

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

THAÍS ARAUJO NERY

**AÇÕES DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO VOLTADAS PARA A CRIANÇA EM  
QUIMIOTERAPIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM**

Rio de Janeiro

2012

THAÍS ARAUJO NERY

**AÇÕES DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO VOLTADAS PARA A CRIANÇA EM  
QUIMIOTERAPIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada à banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito final para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

**Orientadora** Dr<sup>a</sup> Florence Romijn Tocantins

Rio de Janeiro

2012

N456 Nery, Thaís Araujo.  
Ações do familiar no domicílio voltadas para a criança em quimioterapia : contribuições para enfermagem / Thaís Araujo Nery, 2012.  
57f. ; 30 cm

Orientador: Florence Romijn Tocantins.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Saúde da criança. 3. Câncer - Quimioterapia. 4. Câncer - Pacientes - Relações com a família. I. Tocantins, Florence Romijn. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. IV. Título.

CDD – 618.9200231

THAÍS ARAUJO NERY

**AÇÕES DO FAMILIAR NO DOMICÍLIO VOLTADAS PARA A CRIANÇA EM  
QUIMIOTERAPIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito final para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Florence Romijn Tocantins  
Presidente

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Benedita Maria Deusdará Rodrigues  
1<sup>º</sup> Examinadora - UERJ

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Inês Maria Meneses dos Santos  
2<sup>º</sup> Examinadora - UERJ

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Sônia Regina de Souza  
Suplente - UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Nébia Maria Almeida de Figueiredo  
Suplente - UNIRIO

Rio de Janeiro

Março/2012

## DEDICATÓRIA

*“O homem é sacudido em seu eu no encontro com o outro e ele deve mudar a sua vida. O homem é colocado à prova no encontro. E na entrevista essa prova é mútua. Diante da força do outro que me defronta é que vai se decidir o que em mim é autêntico. Nesse abalo ultrapassa-se a si mesmo ou se fracassa nessa ultrapassagem. Não há previsão ou cálculo. E somente nesse encontro com o outro é que o homem pode vir a ser ele mesmo” (CAPALBO, 1991)*

Dedico essa pesquisa aos familiares de crianças com câncer que são a razão de existir desse trabalho. Gratidão àqueles que se dispuseram a participar da entrevista, que se caracterizou como um encontro e, como tal, me concedeu oportunidade ímpar de transformação e crescimento pessoal.

## AGRADECIMENTOS

*Ao longo da vida todos enfrentam períodos de seca e de fortes vendavais; por vezes o caminho parece ficar obscuro. Nessas horas é fundamental o apoio de pessoas que nos querem bem. Sou grata por ter tido muitas dessas pessoas. Destaco minha gratidão:*

- A minha mãe por sua amizade, apoio incondicional e dedicação em todos os meus projetos.
- À orientadora, professora Florence Romijn Tocantins, por ter me ensinado imensuráveis conteúdos através de situações do dia a dia, das relações sociais e de espaços de troca, sempre com ternura, sabedoria e cumplicidade. Agradeço ainda pela compreensão, paciência e estratégias de apoio.
- A meu pai e sua esposa pela presença e suporte nas horas em que eu mais precisava.
- Aos integrantes das Bancas de Qualificação e Defesa, professoras Dra. Benedita Maria Deusdará Rodrigues, Dra Inês Maria Meneses dos Santos, Dra. Nébia Maria Almeida de Figueiredo e Dra. Sônia Regina de Souza cujos comentários, críticas e sugestões foram fundamentais para aperfeiçoamento do estudo.
- À Divisão de Enfermagem e à Chefia de Enfermagem da Pediatria do HFSE, Enfermeira Norma Cânciao e Daysemar, pela liberação das atividades assistenciais para dedicação às do Mestrado e pelo incentivo desde o início.
- Às Chefias Médicas do Serviço de Pediatria, Dr Gil Simões e Dra Glória, e do Setor de Oncohematologia Pediátrica, Dr Fernando Werneck, pelo apoio e autorização para uso das dependências das unidades na fase de realização das entrevistas.
- Aos colegas de turma do Mestrado e da Linha de Pesquisa Enfermagem e População - conhecimentos atitudes e práticas em saúde pelas oportunidades de discussão teórica e troca de experiências.
- Aos colegas e amigos do Setor de Oncohematologia Pediátrica do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) e da Associação de Combate ao Câncer Infantil - CURUMIM: Juliana Mattos, Juliana Lyra, Fernando Werneck, Renata Barros pelo incentivo e companheirismo durante o desenvolvimento do estudo.
- Às amigas Rosana Roxo, Bianca Moraes e Jovana Schettini pela presença em minha vida, tornando-a muito melhor.
- Finalmente, agradeço aos profissionais de saúde que tem me acompanhado nesses anos, tendo papel fundamental para conclusão desse estudo: Dr Bruno Nazar, Juliana D'Augustin e Rodrigo Mathias.

NERY, Thaís Araujo. **Ações do familiar no domicílio voltadas para a criança em quimioterapia:** contribuições para Enfermagem. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, 2012.

## RESUMO

A presente pesquisa teve como objetivo geral compreender o significado atribuído pelos familiares às ações que desenvolvem no domicílio, voltadas para a criança com câncer em tratamento quimioterápico. Trata-se de investigação descritiva tendo como referencial teórico metodológico a fenomenologia sociológica de Alfred Schutz. Os sujeitos foram 12 familiares de crianças com câncer em tratamento quimioterápico que desenvolvem ações junto à mesma em domicílio. As entrevistas foram realizadas no período de março a abril de 2011 no Serviço de Pediatria de um hospital federal localizado no município do Rio de Janeiro. A análise das falas revelou o projeto de ação dos familiares que aponta para o típico da ação de desenvolver ações junto à criança com câncer no domicílio. O familiar desenvolve ações voltadas para a preparação e o controle do meio ambiente físico e social, além de estimular, ajudar, fazer algo para a criança e a ação de estar presente. As ações realizadas envolveram as temáticas: alimentação, higiene da criança e do ambiente, atividades psicossociais e prevenção de infecção. O projeto de ação destes familiares apresenta como tipicidade a criança se sentir bem tanto em relação a ela mesma quanto em relação às consequências da quimioterapia em seu cotidiano. As ações dos familiares contribuem para o crescimento, desenvolvimento e bem-estar da criança, no entanto em meio a grandes desafios, uma vez que os efeitos colaterais da quimioterapia perpassam as atividades cotidianas. Sugere-se a consulta de enfermagem, concebendo o ser humano em suas diferentes dimensões – individual, intersubjetiva e macrossocial, como estratégia importante para apoiar esses familiares no enfrentamento dos desafios que se apresentam neste contexto assistencial.

Descritores: Enfermagem; Família; Criança; Neoplasias; Quimioterapia.

NERY, Thais Araujo. **Relative's actions at home oriented to the child in chemotherapy treatment:** contributions to Nursing. 2012. Dissertation (Master in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, 2012.

#### ABSTRACT

This research aims to understand the significance attributed by relatives to actions developed at home related to the child with cancer in chemotherapy treatment. It is a descriptive research based on the theoretical and methodological approach of Alfred Schutz's phenomenological sociology. The subjects were 12 relatives of children with cancer in chemotherapy treatment and carrying out actions with them at home. The interviews were conducted in the period from March to April 2011 in a Pediatrics Service of a Federal Hospital located in the municipality of Rio de Janeiro. The analysis of speeches revealed that the relative action project points out at the typical relative action to develop actions with the child with cancer at home. The relative develops actions directed to the preparation and control of the physical and social environment, actions related to stimulate, to help, to do something for the child and the action of being present. As developed actions it was cited: alimentation, child and ambience hygiene, psychosocial activities and infection prevention. The project of these relative's actions has as typical design aiming at the child's wellbeing, as related to his/herself as to the consequences of the chemotherapy in their daily life. The actions contribute to the growth, development and the well-being of the child however amid major challenges, since the side effects of chemotherapy permeate the daily activities. It is suggested nursing consultations, conceiving the human being in his/her different dimensions – individual, intersubjective and macrosocial, as an important strategy to support these relatives in confronting the challenges faced in this caring context.

Descriptors: Nursing; Family; Child; Neoplasms; Drug Therapy

## SUMÁRIO

|   | Pág.      |
|---|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO</b> _____   | <b>8</b>  |
| Situação estudada .....   | 10        |
| Objetivos .....   | 11        |
| Contribuições da Pesquisa .....   | 11        |
| <br>  |           |
| <b>REFERENCIAL TEMÁTICO</b> _____   | <b>12</b> |
| Câncer na infância e quimioterapia .....                                      | 12        |
| Situação da criança em quimioterapia .....                                    | 13        |
| Situação do familiar de criança em quimioterapia .....                        | 15        |
| A enfermagem na assistência à criança em quimioterapia .....                  | 16        |
| <br>  |           |
| <b>METODOLOGIA</b> _____  | <b>18</b> |
| Abordagem Teórica .....   | 18        |
| Trajatória da Pesquisa .....  | 19        |
| <br>  |           |
| <b>RESULTADOS</b> _____   | <b>24</b> |
| Aspectos relacionados à criança em quimioterapia .....                        | 24        |
| Ações dos familiares junto à criança no domicílio .....                       | 28        |
| Motivos-para e típico da ação do familiar .....                               | 33        |
| <br>  |           |
| <b>DISCUSSÃO</b> _____  | <b>35</b> |
| Crescimento e desenvolvimento infantil e ações do familiar no domicílio ..... | 37        |
| Assistência do enfermeiro frente às ações do familiar no domicílio .....      | 43        |
| <br>  |           |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> _____   | <b>47</b> |
| <br>  |           |
| <b>REFERÊNCIAS</b> _____  | <b>49</b> |
| <br>  |           |
| <b>ANEXO - CARTA DE APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA</b>            | <b>52</b> |
| <b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>                | <b>53</b> |
| <b>APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA</b>                                   | <b>54</b> |
| <b>APÊNDICE C - AÇÕES DOS FAMILIARES ORGANIZADAS POR ENTREVISTA</b>           | <b>55</b> |

## INTRODUÇÃO

A quimioterapia representou um marco para o tratamento do câncer infantil, tendo sido elemento central para aumento dos índices de cura e sobrevida livre de doença em crianças e adolescentes (BRASIL, 2008, 2008a).

A despeito do aumento da sobrevida, o impacto do tratamento quimioterápico na vida das pessoas, independente da faixa etária, tem sido alvo de estudos (HINDS,1990). A literatura apresenta uma série de efeitos adversos da quimioterapia em diferentes sistemas: gastrointestinais, hematológicos, neurológicos, entre outros. Náuseas e vômitos, alopecia, fadiga, mucosite e neutropenia estão entre os sintomas mais frequentes, contribuindo para alterações significativas no estilo de vida, incluindo mudanças nos padrões alimentares, relações sociais e auto-imagem (VIEIRA e LIMA, 2002; COSTA e LIMA, 2002; BONASSA e SANTANA, 2005; BRASIL, 2008).

Cada um dos efeitos colaterais tem um tempo previsível de início e término, o que varia de acordo com os quimioterápicos utilizados, doses e duração do tratamento. Essas reações podem ser classificadas como imediatas, ocorrendo horas após o início da aplicação da droga; precoce, dias a semanas após; retardada que ocorre de semanas a meses e tardia, de meses a anos após o início da quimioterapia. Náuseas e vômitos, por exemplo, tem início, em geral, de 1 a 6 horas do início da aplicação e duração de até 36 horas; febre por conta da quimioterapia pode iniciar 6 horas após e durar 24h; fadiga e mal-estar tem início em 24h e duração de até 7 dias; alopecia costuma iniciar 2-3 semanas e persistir durante todo o tratamento.(BRASIL, 2008)

Dentre os sistemas corporais afetados pela quimioterapia que mais trazem repercussões nas atividades cotidianas das crianças está o hematológico, com destaque para a neutropenia. O período de tempo decorrido entre a aplicação da quimioterapia e o aparecimento da menor contagem hematológica chama-se *nadir*. O *nadir* varia de acordo com a droga, dose, via e velocidade de aplicação, no entanto, a maioria dos antineoplásicos possui um *nadir* que varia de 7 a 14 dias após aplicação. A recuperação medular segue após esse período até atingir valores próximos ao normal (BONASSA e SANTANA, 2005).

