gente se encontrar, seria bom...” (Débora, mãe de Daniel).

“Agora, é o ambulatório de curado. No primeiro ano, ele vai de seis em seis semanas nos retornos, depois no segundo ano ele vai de dois em dois meses e vai espaçando. Ele nunca vai perder o contato com o hospital” (Antônio, pai de André).

“Ela está voltando no ambulatório de curados e passa com a psicóloga, que ajuda muito. Vejo aquelas mães começando... dá uma vontade de ajudar, mas é difícil para gente também... Só de mudar de ambulatório é um alívio... Agora é um outro pessoal [equipe assistencial], a gente ainda vê a doutora pelo corredor que sempre pergunta se está tudo bem, mas quem atende são outros...” (Ivana, mãe de Iara).

Uma mãe reconheceu a objetividade da comunicação pela equipe, porém refere sentir o distanciamento da equipe que cuidou da criança durante o tratamento.

“Agora é só saber como vai ser daqui para frente quando ela crescer... Porque eles são bem claros quando falam as coisas... Era bom se tivesse um telefone para falar... Eu só tenho o telefone da assistência social. Agora com esses médicos desse ambulatório [ambulatório de curados] eu não tenho com quem falar...” (Carla, mãe de Cíntia).

Esse período de término de tratamento lança a família em intensos conflitos: procuram retomar as atividades interrompidas pelo tratamento, tentam olhar a criança como normal, mas tomam cuidados como se ainda estivessem no momento do tratamento e identificam as mudanças na rotina do acompanhamento hospitalar. Procuram manter o vínculo com os profissionais que cuidaram da criança, durante o tratamento. Nesta fase, construíram o significado de estar livre da doença que ultrapassa a dimensão da cura física. Buscam a dimensão pessoal – ser curado para si mesmo – e a dimensão social – ser curado para os outros (VALLE, 1997).

Nesse sentido, para ultrapassar as barreiras físicas, sociais e emocionais deixadas pela doença, os pais buscam apoio na família, nos amigos e na equipe de saúde.

Concordamos com Sempionato (2005), quando argumenta que identificar e caracterizar os suportes sociais faz parte do processo de sistematização da assistência de

enfermagem, com a finalidade de planejar intervenções, propiciando qualidade de vida e promoção da saúde as famílias.

Observamos que os participantes do estudo mostraram-se satisfeitos com o apoio que receberam e referiram gratidão, como no relato abaixo:

“O pessoal da igreja ajuda muito, porque estou desempregada. Ajudam com cesta básica, estão até construindo uma casa pra mim com as crianças, daí vamos sair daqui, por que não dá... A assistente social lá do hospital também ajuda muito, sempre que preciso, ela ajuda...”
(Débora, mãe de Daniel).

“Minha irmã me ajudou muito, minha mãe também porque não é fácil o tratamento... e agora a gente não sabe direito...” (Carla, mãe de Cíntia).

“Os amigos, do grupo de jovens, rezam por ele. No grupo de oração sempre colocam o nome dele” (Eva, mãe de Eduardo).

Os entrevistados também destacaram a importância do atendimento especializado que receberam no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Destacaram a competência técnica da equipe e os benefícios do SUS, como mencionado a seguir:

“Eu queria agradecer toda a equipe lá do hospital, porque os médicos, as enfermeiras sempre foram muito legais comigo e com meu filho, sou muito bem acolhida. Só tenho que agradecer... e viver um dia depois do outro” (Fernanda, mãe de Fábio).

“Eu só tenho que agradecer o pessoal do hospital, eles são muito bons e atenciosos, sempre ajeitam as coisas... agora estou indo atrás para ver se ela consegue aquela ajuda do governo, vou falar com a assistente social” (Graça, mãe de Giovana).

“O hospital foi uma bênção, porque convênio não paga o tratamento e pelo SUS é tudo pago... Os funcionários, os médicos são ótimos, dão suporte em tudo o que a gente precisa... Ela está voltando no ambulatório de curados e passa com a psicóloga, que ajuda muito, está ajudando ela superar. Agora quem precisa de ajuda sou eu... agora quem está com médico sou eu... estou tomando medicamento com o psiquiatra, estou tratando, mas não é fácil lidar com essa situação”.(Ivana, mãe de Iara).

O fato de as famílias não fornecerem suporte foi apontado como uma grande dificuldade. Observamos que uma irmã referiu sentir-se sozinha por não ter apoio dentro da família e uma das mães referiu que, se tivesse o apoio do pai, enfrentaria mais fácil a situação:

“Eu sofri e sofro sozinha. Porque meu marido é calado, não conversava comigo... Às vezes eu precisava conversar... Faz dez anos que casei e nunca quis arrumar filho. Eu acho que não era para eu engravidar, era para eu cuidar do meu irmão... Às vezes ele [o irmão de quem cuida] pergunta as coisas para mim que não sei responder, ele perguntou se podia nadar... mas ele tem aquele buraco na barriga para fazer xixi. Ele não pode nadar porque pode pegar uma infecção. Minhas irmãs dizem que nunca têm tempo, meu marido não fala nada, não conversa a respeito dele [criança], fico sozinha...” (Helena irmã de Hugo).

“Está sendo difícil! Não é fácil! Tudo sou eu aqui em casa... cuido de tudo... das meninas e dele. Quando o pai dos filhos está próximo acho que fica mais fácil, porque daí a gente tem

apoio, com quem conversar... Mas, por outro lado, Deus está comigo... fico pensando... até quando vai ser assim? Ter que ir ao hospital... É par o resto da vida?... Eu sei, sempre vai ser acompanhado” (Débora, mãe de Daniel).

A dificuldade de lidar com a cura e a sobrevivência, por ter a vida amarrada ao passado da doença, fez com que alguns pais sugerissem a formação de grupos de pais de crianças sobreviventes, para terem momentos em comum, para dividirem experiências e compartilhem sentimentos, como destacado no texto a seguir:

“Tem dias que tenho insônia. Fico andando pela casa lembrando das coisas que aconteceram. Vejo o dia da cirurgia certinho... Tenho um aperto no coração. Igual ao que era antes. Já passou... eu sei, mas não consigo lidar. Por que eu fico lembrando? Você me entende?... Está complicado. Está complicado lidar com isso. Tem dia, que acordo bem, sento aqui sozinha e começo a lembrar. Não era para ser assim... Passou! Passou! Hoje era para eu estar mais tranqüila, mas não... eu fico vivendo aquilo, me pego com medo, me pego chorando, sofrendo. Eu acho difícil... isso não está legal... eu queria muito achar um grupo de mães que passaram por isso há dez, quinze, dois, um ano atrás, para trocar experiência, para eu saber lidar com esses meus sentimentos de medo e aflição. Acho que isso ajudaria. Se tivesse esse grupo, com uma reunião, como alcoólatras anônimos, seria ótimo! Ou se tivesse uma psicóloga que ficasse só com as mães das crianças curadas de câncer. Falar ajuda... Porque você fica pensando... Tem dúvida, tem medo, depois que acaba o tratamento. Eu acho que se você não fala, é pior... você quer ser igual aos outros, ser normal sem essas preocupações... sem preocupações da doença. Queria ser confiante, deixar correr... fico travada, penso que tudo vai acontecer de novo... Eu acho que o grupo de mães poderia ajudar, podia ser pelo menos uma vez por mês” (Fernanda, mãe de Fábio).

“Eu preciso de ajuda para lidar com ela... Não sei direito o que fazer perco a paciência muito fácil” (Carla, mãe de Cíntia).

“Poderiam formar um grupo entre as mães que passam por essa experiência, porque uma ajuda a outra e todo mundo aprende. Porque às vezes eu não tenho paciência com ele... Fico mal sempre, porque quando ele vai na escola as pessoas ficam falando: coitado! Eu preciso de uma psicóloga, um médico, alguém que possa ir me ajudando... quando ele crescer como eu tenho que lidar com ele? Porque ele vai ficar moço...” (Débora, mãe de Daniel).

As preocupações dos pais vão se modificando no decorrer do tratamento e com a notícia de seu término. Quando falamos de família, ser curado é reencontrar o sentimento de invulnerabilidade, de aceitar a nova imagem da criança (se restam seqüelas), de elaborar os traumatismos sofridos e, para isso, conta o tempo, a forma de intervenção da equipe de saúde e suporte das pessoas que a cercam. Ser curado é perceber-se igual aos outros, resgatando, progressivamente, a identidade abalada, buscando um nova qualidade de vida (VALLE, 1997).

