

SOBREVIVENDO A TEMPESTADE: O CÂNCER E O MORRER NA ÓTICA DOS PAIS

SURVIVING THE STORM: THE CANCER AND DYING FROM THE VIEWPOINT OF PARENTS

ADRIANA PEREIRA¹, MARCELA MILREA ARAÚJO BARROS^{2*}

1. Graduada em Enfermagem da Faculdade Interamericana de Porto Velho – UNIRON, RO; 2. Enfermeira, Mestre em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente, Docente Faculdade Interamericana de Porto Velho – UNIRON, RO.

Porto Velho Shopping. Av. Rio Madeira, 3288, Porto Velho, Rondônia, Brasil. CEP: 76.820-408.
mmilrea@hotmail.com tccenfermagem@uniron.edu.br

Recebido em 08/05/2015. Aceito para publicação em 16/05/2015

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo identificar a percepção dos pais frente ao diagnóstico de câncer de seu filho e o enfrentamento diante de um prognóstico de morte, em uma unidade hospitalar de oncologia Pediátrica no município de Porto Velho – RO. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa e de pressuposto epistemológico fenomenológico, através de pesquisa de campo, de natureza prospectiva. Como instrumento para coleta de dados, realizou-se entrevista semi-estruturada com os pais de crianças oncológicas, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, porém, durante tal coleta de dados somente foi encontrado mães acompanhando as crianças. No decorrer da pesquisa recebi o diagnóstico oncológico, diante dessa realidade exposta por essas mães e pela minha família percebeu-se que o momento do diagnóstico é uma das fases mais difíceis e que acarretam muitas emoções como, tristeza, insegurança e o medo da perda, da morte. Porém tais genitoras relataram que os métodos que foram utilizados para se manterem firmes e convictas no tratamento foram a fé e o apoio do grupo familiar. O estudo evidencia o quanto é imprescindível oferecer auxílio para a mãe e seu filho oncológico, sendo assim é necessário que a enfermagem desenvolva novos métodos de apoio psicossocial para o paciente e para sua família, pois o tratamento é muito desgastante e angustiante para os mesmos.

PALAVRAS-CHAVE: Oncologia pediátrica. Família. Pais. Câncer. Morte.

ABSTRACT

This research aimed to identify the perception of parents facing the diagnosis of your child's cancer and coping facing a prognosis of death, in a hospital oncology Pediatric the city of Porto Velho - RO. This is a qualitative study of phenomenological and epistemological assumption, through field research, a prospective nature. As a tool for data collection was held semi-structured interviews with parents of children with cancer, after the signing of the Informed Consent and approval by the

Ethics and Research Committee, however, for such data collection only found mothers accompanying children. As the research received the cancer diagnosis, given this reality exposed by these mothers and my family it was realized that the time of diagnosis is one of the most difficult phases and that cause many emotions as sadness, insecurity and the fear of loss, death. But these mothers reported that the methods that were used to stand firm and convinced the treatment were the faith and support of the family group. The study shows how it is essential to offer assistance to the mother and her child cancer, so it is necessary that nursing develop new methods psychosocial support to the patient and his family, as the treatment is very stressful and distressing for them.

KEYWORDS: Pediatric Oncology . Family. Parents. Cancer. Death.

1. INTRODUÇÃO

O câncer é uma patologia muito difícil de ser aceita pelo paciente e pela família, ainda mais quando o portador desta patologia é uma criança, o câncer transforma a rotina até os valores da família. Alguns pais acreditam que o câncer existe em todos os seres humanos, mas se desenvolve em alguns dependendo de seu estado físico ou emocional, surgem concepções genéticas, religiosas, de causa-efeito, culpa e castigo. E começam a imaginar a morte de seu filho a partir da descoberta da doença¹.

A sobrevivida percebida no câncer infantil está diretamente relacionada a inúmeros aspectos, dentre eles, os relacionados ao paciente, como sexo, idade, extensão e o tipo de tumor que é encontrado. A partir dos estudos, percebe-se que o diagnóstico de câncer infantil é muitas vezes atrasados, por consequência da falta de conhecimento em relação aos sinais e sintomas que a criança apresenta².