Atualmente, com a tendência à desospitalização, a quimioterapia passou a ser aplicada em ambulatório ou hospital dia, o que trouxe como consequência o fato de que efeitos adversos da terapêutica, que ocorriam no contexto da hospitalização, passaram a ocorrer no

domicílio. (COSTA e LIMA, 2002; SALLES e CASTRO, 2010)

Em decorrência desse novo contexto de tratamento, onde a criança recebe a quimioterapia e logo após retorna para o domicílio e diante do conhecimento do período de aparecimento e duração dos efeitos colaterais, as ações dos familiares junto à criança no domicílio passaram a ter uma importância ainda maior para manejo dos sintomas e promoção do seu bem estar.

Esses familiares com experiências singulares em relação à saúde e ao adoecimento, após o diagnóstico do câncer na criança, passam a ter contato com uma patologia com estigma de morte. Ao mesmo tempo, vivenciam um processo de lidar com a nova condição física da criança, além de passarem a frequentar o ambiente hospitalar de forma intensa para exames, cirurgias, internações e tratamentos, o que implica uma reorganização de suas atividades cotidianas (SILVA, CABRAL e CHRISTOFFEL, 2010).

Neste contexto de mudanças, envolvendo os primeiros sintomas, diagnóstico e tratamento, os familiares têm contato com profissionais de saúde que assistem à criança, profissionais administrativos do hospital e pessoas que igualmente experienciam o processo de adoecimento. O hospital passa a ser um espaço social que compõe o cotidiano dessas famílias, tornando-se *locus* de novas relações sociais que se estabelecem.

Dentre as relações sociais, as que são estabelecidas entre enfermeiro e familiar no contexto assistencial envolvem atividades de orientação que contemplam questões do cotidiano da criança, estando relacionadas ao ato de recomendar ou desaconselhar determinadas atividades infantis. Reconhece-se que o conteúdo dessas orientações tem consequências nas escolhas que os familiares fazem no domicílio, repercutindo nas atividades as quais a criança será estimulada ou privada de realizar. (SILVA, CABRAL e CHRISTOFFEL, 2010)

Ciente de que as orientações dos profissionais, dentre estes o enfermeiro, interferem mas não definem as ações cotidianas daqueles que cuidam das crianças no domicílio, a presente investigação tem como objeto de estudo essas ações, que são realizadas no dia-a-dia pela pessoa que assume o cuidado direto da criança que está em tratamento quimioterápico.

### **Situação estudada**

Como enfermeira, assumi o compromisso de assistir crianças com câncer num ambulatório de quimioterapia de um hospital federal no município do Rio de Janeiro. Trata-se de uma instituição de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) destinada a tratar doenças raras ou que exijam procedimentos de alta complexidade.

No cenário da minha atuação profissional, o Ambulatório de Quimioterapia, vinculado ao Setor de Oncohematologia Pediátrica, a criança é assistida por equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistente social, psicóloga e pedagoga.

A equipe de enfermagem atua diretamente com a criança em todo processo que envolve a aplicação da quimioterapia, cabendo ao enfermeiro, entre outras atribuições, participar do Grupo Multiprofissional de Apoio a Pais e Acompanhantes e oferecer orientações pré quimioterapia.

Nas orientações fornecidas ao familiar acompanhante constam desde informações sobre o que é o câncer e quimioterapia até orientações para o cuidado domiciliar da criança. De modo geral os familiares são orientados, tanto pelos enfermeiros quanto pelos médicos, a não oferecer alimentos crus à criança - incluindo frutas e hortaliças; além de evitar frequentar ambientes fechados, com grande circulação de pessoas, contato com pessoas que tenham tido algum processo infeccioso recente e exposição ao sol.

Com o passar dos anos fui identificando situações extremas no que diz respeito às ações dos familiares no domicílio a partir dessas orientações: algumas crianças que tinham uma dieta balanceada passaram a fazer uso de alimentos com baixo teor nutritivo; familiares que mantinham a criança dentro de casa, com ar condicionado ligado, para não ter contato com o ar do meio externo e sem acesso a outras crianças. Outras brincavam livremente no quintal, de terra, expostas ao sol e animais de estimação.

Diante das diferentes atitudes e ações dos familiares frente às orientações, como enfermeira, me perguntava se as ações dos familiares no domicílio estavam ou não contribuindo para o crescimento e desenvolvimento infantil. Penso que conhecer essas ações bem como seus propósitos pode subsidiar formas mais efetivas de orientar e de apoiar esses familiares.

### **Objetivo Geral**

Compreender o significado atribuído pelos familiares às ações que desenvolvem no domicílio, voltadas para a criança com câncer em tratamento quimioterápico.

### Objetivos Específicos

- Identificar as ações que os familiares desenvolvem no domicílio, voltadas para a criança com câncer em tratamento quimioterápico;
- Caracterizar o significado da ação de familiar no domicílio voltada para a criança com câncer em tratamento quimioterápico;
- Analisar ações desenvolvidas pelos familiares no domicílio voltadas para a criança com câncer frente à literatura relacionada ao crescimento e desenvolvimento infantil;

### **Contribuições da Pesquisa**

Esta pesquisa pretende contribuir para a construção do conhecimento na área da enfermagem na atenção à saúde da criança com câncer em quimioterapia ambulatorial. Parte do pressuposto de que para oferecer assistência de enfermagem a qualquer pessoa ou grupo se faz necessário conhecer seu cotidiano, suas escolhas e modos de viver.

Esse conhecimento sobre formas de viver do outro deve ter sua origem não apenas na observação do pesquisador mas nas expressões verbais das próprias pessoas que vivenciam determinados fenômenos, em estados de saúde ou doença. A escuta sistemática desses sujeitos, através da pesquisa, desvela novas facetas de seu modo de vida que, ao serem articulados aos demais conhecimentos da enfermagem, incitam outras formas de pensar e desenvolver assistência de enfermagem.

Ao planejar a assistência a essas crianças cabe ao enfermeiro incluir estratégias a fim de apoiar a família, oferecendo espaço de troca, onde orientações para a tomada de decisão nas mais variadas circunstâncias do dia-a-dia podem ser feitas e dúvidas esclarecidas.

Um desdobramento deste estudo pode ser a estruturação de uma consulta de enfermagem com foco no apoio à família nas decisões cotidianas voltadas para a criança em quimioterapia. Uma atividade privativa do enfermeiro, sistematizada, com abordagem que favoreça a articulação do conhecimento popular com o científico, que trace metas pactuadas entre os envolvidos, inclusive a criança, numa relação de ajuda e respeito mútuos, no encontro do enfermeiro com a criança e sua família.

## REFERENCIAL TEMÁTICO

Os principais temas que perpassam o desenvolvimento dessa pesquisa são câncer na infância, quimioterapia, familiar e criança vivenciando o tratamento e enfermagem na assistência à criança em quimioterapia. São temas que se articulam no contexto assistencial, no entanto foram abordados em tópicos distintos por questões didáticas.

### **Câncer na infância e quimioterapia**

Atualmente o câncer constitui a segunda causa de morte por doença no Brasil e no mundo. Na faixa etária infanto-juvenil, abaixo de 19 anos, ele é considerado raro na maioria das populações, representando cerca 0,5% a 3% de todas as neoplasias. (BRASIL, 2008).

No Brasil o câncer está entre as doenças crônicas pediátricas de alta incidência, sendo considerado atualmente a primeira causa de morte por doença neste grupo etário. Estima-se que para 2008/09 ocorrerão no país cerca de 9.890 casos em crianças e adolescentes com até 18 anos de idade (BRASIL, 2008a; VIEIRA e LIMA, 2002).

Em todos os países, exceto a Nigéria, as leucemias são o tipo de câncer mais comum em crianças menores de 15 anos, seguido, nos países desenvolvidos, pelos tumores do sistema nervoso central e linfomas respectivamente. Nos países em desenvolvimento, os linfomas estão em segundo lugar seguidos pelos tumores de sistema nervoso central (LATORRE, 2000; BRASIL, 2008 e 2008a).

Quanto às modalidades de tratamento do câncer, a cirurgia e a radioterapia compõem abordagens localizadas, enquanto a quimioterapia possui ação sistêmica, consistindo no uso de agentes químicos objetivando o tratamento de tumores malignos. O advento da quimioterapia marcou a história do tratamento do câncer pediátrico, uma vez que os tumores nessa faixa etária têm boa resposta à quimioterapia., tendo aumentado a sobrevida e possibilitando a cura de leucemias e linfomas. (BONASSA e SANTANA, 2005; BRASIL, 2008).

A maioria dos quimioterápicos, por não atuar de forma seletiva, lesa tanto células malignas quanto as benignas com rápida proliferação. Efeitos tóxicos decorrentes desta ação podem levar a complicações hematológicas, infecciosas, gastrointestinais, dermatológicas, neurológicas, pulmonares, cardíacas, hepáticas, reações alérgicas entre outras. (CAMARGO, LOPES e NOVAES, 2000; BONASSA e SANTANA, 2005; BRASIL, 2008).

De modo geral, o tratamento quimioterápico está baseado em protocolos que utilizam as drogas de forma combinada - poliquimioterapia - considerando os diferentes mecanismos de ação celular e toxicidades, visando evitar resistência das medicações e balancear os riscos da terapia contra os riscos de recorrência tumoral. Sua aplicação se dá em ciclos com intervalos regulares a fim de assegurar que o organismo terá condições de superar os efeitos tóxicos até que um novo ciclo possa ser suportado (CAMARGO, LOPES e NOVAES, 2000; BONASSA e SANTANA, 2005; BRASIL, 2008).

Os efeitos adversos podem ser imediatos, precoces, retardados e tardios, ocorrendo, respectivamente, em horas; de dias a semanas; de semanas a meses e de meses a anos após o início da quimioterapia. (BONASSA e SANTANA, 2005; BRASIL, 2008).

A sensação de fadiga e mal-estar decorrentes do tratamento gera alterações no cotidiano da criança que, diante dessa experiência, pode apresentar sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão, apatia e alterações na imagem corporal. Essas mudanças interferem no dia-a-dia da criança alterando o padrão das atividades escolares, as relações sociais e o tipo de lazer, o que interfere na qualidade de vida dessa população e tem sido objeto de atenção de profissionais que atendem a essa clientela. (VIEIRA e LIMA, 2002; COSTA e LIMA, 2002)

### **Situação da criança em quimioterapia**

Um dos tratamentos mais comuns para crianças com câncer é a quimioterapia. Esta provoca efeitos colaterais significativos, de intensidade variada, que geram alterações no estilo de vida, contribuindo para vivências singulares de todos os envolvidos: criança, familiares e profissionais.

O diagnóstico marca o início de várias mudanças na vida da criança e sua família. Uma vez que o entendimento da criança sobre a dimensão da doença e suas implicações para sua vida é limitado, o impacto do diagnóstico nem sempre é sentido de forma direta. No entanto por conta da reação da família a criança pode perceber que algo muito sério está acontecendo. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.)

Dependendo da condição clínica, do tempo decorrido entre os primeiros sintomas e do diagnóstico, se houve ou não necessidade de internações e procedimentos dolorosos prévios, o tratamento antineoplásicos tem seu início num contexto de alterações não apenas físicas, mas também psicossociais, incluindo a dinâmica familiar, com mudanças nos papéis sociais e na

situação financeira.

É comum que a criança escute conversas a seu respeito entre pais e profissionais, usando termos como “massa”, “tumor”, “grave”; veja seus pais chorando, pessoas próximas olhando-a de forma diferente, seja com piedade ou preocupação, podendo ocorrer de nenhuma informação sobre o que está acontecendo ser dada diretamente a ela. Nesses casos, esta parece ficar à parte do processo, na visão dos adultos, protegida de maiores sofrimentos, no entanto, o fato é que sua imaginação fica livre para todo tipo de pensamento. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.)

Os profissionais de saúde e os familiares nem sempre têm consciência da importância ou possuem dificuldades para explicar à criança sobre sua própria doença e tratamento. Ao conversarem *sobre* ela e não *com* ela, esta geralmente cria suas próprias explicações, nem sempre realistas, sobre o que pode lhe acontecer. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.)

Durante a fase inicial do tratamento questões como: porque eu? Ficarei curado? O que acontecerá comigo? Porque tenho que tomar remédios se estou me sentindo bem? O que devo contar às crianças da escola? Será vou voltar a fazer as coisas que fazia antes de ficar com câncer? Podem surgir ou ser verbalizadas pela criança em qualquer das etapas de seu processo de adoecimento e tratamento. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.)