As famílias vão progredindo dentro de suas possibilidades pessoais e recorrem aos apoios intra e extrafamiliar. Os participantes declaram que enfrentaram as situações adversas ao tratamento e fundamentaram a convicção da cura de seus filhos e buscaram apoio, na religião e na espiritualidade. Para exemplificar:

“Em nome de Jesus ele está curado! Em nome de Jesus! Na radio tinha uma mulher que disse ter operado cinco vezes do mesmo problema dele. Em nome de Jesus acabou. Deus não faz uma obra pela metade” (Benedita, mãe de Breno).

A espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor, fé, doutrina, fornecendo um significado para a vida. A religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural que tem poder acima de tudo (SIMPIONATO, 2005). Os pais transmitem a fé aos filhos, de maneira que as crianças também acreditam na intervenção divina:

“Eu confio que ela está curada, eu acredito em Deus. Ela [criança] mesmo fala: estou infinitamente curada. Eu creio que Deus a deixou infinitamente curada. Vejo ela correndo, brincando e não acredito que possa voltar” (Ivana, mãe de Iara).

“Ele tem uma fé! Ele diz: em nome de Jesus para lá [hospital] não volto. É que eu ensino para ele também, a gente tem que ensinar as coisas desde criança se não cresce e vai pensar: o hospital me curou. O hospital foi o momento, deu remédio, tem de tudo, mas é uma coisa de Deus também? Se existem os remédios, se tem a cura é uma coisa, por que Deus deixou? (Antônio, pai de André)”

Os pais acreditam que Deus pode curar as crianças doentes e também realizou milagres durante as complicações clínicas. Essa relação forte com Deus ajuda a família a enfrentar as incertezas, após o término do tratamento.

“Ele teve por várias vezes a ponto de morrer, quando isso acontecia, eu ligava para as freiras e elas iam para a capela e rezavam... e o Bichinho se recuperava. Foi por Deus! Aconteceu uma coisa com ele... que você não acredita, aconteceu uma vez que os médicos disseram que a doença tinha voltado e que não ia ter mais jeito... Aí eu mandei rezar... Os

médicos disseram: só se for um milagre para ele recuperar... e recuperou... Vamos ter uma vida de alegria e gratidão a Deus. Só Deus sabe...” (Eva, mãe de Eduardo).

“Ele ficou muito ruim... Foi um susto! Foi difícil! Achei que ia ficar sem ele! A gente tem que se apegar em Deus! O jeito que ele ficou, todos falavam: ele não volta para casa! Mas Deus curou” (Débora, mãe de Daniel).

A fé e a religião incentivam o pensamento positivo de visualizar o futuro e recuperar o estado de saúde da criança. Alguns participantes do estudo manifestaram um sentimento de confiança de que: Deus pode intervir, através da equipe e curar as crianças:

“Se Deus curou não vai deixar voltar, tenho fé... Hoje eu creio que meu filho está curado, Deus curou o menino. Uma vez discuti com o médico, porque não foi o médico que curou, mas Deus vez com que o médico curasse...” (Débora, mãe de Daniel).

Após a experiência da doença e da terapêutica, as famílias relataram mudanças em suas vidas, apontaram novas dificuldades, em geral apoiadas no medo, insegurança e ansiedade. O suporte, decorrente da família, equipe de saúde e religião, foi utilizado pelos participantes do estudo para a resolução de problemas e em outros momentos para manejar as emoções, decorrentes de esforços, na tentativa de obter controle diante das diversas situações vivenciadas.

A adaptação à nova condição de vida depende da existência de complicações e seqüelas advindas do tratamento, do nível de desenvolvimento e do suporte familiar.

É importante ressaltar que as dificuldades relatadas pelos pais estão associadas ao câncer e também estão associadas ao desenvolvimento e características dos próprios sujeitos (ARRAIS; ARAÚJO, 1999).

O período de transição do período de doença para a espera da cura é um desafio e um verdadeiro curso de obstáculos que precisam ser analisados e enfrentados por um trabalho conjunto e ativo, praticado pela criança, família e equipe de saúde (VALLE, 1997).

O modo como os pais enfrentam esse período atingirá a maneira como as crianças enfrentarão a vida no futuro (CAPRINO; WILEY; MASSINO, 2004). Estar atento à qualidade da cura, como a família reage e percebe as seqüelas do câncer implica em atentar para a qualidade de vida, após a terapia a curto, médio e a longo prazo. A necessidade de acompanhamento contínuo pela equipe de saúde aos sobreviventes se evidencia pela possibilidade de detectar situações que requerem intervenção. Entendemos que dar continuidade ao acompanhamento dos sobreviventes é estabelecer uma relação de longa duração entre os profissionais de saúde e os pacientes. Starfield (2002) define continuidade como uma palavra utilizada no lugar de longitudinalidade que é definida como “lidar com o crescimento e as mudanças de indivíduos ou grupos no decorrer de um período de anos”. Essa relação longitudinal da equipe com o sobrevivente possibilita maior probabilidade de reconhecer os problemas dos pacientes, por uma equipe que está familiarizada com ele.

4.3 O FUTURO – O QUE HÁ DE SER

Os familiares entrevistados mencionaram que, após o término da terapêutica, eles buscaram ampliar perspectivas em relação ao estado de saúde da criança, procurando resgatar o significado de viver sem a doença e realizar planos adaptados à realidade da atual condição

física da criança. Preocupações com a vida futura dos filhos incluindo as habilidades físicas, capacidades intelectuais e relacionamentos sociais foram apontados pelos familiares.

Sobreviver ao câncer tem dimensões distintas, há a cura física e a psíquica, onde a física corresponde àquela constatada e anunciada pela equipe de saúde, e a psíquica é aquela obtida quando os membros da família encontram ou reencontram a sua identidade (BRUN, 1996). Os familiares quando relataram suas expectativas para o futuro de suas crianças mostraram que estão procurando sua cura psíquica.

Vivenciar o término do tratamento trouxe aos pais novas expectativas e esperanças que são constantemente ameaçadas e questionadas pelos sentimentos de incerteza e insegurança. Os pais reconhecem que, mesmo após o término do tratamento proposto, seus filhos necessitarão de acompanhamento médico ao longo da vida. O presente marcado pelo passado da doença gera uma situação desconfortável em lidar com o imprevisível, gerando um futuro com ameaças.

A vitória alcançada – a cura de um câncer– pode ter repercussões, pode restar uma cicatriz, podem ficar marcas que são vividas subjetivamente, conforme as experiências de medo, de dor e das dificuldades enfrentadas durante a convivência com o câncer (VALLE, 1994).

Preocupação com os efeitos tardios e seqüelas foram pontuadas, ao mesmo tempo, projetos para uma vida saudável, concretização de planos e sonhos foram relatados. Dificuldades em planejar e visualizar o futuro de suas crianças e adolescentes também foram referidas, mostrando as limitações que os pais apresentam em enfrentar a vida pós-tratamento. Segundo Arrais e Araújo (1999), esses sentimentos paradoxais permeiam o cotidiano dos familiares de sobreviventes de câncer.

4.3.1 Procurando preservar a saúde da criança para o futuro

A maneira que os familiares irão se reorganizar, após a terapêutica, dependerá de suas redes de apoio, estratégias utilizadas, experiência do tratamento e enfrentamento frente às seqüelas (VALLE, 1994), como mencionado anteriormente. Uma maneira de evidenciar o término do tratamento, segundo os entrevistados, é pela referência de que acabou o tratamento e que a criança está curada.

“Hoje ela está bem! Ela está ótima... agora, está tudo tranqüilo. Ela está curada” (Ivana, mãe de Iara).

“... Agora ele está curado. Eu sabia que Deus ia curar... e curou...” (Débora, mãe de Daniel).

“... Mas ele não vai ter mais nada não. Em nome de Jesus... está curado...” (Benedita, mãe de Breno).

Os familiares procuraram ir se adaptando ao novo período de suas vidas, após o término do tratamento do câncer, reafirmando a cura da criança e reforçando que ela tem uma vida como qualquer outra que não passou pelo mesmo processo da doença. Apresentaram cuidados e preocupações, no intuito de preservar o estado saudável da criança e procuram protegê-la, impondo algumas restrições, como se pudessem eliminar a ameaça da recidiva ou garantir um futuro sem dificuldades.