Ter um diagnóstico precoce é essencial para um bom prognóstico da doença, mas de fato é necessário consi-

derar o preparo do profissional que irá atender essa criança ou adolescente. Na maioria das vezes, o primeiro atendimento não é realizado por um especialista, mais sim por um pediatra ou médico da família, apresentando assim, uma maior dificuldade em relacionar o sintoma apresentado pela criança ao câncer³.

Ao receber o diagnóstico de câncer de seu filho inicia-se um sofrimento incalculável, torna-se uma experiência chocante, cruel e até mesmo traumatizando, além de criar uma sensação de perda, deixando a vida sem sentido, pois o paciente e os pais logo associam a doença ao grande número de mortes e ao tratamento de difícil adequação^{4,5}.

As alterações após a descoberta que de um câncer é perceptível em toda família, mas esse aspecto é mais ressaltado quando ocorre em crianças, onde os pais ficam muito fragilizados e sensibilizados com o estado de seu filho. Sendo assim é responsabilidade da equipe multiprofissional prestar assistência de qualidade a criança, mas também para os genitores⁶.

O interesse deste estudo surgiu após varias pesquisas no campo da oncologia pediátrica, a fim de identificar as reações dos familiares que acompanham o diagnóstico e o tratamento de uma criança com câncer. Durante a realização dessas pesquisas, recebi o diagnóstico de câncer, quando de fato vivenciei todas as experiências possíveis, os efeitos colaterais, alterações físicas e psicológicas. O tratamento oncológico influenciou na minha vida e de toda a minha família, principalmente na rotina dos meus pais.

Neste sentido, este estudo tem como objetivo descrever a percepção dos pais frente ao diagnóstico de câncer de seu filho e o enfrentamento diante de um prognóstico de morte, em uma unidade hospitalar de oncologia Pediátrica no município de Porto Velho – RO.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Esta pesquisa é do tipo pesquisa de campo, com enfoque prospectivo, com objetivo descritivo. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa e de pressuposto epistemológico fenomenológico realizado com os pais (genitores) de crianças internadas na Oncologia Pediátrica de um Hospital no município de Porto Velho – RO, no período de Maio a Junho de 2014. Objetivando avaliar a percepção dos pais frente ao diagnóstico de câncer de seu filho e o enfrentamento diante de um prognóstico de morte.

A pesquisa do tipo qualitativa visa entender, descrever, explicar os fenômenos sociais, analisando as experiências de indivíduos ou grupo, examinando interações, comunicações e investigando documentos, buscando esmiuçar a forma com que as pessoas constroem as situações a sua volta⁷.

Para coleta de dados foi utilizado entrevista semi-estruturada contendo perguntas 05 abertas, onde as

narrativas foram gravadas e transcritas na íntegra para serem submetidas à análise. As entrevistas abordaram o momento e quais as reações diante do diagnóstico de câncer de seu filho, quais os métodos que eles utilizam para se manterem firmes no tratamento, se tentam poupar alguma informação e quando o tratamento é apenas paliativo como convivem com isso, de fato buscar compreender o que acontece com os pais diante de uma doença tão agressiva e assustadora. Após a coleta de todos os dados, foram analisadas as respostas dos pais que participaram da pesquisa, para de fato obter os objetivos esperados.

O anonimato das genitoras entrevistadas foi mantido com a adoção de pseudônimos, denominados a partir de personagens infantis aleatoriamente como: Sininho, Ariel, Minnie, Magali, Peppa Pig, Penélope Chamosa, Pantera Cor de Rosa, Chapeuzinho Vermelho, Rapunzel, Branca de Neve. Após e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que se iniciou a entrevista. Durante a coleta de dados foram encontradas apenas mães (genitoras), correspondendo a uma amostra de 10 mães entrevistadas.