Dependendo da faixa etária, a criança pode apresentar sentimentos de culpa, associando a doença e os procedimentos a que é submetida a algo de errado que acredita ter feito, como se a doença fosse seu castigo. Pode ainda se sentir culpada pelo sofrimento que percebe em seus pais ou pessoas próximas.

Outro sentimento comum nessa e em outras fases é o medo. Medo do desconhecido, do que pode acontecer no novo ambiente - hospital, medo dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos novos ou sabidamente dolorosos. Diferentemente dos adultos, a criança que já têm certa maturidade pode não conseguir falar sobre seus medos, demonstrando-o muitas vezes por alterações em seu comportamento, tornando-se agressivas, autoritárias ou se mostrando desagradáveis e turbulentas. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.)

Costa e Lima (2002) ao abordarem a temática do tratamento quimioterápico ambulatorial pela perspectiva dos pais identificaram algumas dificuldades da criança quando em domicílio.

Dentre as dificuldades está o relacionamento entre irmãos. Em geral a criança sadia tem ciúmes da doente por esta obter maior atenção da família. A superproteção por parte dos

pais, por outro lado, pode ser agradável à criança em quimioterapia - que a vê como um aspecto positivo da doença. (COSTA e LIMA 2002; ANDERS e LIMA, 2004).

Alteração da auto-imagem também se faz presente. Duas questões parecem causar mal estar na criança com os quais a família precisa lidar dizem respeito à imagem corporal, especialmente relacionada à alopecia e ao uso de máscara. A criança em idade escolar tem necessidade de se sentir igual aos outros de sua faixa etária. Estas quando “saudáveis” apontam os “defeitos” das que são diferentes dela, causando naquela que, se mostra diferente, sentimentos negativos, que em geral serão manejados por pais e professores (COSTA e LIMA 2002; ANDERS e LIMA, 2004).

Há também dificuldades em relação à escola. O fato de se sentir diferente dos colegas da escola pode gerar sentimentos negativos. Este sentimento por sua vez pode atrapalhar seu desempenho bem como o número elevado de faltas às aulas, decorrentes do tratamento, seja pelas internações por complicações ou para quimioterapia, períodos de isolamento preventivo no domicílio pela neutropenia, idas ao ambulatório para quimioterapia ou controle. (COSTA e LIMA 2002; ANDERS e LIMA 2004)

Quanto aos efeitos colaterais da quimioterapia, neutropenia, fadiga, mucosite, náuseas e vômitos estão entre efeitos adversos mais citados como intervenientes no bem-estar dessas crianças durante o tratamento. (COSTA e LIMA 2002).

Anders e Lima (2004) ao desenvolverem pesquisa com crianças e adolescentes que fizeram transplante de medula óssea concluíram que para compreender a experiência da criança é preciso considerar os aspectos positivos e negativos de sua vivência. A mesma doença que traz privação também possibilita a reformulação. As crianças também aprendem a viver a vida como ela é - com limitações e possibilidades.

Essa dualidade, existência de aspectos positivos e negativos na mesma experiência, também foi observada no estudo de Vieira e Lima (2002), no qual o hospital é visto pelas crianças e adolescentes como local que traz sofrimento, mas também como espaço de cura. Gostariam de estar brincando em seu cotidiano domiciliar, sentindo-se divididos entre o ruim e o necessário, ao final se rendem ao que precisa ser feito.

### **Situação do familiar de criança em quimioterapia**

Os familiares que são surpreendidos pelo câncer na criança experienciam um grande volume de novas informações; medos e ansiedades quanto à vida e ao futuro da criança;

acompanham a hospitalização; manejam no domicílio os sinais e sintomas decorrentes da doença e do tratamento (MEDEIROS, BECK e LOPES, 2007). Neste sentido, é comum que algumas famílias enfrentem dificuldades financeiras decorrentes da necessidade de redução ou pausa nas atividades remuneradas, além de crises ou rompimento nos relacionamentos conjugais, dificuldades relacionadas aos irmãos saudáveis da criança entre todas as outras demandas típicas de qualquer núcleo familiar.

Ter uma criança na família em tratamento quimioterápico envolve muitos desgastes, emocionais, especialmente ao familiar cuidador (MEDEIROS, BECK e LOPES, 2007). De modo geral, historicamente, as mães assumem esse papel, tanto no cuidado a crianças saudáveis quanto de qualquer membro da família diante do adoecimento.

Estudo de Oliveira, Costa e Nóbrega (2006) ouviu mães de crianças com câncer e identificou as seguintes situações: mães diante da descoberta do diagnóstico; do tratamento da criança; da adaptação ao ambiente hospitalar; carentes de informações; com problemas no contexto familiar; com saúde física e emocional afetadas; mães buscando formas de enfrentamento e vivenciando momentos de alegria.

O passar do tempo traz consigo maior compreensão sobre a doença e seu tratamento, através do convívio com outras mães ou familiares na mesma situação, com o apoio da equipe de saúde e de pessoas de sua rede social, essas mães começam a ressignificar a vida, revendo conceitos, reafirmando ou construindo nova espiritualidade e percebendo sua capacidade de lidar com situações adversas.

Geralmente as famílias se adaptam ao novo contexto e, algumas delas, ao final do processo, independente do desfecho, percebem ganhos secundários à experiência.

### **A enfermagem na assistência à criança em quimioterapia**

As principais atividades do enfermeiro no contexto da quimioterapia são: consulta de enfermagem, avaliação do estado geral pré-quimioterapia; administração de quimioterápicos pelas vias endovenosa, intramuscular e subcutânea e intra-arterial; acompanhar o paciente no pré e pós-quimioterapia intratecal. (BRASIL, 2008)

A maioria das drogas é administrada por via endovenosa, cabendo à enfermagem: punção de acessos venosos centrais e respectivos curativos; punção da rede venosa periférica, atentando para o calibre venoso conforme droga a ser administrada. Cuidados especiais são requeridos no caso de drogas irritantes ou vesicantes. (BRASIL, 2008)

Além dessas atividades e dos procedimentos para registro das mesmas está previsto que o enfermeiro realize consulta de enfermagem, cujo objetivo é reduzir a ansiedade do paciente em relação ao estigma da doença; aumentar a adesão e o comprometimento com o tratamento e diminuir o potencial de ocorrência de reações adversas. Os assuntos que devem ser abordados na consulta são: nutrição/hidratação; atividade laborativa; alterações da auto-imagem; disfunção sexual; manejo e redução dos potenciais efeitos adversos relacionados aos antineoplásicos. (BRASIL, 2008)

No contexto pediátrico, em instituição de referência nacional para o câncer não foram localizadas recomendações de enfermagem específicas voltadas para a criança em quimioterapia. (BRASIL, 2008)

Para assistência de enfermagem à criança em tratamento quimioterápico, o enfermeiro pode ter como subsídio teórico os aspectos específicos da aplicação das drogas e dos cuidados pré e pós-quimioterapia, a diretriz do Ministério da Saúde para todas as atividades de atenção à criança que é o acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento, além dos conhecimentos sobre enfermagem pediátrica. (BRASIL, 2002)

No Manual para Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento Infantil, além dos aspectos relacionados à nutrição, dentre as temáticas propostas para Consulta de Enfermagem no Setor de Quimioterapia, estão: higiene, controle de infecções e aspectos psicossociais da criança.

Neste sentido, os conhecimentos sobre quimioterapia associados às prioridades no atendimento à criança podem subsidiar a assistência de enfermagem tendo em vista oferecer orientações e apoio aos familiares para decidirem sobre as ações a serem realizadas junto à criança no domicílio.

## METODOLOGIA

### Abordagem Teórica

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa utilizando o referencial da fenomenologia sociológica de Alfred Schutz.

A fenomenologia tem sido a principal base filosófica para as pesquisas qualitativas atuais, fundamentando-se no mundo da vida cotidiana, onde se encontra a origem dos significados, tendo em vista a descrição e interpretação desta realidade. (CAPALBO, 1998)

O objeto da fenomenologia é a vivência das pessoas buscando um saber não *sobre* o fenômeno, mas *do* fenômeno, referindo-se a uma constituição de sentido. Implica na “pergunta fundamental a que maneira de ‘vivenciar’ ou ‘intencionar’ o mundo corresponde o comportamento considerado” Outra característica do método fenomenológico é que não questiona a causa ou o que condiciona mas o para que do fenômeno, a intenção a que o fenômeno responde. (CARVALHO, 1991 p.16)

Alfred Schutz nasceu em Viena, em 1899 e morreu em Nova York, em 1959. Estudou Direito e Ciências Sociais, tendo seu pensamento influenciado por Edmund Husserl, considerado o pai da fenomenologia contemporânea, e Max Weber, um dos fundadores do estudo sociológico moderno (WAGNER, 2012).

Schutz teve como propósito estabelecer os fundamentos de uma sociologia compreensiva, para isso propôs um método de investigação da realidade social, entendendo que toda ação humana é planejada a partir do projeto que o sujeito se propõe a realizar. Para ele a ação social tem um significado subjetivo que lhe dá a direção, podendo estar voltada para o passado ou o futuro, o que ele denominou motivos para ou motivos porque de determinada ação. (SCHUTZ, 1990 e POPIM e BOEMER, 2006)

Nesta investigação foi utilizada a concepção de *motivo para*, uma vez que esta se refere ao fim a ser atingido enquanto o sujeito desenvolve determinada ação, algo que se relaciona ao futuro. O conjunto dos diferentes *motivos-para* permite ao pesquisador identificar o *típico da ação* do familiar que desenvolve ações no domicílio junto à criança em quimioterapia. (NERY e TOCANTINS, 2005 e 2006)

## **Trajetória da Pesquisa**

### Sujeitos

Os sujeitos da pesquisa foram 12 familiares de crianças com câncer que realizam tratamento quimioterápico em hospital federal localizado no município do Rio de Janeiro e desenvolvem ações junto a estas no domicílio.

Os critérios de inclusão e exclusão adotados foram:

- *Critérios de inclusão*

- Comparecer ao Serviço de Pediatria no período de coleta de dados;
- Ter vivenciado o fenômeno de desenvolver ações junto à criança com câncer no domicílio durante o tratamento quimioterápico;
- Se identificar como uma das pessoas com quem a criança passa maior parte do tempo no domicílio no período de quimioterapia;

- *Critérios de exclusão*

- Não Comparecer ao Serviço de Pediatria no período de coleta de dados;
- Não ter vivenciado o fenômeno desenvolver ações junto à criança com câncer no domicílio durante o tratamento de quimioterapia;
- Não se identificar como uma das pessoas com quem a criança passa maior parte do tempo no domicílio no período de quimioterapia;

### Local de realização das entrevistas

As entrevistas foram realizadas no Serviço de Pediatria de um hospital federal localizado no município do Rio de Janeiro.

### Instrumentos para entrevista

Para obtenção dos depoimentos foi utilizado um Roteiro de Entrevista semi-estruturado e, portanto com questões abertas e fechadas (APÊNDICE B). O roteiro contém itens referentes às características do tratamento e aspectos sócios demográficos da criança; idade e parentesco do familiar com a criança e duas questões abertas: “Que ações você desenvolve no domicílio voltadas para a criança em tratamento quimioterápico?” e “O que você pretende ao desenvolver essas ações?”

### Aspectos Éticos

O estudo foi desenvolvido após aprovação do Protocolo de Pesquisa número 000.431 por Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (ANEXO A) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - pelos sujeitos do estudo e pelo pesquisador.

O TCLE foi elaborado conforme as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos - Resolução 196/96 (BRASIL, 1996).

### As Entrevistas

As entrevistas foram realizadas no período de 28 de março a 13 de abril de 2011 no ambulatório de quimioterapia ou na enfermaria pediátrica, conforme disponibilidade do familiar. Inicialmente foi levado em consideração qual o melhor horário para realização das entrevistas, tendo em vista o contexto de tratamento da criança, a maior disponibilidade de tempo e tranquilidade dos familiares.

Quanto às estratégias para abordagem dos familiares, optou-se pela exposição breve sobre o projeto e convite para participar da entrevista no momento de aplicação da quimioterapia, quando em geral a criança dorme ou assiste a filmes, sob os cuidados da equipe de enfermagem, que, em geral, já lhe é familiar.