“Mas sabe, ele passou por tantas coisas difíceis, eu quase fiquei sem ele... Acho que toda mãe que passou por isso [situação do filho doente] protege, porque tem medo da doença

voltar, mas creio em Deus que ele está curado e nada vai acontecer. Mas em muitas crianças a doença volta, eu sei, sempre penso...” (Débora, mãe de Daniel).

A superproteção dos pais aos filhos, durante e após o tratamento, é evidenciada pela ameaça do estado de saúde da criança onde os pais tentam agradar a criança, estabelecendo uma compensação ao sofrimento. Procuraram uma maneira de preservar o bom relacionamento com a criança, agradá-la para evitar conflitos:

“A gente compra tudo, mesmo que não pode comprar, dá um aperto e compra porque senão ele fica muito nervoso, fica irritado, responde, não quer conversar, é sem educação... ele não pode passar nervoso... então a gente faz de tudo para evitar...” (Benedita, mãe de Breno).

Valle (1994) chama a atenção da equipe de saúde sobre a necessidade de acompanhar os familiares, após o tratamento, para ajudá-los a prevenir e amenizar crises referentes ao comportamento da criança e sobre a postura dos pais para enfrentar tais situações como o que dizer sobre a doença, como ser justo com os outros filhos, como evitar que a doença traga ganhos secundários à criança.

Procurando afirmar e marcar o término do tratamento, os pais comparam os filhos com outras crianças e, quando fazem esse movimento, eles interagem com a imagem da cura e conseguem ver novamente o filho como uma pessoa normal e com a capacidade para manter-se inserido no mesmo patamar de normalidade que as outras crianças (OLIVEIRA, 2002). Esta situação também foi observada em nossos entrevistados:

“Ele vai tranquilo na escola, pode brincar fazer tudo até educação física... Mas eu avisei na escola que ele teve câncer. Ele está na primeira [série], é um menino que faz de tudo, acabou...” (Fernanda, mãe de Fábio).

“Agora, ela faz de tudo, brinca, corre, pula, sobe no muro, não pára... Ela é fogo” (Graça, mãe de Giovana).

“Pode fazer o que quiser, brincar, correr ir à escola, soltar pipa, ele adora jogar bolinha na rua, se deixar ele fica noite e dia na rua. Pode comer de tudo, ele come muito... Agora ele está contente porque liberaram ele para comer de tudo e ele adora comer...” (Joana, mãe de Júnior).

Na tentativa de garantir a saúde da criança, alguns pais referiram preocupação com a alimentação da criança, mas, ao mesmo tempo, mostraram que não era necessário se preocupar com outras situações de risco. Essa problemática será retomada mais adiante. Com relação à alimentação, eles mencionaram:

“Eu cuido muito dele aqui em casa, cuido da alimentação... porque eu acho que a alimentação tem tudo a ver... lá no hospital não falaram nada... não preciso ter nenhum cuidado... eu é que tenho um pouco de receio... e cuido bem da comida” (Fernanda, mãe de Fábio).

“Agora não precisa mais... cuidar... agora posso liberar geral... às vezes, sou muito cuidadosa com essas coisas de boca... cuido da água, das frutas e a comida é bem feita, bem cozida... tudo lavadinho... Mas não precisa de mais cuidado porque acabou...” (Eva, mãe de Eduardo).

“Tem que ter cuidado com higiene, dar comidas fortes, frutas, verduras” (Débora, mãe de Daniel).

Apesar de afirmarem que os filhos terão uma vida como a de qualquer outra criança que não vivenciou o câncer, os pais reconhecem a necessidade de acompanhamento, mesmo que ambulatorial, pela equipe de saúde. Os cuidados necessários, após o término do tratamento, interferiram na maneira como os pais enfrentaram esse novo período e o planejamento do futuro de seus filhos e da própria família. As seqüelas físicas das crianças e dos adolescentes e as seqüelas dos familiares criaram um ambiente de insegurança e medo quanto ao futuro.

Valle (1997) argumenta que é interessante notar que o câncer acaba tornando-se um divisor da existência: Há sempre um antes e um depois da doença, tanto para os sucessos como para os fracassos, tanto para as transformações positivas como para as negativas que possam ocorrer. Nesse sentido, a cura é um desafio e um verdadeiro curso de obstáculos que precisam ser analisados e enfrentados por um trabalho conjunto e ativo praticado pela criança, sua família e por uma equipe que, desde o diagnóstico, acompanhe e ofereça apoio, partilhando as experiências familiares.

4.3.2 A incerteza do futuro

Estudos (CAPRINO; WILEY; MASSINO, 2004; OLIVEIRA, 2002; VALLE, 1997) revelam que o sentimento de insegurança presente nos familiares de sobreviventes ao câncer pode ser evidenciado pela constante ameaça de recaída e a possibilidade de recomeçar um novo tratamento. Neste sentido, alguns entrevistados mencionam que:

“Espero que essa doença, não volte... não volte nunca mais, porque tem essa possibilidade. Peço para Deus dar forças para que nunca mais volte. Que ela seja uma criança normal, mas normal de tudo não vai ser...”(Carla, mãe de Cíntia).

“Então... o que eu espero? Como vai ser a vida dele? Não sei o que eu espero... [abaixa a cabeça, fica alguns segundos em silêncio]... eu não sei como vai ser a vida dele, porque é complicado... é difícil... ele não enxerga... Vamos esperar para ver como ele vai ser quando crescer... Espero que ele seja independente. Espero que cresça como as outras crianças, brinque, cresça, namore, case, tenha filhos e tudo que as outras pessoas têm, trabalho, casa... seja feliz” (Débora, mãe de Daniel).

“Agora, daqui para frente eu não sei como vai ser... porque tem esses órgãos que tirou, se vai prejudicar alguma coisa, não sei... Não sei se vai afetar alguma coisa. Quando ela ficar moça, se vai poder trabalhar, se vai prejudicar alguma coisa.... se vai ser tudo bem....porque ela não tem esses órgãos. Eu nunca perguntei para o médico, não vai ser igual...como era...” (Carla, mãe de Cíntia.).

Os pais manifestaram esperança, apesar da complexidade na experiência de ser sobrevivente e esta os faz viver entre os sentimentos de medo e coragem. Preocupam-se como será o caminho de seus filhos, se vão superar os limites impostos pela própria vida, se terão dificuldades devido às seqüelas. Em relação à qualidade da sobrevivência, não devemos nos basear somente nas medidas biomédicas, mas também em critérios referentes à dimensão existencial. Para tanto, é necessário melhor conhecer essa dimensão e, mais especificamente, as implicações que elas trazem às crianças e aos adolescentes que vivenciam as mudanças decorrentes do processo de doença e tratamento (ANDERS, 2004). Esta problemática esteve presente nos relatos de algumas das entrevistadas:

“Eu tenho medo se ela vai poder trabalhar, se vai poder ter filhos, ninguém falou nada... quero saber se ela vai ser um adulto normal. Se vai poder cuidar da casa dela, se vai poder trabalhar, ter filhos, se vai ser como a gente... poder pegar peso, balde...” (Carla, mãe de Cíntia).

“Eu não sei... Eu tenho medo porque será que quando ele crescer ele vai ser um homem normal... vai ter vida com mulher... sabe namorar... ter uma relação íntima... será que o pênis dele vai ficar normal, vai ficar estimulado... porque hoje não fica... mesmo sendo menino a gente sabe que às vezes fica e o dele não fica, falo muito com ele. A cabeça dele agora é de criança mais ele vai crescer... como vai ser? Se tiver problemas, vai ser difícil, como vai namorar, ter filhos? Eu tenho medo... ele vai poder trabalhar? Vai poder fazer qualquer coisa? Acho que não. Acho que ele tem que trabalhar em escritório, lugar fechado... Ele quer ser polícia, como vai ser... tem que ficar sondando toda hora... como vai parar de trabalhar para ficar fazendo sondagem... Polícia além de tudo é uma profissão perigosa... eu tenho medo de como vai ser a vida dele, tenho medo da doença voltar, porque passar tudo de novo... [dá um sorriso e abaixa a cabeça]” (Helena, irmã de Hugo).

Considerando a presença ou a possibilidade de efeitos colaterais tardios e o medo da recidiva da doença, sobreviver ao câncer pode desencadear preocupação nos familiares, que preferem se distanciar do planejamento do futuro, restringindo seus planos somente ao presente. Pensar no futuro pode se tornar doloroso aos pais, uma vez que acompanharam o tratamento e têm consciência dos riscos após a terapêutica (CAPRINO; WILEY; MASSINO, 2004). Para exemplificar:

“Minha preocupação é o que passou... Então vem a ansiedade de como vai ser, será que vai voltar... Cada momento é um momento... A gente pensa muito... Não tem como não pensar... Porque o que a gente pode fazer é só rezar por que não tem o que fazer... Se voltar... Pedir para a doença não voltar, por que o que vou fazer? Vigiar, não tem como vigiar... Só Deus sabe... Mas agora é bola para frente não lembrar do que aconteceu...” (Eva, mãe de Eduardo).