Os dados foram analisados de forma descritiva, através do método análise de conteúdo segundo Bardin⁸, confrontando as entrevistas das genitoras de crianças oncológicas, com a literatura pertinente. Para a realização da pesquisa foi observado os parâmetros contidos na Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Iniciou se tal pesquisa após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) com o parecer de número 619.693o.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Participaram desse estudo 10 mães genitoras de crianças com diagnóstico oncológico. Não foram encontrados pais genitores. Após aplicação do instrumento de coleta de dados emergiu a identificação das cinco categorias temáticas: *Vivências e sentimentos das mães frente ao diagnóstico oncológico de seu filho; O impensável: a possibilidade de morte do filho, e os métodos utilizados para se manterem fortes e confiantes no tratamento; Comunicar ou poupar os filhos sobre as informações ocorridas; Comportamentos demonstrados durante os cuidados prestados; Família e relação com a equipe multiprofissional, uma harmonia imprescindível.*

Vivências e Sentimentos das mães frente ao diagnóstico oncológico de seu filho

A análise do conteúdo realizada a partir dos depoimentos colhidos das mães de crianças com o diagnóstico de câncer permitiu compreender que no momento do anúncio da notícia do câncer pediátrico, todos os sentimentos e reações se misturam com o medo da patologia juntamente com a preocupação dos efeitos do tratamento

em seu filho, retomando a ideia da possível perda em decorrência do câncer. Como qualquer outro tipo de doença, causa transformações familiares, estas sobressaem-se quando se refletem em crianças.

Diante dos relatos obtidos a partir da entrevista aplicada às mães, foram evidenciados sentimentos de tristeza, interligado ao medo, a insegurança e a incerteza. Porém desses sentimentos apresentados, as genitoras procuram métodos para não ficarem abatidas e apresentarem fragilidades diante de seus filhos, pois durante o tratamento as mesmas querem oferecer segurança e confiança. Nas falas abaixo, podemos evidenciar esses sentimentos:

“[...] parece que ele me deu um murro, uma facada no coração, eu me senti um nada por dias eu chorei noites em claro tentando entender o porquê que estava acontecendo tudo aquilo e a minha única escolha foi ser forte [...]” (Rapunzel).

“Sem chão, pra mim foi um choque [...] de uma hora pra tudo outra mudar, sem nunca imaginar, [...] como se a terra abrisse e eu caísse dentro” (Magali).

Os pais vivenciam imenso medo relacionado à possibilidade da perda de seu filho, frente ao estresse que é ocasionado pela doença. Dentre os diversos tipos de sentimentos os mais verbalizados se caracterizam como pânico, pavor, preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo, aflição, angústia, desespero, susto e receio⁹.

Quando diagnosticado, a neoplasia infantil desencadeia nos pais intensas emoções que vem desde o choque inicial, ou seja, o impacto que a notícia causa e à incerteza em relação ao amanhã¹⁰. Durante as entrevistas algumas genitoras relataram outros sentimentos, conforme abaixo:

“Bom, eu fiquei muito triste né não quis acreditar [...] eu não queria acreditar que era verdade, foi como o mundo desabando na minha frente, pensei que nem eu ia suportar, [...]” (Minnie).

“[...] eu fiquei triste mais passou, por que ele (Dr.) falou que estava no começo né e tinha chance de tratamento [...]” (Penélope Chamosa).

De acordo com as locuções maternas, o momento do diagnóstico foi caracterizado por um imenso abalo emocional, ressalva-se como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora, onde o sentimento de tristeza é o mais verbalizado. A percepção de que aquele momento vivenciado seria apenas uma fase, faz parte do desfecho do tratamento, como podemos perceber:

“[...] o que veio primeiramente na minha cabeça é só uma fase que a gente esta passando isso vai passar [...] é lógico a gente fica triste pelo o que a gente vai ver e presenciar o sofrimento dela [...]” (Pantera Cor de Rosa).

Em uma outra perspectiva, Chapéuzinho Vermelho e Ariel, no momento do diagnóstico não sentiram medo e

se mantiveram confiantes:

“[...] não fiquei com medo não [...] eu to com ela aqui como tratando outro tipo de doença [...]” (Chapéuzinho Vermelho).