No caso de crianças internadas, o momento de preferência para realização das entrevistas foi o período da tarde, a fim de não interferir nas atividades assistenciais da manhã (período de atividades mais intensas na enfermaria), atentando para não ocupar horário de visitas e o estado geral e emocional da criança, evitando períodos em que estivesse demandando maiores cuidados do familiar.

Inicialmente os familiares foram abordados brevemente para confirmar se estes atendiam aos critérios para inclusão no estudo, dentre eles se o familiar é uma das pessoas com quem a criança passa maior parte do tempo em casa no contexto do tratamento quimioterápico. Uma vez que estes atendiam aos critérios, eram convidados a participar como entrevistados.

O convite para participar como entrevistado foi para realização imediata da entrevista, no entanto era exposto a possibilidade da realização em outro dia e horário. Apenas um dos familiares optou por realizar a entrevista em outro dia, uma vez que a criança estava acordada em aplicação de quimioterapia. A entrevista ocorreu dois dias depois, quando esta estava dormindo.

Em seguida os familiares foram convidados para um espaço reservado do Serviço de Pediatria, geralmente no consultório de enfermagem do ambulatório de quimioterapia pediátrica, no Box da criança ou em outro local da enfermaria pediátrica, onde houvesse privacidade e pouco ruídos para gravação da entrevista. Duas entrevistas foram realizadas na enfermaria e as demais no ambulatório de quimioterapia. Para a realização de algumas entrevistas foi necessário apoio da enfermagem no sentido de dispensar maior atenção à eventual demanda da criança enquanto o familiar participava da entrevista.

Com o aceite verbal do familiar e este já no local de realização da entrevista, foi explicada ao familiar qual a função do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), a aprovação do Projeto pelo CEP, o que é o Termo de Consentimento Livre Esclarecido bem a importância desses procedimentos proteção dos sujeitos de pesquisa.

Em seguida o TCLE era lido pelo sujeito do estudo ou pela pesquisadora e procedia-se à assinatura do mesmo. Foi enfatizada a possibilidade de retirar a participação na pesquisa em qualquer fase da mesma sem prejuízo ao sujeito ou à criança e destacados os telefones para contato impressos no TCLE.

Após concordância para gravação por parte de todos os sujeitos, as entrevistas foram iniciadas, seguindo Roteiro previamente elaborado.

A estratégia para obtenção das falas dos familiares foi a entrevista fenomenológica, que envolve a livre expressão do sujeito frente às questões apresentadas, sem interferência do pesquisador. A entrevista com esse referencial se dá a partir do encontro, no qual o fenômeno se apresenta de forma imprevisível e o pesquisador busca a compreensão empática do outro que se coloca diante dele (CARVALHO, 1991).

Ao término da entrevista foi feito agradecimento ao familiar por sua participação como sujeito do estudo, enfatizando a importância desta para a Pesquisa e a potencial contribuição desta para a assistência de enfermagem ao cuidador e à criança em quimioterapia. O conteúdo de cada entrevista foi transcrito logo após sua realização.

O encerramento da fase de obtenção dos depoimentos deu-se após saturação dos “motivos para”, ou seja, quando a essência das respostas à questão fenomenológica passou a se repetir. (TOCANTINS e SOUZA, 1997)

Em alguns casos o conteúdo da entrevista extrapolou as questões previstas no roteiro, no entanto, para o processo de análise foram utilizadas apenas as falas referentes às questões previstas.

### Processo de análise das falas

A primeira etapa do processo de análise foi de leitura e releitura das falas dos sujeitos. Em seguida, as falas foram agrupadas seguindo a ordem do roteiro de entrevista, começando pelas “Características da Criança”: qual bairro/município do domicílio, idade da criança, as pessoas que residem no domicílio, se está matriculado na Escola, se frequenta escola durante tratamento quimioterápico. Para facilitar a visualização foi elaborado o Quadro A com essas informações.

O mesmo foi feito em relação às questões referentes às “Características do Tratamento”: qual diagnóstico clínico, data aproximada da primeira e da última aplicação de quimioterapia. A partir da elaboração desses quadros, foi possível identificar alguns aspectos da situação biográfica do grupo de crianças cuidadas pelos familiares entrevistados. (SCHUTZ,1990)

Em seguida, mediante leituras das entrevistas, foram identificadas as ações realizadas pelos familiares junto à criança. Essas ações foram copiadas da entrevista na íntegra e passaram a compor um quadro (APÊNDICE C). A partir da visualização proporcionada pelo quadro, após leituras e releituras foi feito um agrupamento dessas ações, conforme suas características, organizadas mediante categorias temáticas.

Quanto à questão fenomenológica “o que você pretende ao desenvolver essas ações?” o processo foi semelhante. Em primeiro lugar as falas referentes a essa pergunta foram copiadas e colocadas em um quadro. Nesse quadro foram sublinhados apenas os *motivos para*, ou seja, a intencionalidade do sujeito (SCHUTZ, 1990). Em seguida esses *motivos para* sublinhados foram copiados e colocados em outro quadro.

A partir de então foram feitas leituras desses trechos e releituras das entrevistas na íntegra a fim de captar qual a idéia comum, ou seja, que está presente em todas as falas e que constitui a essência desses projetos de ação/motivos para.

Com leituras do quadro de *motivos para* e retomando eventualmente às entrevistas na íntegra foi possível identificar uma *categoria concreta do vivido* desses familiares. A categoria identificada revelou o projeto de ação de familiares que aponta para o *típico da ação* do familiar ao desenvolver ações junto à criança com câncer no domicílio.

Após a identificação do *típico da ação* foi realizada etapa relacionada ao *postulado de adequação* de Alfred Schutz, ou seja, “a construção do típico deve ser compreensível tanto pelo ator quanto por seus semelhantes, garantindo a compatibilidade entre as construções do

pesquisador e as experiências de sentido comum na realidade social” (POPIM e BOEMER, 2006 p.47).

Para tanto, o típico da ação foi apresentado a 3 familiares que realizam ações no domicílio voltadas para a criança em quimioterapia, escolhidos aleatoriamente no Ambulatório de Quimioterapia Pediátrica, abordados individualmente e questionados se o *típico* fazia sentido para ele enquanto intenção dessas ações no domicílio. Todas, mães, confirmaram a construção. Uma delas informou que “não é só isso”, o que é esperado uma vez que o *típico* não se constitui como a única motivação, mas a essencial, que é comum a todos e, portanto, a construção do típico contemplou ao postulado de adequação. (CAPALBO, 1998)

## **RESULTADOS**

### **Aspectos relacionados à criança em quimioterapia**

Durante a entrevista foram obtidas informações sobre o bairro/município do domicílio, idade da criança, as pessoas que residem no domicílio, se a criança está ou não matriculado na Escola e se frequenta escola durante tratamento quimioterápico. Para facilitar a organização dessas informações foi elaborado o quadro a seguir, denominado Quadro A.

Quadro A: Aspectos relacionados à criança em quimioterapia

| E  | Bairro/Município                   | Idade da criança | Pessoas que residem no mesmo domicílio | Atividade Escolar |           |
|----|------------------------------------|------------------|--|-------------------|-----------|
|    |                                    |                  |  | Matriculado       | Frequenta |
| 1  | Chacrinha / Duque de Caxias        | 11 anos          | Pai e irmã                             | Sim               | Não       |
| 2  | Fonseca / Niterói                  | 2 anos e 4 meses | Pai, mãe, irmã e avó                   | Não               | Não       |
| 3  | Parque Atlântico / Belford Roxo    | 12 anos          | Pai, mãe e irmã                        | Sim               | Sim       |
| 4  | Vila Coringa / Barra Mansa         | 13 anos          | Pai, mãe e irmã                        | Sim               | Não       |
| 5  | Cerâmica / Nova Iguaçu             | 5 anos           | Pai, mãe, irmã, tia e prima            | Sim               | Não       |
| 6  | Boa Esperança / Seropédica         | 3 anos           | Pai, mãe e irmão                       | Sim               | Não       |
| 7  | Jardim Meriti / São João de Meriti | 3 anos           | Pai, mãe e 2 irmãos                    | Não               | Não       |
| 8* | Méier - Cachambi / Rio de Janeiro  | 2 anos e 7 meses | Pai e mãe                              | Sim               | Não       |
| 9* |                                    |                  |  |                   |           |
| 10 | Jardim Esperança / Cabo Frio       | 3 anos (quase 4) | Pai, tia e 2 primas                    | Não               | Não       |
| 11 | Rui de Tanguá / Nova Friburgo      | 2 anos e 7 meses | Pai, mãe e irmão                       | Não               | Não       |
| 12 | Realengo / Rio de Janeiro          | 5 anos           | Pai, mãe e irmão                       | Sim               | Não       |

\* Os entrevistados enumerados como 8 e 9 são, respectivamente, mãe e pai de uma mesma criança.

No Quadro A, destaca-se a predominância de domicílios na região Metropolitana do Rio de Janeiro. (RIO DE JANEIRO, 2009), a idade das crianças com variação de 2 a 13

anos, com predomínio da faixa etária de 2 a 3 anos. No que se refere a pessoas que residem no mesmo domicílio, a maioria informou pai, mãe e irmão(s) – tendo a criança como referência - e, em todas essas famílias há presença do pai.

Quanto à atividade escolar chama atenção o fato de que das 11 crianças<sup>1</sup>, 8 estão matriculadas na escola, no entanto apenas uma a frequenta durante o tratamento. A obrigatoriedade etária para ingresso no sistema de ensino é aos 6 anos de idade, no Ensino Fundamental, conforme Lei nº 11.114, de 16 de maio de 2005. (BRASIL, 2005) Neste sentido, no universo de crianças cuidadas pelos familiares entrevistados, 3 possuem idade superior a 6 anos, todos matriculados e 1 frequentando a escola durante o tratamento quimioterápico. As outras 8 crianças, estão na faixa etária correspondente ao Ensino Infantil que compreende creche e pré-escola com limite etário até 5 anos, destas, 5 estão matriculadas e nenhuma frequenta nesta etapa do tratamento.

O Quadro B apresenta informações obtidas na entrevista sobre doença e tratamento da criança: diagnóstico, data da primeira e da última quimioterapia e tempo de tratamento.

---

<sup>1</sup> Foram entrevistados 12 familiares, no entanto se referem à 11 crianças uma vez que os entrevistados enumerados como 8 e 9 são respectivamente mãe e pai de uma mesma criança.

Quadro B: Características do tratamento quimioterápico das crianças

| <b>E</b> | <b>Diagnóstico</b>                | <b>Data 1ª QT</b> | <b>Data última QT</b> | <b>Tempo de tratamento</b> |
|----------|-----------------------------------|-------------------|-----------------------|----------------------------|
| 1        | <i>Carcinoma de nasofaringe</i>   | Dez/2010          | Mar/2011              | 3 meses                    |
| 2        | <i>Rabdomiossarcoma</i>           | Set/2010          | Abr/2011              | 7 meses                    |
| 3        | <i>Carcinoma de nasofaringe</i>   | Mar/2010          | Mar/2011              | 1 ano                      |
| 4        | <i>Rabdomiossarcoma de bexiga</i> | Dez/2009          | Mar/2011              | 1 ano e 3 m                |
| 5        | <i>Linfoma de Hodking</i>         | Out/2011          | Abr/2011              | 6 meses                    |
| 6        | <i>Tumor no pé</i>                | Fev/2011          | Abr/2011              | 2 meses                    |
| 7        | <i>Neuroblastoma IV</i>           | Ago/2010          | Abr/2011              | 8 meses                    |
| 8<br>9   | <i>Teratoma</i>                   | Jan/2011          | Abr/2011              | 3 meses                    |
| 10       | <i>Câncer</i>                     | Jan/2011          | Mar/2011              | 2 meses                    |
| 11       | <i>Câncer</i>                     | Fev/2011          | Abr/2011              | 2 meses                    |
| 12       | <i>Massa no abdome</i>            | Jan/2011          | Abr/2011              | 3 meses                    |

Como pôde ser observado no Quadro B, o tempo de tratamento variou de 2 a 15 meses, havendo predomínio na faixa de 2-3 meses. De modo geral, é possível afirmar que esses familiares já vivenciaram no mínimo dois momentos de pós-quimioterapia imediata no domicílio. A maioria dos familiares referiu como diagnóstico da criança a terminologia médica, com destaque para os sistemas: dermatológico, neural, hematológico e muscular; sendo 9 tumores sólidos, 1 hematológico e 2 identificados apenas como “câncer”.