“O médico disse que pode voltar [o tumor] e que pode voltar em qualquer lugar do corpo, não só na cabeça, então é difícil, mas a gente só quer pensar o bem...” (Benedita, mãe de Breno).

“Olha, a gente vai vivendo, só isso, vai vivendo... eu penso que o futuro dela vai ser... passei por tanta coisa ruim, que agora o que vier é lucro... tudo está ótimo. Eu procuro não me preocupar, nunca imaginei que ela fosse ter um tumor e teve. Como vou imaginar o futuro? As coisas acontecem sem a gente prever. Vivo o hoje. Não me preocupo com o futuro, estou presa no hoje, não quero saber do futuro” (Ivana, mãe de Iara).

O aumento da sobrevida na oncologia infantil fez com que surgissem complicações tardias relacionadas ao tratamento, as quais comprometem a qualidade de vida dos sobreviventes, a função de órgãos, a capacidade intelectual e seu crescimento e desenvolvimento, além do risco de desenvolver uma segunda neoplasia (TEIXEIRA et al., 2000). A fala da mãe demonstra que, diante dos possíveis efeitos tardios, tem preocupação quanto ao crescimento e desenvolvimento do filho:

“Eu tenho, tenho medo. A médica falou que tem que ficar alerta, fazer acompanhamento cada três meses e depois para o resto da vida. Porque às vezes volta... pode voltar, a gente sabe. Apesar que o tipo dele a médica disse que todos curaram” (Joana, mãe de Giovana).

Propor projetos, sonhar, pensar no futuro e lutar pela vida também impulsionaram os familiares:

“Expectativa de nunca mais passar por isso de novo” (Benedita, mãe de Breno).

“Eu espero que ele tenha uma vida normal. Como qualquer outra criança, que brinque, vá para a escola, possa sair, passear com a gente, ir para a praia. Eu almejo que ele possa fazer tudo o que ele quiser, almejo que ele estude, quero aquilo que toda mãe almeja para seu filho, cresça, estude, o normal para uma pessoa... Que cresça, pratique esporte, a gente já colocou ele no futebol, porque antes não deixávamos nada e exercício é bom... Ele gosta...” (Eva, mãe de Eduardo)

A cura na dimensão biológica deixará a criança livre da doença, enquanto a cura nas outras dimensões envolve aspectos como conviver e lidar com as seqüelas. Assim os familiares precisam reconhecer essa nova condição, refazendo e planejando a vida de seus filhos, a partir das dificuldades deixadas pela doença e pelo tratamento, buscando em conjunto qualidade de vida que seja construída e adaptada às realidades de cada família. Planejar o futuro para essas famílias significa e requer um constante treinamento de idas ao passado e retorno ao presente, na tentativa de enfrentar a experiência de sobreviver ao câncer.

Concordamos com Valle (1997) quando argumenta que para sobreviver à doença e ao tratamento do câncer, é necessário uma aproximação com as diversas dimensões da existência humana. Então, quando o tratamento termina, não é simples retomar o mundo anterior, como

os pequenos problemas escolares, familiares, sociais e afetivos dos quais eles, de algum modo, se afastaram, posto que todas as questões giravam em torno do câncer de seu filho.

Os familiares convivem com a tenuidade de estar livre da doença e com os riscos de complicações ou seqüelas. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente cura física; daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para a dimensão existencial que inclui diversas esferas do existir humano. Nessa perspectiva, a qualidade da vida dos sobreviventes e familiares está relacionada com a recuperação de seu estado de saúde, nas três dimensões: biológica, social e psicológica (ANDERS, 2004).

Abandonar o papel de doente não é fácil, por isso os laços que unem ao mundo da doença não devem ser cortados definitivamente e de uma só vez. Nesse sentido, os retornos mensais, logo após o fim do tratamento, para controle médico, são a oportunidade para reavivarem os relacionamentos com a equipe e com outras famílias e crianças que partilharam de seu mundo. Dessa maneira, a família não se sente desamparada e pouco a pouco, vai conquistando maior segurança e manejo da situação de ter um filho curado do câncer (VALLE, 1997).

Conhecer a experiências dos pais é imprescindível para o planejamento dos cuidados de enfermagem, uma vez que cada família tem a sua singularidade, ou seja, enfrentou o tratamento e a sobrevivência de acordo com suas rotinas, crenças, possibilidades pessoais e existenciais.

Pela experiência dos pais e outros familiares das crianças e dos adolescentes, participantes do estudo, percebemos que a notícia do diagnóstico desencadeou no sistema familiar situações e emoções, muitas das quais não haviam vivenciados. Esse momento causou sentimentos de dúvidas, medos e angústia, principalmente pelo diagnóstico ter sido dado para uma criança ou adolescente, em fase de crescimento e com um futuro a ser

construído. O diagnóstico veio como uma barreira que bloqueou os planos para o futuro, potencializado pelo estigma de morte que acompanha a doença.

A interrupção abrupta da rotina dos pais e familiares começou na busca pelo diagnóstico e pelas adaptações cotidianas que necessitaram ser feitas, para viabilizar a realização do tratamento. Este processo foi marcante na vida das crianças, adolescentes e suas famílias, pois os procedimentos dolorosos, efeitos colaterais, longos períodos de internação, separação dos familiares e amigos deixaram lembranças para os familiares que foram evidenciadas em suas falas, comportamentos e expectativas.

Receber a notícia do término do tratamento trouxe alegria, possibilitou reaver as expectativas dos pais e familiares. Com isso, eles procuraram resgatar a normalidade do cotidiano dentro de suas possibilidades emocionais, físicas e sociais, como outras famílias que não passaram pela mesma experiência, porém manifestaram preocupação, ansiedade e dificuldades para enfrentarem o período após término de terapia. Ver a criança iniciar no ambulatório de curados, retomar as atividades escolares, voltar a freqüentar ambientes sociais, ter apoio dos profissionais e apoio religioso foi um fator marcante para o enfrentamento desse período.

A experiência do diagnóstico, do tratamento e a maneira de olhar para esses acontecimentos, ou seja, os valores e crenças, direcionaram as expectativas e o planejamento dos familiares para o futuro das crianças e adolescentes. Alguns planejaram com otimismo, outros tiveram dificuldades em planejar com medo da recaída e da morte. Todos relataram desejar o melhor para seus filhos e estão conscientes de que os cuidados se estenderão ao longo das suas vidas.

Sobreviver ao diagnóstico e tratamento do câncer é conviver com as lembranças do passado, viver com o enfrentamento diário entre as necessidades e dificuldades do dia-a-dia e planejar um futuro com qualidade de vida. Os pais e familiares têm uma experiência ímpar no

processo de sobreviver ao câncer. As similaridades de diagnósticos e tratamentos não revelaram igualdade nas experiências. Assim, cuidar ou planejar intervenções de enfermagem aos sobreviventes do câncer, requer um olhar singular de cada caso, ou seja, construir cuidados baseados na experiência familiar, observando as respostas dadas no período, do diagnóstico, da terapêutica, do ambulatório de curados, da recaída e dos cuidados paliativos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, é crescente a preocupação dos profissionais de saúde em conhecer as dimensões da cura do câncer. O interesse não é somente em promover a cura física, mas em promover qualidade de vida, atentando para as seqüelas biológicas, psicológicas e sociais dos sobreviventes.

Entendemos que sobreviver ao câncer representa o percurso percorrido pelas famílias com suas crianças e adolescentes que terminaram o tratamento do câncer. Sobreviver ainda remete a um estado de saúde que pode estar acompanhado de seqüelas da terapêutica, as quais podem surgir precocemente ou em longo prazo, mas de uma forma ou de outra têm um significado marcante para os familiares, crianças e adolescentes.

Os avanços tecnológicos e estudos multicêntricos trouxeram melhoras nos índices de sobrevivência ao câncer. Com esses avanços, surgiram novas implicações relacionadas à sobrevivência, quando o foco é a qualidade de vida dos sobreviventes. O desafio atual é tratar com o objetivo de deixar o menor número de seqüelas e promover acompanhamento, auxiliando nas adaptações para que o sobrevivente tenha condições de realizar atividades cotidianas e se inserir no meio social com menos dificuldade.