Os fenômenos vivenciados e descritos pelas genitoras acima, foram os mesmos sentidos no meu grupo familiar ao vivenciar esse momento de descoberta da doença. Desde o diagnóstico até o fim do tratamento oncológico, minha mãe manteve-se firme, não demonstrando fraquezas, e isso, foi imprescindível para a minha recuperação.

As reações frente ao diagnóstico oncológico são muito diversificadas e pessoais, dentre essas podemos perceber que algumas mães não demonstram medo e buscam manterem-se confiantes e positivas. Ser pai ou mãe de uma criança com câncer é viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo dever, pelo tempo como pais, ameaçado pela doença e pelo significado que se atribui ao câncer¹¹.

O impensável: a possibilidade de morte do filho, e os métodos utilizados para se manterem fortes e confiantes no tratamento

Os pais na maioria das vezes sofrem muito mais do que o próprio filho, pelo fato de entenderem mais sobre a patologia e tratamento, ligando-se ao fator medo da perda. Diante disto, os genitores buscam apoio de todas as formas possíveis, se fortalecendo na fé, com a família e com a equipe de saúde que acompanha o tratamento oncológico de seu filho.

A partir dos dados coletados ficou evidenciado que a religiosidade é utilizada como fonte de conforto e busca por esperança perante um tratamento longo e desgastante. Acreditar que algo maior é capaz de curar o câncer, pondo fim no tratamento oncológico e devolvendo seus hábitos de vida anteriores. Sendo assim nos relatos abaixo podemos evidenciar os métodos para enfrentamento:

“Fé, muita fé e a família também com muitas orações [...]” (Chapéuzinho Vermelho).

“O meu Deus [...] porque é a única fonte de inspiração pra mim nesse momento é ele [...]” (Magali).

Diante das falas, a fé é utilizada como principal método de enfrentamento. Para enfrentar a situação de impotência que a patologia traz, a fé em Deus aparece fortalecendo o cliente e sua família a encararem a ocasião, crendo que a cura ou a morte serão conforme a vontade de Deus¹².

De fato, um dos principais métodos é a religiosidade, onde a mesma está comprometida exclusivamente com as ações que envolvem o ato de cuidar e oferecer afeto a seu filho, sofrendo com as alterações ocorridas em seu cotidiano mas sempre acreditando na sua recuperação³. Outro aspecto apresentado pelas entrevistadas foi a rela-

ção de amparo das mesmas com a família, ressaltado por algumas mães:

“Minha família dá apoio né, minha mãe, minha irmã, o pessoal aqui da igreja sempre vê ele [...]” (Penélope Chamosa).

“[...] eu confio muito na minha mãe também [...]” (Minnie).

É importante salientar que a principal rede de apoio dos genitores de crianças oncológicas são os seus familiares, mas é imprescindível lembrar o apoio que recebem de amigos, vizinhos e colegas de trabalho também é enfatizado como de suma importância para ultrapassar as dificuldades, apesar da religiosidade também aparecer como estratégia das pessoas envolvidas nesse tipo de cuidado. Esses métodos são utilizados para que acreditem na recuperação da criança e mantenha-se a esperança de cura¹³.

Comunicar ou poupar os filhos sobre as informações ocorridas

Alguns genitores preferem na maioria das vezes, poupar o filho sobre certas informações referentes ao tratamento. Geralmente as crianças com câncer estão em uma faixa etária muito baixa, por conseguinte não tem a percepção para interpretar os fatos e situações. Porém quando a criança oncológica já consegue discernir as situações e procedimentos, seus pais procuram repassar as informações para que seu filho esteja preparado para os futuros eventos e sinta confiança na equipe e nos seus pais. Algumas mães têm dificuldade em repassar as informações para seu filho por ele ainda não possuir entendimento da situação, ocasionada pela faixa etária muito baixa:

“Como explicar pra uma criança de três anos que ela está com câncer, ainda mais ela sendo altista, é difícil, no começo do tratamento foi muito dolorido, não só pra ele mas pra mim [...] a melhor maneira que eu tenho pra explicar pra ele, é estar presente sempre em todo momento, dando muito amor carinho [...]” (Rapunzel).