Alguns familiares denominaram o diagnóstico da criança de forma geral “câncer” ou denominações populares como “tumor” ou “massa”. Apesar de possuírem tumores diversos, a experiência do processo quimioterápico e seus efeitos no domicílio mostraram-se semelhante uma vez que o que predominou nas falas estava relacionado aos efeitos do tratamento e não da doença em si.

A respeito de características do familiar, foi obtido na entrevista informações sobre o parentesco com a criança e bem como sua idade, o que está listado no Quadro C.

Quadro C: Características dos familiares

| <b>E</b> | <b>Parentesco com a criança</b> | <b>Idade</b> |
|----------|---------------------------------|--------------|
| 1        | Pai                             | 40 anos      |
| 2        | Mãe                             | 36 anos      |
| 3        | Mãe                             | 32 anos      |
| 4        | Mãe                             | 34 anos      |
| 5        | Mãe                             | 29 anos      |
| 6        | Mãe                             | 23 anos      |
| 7        | Mãe                             | 25 anos      |
| 8        | Mãe                             | 30 anos      |
| 9        | Pai                             | 36 anos      |
| 10       | Tia                             | 47 anos      |
| 11       | Mãe                             | 25 anos      |
| 12       | Pai                             | 33 anos      |

Dentre os 12 entrevistados, 8 se identificaram como mãe da criança, 3 como pai e 1 como tia. A faixa etária desses familiares variou 23 a 47 anos, sendo a média de 32 anos.

#### **Ações dos familiares junto à criança no domicílio**

Diante da questão orientadora “Que ações você desenvolve no domicílio voltadas para a criança em tratamento quimioterápico” emergiram das falas duas dimensões organizadas como categorias temáticas: o familiar cuidador toma decisões voltadas para a preparação/controlar do meio ambiente físico e social (domicílio, praça, shopping, restaurante, casa de parentes e amigos) e para a criança em si (com presença e ações concretas).

#### Ações voltadas para o meio

Ao tomar decisões *voltadas para o meio* estão envolvidos dois movimentos: o de promover e o de evitar determinadas situações. No que se refere a promoção de situações favoráveis destaca-se a preparação do ambiente físico e social tendo em vista a saúde da criança.

Quanto a ação de evitar situações desfavoráveis, esta ocorre quando o familiar não tem gerência sobre o ambiente, neste caso a decisão é de evitar a exposição e conseqüentemente

proibir ações concretas no mesmo. Os trechos a seguir são recortes das falas dos familiares referentes a essas ações.

*escolher um local para sair – que seja “seguro” E1*

*não dar nada cru; a gente não sair mais na rua com ele [...] Libero ele para brincar no quintal [...] ficar atrás dele segurando bolsa de urina E2*

*deixo ele fazer as coisas que ele quer (comida, sair, cuidar do irmãozinho) E3;*

*procuro não usar química... evitando, coisas mais fortes, produtos mais fortes pra limpeza [...] espera o sol baixar ou bem cedinho, pra ir à piscina [...]ficar procurando outras coisas pra fazer além da piscina; leva, carrinho, velotrol, joga bola [...] coloquei um sofá do lado da cama dele [...] fico ali acordada pra ver a respiração, se tá com febre, deito ali do lado dele E5*

*não pode deixar ele muito sozinho [...] evito muito de sair com ele [...] vou lá saber se tem alguém resfriado, aí eu vou lá com ele [...] a gente fica vigiando muito ele E6*  
*ia assim pro parquinho pra brincar, agora não pode ir E7*

*não deixo ela ter contato nenhum com criança E8*

*não deixo brincar na areia [...] compro peito de frango, carne moída [...] parei de comprar um monte de coisas; nem compro mais essas coisas, banana, maçã E10*

O desafio do familiar é promover o acesso da criança a lugares e situações ao mesmo tempo buscando garantir sua proteção contra agentes infecciosos e outras situações de risco, como exposição ao sol, por exemplo.

#### Ações voltadas para a criança

As decisões voltadas para a criança envolvem as ações de estar presente; ajudar, estimular e fazer para.

*Estar Presente*

No que se refere à presença as ações englobam demonstrações de afeto, companhia, atividade lúdica e convívio social. A seguir recorte das falas dos familiares referentes a cada uma dessas características.

- Demonstração de Afeto

*acalmo ela, fazer alguma coisa para minimizar a ansiedade dela* E1

*tento assim fazer alguma coisa diferente (pra ver se ela fica mais animada)* E7

*dar mais atenção pra ele* E6

- Companhia

*fico com ela* E1

*fico com nome da criança* E2

*fico com ela o tempo todo* E9

*a gente anda; todo lugar que eu vou eu levo ele, eu acompanho (procuro fazer o que ela pode); levo ele... no jardim* E10

- Atividade Lúdica

*fico vendo desenho com ele* E5

*assistir desenho* E7

*vejo televisão, vejo filme com ela, brinco com ela; com os brinquedinhos dela, eu danço com ela* E8

*brinco com ele* E11

*dançar que ela gosta* E12

- Convívio Social:

*a gente passou a sair junto, nós 4, a gente vai na igreja* E4

*Estimular*

A ação de estimular foi citada pelos familiares em relação à parte motora, fala, alimentação e convívio social da criança, como pode ser visto a seguir em trechos das entrevistas.

Parte Motora

*chama pra andar sozinho, faz fisioterapia* E5

Fala

*ele vai vendo e eu vou explicando o desenho E5*

Alimentação

*procuro comprar o que ele gosta de comer E5*

Convívio Social:

*sair, levar na casa de parentes, tia, amiga; vou buscá-la E1*

*Ajudar*

A ação de ajudar foi citado pelos familiares quanto aos cuidados corporais - gerais e de higiene, como os recortes das falas do entrevistados listados abaixo.

Cuidados corporais

*ir ao banheiro E1*

*tomar banho, lavar a boca E1*

*Fazer para*

Dentre as ações citadas pelos familiares estão fazer coisas para a criança, relacionadas à alimentação, cuidados corporais – gerais e de higiene, cuidados com o meio ambiente, medicação, convívio social, atividade lúdica e demonstração de afeto. A seguir alguns trechos que refletem essas ideias.

Alimentação

*preparo a mamadeira dele E2*

*faço almoço; pergunto a ele o que ele quer comer E4*

*fazer uma comida, tenho mania de dar suco; dar alguma coisa pra reforçar a imunidade dele E5*

*fazer café, dar café pra ela E8;*

*serve água; dá comida; dá biscoito E9*

*comprei agora um negocinho, “Neutro...” tenta forçar a comer uma beterraba, uma cenoura, dou almoço a ele 12h; então o feijão já não é como antes, eu boto beterraba, cenoura dou café da tarde, leite; faço bolinho E10*

*tento até dar comida; tento dar as coisas que ele gosta, eu vou revesando, toda hora eu dou um biscoito, eu dou um pedacinho de pão, diferenciei um pouco a comida E11*

Cuidados corporais

*mãe dela tá ocupada, xixi, assim, eu, até vai E9*

*escovo os dentinhos E2*

*dou banho nele E4*

*lavar as mãos dele, lavar as mãos minhas, do pai [...] passa protetor; passei a usar repelente E5*

#### Cuidados com o ambiente

*limpo a casa inteira, passo álcool nos brinquedos E5 vou olhando tudo que tá errado, vou tentando consertar E5*

*lavo as poupas dela, limpar a casa, abrir a janela, pra correr ventilação, passo álcool, limpo o sofá com álcool E8*

#### Medicação:

*dar remédio E11*

#### Convívio Social:

*leva ela na casa da avó E2*

*leva ela para sair, levei ela no zoológico, no shopping E8*

#### Atividade Lúdica

*faço brincadeira E7*

*boto filme pra ela ver E8*

#### Demonstração de Afeto

*se eu sair na rua eu trago uma bobeirinha pra ela E9*

*se dou um beijinho em um, eu tenho que dar nos dois E10*

*carinho sempre que pode a gente procura passar o carinho pra ela E12*

### **Motivos-para e o típico da ação do familiar**

O *motivo para* se refere ao projeto de ação do sujeito, à intencionalidade do mesmo ao realizar determinada ação, cuja estrutura temporal está voltada para o futuro (SCHUTZ, 1990). Ao ser questionado sobre “para quê” ou “com quê finalidade” o familiar desenvolve ações junto à criança no domicílio sua resposta é o *motivo-para* da referida ação sendo esta uma ação intencional.

Após leitura exaustiva das entrevistas foi possível identificar um *motivo-para* comum a todos os entrevistados. A seguir são apresentados recortes dessas motivações, ou seja, ao desenvolver ações junto à criança no domicílio o familiar tem em vista:

*ela ser feliz* [...] *“minimizar a ansiedade dela* E1

*Melhorar a qualidade de vida dele* E2

*Se divertir, espaiar a cabeça* [...] *se sentir bem* [...] *se sentir à vontade* E3

*ver ele bem* [...] *não sofrer mais do que ele sofre* [...] *“não sentir dor”* E4

*ver ele melhor* E5

*ele ficar bom* E6

*aumentar a auto-estima dela* [...] *ver se ela fica mais animada* E7

*o bem estar dela* E8

*ver ela feliz* [...] *compensar, né* E9

*se sentir uma criança igual as outras* [...] *ter cuidado com a saúde dele* E10

*ver ele melhor* E11

*auto-estima tanto dela* [...] *deixar ela sempre bem* [...] *ela se sintam bem* E12

A partir dos *motivos-para* comuns a todos emergiu uma categoria concreta do vivido: “A criança se sentir bem tanto em relação a ela mesma quanto em relação às consequências da quimioterapia em seu cotidiano”.

Para Schutz (1990), os *motivos-para* comuns aos sujeitos são as bases para construção de categorias concretas do vivido, enquanto a articulação das categorias compõe o *típico da ação*, se caracterizando como estratégia metodológica para análise dos resultados. Neste estudo, com a identificação de apenas uma categoria concreta do vivido, o típico da ação é a própria categoria.

Neste sentido, o típico da ação de familiar que desenvolve ações no domicílio junto à criança em quimioterapia é “a criança se sentir bem tanto em relação a ela mesma quanto em relação às consequências da quimioterapia em seu cotidiano”, sendo este o significado da ação do familiar.

## DISCUSSÃO

Ao analisar as ações dos familiares observa-se que estas estão voltadas para o futuro, para um tempo cronológico onde se espera o pleno crescimento e desenvolvimento da criança de modo que esta se sinta “normal”, como as outras.

Desta forma, os familiares processualmente acompanham o desenvolvimento da criança, considerando seus níveis crescentes de autonomia: inicialmente fazendo para, a seguir ajudando, depois estimulando e em todas essas etapas, se fazendo presente. A presença do familiar com a criança revela-se como uma ação em si, independente de qualquer outra. Trata-se do estabelecimento de uma *relação social face a face*, caracterizada pela proximidade, quando um está voltado para o outro. (SCHUTZ,1990)

Conforme o familiar busca aproximação com a criança e seu universo esta se volta para o familiar, retribuindo o afeto:

*Eu acho que isso conta muito, o carinho, o amor, o tratamento, porque quanto mais nós damos mais eles sentem a necessidade de retribuir. É o que eu vejo q ele faz. Quanto mais a gente cerca ele de cuidado ele explode com mais vontade de viver, eu acho isso muito, quanto mais eu faço mais ele me dá, quanto mais eu faço mais ele me dá, então assim é gratificante demais, ver isso nele, que ele quer sair disso e é impressionante... E2*

A pesquisa permitiu identificar que as ações dos familiares voltadas para a criança no domicílio são ações que têm objetivos, sendo intencionais. Essa intencionalidade tem relação com a *situação biográfica* do familiar, ou seja, com o tempo e lugar que este ocupa na sociedade somado à suas experiências adquiridas ao longo da vida, o que o torna pessoa única. É, portanto, a partir desse lugar, físico e social, que o sujeito desenvolve ações no domicílio voltadas para a criança. (SCHUTZ, 1990)

Ter uma criança com câncer em tratamento quimioterápico é uma vivência singular. A pesquisa desvelou que o cuidado no domicílio no transcorrer do tratamento se constitui um desafio uma vez que requer a apreensão de novos conhecimentos e habilidades que se articulam com os conhecimentos sedimentados ao longo da vida, construídos a partir de experiências pessoais e relações com as coisas e com os semelhantes, ou seja, à *bagagem de conhecimentos* das pessoas. Neste sentido, as novas informações adquiridas sobre câncer,

saúde, doença e necessidades da criança se agregam aos conhecimentos anteriores à doença. (SCHUTZ, 1990)

Os novos conhecimentos sobre o que fazer ou não com e para a criança no domicílio são obtidos através de várias fontes. Neste estudo foram citadas a equipe de saúde e as vivências cotidianas do tratamento quimioterápico junto a familiares de outras crianças com câncer. O trecho a seguir revela um pouco dessa demanda por informações:

*[...] antigamente eu nem sabia o que era câncer. O pessoal de Friburgo acha que câncer dá em mesa e dá em cadeira mas não dá em gente, então não costumam comentar sobre a doença. [...] Então eu procuro sempre eu vim para eu tá sempre ciente do que tá acontecendo e procurar saber mais sobre esse tipo de doença, sendo que não é o mesmo diagnóstico, eu converso muito com as outras mães o mesmo, então eu procuro saber por que ela faz tanto tempo, então eu procuro saber o porquê uma faz quimio, a outra não, o tempo de tratamento é diferente... E11*

Identificou-se ainda que, apesar das orientações gerais dos profissionais de saúde serem as mesmas para todos os familiares, cada entrevistado, como pessoa singular e sujeito ativo toma decisões diferentes, alguns buscando seguir as orientações na íntegra e outros fazendo adaptações, como pode ser observado nos trechos a seguir.