Para promover e auxiliar na qualidade de vida dos sobreviventes e dos familiares, é necessário desenvolvermos intervenções de enfermagem que atinjam as dimensões envolvidas no processo de sobrevivência, ou seja, as questões físicas, emocionais, sociais e espirituais dos sobreviventes.

Para planejar intervenções de enfermagem junto à família, é preciso compreender a experiência das famílias, cujas crianças e adolescentes terminaram o tratamento, para posteriormente auxiliarmos no processo de enfrentamento e adaptação a esse novo período.

Consideramos que os pais e os outros membros familiares são importante fonte de apoio e reorganização desse momento após o término da terapia. Defendemos que, quando um membro da família é afetado por uma doença ou enfermidade, todos os outros também são atingidos. Assim, os familiares necessitam, também, de ajuda para lidar com suas próprias experiências e sentimentos.

Quando a família é compreendida como um sistema em equilíbrio, se algo altera esse equilíbrio, nesse caso a presença da doença, enfermidade ou suas seqüelas, a família se reestrutura e reorganiza papéis, procurando retomar o equilíbrio, que pode ser conquistado de maneira mais ou menos sofrida, de acordo com os significados da experiência de cada sistema familiar.

Os dados de nosso estudo evidenciam que os familiares, frente à complexidade de sua experiência, precisaram relembrar o passado, resgatando sua memória e lembranças para a compreensão do presente e do planejamento do futuro.

A memória foi o primeiro tema que emergiu dos dados empíricos, momento em que se lembraram do processo diagnóstico-tratamento. Os familiares pontuaram algumas situações que passaram com seus filhos desde o início dos sinais e sintomas, como procura pelo diagnóstico correto até as intercorrências e efeitos colaterais do tratamento. Referiram a esse período como crítico e difícil, uma vez que os procedimentos invasivos e agressivos causaram impacto, somado ao estigma da doença, dado pela constante ameaça de morte.

A agenda de consultas, retornos, internações e cuidados com a criança e o adolescente causaram distanciamento entre os membros da família, alterações nas atividades sociais e na obtenção de recursos financeiros.

Observamos, também, que as complicações e os efeitos colaterais do tratamento afetaram os familiares que conviveram com situações doloridas e difíceis, como, por

exemplo, alteração da imagem corporal, marcada principalmente pela alopecia e manifestaram cansaço e falta de esperança em alguns momentos, durante o tratamento.

O impacto do diagnóstico e tratamento requer uma intervenção multiprofissional na atenção à criança, ao adolescente e à família.

O segundo tema apreendido diz respeito ao momento atual, ou seja, o tempo vivido no presente. Os familiares relataram o significado de continuar a viver depois do câncer, destacando o paradoxo de sentimentos como alegria, esperança confrontado com o medo e insegurança.

Retomar as atividades interrompidas, durante o tratamento, foram situações relatadas pelos familiares, tal como a volta da criança à escola, a volta dos pais ao trabalho ou a procura por emprego. Os pais procuraram realizar atividades que outras famílias faziam independente de terem vivido a experiência do câncer.

Os familiares reconheceram que a mudança do horário de atendimento da consulta de seus filhos e a presença de nova equipe foram sinais concretos de conquista e vitória sobre a doença, algo que forneceu segurança e alegria. Ao mesmo tempo, eles demonstraram insegurança, pelos retornos de consultas médicas em períodos maiores e por retomarem o acompanhamento da criança com o pediatra clínico. Sentiram-se ameaçados pela possibilidade do retorno da doença e de novamente terem que passar pelo tratamento. As seqüelas advindas do câncer e do tratamento também trouxeram sentimento de incerteza. O enfrentamento para essa situação foi estabelecido no relacionamento com os membros da família, com os amigos, com os profissionais de saúde, com a religião e a fé.

O terceiro tema, elaborado a partir dos nossos dados, revela os planos dos familiares para o futuro. Entendemos que não há término ou um ponto final para o acompanhamento do sobrevivente de câncer. O protocolo terapêutico proposto para o câncer finda, mas não o

seguimento da criança ou adolescente. A imprevisibilidade deste fato trouxe aos familiares algumas situações que causaram descontentamento ou sentimento de ameaça.

Preservar a saúde da criança com cuidados com alimentação e superproteção foi apontado pelos pais como um procedimento para manter o estado de saúde saudável da criança ou do adolescente.

Alguns familiares não conseguiram relatar seus planos para o futuro, mostrando insegurança e medo para planejar e realizar projetos em longo prazo, apontando que o passado da doença limita o pensamento para o futuro. Apesar das preocupações, da experiência e das conseqüências do tratamento, os familiares procuraram ter uma visão otimista para suas crianças e adolescente e para si próprios.

Convivemos com familiares de crianças e adolescentes que terminaram o tratamento para o câncer e que manifestaram insegurança e medo do futuro. Porém, tentam enfrentar suas dificuldades e limitações, almejando uma vida de sucesso e livre da doença para seus filhos.

Sobreviver ao tratamento é complexo e depende dos aspectos objetivos e subjetivos das famílias. A experiência do término da terapêutica está relacionada ao enfrentamento e à adaptação no modo que os familiares conviveram com a doença e o tratamento, na maneira que procuraram resgatar sua rotina e planejaram o futuro. Para lidar com esse percurso, verbalizaram a necessidade de apoio pela equipe, sugerindo a formação de grupos de pais para a troca de experiências, para superar as dificuldades.

Nesse contexto, consideramos que os profissionais da saúde precisam reconhecer a habilidade que os familiares têm de lidar com situações adversas de maneira corajosa e frágil ao mesmo tempo. A equipe de saúde deve incluir em seus planos terapêuticos ações relativas não somente aos aspectos clínicos da doença e tratamento, mas também de apoio

emocional e social, para que os familiares obtenham senso de equilíbrio das suas vidas e não fiquem presos ao passado da doença e tratamento. Torna-se de extrema importância o aprimoramento de habilidades, capacidades e competências para oferecer uma assistência de acompanhamento e seguimento a crianças e adolescentes e suas famílias, voltada para a singularidade de cada experiência vivida.

É importante que a enfermagem esteja preparada para intervir junto às familiares no enfrentamento do processo de sobrevivência, fortalecendo as suas potencialidades e auxiliando nas dificuldades. Devemos atentar que algumas crianças e adolescentes deixam a fase aguda da doença e iniciam a fase crônica, após o tratamento, e essa realidade pode trazer conflitos na vida dos pais e outros familiares. O enfermeiro deve apoiar, entender e preparar os familiares para a convivência com essa situação. Dessa maneira, concordamos com os estudos que argumentam que a enfermagem da família trabalha com os familiares em situação de saúde e de doença (WRIGHT; LEAHEY, 2002; ANGELO, 1999).

Apontamos algumas estratégias de intervenção na perspectiva de contribuir com as famílias de crianças e adolescentes que terminaram o tratamento de câncer.

1-Treinamento e preparo dos profissionais de saúde: cursos de especialização, educação permanente e a própria graduação devem contemplar conteúdos sobre as conseqüências funcionais e psicossociais do câncer e seu tratamento, enfatizando a prevenção de efeitos tardios; o cuidado aos efeitos tardios, segundas neoplasias e recorrência da doença; a intervenção nas necessidades dos sobreviventes e familiares como apoio emocional e social e a coordenação de plano de cuidados específico aos sobreviventes, contendo o resumo da história clínica e do tratamento recebido, as possíveis complicações decorrentes dos efeitos tardios e a orientação para promoção de qualidade de vida, articulando suportes comunitários e políticas públicas de saúde.

2- Formação de uma equipe multiprofissional para o cuidado de crianças adolescentes e familiares, sobreviventes ao tratamento do câncer: esta equipe deve ser composta, dentro das possibilidades de cada serviço, por profissionais de diferentes áreas como enfermeiros, oncologistas e hematologistas pediátricos, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, dentistas, pedagogos e outros especialistas que atendam às necessidades dos sobreviventes e de suas famílias e façam aproximação dos mesmos com os suportes oferecidos pela comunidade, com os benefícios oferecidos por lei e políticas públicas, como acesso a auxílio-saúde, vagas de empregos a portadores de deficiência, serviços de apoio pedagógicos e psicossociais. Atualmente as políticas públicas brasileiras legalizam os direitos de pacientes com câncer mediante o fornecimento de auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, amparo social ao deficiente, quitação de financiamento de casa própria, disponibilidade de saque do Programa de Integração Social (PIS) e Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). Outros benefícios também são facultados aos pacientes com câncer como isenção do imposto de renda, isenção do imposto sobre veículos automotores (IPVA) e do imposto sobre produtos industrializados (IPI) para veículos adaptados, além de promover apoio a fundações e organizações com objetivos sociais. A equipe de saúde deve planejar e definir um cuidado de qualidade ao sobrevivente, criando protocolos ou manuais que contemplem as necessidades dos sobreviventes, respeitando as especificidades de cada caso.