A genitora Chapéuzinho Vermelho informa tudo a sua filha e a equipe médica também conforme abaixo:

“Ele (dr.) fala na nossa frente [...] nós duas fica sabendo a mãe e paciente” (Chapéuzinho Vermelho).

Durante o tratamento, as genitoras procuram explicar os procedimentos que irão ser feitos em seu filho, no intuito de prepará-los para as situações que irão acontecer, deixando os mais confiantes. Esses aspectos são relatados abaixo:

“Eu procuro contar e deixar bem ciente do que está acontecendo com ela, de tudo que ela precisa passar eu explico bem explicadinho pra ela ter consciência [...]” (Magali).

Conforme relatos apresentados, as genitoras acreditam que a comunicação é necessária para que seu filho se sinta confiança e seguro durante o tratamento. A co-

municação do diagnóstico de câncer deve ser feita com uma linguagem clara e acessível tanto para as crianças quanto para os pais¹⁴. Sendo assim, existem dois tipos de diálogos, o que se refere aos pais e aos profissionais de saúde e outro diálogo com a criança oncológica evidenciando nesse aspecto a necessidade de se utilizar uma conversa simples para que o mesmo seja capaz de entender o que está sendo explicado.

Cada etapa do tratamento tem suas peculiaridades e situações específicas, cada processo é importante desde o momento do diagnóstico, a comunicação com a criança e procedimentos, quando os pais devem oferecer suporte para seu filho doente, mesmo em meio às inseguranças e incertezas do tratamento¹¹. Por se tratarem de crianças de baixa faixa etária, o entendimento torna-se limitado, e nessa ótica, as mães não conseguem repassar as informações para seu filho.

“Eu não falo nada ele não entende, então fica assim conto pra minha família, pra minhas filhas [...] mas ele não entende nada não” (Sininho).

As neoplasias ainda despertam muita insegurança e medo no âmbito geral, mas a criança oncológica necessita de apoio sempre, onde encontra em seus pais um porto seguro que o acalenta¹⁵. Diante disso, a família precisa ser inabalável, sem fraquejar, sempre disposta a amenizar toda e qualquer dor e sofrimento do paciente. Muitas vezes absorvem a maioria das informações e não repassam para a criança para evitar mais sentimentos negativos.

Comportamentos demonstrados durante os cuidados prestados

Durante o longo tratamento oncológico, são realizados vários exames e procedimentos que causam desconforto à criança. Todavia os pais permanecem juntos nos procedimentos confortando-as e apoiando-as, para que as mesmas se sintam confiantes. É de suma importância à presença dos genitores durante todo e qualquer acontecimento, pois se trata de uma criança, cheia de medos e receios, ofertando a elas carinho, atenção e amor. No decorrer dos procedimentos as genitoras procuram manter um diálogo positivo e permanecem próximas:

“eu faço muito é conversar com ela [...] isso aqui é pra combater a doença, ela entende” (Chapéuzinho Vermelho).

“[...] tudo que vai fazer com ela eu fico perto ,eu num deixo fazerem nada sem eu saber [...]” (Minnie).

A partir das locuções descritas, ficou evidenciado que as mesmas buscam permanecer próximo ao seu filho. É inevitável que ocorra o desgaste físico e emocional, pois são consequências do alto número de atividades desenvolvidas ao longo dos dias de cuidados, consumidos pela incumbência de acompanhar a criança no seu extenso caminho da batalha pela vida¹⁶.

“Sempre próxima, orientando e apoiando ela [...]” (Pantera Cor de Rosa).

Permanecer ao lado da criança durante os procedimentos é de suma importância, pois o mesmo sente mais segurança e recebe melhor as situações. As mães apresentam-se como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Tal dinâmica é passível de mudanças em diversos momentos da vida desses membros, exigindo dos mesmos, estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas¹⁷.

Neste contexto, se os pais exibirem problemas ao lidar com seus filhos devem buscar ajuda, pois mudança de comportamento pode levar a um impulso contrário do que se espera do tratamento já que os pais devem aprender a desenvolver habilidades para lidar com alterações que ocorrem ao longo do tratamento da doença¹⁸.