*eu tô tentando seguir o que os médicos passa, as proibições alimentares, não pode isso, não pode aquilo, não pode fruta, não pode suco, e tudo que ela mais gosta é suco de fruta, salada de fruta, açaí [...] E1*

*[...]a gente sabe que agride um pouco, sabe que baixa a imunidade, então a gente, sabe disso tudo, mas eu tenho mania de dar suco, suco de laranja, suco... ele gosta com beterraba, eu faço, eu dou, dou... mas porque? A gente sabe que tem sempre que dar alguma coisa pra reforçar a imunidade dele, né E5*

Os familiares tomam decisões quanto à realização das ações, nem sempre seguindo na íntegra as orientações da equipe de saúde mas, em geral, buscando outras opções às restrições impostas a fim de proporcionar bem-estar à criança. Essa autonomia do sujeito em suas

escolhas confirma o pensamento de Schutz de que o indivíduo não se encontra integralmente exposto às estruturas de poder impostas, mas sendo espontâneo ao fazerem as próprias escolhas. (DREHER, 2011)

As decisões, que precedem as ações voltadas para a criança no domicílio, estão voltadas para o meio ambiente (físico e social) para a própria criança, resultando em ações de estar presente, estimular, ajudar ou fazer algo para a criança. Essas ações tem como significado “a criança se sentir bem tanto em relação a ela mesma quanto em relação às consequências da quimioterapia em seu cotidiano”. A seguir essas ações, bem como seu significado, serão discutidos frente à literatura que se constitui a base para acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil no Sistema Único de Saúde (SUS).

### **Crescimento e desenvolvimento infantil e ações do familiar no domicílio**

De acordo com o Manual para Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento Infantil do Ministério da Saúde, o crescimento e o desenvolvimento são eixos referenciais para todas as atividades de atenção à criança e ao adolescente nos aspectos biológico, afetivo e psicossocial.” (BRASIL, 2002)

O crescimento significa aumento físico do corpo, como um todo ou em suas partes, o que pode ser medido. Representa aumento do tamanho das células – ou de seu número – (hipertrofia ou hiperplasia). Aspectos como alimentação, prevenção de infecções, higiene e cuidados gerais – estes se referem a forma como são prestados os cuidados à criança - são fundamentais para seu pleno crescimento. (BRASIL, 2002)

No que se refere à alimentação, devem ser observados qualidade, quantidade, frequência e consistência do alimento a fim de serem adequadas para cada idade. Quanto à higiene, é preconizada higiene adequada da criança, dos alimentos, do ambiente bem como de todas as pessoas que lidam com ela. No caso da prevenção de infecções há ênfase para as imunizações. O que foi denominado no Manual de “cuidados gerais” envolve a necessidade de a criança estabelecer relações de carinho e afeto, de ter pessoas que as escutem e entendam, lhe proporcionando oportunidade de conhecer o mundo que a rodeia. (BRASIL, 2002)

Na fala dos familiares, em relação às ações desenvolvidas, estão presentes todos os tópicos abordados no Manual para Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento Infantil: alimentação, higiene, prevenção de infecção e cuidados gerais. (BRASIL, 2002)

A criança, por conta dos efeitos da quimioterapia sobre o trato gastrointestinal, causando náuseas e vômitos e devido ao mal-estar geral, apresenta dificuldades para se alimentar o que interfere na quantidade, qualidade e na frequência das refeições. Somado a isso, são impostas algumas restrições alimentares pelos profissionais – a fim de prevenir infecções, uma vez que um dos efeitos colaterais mais comuns é a neutropenia. A esse respeito, três situações foram trazidas pelos familiares: a criança que não quer, a que não consegue comer e a que quer comer os alimentos que estão restritos, o que pode ser identificado nos seguintes recortes:

*Olha, eu tento até dar comida mas ele não quer, então eu tento dar as coisas que ele gosta, tipo um a dois Danones por dia, sendo que ele já comeu de dois em dois, o dia inteiro, a única coisa que ele não gosta mais é comer porque ele pensa que vai passar mal quando ele vê comida de sal ele pensa que vai passar mal, então ele não quer, ele até come um pouquinho de miojo, pão, aí eu vou revezando, toda hora eu dou um biscoito, eu dou um pedacinho de pão, porque comida de sal mesmo ele não quer e brinco com ele pra ele poder, ele se animar até mesmo pra comer [...] E11*

*Em termos de alimentação mudou bastante, por que... não dá pra comer de tudo... não pode comer as coisas que ela tem vontade, por causa da bactéria e pra criança pequena é difícil explicar porque não pode, até conseguir botar na cabecinha dela é um pouco complicado, ela gosta muito de fruta mas sabe que não pode comer e a gente tá ensinando pra ela, e hoje ela até fala pra pessoas, quando alguém oferece ela fala que não pode comer nada cru, então ela já tá entendendo muita coisa do tratamento. E12*

Um grande desafio é oferecer uma alimentação saudável, devido às restrições, que modificam os hábitos alimentares, e das dificuldades e preferências da própria criança. Por vezes a forma de alimentá-la é oferecendo alimentos com baixo valor nutricional, seguindo as preferências da própria criança. No entanto, há um esforço para que a alimentação seja saudável. Os trechos a seguir remetem a essas situações:

*[...] comida, ele tá com um problema sério pra comer comida, né, mas eu procuro comprar o que ele gosta de comer... frango empanado, salsicha, essas coisas que criança gosta de comer;*

*aí faço vista grossa pra isso, se ele não quiser comer eu deixo [...] E5*

*“eu nem compro mais essas coisas, banana, maçã, eu dou suco e comprei agora um negocinho, ‘Neutro’... sei lá, pra dar a ele, legume, não gosta, minha filha só gosta de batata frita, salsicha, aí se você tenta forçar a comer uma beterraba, uma cenoura, bota pra fora... dou almoço a ele 12h, dou café da tarde, leite [...] criança come mais salsicha, então agora eu compro peito de frango, carne moída, minha filha adora também, ela é ruim pra comer pra caramba, igual ele, então eu diferenciei um pouco a comida, então o feijão já não é como antes, eu boto beterraba, cenoura” E10*

A preocupação dos familiares com a higiene está voltada tanto para a criança quanto para o ambiente, envolvendo cuidados corporais com a criança (como banho e escovação dental), higiene do próprio familiar, dos alimentos e ainda do ambiente físico.

*Acorda de manhã, vai ao banheiro faz xixi, escova os dentes [...] aí eu que dou banho nele, ele não gosta de tomar banho sozinho, eu que dou o banho E4*

*[...]eu passava álcool em tudo RISOS aí uma pessoa aqui me falou que “o álcool só adianta 5 minutos!” (imita a voz da pessoa) “depois não adianta mais” ainda falou e que o cloro era melhor, aí eu passei a usar cloro, vou lá, aí boto o ventilador pra espalhar o cheiro, aí tiro ele do cômodo, né, graças a Deus minha casa é bem grande, aí eu vou limpar a quarto, boto ele na sala, vou limpar a sala boto ele no quarto, aí assim eu vou fazendo, limpo a casa com álcool, procuro não usar química [...] Às vezes eu paro pra pensar, puxa, eu nunca pensei isso, lavar as mãos dele, lavar as mãos minhas, do pai, por exemplo, às vezes tenho que puxar a orelha “já lavou a mão?”. Aí o pai já chega, aí a gente “oi amor, vou lavar a mão”, aí fala com ele, abraça ele, a gente não tinha essa consciência, ainda, precisou tá nesse processo de tratamento mesmo, pra ter essa consciência, até de higiene mesmo, a gente tem mais cuidado, se cair no chão “não pode comer” E5*

*Aqui mudou totalmente, né, eu acordo dou café a ela, arrumo a casa, lavo as roupas dela, tudo muito bem limpinho pra ela [...] meu marido até fala assim, ‘menina, olha a doença!’, porque por mais que a casa esteja limpa, tem que abrir a janela, pra correr ventilação, aí entra muita*

*poeira, aí eu limpo, tá tudo limpo, a casa, mas eu limpo por causa da poeira, tudo no final é em torno dela E8*

A prevenção de infecção, nas falas dos familiares, perpassa a temática da alimentação e da higiene, o que pode ser observado nos trechos acima, mas também está relacionado à restrição, a locais e atividades sociais, podendo envolver ainda o uso de máscara.

*Quando ela quer ir comer alguma coisa, eu tento... é, escolher um local, levar ela pra ir na casa de um parente porque eu não confio o mais dela comer em ambiente fechado e por causa da manipulação do alimento. E1*

*Ele não sai de casa a não ser que os leucócitos dele... que ele não esteja neutropênico, aí a gente leva ela na casa da avó, no máximo, e assim a vida social dele, ele não tem [...] Então um cuidado maior, com infecção [...] quando ele fica neutropênico, é, ele fica susceptível a qualquer infecção, então a gente tem que botar máscara, ele não pode em hipótese alguma sair, nem no quintal, dentro de casa, de preferência com ar condicionado ligado, para diminuir as bactérias e... E2*

Os ‘cuidados gerais’, ou seja, a forma como a criança é cuidada, com afeto, vínculo e seu acesso a relações sociais favorece o crescimento e se aproxima muito do conceito de desenvolvimento. O desenvolvimento, ainda de acordo com o Manual do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), se refere a uma transformação contínua e progressiva, incluindo, além do crescimento, os aspectos psíquicos e sociais. Há uma definição que amplia o conceito de desenvolvimento, que é o de desenvolvimento psicossocial:

É o processo de humanização que inter-relaciona aspectos biológicos, psíquicos, cognitivos, ambientais, socioeconômicos e culturais, mediante o qual a criança vai adquirindo maior capacidade para mover-se, coordenar, sentir, pensar e interagir com os outros e o meio que a rodeia; em síntese, é o que lhe permitirá incorporar-se, de forma ativa e transformadora, à sociedade em que vive. (BRASIL, 2002 p.76)

Na fala dos familiares são expressas as dificuldades para manter as atividades habituais da criança, como brincadeiras ao ar livre e frequentar lugares como shoppings e casa de parentes, uma vez que são evitados ambientes fechados e com grande circulação de pessoas

e até mesmo contato com outra criança, são proibidas brincadeiras na areia visando prevenção de infecções e ainda exposição ao sol – por conta da possibilidade de manchas na pele.

Diante desse contexto, os familiares incentivam brincadeiras no próprio domicílio e brincam junto, buscando passeios que se adequem às restrições da criança. Desta forma visam suprir as restrições impostas à criança.

Carinho, preocupação com as preferências da criança e com o desenvolvimento psicomotor foram relatados revelando a ênfase dos familiares em atividades que contribuem para o desenvolvimento psicossocial. Dos 12 familiares entrevistados, 11 citaram atividades dessa natureza. A seguir alguns recortes que evidenciam essa característica das ações dos familiares.