3- Formação de grupo de pais para orientação e troca de experiência: promover momentos de encontros com os membros da família para que falem sobre suas dúvidas e dificuldades. Nestes grupos, os pais ou outros membros teriam oportunidade de discutir seus conceitos de vida e compartilhar problemas semelhantes, revelando um mundo em comum, motivando os que têm dificuldade de falar em compartilhar com os outros as

situações similares, permitindo a aproximação entre eles e a construção de soluções ou respostas que possam auxiliar nas dificuldades enfrentadas. Pode, ainda, estimular para que os familiares se organizem para buscar soluções para as dificuldades em comum.

4- Realizar parcerias com empresas e comunidade para capacitação e inserção do sobrevivente no mercado de trabalho: realizar contatos com organizações não-governamentais, grupos de voluntários, empresas que possam oferecer cursos profissionalizantes ou auxiliie na capacitação do sobrevivente para o mercado de trabalho.

5-Conhecer a realidade de cada família. Para tanto, realizar visitas domiciliares para conhecer a realidade vivida pelos familiares; estabelecer contatos com agentes de saúde e unidade básica próxima ao domicílio da família para fornecer e obter informações sobre a família e a criança; identificar as necessidades dos familiares e oferecer apoio à medida que forem apresentando demandas para orientações sobre efeitos tardios e seqüelas, nas diferentes etapas da sobrevivência.

6- Envolvimento do serviço especializado de oncologia com o setor primário de atendimento à saúde: fornecer carta de contra-referência com a história de cada criança ou adolescente, destacando os possíveis sinais e sintomas de recaída e efeitos tardios; envolver o sobrevivente no processo de tomada de decisão e planejamento do tratamento; orientar sobre a necessidade de interagir com o serviço de saúde para terem êxito no gerenciamento de suas condições crônicas; estimular o setor primário a enfatizar o cuidado no paciente e não na doença; estimular o sobrevivente e os familiares a conhecerem as políticas públicas, participarem dos grupos e conselhos de saúde e exigirem a efetivação das propostas; fornecer telefone do serviço especializado e nome do responsável pelo cuidado para contatos quando necessários; disponibilizar informações e criar materiais institucionais que estimulem a promoção da qualidade de vida do sobrevivente; realizar articulação entre as

diferentes áreas de atuação do enfermeiro: hospital (unidade de internação e ambulatório), unidade básica de saúde, escola, igreja e locais de trabalho freqüentados pelos familiares e seus filhos.

Depreendemos que nosso estudo é de relevância para a área de conhecimento de cuidados de crianças, adolescentes e famílias que vivenciam o câncer, em particular para a qualidade de vida dos sobreviventes, porque em nosso país são escassos os estudos específicos nessa temática. Identificamos a necessidade de pesquisas futuras que possam acompanhar em longo prazo as famílias de crianças e adolescentes sobreviventes. Acompanhar famílias de crianças com diferentes idades, diferentes diagnósticos, com longo tempo de sobrevida, através de estudos multicêntricos, envolvendo diferentes regiões, culturas e realidades sociais, traria contribuições para o planejamento do cuidado aos sobreviventes do câncer.

Observamos que sobreviver ao câncer tem repercussões ao longo da vida das famílias. Não temos a pretensão de intervir para apagar a memória do diagnóstico e da terapêutica, mas de auxiliar no processo de adaptação, após o término do tratamento, de maneira que eles possam obter qualidade de vida dentro de seus próprios recursos e realidade, ou seja, respeitando a particularidade de cada família.

6. REFERÊNCIAS

ABSOLOM, K.; EISER, C.; GRECO, V.; DAVIES, H. Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention. **Patient Education and Counseling**, Princeton, v.55,p.379-384, 2004.

ANDERS, J.C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004.203f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.1, p. 7-14, jan/dez. 1999.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997.118f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ANGELO, M.;BOUSSO R.S. **Fundamentos da assistência à família em saúde**. Manual de Enfermagem . São Paulo, 2001.Disponível em: < [http:// www.ids.saúde.org.br/enfermagem](http://www.ids.saúde.org.br/enfermagem)>. Acesso em: 28 jan.2005.

ARRAIS, A.R.; ARAÚJO, T.C.C.F. de. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro,v.45, n.3, p. 15-22, 1999.

ARRAIS, P.S.D.; COELHO, H.L.L.; BATISTA, M.C.D.S.;CARVALHO, M.L.; RIGHI, R.E.; ARNAU, J.M. Perfil da automedicação no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.31, n.1, p.71-7, 1997.

BARUZZI, M.J.M. **Crescimento compensatório e ganho ponderal de crianças no primeiro ano após o término da terapia de leucemia linfóide aguda**. 1996. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas, 1996.

- BASHORE, L. Childhood and adolescent cancer survivor's knowledge of their disease and effects of treatment. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 21, n.92, p. 98-102, 2004.
- BERRY, D. L. ONS research agenda 2005-2009. **Oncology Nursing Society**. New York, 2005. Disponível em: <<http://www.ons.org/research/information/>>. Acesso em: 19 abr.2006.
- BIANCHI, A.; CAMARGO, B. O papel do Pediatra Frente à Criança com Câncer in: CAMARGO, B.; LOPES, L.F.**Pediatria Oncológica Noções Fundamentais para o Pediatra**. São Paulo. Lemar, 2000.p.;1-6.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994.335p.
- BOTTOMLEY, S.J.; KASSNER E. Late effects of childhood cancer therapy. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v.18, n.2, p. 126-33, 2003.
- BOUSSO, R.B. **Buscando preservar a integridade da unidade familiar**: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. 1999.191f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução 196/96. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS (Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde): Sistema de Informações sobre Mortalidade; 1979 -1997: Dados de Declaração de Óbito. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. CD-ROM.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer – Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil**: epidemiologia dos

- tumores da criança e do adolescente. 4.ed. Rio de Janeiro: MS,1997. Disponível em: <http://www.inca.org.br/epidemiologia/crianca_e_adolescente.html>. Acesso em: 05 ago.2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer.Estimativa 2006 incidência de câncer no Brasil. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/>>. Acesso em: 05 mar.2006a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do câncer infantil. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/conteud>>. Acesso em: 05 mar.2006b.
- BRICARELLO, S. O câncer da criança. Editorial. *Pediatria Moderna*, São Paulo, n. 12, v. 35, p.923, 1999.
- BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 298p.
- CAGNINE, R.G.; LISTON, N.M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre câncer. **Revista da Escola de Enfermagem –USP**, São Paulo, v.38, n.1, p.51-60, 2004.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octávio Ferreira Barreto Leite. 3ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1990.307p.
- CAPRINO, D.; WILEY, T.J.; MASSINO,L.Childhood cancer survivors in the dark. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v.22, n.13, p.2748 -50, 2004.
- CARVALHO, M.V.B., PERINA, E.M. Cuidados paliativos pediátricos: A “essência do cuidar” da criança / adolescente / familiares nas situações limites. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, p.93-7, 2003.
- CAVICCHIOLI, A.C.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA,R.A.G. O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57,n.2, p.223-7, 2004.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Cancer survivorship**. Survive cancer and live. Department of Health and Human Services. Atlanta, 2002, Disponível em: <<http://www.cdc.gov/cancer>>. Acesso em: 18 out. 2004.

CHESLER, M.A.; PARRY C. **Gender roles and/or styles in crises: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer**. **Qualitative Health Research**, v.11, n.3, p. 363- 4, 2001.

CLARKE-STEFFEN. L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 12, n.5, p.278-87, 1997.

DAMIÃO, E.B.C.; ÂNGELO, M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D.M.R; BERGAMASCO, R.B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde - doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p.119-134.

DEATRICK,J.; KNAFL,K.; MURPHY-MOORE,C. Clarifying the concept of normalization. **Image: Journal Nurse Scholarship**, v.31,p.209-214,1999.