A família e relação com a equipe multiprofissional, uma harmonia imprescindível

A família recorre a todos os pontos de apoio possível para se manterem firmes no tratamento, buscam a fé, a família, mas também buscam pelo apoio da equipe multiprofissional. É imprescindível que haja um bom diálogo entre a equipe de saúde com os pais e a criança oncológica, uma linguagem simples para que facilite o entendimento entre todas às partes.

A harmonia nesse cenário é necessária, pois a fragilidade e a sensibilidade sempre estão muito expressas nos pais, e o profissional que presta assistência, deve voltar sua atenção também para as necessidades psicossociais e não somente para a patologia, atendendo a criança e seus genitores com uma assistência mais integral, holística e humanizada. A partir da análise dos dados obtidos percebeu-se que os genitores relatam ter uma excelente relação com a equipe multiprofissional, corroborado pela confiança que os mesmo sentem diante da assistência que é prestada a eles. Podemos comprovar nos relatos abaixo:

“A equipe que cuida do meu filho na oncopediatria graças a Deus é uma equipe muito humana, eles tentam o máximo o possível dar o melhor [...] confiar em Deus que tudo vai ficar bem [...]” (Rapunzel).

“Toda confiança, essa aqui é minha segunda família, elas que me ajudaram elas que me apoiaram quando eu mais precisei” (Minnie).

Segundo relatos das mães a confiança na equipe multiprofissional é essencial para um bom andamento do tratamento, pois cada família reage ao tratamento contra o câncer de uma maneira diferente da outra, levando a um dinamismo na rotina da equipe que presta assistência. Ressalva-se a importância de um bom diálogo com a equipe com o paciente e com os genitores, sempre buscando a melhor estratégia para atender a necessidades da criança oncológica¹⁹. A mãe Pantera Cor de Rosa expressa que confia na equipe, todavia procura fazer sua

parte e colaborar:

“[...] Os funcionários são boas pessoas [...] eu tento também colaborar com o trabalho [...]” (Pantera Cor de Rosa).

Considerando a condição de risco em que a família se encontra, o enfermeiro deve atuar planejando intervenções que as auxiliem no enfrentamento da patologia, favorecendo alterações essenciais para que sigam fortes e assim aceitando melhor o trajeto a ser percorrido.

A enfermagem tem o papel fundamental na assistência dos cuidados paliativos, o trabalho em equipe, as orientações de um correto cuidado domiciliar, além do diálogo e apoio aos familiares são características essenciais que devem ser trabalhadas diante da complexidade que o mesmo requer já que visando o alívio do sofrimento²⁰.

Em suma, o tratamento oncológico pediátrico acarreta inúmeras alterações tanto para criança quanto para as mães, desde o momento do diagnóstico até o término do tratamento. Vivenciei todas essas alterações, e percebi que ter apoio familiar, psicológico e da equipe multiprofissional foi imprescindível para o meu processo de recuperação. Vale ressaltar que a fé, não menos importante, foi quem manteve minha família unida e mais forte para alcançarmos a cura.

4. CONCLUSÃO

O A partir da análise do conteúdo e referencial bibliográfico, podemos perceber a complexidade desse tema, por está relacionado não somente a criança oncológica, mas também as mães que acompanham esse tratamento e a equipe de enfermagem que atua diretamente nessa assistência.

Diante da realidade exposta por essas mães e pela minha família quando vivenciamos o processo oncológico, percebe-se que o momento do diagnóstico é uma das fases mais difíceis e que acarretam muitas emoções como, tristeza, insegurança e o medo da perda, da morte. Porém tais genitoras relataram que os métodos que foram utilizados para se manterem firmes e convictas no tratamento foram a fé e o apoio do grupo familiar.

As quimioterapias, punções, exames são procedimentos que geram desgaste na criança e na mãe que o acompanha, onde a confiança na equipe de enfermagem é primordial, isso ocorre a partir de uma boa comunicação com a equipe multiprofissional com os pais e com a criança.