*Em casa eu procuro fazer... várias coisas assim que estimula... no caso, chamar ele pra andar sozinho, é... ele tem uma dificuldade de andar; ele teve um... uma paralisia, um AVC, então ele ficou com um lado paralisado, a gente faz fisioterapia e... então em casa é muito estímulo, estímulo pra andar, estímulo pra comer [...] muito estímulo, até um... um filme que ele quer ver, um desenho é... é um desenho pra estimular a fala, ele vai vendo e eu vou explicando o desenho, porque até a fala dele foi prejudicada E5*

*Bem, eu tento fazer ela ser feliz, sair com ela, tipo... eu tento, por exemplo, ela não pode ir ao shopping, ela gosta de ir no shopping, então, de ir no cinema então a gente tenta conciliar alguma coisa que ela possa fazer, ela não pode pegar sol, ela gostaria de tá numa piscina, tá num clube, numa praia... então eu tenho que tentar arrumar jeito de fazer alguma coisa para minimizar a ansiedade dela, de todo lugar que ela sempre frequentou e hoje não pode mais frequentar, então eu tento levar ela na casa de uma amiga, vou buscá-la. E1*

*Ah! Boto filme pra ela ver, vejo televisão, brinco com ela, eu não deixo ela ter contato nenhum com criança. Eu vejo filme com ela, se der pra sair a gente leva ela para sair também, quando pode, né,... outro dia levei ela no zoológico, no shopping de manhã que tá com pouco movimento... mas assim, devido à quimio, muita coisa ela não pode fazer, aí fica muito em casa, aí em casa é isso, DVD infantil, é... ela, eu danço com ela e brinco com ela, com os brinquedinhos dela, só dentro de casa mesmo porque não pode sair muito, né, lugar onde tem muita gente, por causa da imunidade, coisa assim [...] Fica mais em casa, muito difícil sair;*

*porque, a piscina... pode só pra ela. Então o que o pai dela fez? Comprou uma piscininha, colocou lá numa área grande e coberta, porque também não pode sol, só pra ela E8*

*[...] a gente leva ela na casa da avó, no máximo, e assim a vida social dele, ele não tem. Ele não brinca com outras crianças, a não ser com a irmã. Então, assim, tudo mudou, antes ele saía todo final de semana, ele a diferença foi essa, tudo foi interrompido [...] Quando está um tempo assim mais agradável, eu libero ele para brincar no quintal, ele brinca com carrinho, com velocípede, patinete, ele brinca normalmente [...] Eu acho que isso conta muito , o carinho, o amor, o tratamento” [...] E2*

*Ele é muito assim na dele, sabe, de ver televisão, jogar vídeo-game, então, isso pra ele continuou. Claro que com o pai dele mudou, ele passou a ficar mais em casa, brincar com ele, a gente passou a sair junto, nós 4, coisa que a gente não fazia. E4*

*Faço tudo para melhora dele, tudo pra... pra ele se sentir bem, se sentir à vontade, sento mais com ele agora, converso mais com ele do que fazia antes, para ele assim entender as coisas, porque é difícil o que ele tá passando. E3*

Nas falas acima fica explícita uma busca por manter certa normalidade nas atividades infantis e ao mesmo tempo cuidar da saúde, com ênfase para prevenção de infecções. O trecho a seguir resume os demais, traduz a essência da ação do familiar no domicílio “a criança se sentir bem em relação a ela mesma e às consequências do tratamento em seu cotidiano”.

*Diferente, que ele não fique diferente das outras criança, porque ele já tem esse problema, então se ele... porque agora ele tá novinho mas, eu tenho fé em Deus que ele vai ficar bom, então... aí as outras crianças tão lá brincando, aí eu vou proibir ele de brincar ali fora, ele vai ficar chateado, ele não vai entender, não vai conseguir entender. Sei lá, não sei nem se eu tô certa, mas a minha maneira de pensar é essa, não fazer ele se sentir diferente das outras crianças, mas também ter cuidado coma a saúde dele, porque se a saúde dele, quem vai correr sou eu mesmo, então tem que cuidar dele, pra ele não se sentir diferente, mas não deixar ele comer qualquer coisa, eu tento fazer as duas coisas, conciliar as duas coisas [...] E10*

Pode-se concluir que os temas relacionados ao crescimento e desenvolvimento infantil descritos no Manual do Ministério da Saúde (2002) foram trazidos pelos familiares durante a entrevista. O tema que perpassa todos os demais é a prevenção de infecções, no entanto não foi citada a vacinação/imunização<sup>2</sup> que é o foco do Manual; a prevenção de infecções está relacionada à neutropenia decorrente da quimioterapia.

As ações dos familiares de preparar o alimento, zelar pela higiene da criança, do ambiente e do cuidador e incentivar o desenvolvimento cognitivo e psicossocial, se por um lado faziam parte do cotidiano antes da quimioterapia, tiveram alterações na frequência e nas formas de fazer, após início do tratamento, por conta da prevenção de infecção.

Os familiares desenvolvem ações que favorecem crescimento e desenvolvimento infantil, enfrentando muitos desafios para isso. Suas decisões diárias envolvem criatividade e sensibilidade visando à criança se sentir bem em relação a ela mesma e às consequências do tratamento, o que se constitui o típico da ação do familiar. Neste sentido, pode-se afirmar que esse típico da ação, entendido como significado em comum atribuído pelos familiares, contempla a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil.

### **Assistência de do enfermeiro frente às ações do familiar no domicílio**

Diante do exposto cabe refletir sobre as potenciais contribuições deste estudo para a enfermagem na atenção à criança em quimioterapia. De modo geral, é relevante pensar sobre o que, para que e como se faz. Em relação ao quê fazer, algo que chamou atenção nas entrevistas foi o quanto as restrições colocadas pela equipe de saúde somadas aos efeitos colaterais do tratamento interferem no cuidado domiciliar, gerando imenso exercício de criatividade dos familiares para garantir sucesso nas ações para crescimento e desenvolvimento da criança.

Quanto às restrições alimentares, sabe-se que a neutropenia é o principal fator de risco isolado para pacientes com câncer, no entanto há poucas evidências de que dietas “neutropênicas” reduzem morbidade ou complicações infectocontagiosas em pacientes com neutropenia de risco leve à moderado (contagem de neutrófilos inferiores a 1500 e 1000 respectivamente). Para pessoas nessas condições, como é o caso da maioria das crianças no transcurso do tratamento quimioterápico, orientações sobre escolha e cuidados durante a

---

<sup>2</sup> O fato de não ter sido citado pelos familiares a ação de vacinar as crianças, pode ser explicado por ser de rotina os profissionais orientarem aos familiares a não fazê-lo no transcorrer do tratamento.

preparação dos alimentos são suficientes. Já nos casos de neutropenia com risco severo (contagem de neutrófilos inferior a  $500\text{mm}^3$ ), como por exemplo, pacientes transplantados, é necessário adotar dieta restrita e específica para neutropênicos. (BONASSA e SANTANA, 2005) Destaca-se que a cartilha de orientações para pacientes em quimioterapia do Instituto Nacional de Câncer, unidade de referência nacional, não inclui qualquer restrição alimentar, incentivando inclusive o consumo de frutas e uma dieta balanceada. (BRASIL, 2010)

Ciente das dificuldades que essas crianças têm para se alimentar, por conta dos efeitos colaterais, e do maior risco de desnutrição (BRASIL, 2009), considerando o risco-benefício a enfermagem pode optar pela orientação dos familiares sobre cuidados relacionados à alimentação da criança, ensinando a escolher frutas, validade dos produtos, higienização dos alimentos e dos utensílios, cuidados no armazenamento e formas de preparo. Crianças em situação de neutropenia com risco severo devem ser tratadas de forma diferenciada, com mais restrições, enquanto mantiverem este quadro. (BONASSA e SANTANA, 2005)

No entanto, considerando a singularidade dos indivíduos, familiares e crianças, suas condições de vida, capacidade de compreensão e hábitos de higiene são variáveis torna-se fundamental que as orientações sejam feitas de forma individualizada pelo enfermeiro.

Refletir sobre o conteúdo da atividade educativa é tão importante quanto à forma como ela é realizada. Educação em saúde pode ser entendida como

“um processo orientado e planejado para utilização de estratégias que estimulem a autonomia dos sujeitos, pressupondo ações partilhadas e não diretivas, possibilitando tomada de decisão livre e a seleção de alternativas num contexto adequado de informações, habilidades cognitivas e suporte social” (SALLES e CASTRO, 2010 p.183)

A Teoria de Consecução de Metas de Imogene King (GEORGE, 1997), que concebe o ser humano em suas dimensões individual, intersubjetiva e macrosocial, pode subsidiar as ações de educação em saúde na consulta de enfermagem voltadas para o apoio aos familiares tendo em vista o bem-estar da criança.

Neste modelo teórico, o ser humano é concebido prioritariamente como um ser de relações, sejam elas entre duas ou três pessoas e inserido em grupos com interesses comuns que se articulam com outros grupos, formando comunidades e sociedade o que teorista chamou de sistemas pessoais, interpessoais e sociais.

No encontro entre enfermeiro e cliente, neste caso criança e família, ocorre o que a

teorista chama de *transação*, uma interação de sujeitos que se dá a partir da comunicação. O objetivo da *transação* é que o enfermeiro estabeleça metas de saúde junto com o cliente, seja este sujeito individual ou coletivo. Neste caso, definir junto à criança e sua família quais ações devem ser estimuladas e desestimuladas na fase de quimioterapia no contexto de seu mundo da vida cotidiana podem ser realizadas no contexto da consulta de enfermagem.

Assistir a essas crianças e famílias fundamentadas na teoria de King contribui para o reconhecimento dos sujeitos do cuidado e de suas vivências. Sejam eles, a criança – em suas várias fases de desenvolvimento; a família, enquanto responsáveis pelo cuidado cotidianos à criança e o enfermeiro cuja proposta é promover saúde mediante o atendimento das necessidades de saúde das pessoas.

Neste sentido as necessidades da criança têm maior probabilidade de serem contempladas, uma vez que a família tem espaço para se expressar e refletir junto ao enfermeiro, definindo desta forma metas de saúde compatíveis com a realidade concreta dos envolvidos; a família participa com seu conhecimento sobre a criança e seu estilo de vida e a enfermeira articula as necessidades de proteção e prevenção de agravos com as possibilidades de vida, a partir da fala dos familiares e da própria criança.

Ouvir e falar com a criança, utilizando linguagem oral e recursos visuais compatíveis com seu grau de maturidade, é fundamental e uma forma de tratá-la enquanto sujeito no processo. É possível a partir da observação e do espaço para expressão da criança apreender preferências e necessidades de informações das crianças. O uso de brinquedos e outras estratégias de comunicação, já utilizadas na prática da enfermagem, contribuem para um cuidado que respeita a autonomia da criança (MARTINEZ e TOCANTINS, 2009).

Destaca-se que, nesta abordagem, ao propor metas em conjunto, é importante que o enfermeiro explique em linguagem simples o fundamento de cada ação indicada ou não para realização junto à criança no domicílio. Desta forma, os familiares podem entender os processos e com isso ter mais chances de tomar decisões cotidianas com segurança, reconhecendo que há riscos inerentes em qualquer uma delas. Desta forma, atuam como sujeitos autônomos, tendo nos profissionais aliados na busca pelo crescimento, desenvolvimento e bem-estar da criança.

Até o momento foram feitas reflexões sobre o que e como fazer enfermagem no contexto do apoio à família no cuidado domiciliar da criança em quimioterapia, neste momento foi abordado o “para que”. A finalidade das ações propostas deve ser o típico da

ação do familiar, identificado como: o bem estar da criança, identificado na auto-percepção e nos aspectos relacionados aos efeitos colaterais. Atuando com vistas a esse objetivo maior, o enfermeiro se aproxima da realidade concreta do universo domiciliar e consegue apoiar o familiar uma vez que haverá uma reciprocidade de perspectivas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, fundamentada no referencial da fenomenologia sociológica de Alfred Schutz, partiu do pressuposto de que a verdade está no sujeito e que através da escuta de suas motivações é possível compreender o significado de suas ações. Inicialmente foram identificadas as ações desenvolvidas por familiar no domicílio junto à criança em quimioterapia para então buscar as intenções das mesmas.

Através de entrevista aberta, houve o encontro do enfermeiro pesquisador com o familiar tendo em vista apreender mais de sua realidade. As ações desenvolvidas pelos familiares são as comuns do dia a dia de qualquer cuidador de criança, independente de estar ou não em tratamento, como oferecer alimentação, cuidar da higiene, promover o brincar e interações sociais.