DORÓ, M. P. ; PASQUIN, R.; MEDEIROS, C.R.; BITENCOURT, M. A.; MOURA G.L.O câncer e sua representação simbólica. **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v.24, n.2, p.120-34, 2004.

DUPAS, G. ÂNGELO M. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v.17, n.3, p.99-109, 1997.

EKSTERMAN, A. Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. **Revista Brasileira de Psicanálise**, São Paulo, n.1, v.28, p.9-24, 1994

ENSKÄR, K.; CARLSSON, M.;GOLSÄTER, M.;HAMRIN, E.;KREUGER, A. Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia,v. 14, p.18-29, 1997.

FRANÇOSO L.P.C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico.** 2001.208p. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

FRIEDMAN, M.M. Introduction to the family. In: _____. **Family nursing: research, theory, and practice.** 4. ed. Stamford (CT): Appleton & Larege, 1998. cap.1, p.3-30.

GAMIS, A.S.; NESBIT, M.E. Neuropsychology disabilities in long-term survivors of childhood cancer. **Pediatrician**, Basel, v.18, p.11-9, 1991.

GORMAN, L. M. The psychosocial impact of cancer on the individual, family, and society. In: JOHNSON, L.; GORMAN, L.M.; BUSH, N. J. **Psychosocial nursing care: along the cancer continuum.** Oncology Nursing Press, 1998. p.3-26.

GREEN, D.M. Late effects of treatment for cancer during childhood and adolescence. **Current Problem Cancer**, Chigago, v.27, n.3, p.127-42, 2003.

HAAGEDOORN, E.M.L; Oldhoff J.; Bender, W.; Clarke, W.D.; Sleijfer, D.T. **Oncologia básica para profissionais de saúde.** São Paulo: Associação Paulista de Medicina, 2000.

HARVEY, J.; HOBBIE, W.L.; SHAW, S.; BOTTOMLEY, S. Providing quality care in childhood cancer survivorship: learning from the past, looking to the future. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.16, n.3, p.117-125, 1999.

HEWITT, M.; GREENFIELD, S.; STOVALL (Eds). **From cancer patient to cancer survivor lost in transition /committee on cancer survivorship: Improving Care and Quality of Life** National Cancer Policy Board. Washington., 2006. Disponível em: <<http://www.nap.edu/catalog/11468> >. Acesso em: 11 maio.2006.

HEWITT, M.; WEINER, S.L.; SIMONE, J.V. The epidemiology of childhood cancer. In: _____. **Childhood cancer survivorship improving care and quality of life.** Washington: The National Academies of Sciences, 2003. cap.2, p.20-48

HOLLEN, P.J.; HOBBIE, W.L.; FINLEY, S.M. Testing the effects of a decision-making and risk-reduction program for cancer surviving adolescents. **Oncology Nurse Forum**, New York, v.26, n.9,p.1475-86,1999.

HUDSON, M.M. Safeguarding the future: quality of life for survivors. Sant Jude Pediatric Rounds. Fall- 2004. Disponível em: <<http://www.stjude.org.html>>. Acesso em: 05 ago.2004.

HUTZ, C.S. **Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência**: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção.São Paulo: Casa do Psicólogo.2002.212p.

JANKOVIC, M.; MASERA, G.; BROUWERS, P.; VALSECCHI, M.G.; VAN VELDHUIZEN, A.; HIUSMAN, J.; KAMPHUIS, R.; KINGMA, A.; MOR, W.; VAN DOLGEN-MELMAN, J.; FERRONATO, L. Association of 1800 cGY cranial irradiation with intellectual function in children with acute lymphoblastic leukemia. **Lancet**, London, v.23, n.344, p.224-7,1994.

KANDAS-LOTTICK, N. S.; ROBISON, L.L.; GURNEY, J.G.; NEGLIA, J.P.; YASUI, Y.; HAYASHI, R.; HUDSON, M.; GREENBERG, M.; MERTENS, A. C. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. **Journal of the American Medical Association**,Chicago, v. 287, n. 14, p.1832-39, 2002.

KARIAN, V.E.; JANKOWSKI, S.M.; BEAL, JA. Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.15, n.3, p.153-62, 1998

KATZ, S.; KRULIK, T. Fathers of children with chronic illness: do they differ from fathers of healthy children? **Journal of Family Nursing**, London, v.5, n.3, p.292-315, 1999.

KAZAK,A.E. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families.**Journal Pediatric Psychology**, Washington, v.30, n.1, p.29-39, 2005.

KING, C. R.; HINDS, P.S. **Quality of life from nursing and patient perspectives**. Theory-Research-Practice. Toronto: Jones and Bartllet Publishers,1998, p. 390.

KLINGERMAN, J. Estimativas sobre a incidência e mortalidade por câncer no Brasil - 2002.

Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, v.48, n.2, p.175-79, 2002.

KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. Parent's experience of hospitalization: defferent strategies for feeling secure. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.23, n.4, p.361-367 1997.

LÄHTEENMÄKI, P.M. Childhood cancer patients at school. **Euro Journal Cancer**, v.38,p.1227-1240,2002.

LANGEVELD, N.E.; STAM, H.; GROOTENHUIS, M.A.;LAST, B.F. Quality of life young adult survivors of childhood cancer. **Supportive Care Cancer**, Berlin, v.10, n.8, p. 579-600, 2002.

LIMA, R.A.G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral, 1996. 254f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

LIMA, R.A.G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2003. 113p. Tese (Livre-Docência.). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B.; BIANCHI A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n.3, p. 277-84, 2000.

MASTELLARO, M. J.; MENDONÇA, R. M. H.; PERINA, E.; CAPPELLARO, K. M. C.; BRANDALISE, S. R. Clínica de atendimento após o término da Terapia (CATT): Compromisso com o futuro. **Âmbito Hospitalar**, São Paulo, n. 169, p. 30-32, 2004.

MELESKI, D.D.Families with chronically ill children. **The American Journal of Nursing**, New York, v.102, n.5, p.47-54, 2002.

MENDONÇA, N. Porque o câncer deve ser considerado como doença “própria da infância”. **Jornal de Pediatria**,v.76, n.4, p.261-2, 2000.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4. ed. São Paulo: Hucitec- Abrasco, 1996.269p.

MÍNINO A.M.; SMITH B.L. Deaths: preliminary data for 2000. **National Vital Statistics Reports**, Hyattsville, v.49, n.11, p.1-40, 2001.

MISKO, M.D. **Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho**. 2005.177f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

MOREIRA, G.M. ; VALLE, E.R.M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E.R.M. (Org). **Psico-oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p.215-246.

MULHERN, R.K.; FAIRCLOUGH, D.; OCHS, J. A prospective comparison of neuropsychologic performance of children surviving leukemia who received 18 Gy,24 Gy, or no cranial irradiation. **Clinical Oncology**, London, v.9, p.1348-56,1991.

MURRAY, J.S. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parents and sibling perceptions. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.18,n.3,p.90-104, 2001.

NASCIMENTO, L.C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233p. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NASCIMENTO, L.C.; HAYES, V. E. ; ROCHA, S. M. M . Family Knowledge development in the field of childhood cancer. In: ANNUAL ETHEL JONHS NURSING RESEARCH FORUM., 7.,2002, Vancouver. **Programas e Resumos**. Vancouver, 2002. p.A1.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES,V.H.;LIMA, R.A.G. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.39, n. 4, p.469-74, 2005.

- NEIL-URBAN S.; JONES J.B. **Father to-father support:** fathers of children with cancer share their experience. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.19, n.3,p.97-103,2002.
- NUGENT, K.; HUGHES, R.; BALL, B.; DAVIS, K. A practice model for a parents support group. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.18,n. 1,p.11-6,1992.
- NUNKOOSING, K. The problem with interviews. *Qualitative Health Research*, New Burry Park, v.15,n. 5,p.698-706, 2005.
- OLIVEIRA, A.P.Z. **Buscando a cura:** a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer. 2002. 102p. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- ORTIZ, M. C. A.; ZANETTI, M. L. Levantamento dos fatores de risco para diabetes mellitus: fatores de risco em uma instituição de ensino na área de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.6, p.128-32, 2000.
- ORTIZ, M. C. A.; ZANETTI, M. L. Levantamento dos fatores de risco para diabetes mellitus tipo 2 em uma instituição de ensino superior. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.9 ,n.3, p.58-63, 2001.
- PETRILLI, S.; CARNEIRO JÚNIOR, J.L.; CYPRIANO, M.; ANGEL, A.; TOLEDO, S. . Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.43, n.3, p.191-203,1997.
- PIRE, S.T.; VILLANUEV, G.T.; RODRIGUEZ, F.H. Dinamica familiar em ninõs portadores de enfermedad neoplasica. **Revista Cubana de Oncologia**, Havana, v.8, n.2, p.86-9,1992.
- POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGHER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** Métodos, avaliação e utilização. Tradução: Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- PUI, C.H.; CHENG, C.; LEUNG, W.; RAI, S.N.; RIVERA, G. K.; SANDLUND, J.T.;RIBEIRO, R.C.;RELLING, M.V.;KUN L.E.;EVANS, W.E.; HUDSON, M.M. Extended

follow up of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. **New England Journal of Medicine**, Boston, v.349, n.7, p.640 – 48, 2003.