O estudo evidencia o quanto é imprescindível oferecer auxílio para a mãe e seu filho oncológico, sendo assim é necessário que a enfermagem desenvolva novos métodos de apoio psicossocial para o paciente e para sua família, pois o tratamento é muito desgastante e angustiante para os mesmos. A enfermagem trabalha diretamente com a assistência aos pacientes e deve se manter

sempre disposta a melhorar a assistência para proporcionar maior qualidade de vida a criança oncológica e seus pais.

Sugere-se mais abordagens e estudo envolvendo essa temática, pois a avaliação constante de programas e métodos utilizados para a assistência a criança e sua mãe, propiciam maior campo para estudos e mais perspectivas e por conseguinte mais sugestões. Por fim não menos importante vale ressaltar a importância da qualificação e educação permanente que atua nesse tipo de assistência que requer uma entrega do profissional exigindo habilidades técnicas e psicossociais de lidar com pacientes sensíveis, que necessitam de atenção e carinho por parte da equipe.

5. FINANCIAMENTO

Este estudo foi realizado com recursos dos executantes; as pesquisadoras não tiveram remuneração para realização da pesquisa.

REFERÊNCIAS

- [1] Kreuz G. A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte. 2009; 113 f. [Dissertação Mestrado] – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2009.
- [2] Michalowski MB *et al.* Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. *Boletim Científico de Pediatria*. 2012; 1(1). Disponível em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152055bcped_12_01_04.pdf. Acesso em 01 de Out. 2014.
- [3] Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS)*. 2008; 29(3):423-30. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6770>. Acesso em 01 Nov 2014.
- [4] Barreto TS, Amorim RC. A Família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev. Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro*. 2010; 18(3):462-7. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>. Acessado 02 Set. 2014
- [5] Beltrao MRLR *et al.* Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J. Pediatr. (Rio J.) Porto Alegre*. 2007; 83(6). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lng=en&nrm=iso. Acessado em 02 Set. 2012.
- [6] Andrade V, Sawada NO, Barichello E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. *Rev. esc. enferm. USP, São Paulo*. 2013; 47(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200012&lng=pt&nrm=iso.
- [7] Acesso em 26 Out. 2014
- [8] Gibbs, Graham. *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- [9] Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Tradução de Luís A. Reto e Augusto Pinheiro. 5ed. Lisboa: Edições. 2009; 70.
- [10] Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre*. 2012; 33(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 03 Out. 2014.
- [11] Silva LML, Melo MCB, Pedrosa ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicologia em Estudo, Maringá*. 2013; 18(3):541-50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722013000300015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 04 Out. 2014
- [12] Angelo M, Moreira PL, Rodrigues, LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro*. 2010; 14(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200013&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 Nov. 2014
- [13] Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos; *Rev. Eletrônica Enferm*. 2009; 11(4). Disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/index.php?search=Rev.%20eletr%F4nica%20enferm&connector=ET&lang=pt>. Acesso em 02 Out. 2014
- [14] Di Primio AO *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto contexto - enferm. Florianópolis*. 2010; 19(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 Nov. 2014.
- [15] Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. *Revista Brasileira De Cancerologia*. 2009; 55(1):33-9. Disponível em: <http://www.unidospelacura.org.br/arquivos/saibamais/diagnostico-e-dificuldades-encontradas-pelos-oncologista.pdf>. Acesso em 02 de Set. 2014.
- [16] Diefenbach GDF. Dor em oncologia: percepção da família da criança hospitalizada. 2011. 130 f. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2011. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf. Acesso em 19 Out. 2014.
- [17] Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. enferm. Brasília*. 2007; 60(6). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 Set. 2012.

- [18] Silva A. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):359-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>. Acesso em 05 Out. 2014
- [19] Herman ARS & Miyazaki MCOS. Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arq Ciênc Saúde.* 2007; 14(4):238-44. Disponível em: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/I D251.pdf. Acesso em 05 Out. 2014.
- [20] Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto. 2005; 13(6). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600009&lng=en&nrm=iso. Acesso em 21 Out. 2014.
- [21] Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev. Gaúcha Enferm.* (Online), Porto Alegre. 2010; 31(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400023&lng=en&nrm=iso. Acessado em 02 Nov 2014.