RANGEL, M.R.U.; CIPOLOTTI, R.; DALFABBRO, A.L.; FONTES, A.M.; BOTELHO, M. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe-Brasil, no período de 1980-1999. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.48, n.2, p. 271-76, 2002.

RIBEIRO, R.L.R. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. 2005 177p. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

RICHARDSON, R.C.; NELSON, M.B.; MEESKE K. Young adult survivors of childhood cancer: attending to emerging medical and psychosocial needs. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.16,n.3,p. 136-44, 1999.

RIES L.A.G.; EISNER, M.P.; KORARY, C.L.; HANKEY, B. F.; MILLER, B.A.; CLEGG, L.; EDWARDS, B.K. (Eds.). SEER Cancer statistics review, 1973-1999. Bethesda, MD: Cancer Institute, 2002.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n.4, p. 502-8, 2002.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. E.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, p.373-392.

ROUKER M.T.; STUBER, M.L.; HOBBIIE, W.L.;KAZAK, A. E. Posttraumatic stress disorder: understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.16, n.3, p. 126-35, 1999.

RYAN – WENGER, N.A. Commentary: behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions, **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.14, n.1,p.15-17,1997.

SCOTT-FINDLAY, S.; CHALMERS, K. Rural families' perspectives on having a child with cancer, **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.18, n.5, p. 205 – 16, 2001.

SIMPIONATO, E. A enfermagem familiar na promoção de saúde das famílias de crianças com insuficiência renal crônica.2005.131p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.C. **Brunner/Suddarth: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

SMITH, M.A.; RIES-GLOECKHER, L.A. Childhood cancer: incidence, survival and mortality. In: PIZZO, P.A.; DAVID, G, POPLACK, D.G.(Eds.). **Principles and practice of pediatric oncology**. 4.ed. Philadelphia: WB Saunders, 2002. p.1-12.

SOUZA, A.I.J.; ERDMANN, A.L. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.24, n.1, p.23-33, 2003.

STAM, H.; GROOTENHUIS, M. A.; LAST, B. F. Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. **Supportive Care Cancer** , Berlin, v.9, n.7, p.489-513, 2001.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**,Brasília: UNESCO.Ministério da Saúde, 2002. 726p.

STEWART, J. L. “**Getting used to it**”: Children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. **Qualitative Health Research**, New Burry Park, v.13, n.3, p.394-407, 2003.

- TAIEB, O.; MORO, M. R.; BAUBET, T.; REVAH-LÉVI, A.; FLAMENT, M. F. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. **European Child & Adolescent Psychiatry**, Toronto, v.12, n. 6, p. 255-64,2003.
- TEIXEIRA, R.P. et al. Câncer infantil. IN: BARACAT, F.F; FERNANDES, JR. H.J.; SILVA, M.J. **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Roca, 2000.p.426-451.
- TERCYACK, K.P.; NICOLAS, M.; COUNCILL,T.; PRAHLAD, S.; TAYLOR, K. L.;SHAD, A.T. Brief report : health beliefs among survivors of childhood cancer. **Journal Pediatric Psychology**, Washington, v.29, n.5, p.397-402, 2004.
- VALLE, E.R.M. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - visão dos pais. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.70, n.1, p.21-7, 1994
- VALLE, E.R.M. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997.
- VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C.(Orgs.). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**.Ribeirão Preto: Scala, 1999. 144p.
- VAN DONGEN – MELMAN J.; PRUYN, J.F.; DE GROOT, A.; KOOT, H.M.; HALLEN, K.; VERHULST, F.C. Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v.20, n.5, p.567-86, 1995.
- VAN DONGEN – MELMAN, J. E. W. M. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. **Acta Oncologica**, Madrid, n.39,n.1,p.23-31, 2000.
- VANCE, Y.H., EISER, C. The school experience of child with cancer. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 28, n.1, p. 5-19, 2002.
- VENDRUSCULO J. A criança curada de câncer: modos de existir. 1998. 190p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.
- WINGARD, J.R. Functional ability and quality of life patients after allogenic boné marrow transplatation. **Bone Marrow Transplant**, Basingstoke,v.14, p.29-33,1994. Supplement 4.

WONG, D.L. **Enfermagem Pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução Cláudia L.C. de Araújo; Fernando D. Mundim; Ivone E. Cabral; José E. F. de Figueiredo; Lélis B. do Couto; Patricia J. Voeux. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.1118p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Genebra: WHO, 1998. (Technical Report Series).

WRIGHT, L.M. ; LEAHEY, M.**Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Silvia M Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZORZO, J. C. C. **O processo de morte e morrer da criança e do adolescente**: vivências dos profissionais de enfermagem. 2004. 200f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

7. APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da Pesquisa: Vivências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem

Meu nome é Maria Carolina Alves Ortiz, sou enfermeira (COREN 87767), aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e sou responsável pela pesquisa “Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer, após término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem”, sob a orientação da Prof^a. Dr.^a Regina Aparecida Garcia Lima (COREN 13469). Convido-o (a) participar deste estudo que tem por objetivo conhecer como os pais de uma criança ou adolescente com câncer vivenciam a experiência do término do tratamento de seu filho(a). Com isso, será possível que os profissionais planejem uma assistência mais integral nesse momento final da terapia.

Solicitamos, também, autorização para consultar o prontuário de seu filho para conhecermos como ocorreu o tratamento (se fez quimioterapia, radioterapia ou cirurgia; se teve complicações; quando iniciou e terminou o tratamento).

Para conhecer sua experiência, precisamos conversar (entrevista) e se você concordar gravaremos nossa conversa para que eu não esqueça nada do que foi dito. Caso não concorde, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. Falar sobre nossas experiências pode ser, às vezes, difícil. Se isso acontecer e não quiser responder alguma questão, poderá se negar. A entrevista deverá acontecer na sua casa em data e horário de seu agrado.

Sua participação é voluntária, as informações serão mantidas em sigilo (segredo). É garantido o seu anonimato, ou seja, não terá seu nome divulgado. A qualquer momento poderá deixar de participar deste estudo, mesmo após ter assinado o termo e isso não vai

interferir no tratamento de seu filho(a) aqui no hospital. Os resultados deste estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Caso queira se comunicar conosco, o endereço é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Av. Bandeirantes nº 3900, ou pelos telefones 016-6023515 (Maria Carolina) / 016-6023411(Profª Regina).

Eu, _____, aceito voluntariamente participar da pesquisa “Vivências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem”. Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em segredo e, caso, decida não participar, em qualquer momento, tenho direito de retirar o consentimento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Participante

Maria Carolina Alves Ortiz

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados

A - Identificação da criança

Nome:

Idade:

Idade ao diagnóstico:

Sexo: M F

Escolaridade:

- ensino básico completo
- ensino básico incompleto
- ensino médio completo
- ensino médio incompleto

Profissão/ocupação:

Procedência:

Diagnóstico:

Data do diagnóstico:

Terapêutica:

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirurgia
- Outra

Data de início do tratamento:

Data do término do tratamento:

B - Identificação da família

Informante:

Composição Familiar	Idade	Escolaridade	Profissão	Local de trabalho	Religião	Salário
1-						
2-						
3-						
4-						
5-						
6-						

C - Entrevista

1-Me fale sobre a doença de seu filho: o início, as hospitalizações, o tratamento, as complicações e a fase pós-término do tratamento.

2- Me fale como vocês acharam que será a vida de seu filho agora com o fim do tratamento.

3-Me fale sobre como o serviço e a equipe podem ajudá-los nesse período de término de tratamento.

4-Quais pontos vocês gostariam que fossem revistos: diagnóstico; tratamento; seguimento no serviço; efeitos do tratamento; cuidados domiciliares; imunização; questões escolares; estilo de vida; suporte emocional; auxílio da comunidade e outros.