Conforme maturidade e capacidade da criança o familiar estimula, ajuda ou faz algo para a criança, sempre se fazendo presente, com as atenções voltadas para ela. No entanto, para os familiares entrevistados, em todas as ações do dia a dia, a frequência, a forma e a intensidade com que são realizadas não é mais como era antes de iniciar o tratamento. Uma diferença importante é que permeando cada ação desenvolvida está o manejo de sintomas decorrentes dos efeitos colaterais da quimioterapia, com destaque para o risco de infecção.

A pesquisa desvelou que a intenção do familiar quando desenvolve ações junto à criança em quimioterapia no domicílio é a criança se sentir bem em relação a ela mesma e às consequências do tratamento em seu cotidiano. Essa intencionalidade constitui o típico desta ação, ou seja, o que é comum a todos os entrevistados e, possivelmente, a todos que vivenciam o mesmo fenômeno com situações biográficas semelhantes.

O conhecimento do significado, em comum, da ação de determinado grupo constitui-se importante subsídio para a enfermagem uma vez que, para promover a saúde de pessoas e grupos, são fundamentais tanto os conhecimentos da área biomédica quanto os das áreas humanas e sociais. Tendo como concepção de homem como ser bio-psico-social, para atendê-lo de forma global, mostra-se fundamental conhecer seu mundo da vida, como se dão suas relações interpessoais e sua vida em comunidade, saber que ações fazem parte do seu cotidiano, quais são seus valores éticos e morais, entre tantos outros aspectos relevantes.

Este estudo desvelou parte das vivências cotidianas de um grupo de familiares e identificou que suas ações voltadas para a criança no domicílio favorecem seu crescimento e

desenvolvimento, no entanto são desenvolvidas num contexto de dificuldades e desafios a serem enfrentados; não há garantias mas as muitas decisões diárias vão se somando e, só com o passar do tempo torna-se possível identificar o impacto dessas ações na vida da criança.

De que forma o enfermeiro pode apoiar o familiar nessas decisões cotidianas? Parece-me que mais do que receber informações, o familiar precisa de apoio, de ajuda para pensar em alternativas às novas demandas impostas pelo tratamento. O enfermeiro como um educador na área da saúde deve buscar estratégias que estimulem a autonomia dos sujeitos.

Nesse sentido, a consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia é uma estratégia que favorece uma relação social de proximidade entre enfermeiro e usuário, podendo se constituir um espaço de encontro e de escuta onde as orientações ou explicações podem partir das demandas específicas de cada criança e sua família. A questão que se coloca ao enfermeiro não é apenas qual atividade realizar, mas buscar estratégias, formas de melhor fazê-la.

Ao invés de informar como deve ser a alimentação, por exemplo, outra “forma de fazer” é perguntar como é a alimentação atual ou habitual e a partir daí identificar lacunas ou demandas e fazer orientações; questões voltadas para aspectos psicossociais podem ser acompanhadas ao se perguntar como e com quem a criança brinca, quais são seus brinquedos ou atividades preferidas, conversar sobre isso com o familiar; saber se o familiar está tendo alguma dificuldade nas atividades cotidianas. Incluir na consulta as atividades da vida diária da criança para que o familiar saiba que neste espaço, junto com o enfermeiro, ele pode falar sobre esses assuntos.

Entendo que a consulta de enfermagem é uma das possibilidades para o enfermeiro desenvolver ações que promovam o crescimento e desenvolvimento infantil, no entanto, há a possibilidade da visita domiciliar e ainda atividades em grupo de pais, entre tantas outras, cada uma com suas vantagens e adequação a determinado Serviço e contexto social. No entanto, em cada uma dessas atividades, no que se refere às ações do familiar no domicílio, voltadas para a criança, o objetivo final do enfermeiro deve ser a criança se sentir bem consigo mesma e em face aos efeitos colaterais do tratamento, por ser essa a essência das ações dos familiares.

## REFERÊNCIAS

ANDERS J.C; LIMA R.A.G. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, SP, 2004 v. 12; n. 6, 866-74.

BONASSA, E.M.A; SANTANA, T.R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005, p.538.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos**. Conselho Nacional de Saúde - Resolução 196/96. Disponível em <http://www.ufrg.br/HCPA/gppg/res19696.htm>. Acesso em: 24 out 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Saúde da Criança - acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Série Cadernos de Atenção Básica; nº11. Série A. Normas e Manuais Técnicos: n.173. Brasília, DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia de Assuntos Jurídicos. **Lei 11.114** de 16 de maio de 2005. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2005/Lei/L11114.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11114.htm) Acesso em: 23/02/2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008, p.247-254;.409-437.

\_\_\_\_\_. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008a, p. 220. Disponível em [http://www.inca.gov.br/tumores\\_infantis/](http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/) Acesso em 26 de fevereiro de 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Quimioterapia** – Rio de Janeiro: INCA, 2010.

CAMARGO, B; LOPES, L.F; NOVAES, P.E. O Tratamento multidisciplinar das neoplasias na infância . In: CAMARGO, B; LOPES, L.F. (Org). **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000 p.7-25.

CAPALBO, C. Prefácio: Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica In CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir,1991.

\_\_\_\_\_. **Metodologia das Ciências Sociais: a fenomenologia de Alfred Schutz**. 2. Ed. Londrina: UEL, 1998.

CARVALHO, A.S. Introdução In CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista**: uma abordagem fenomenológica. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir,1991.

COSTA, J.C; LIMA, R.A.G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, SP, v. 10, n. 3, p. 321-33, 2002. Disponível em [www.eerp.usp.br/rlaenf](http://www.eerp.usp.br/rlaenf). Acesso em 15 de julho de 2009.

DREHER, J. Fenomenologia do Poder. **Civitas**. Porto Alegre, v.11, n.3, p. 474-490, set.-dez. 2011.

GEORGE, J.B. **Teorias de Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

HINDS, P.S. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**. 1990, v.6, n.4, p.285-291.

LATORRE, M.R.D.O. Epidemiologia dos tumores da infância. In: CAMARGO, B; LOPES, L.F. (Org). **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar, 2000 p.7-25.

MARTINEZ, E. A.; TOCANTINS, F.R. **Comunicação na assistência de enfermagem a criança: maneiras, influências e estratégias**. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

MINAYO, M.C.S; HARTZ, Z.M.A; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2000, v. 5 n. 1, p. 7-18.

MEDEIROS, A. R.; BECK, M. H.; LOPES, B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.60, n.6, p.670-675, 2007.

NATIONAL CANCER INSTITUTE - NCI. The Cancer Information Service. **Conversando com uma criança sobre câncer**. (Tradução: CARDOZO, A. C. Talking to your children about cancer. Bethesda, MD – USA, 1986) Rio de Janeiro: Associação Casa de Apoio à Criança com Neoplasia do Rio de Janeiro. 14p. s.d.

NERY, T.A; TOCANTIS, F.R. Atenção à pessoa com HIV em Unidade Básica: concepção acerca da assistência dos profissionais de saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v.9, n.1, p. 88-94, 2005.

NERY, T.A; TOCANTIS, F.R. O Enfermeiro e a Consulta Pré-Natal: o significado da ação de assistir a gestante. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro: Jan 2006. v.14, n.1, p. 87-92.

OLIVEIRA, N.F.S.; COSTA, S.F.G.; NOBREGA, M.M.L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, GO, v. 08, n. 1, p. 99 – 107, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/index.htm>. Acesso em 07 de

julho de 2011.

POPIM, R.C.; BOEMER, M.R. **O Cuidar em Oncologia** – diretrizes e perspectivas. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

REAMAN, G.H.; HAASE, G.M. Quality of life research in childhood cancer – the time is now. **Cancer**, American Cancer Society, September 15, 1996. v. 78, n.6, p.1330-1332.

RIO DE JANEIRO. Lei Complementar 133/2009 do Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/820932/lei-complementar-133-09-rio-de-janeiro-rj>  
Acesso em: 16 de outubro de 2011.

SALLES, P.S.; CASTRO R.C. B.R. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. 2010, v.44,n.1,p.182-189. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a26v44n1.pdf>  
Acesso em: 25 de fevereiro de 2012.

SCHUTZ, A. **Collected Papers 1**:The problem of social reality. Dordrecht (Holanda): Kluwer Academic Publishers, 1990.

SILVA,F.S; CABRAL, I.E; CHRISTOFFEL,M.M. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. **Acta Paulista de Enfermagem**. 2010, v.23,n.3, p.334-340.

TOCANTINS, F. R; [SOUZA, E. F.](#) O agir do enfermeiro em uma Unidade Básica de Saúde – análise compreensiva das necessidades e demandas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 1, n. LANCAMENTO, p. 143-159, 1997.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. São Paulo, 2002, v. 10, n. 4, p.552-60. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000400013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013) Acesso em 23 de agosto de 2009.

WAGNER, H (ed.,org.). **Alfred Schutz**: sobre fenomenologia e relações sociais. Petrópolis: Vozes, 2012.



1

**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL**  
**MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
**HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS**

---

Rio de Janeiro, 14 de fevereiro de 2011.

Do: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Federal dos Servidores do Estado (CEP-HFSE).  
 A Ilma Sra. Enfermeira Thais Araujo Nery.

Assunto: Aprovação do Protocolo CEP: 000.431.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HFSE, em reunião de 14.02.2011, analisou e considerou aprovado, o protocolo de pesquisa intitulado: "Criança em tratamento quimioterápico e qualidade de vida: ações do familiar no domicílio", na Versão 2.0 de 14.11.2010, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido, na Versão 2.0 de 14.11.2010, cuja pesquisadora principal é a Enfermeira Thais Araujo Nery, funcionária desta instituição, estando o mesmo de acordo com o que preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), devendo a pesquisadora principal:

- 1- Comunicar ao CEP em casos de emendas ao protocolo de pesquisa ou ao TCLE e
- 2- Enviar relatórios da pesquisa a partir da primeira data estabelecida na folha de rosto, e segundo os critérios estabelecidos pelo Comitê e pelo pesquisador, assim como as cópias dos termos de consentimento livre e esclarecidos assinados pelos sujeitos da pesquisa.

*Dr. Marcos Henrique Manzoni*  
 Dr. Marcos Henrique Manzoni  
 Coordenador do Comitê de Ética em  
 Pesquisa em Seres Humanos do HFSE

*Robson Torres*  
 Membro do Comitê de  
 Ética em Pesquisa em  
 Seres Humanos do H.  
 CEP - HFSE

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_, por estar cuidando em casa de uma criança com câncer em tratamento de quimioterapia, estou sendo convidado a participar do estudo sobre o tema: criança em tratamento quimioterápico e ações do familiar no domicílio.

O estudo está sendo realizado com o propósito de identificar aspectos que contribuem para saúde da criança e conhecer a participação do familiar em domicílio no cuidado à criança em tratamento quimioterápico.

Entendi que minha participação neste estudo será como entrevistado. Caso eu concorde a entrevista será gravada.

Fui informada de que não estão previstos desconfortos, riscos ou eventos adversos para mim, ou qualquer outra pessoa de minha família, durante a minha participação na entrevista.

Estou ciente de que minha privacidade e o anonimato serão respeitados, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar ou ao menor que acompanho durante a quimioterapia, não será divulgado.

Também fui informado de que posso não aceitar participar do estudo, ou retirar minha autorização a qualquer momento, sem precisar explicar. Se desejar sair posso interromper minha participação em qualquer momento, sem qualquer prejuízo para mim, ou para o menor que acompanho durante a quimioterapia.

A pesquisadora responsável pelo projeto é a Enfermeira Thaís Araujo Nery. Se desejar poderei falar com ela pelo telefone 9653-0947, em horário comercial, e também obter esclarecimentos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do HFSE, de segunda à sexta das 9-16h na Rua Sacadura Cabral, 178, Prédio dos Ambulatórios, 5º andar – Divisão de Ensino e Pesquisa (DIVEP) ou pelo telefone 2291-3131 Ramal 3544 ou 2233-9503.

Esse estudo não irá influenciar de forma alguma o tratamento do menor. Se quiser ter qualquer outra informação sobre o estudo tenho o direito de perguntar sobre tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Fui esclarecido sobre eventuais dúvidas e compreendi a proposta do estudo. Concordo, livremente, em participar da pesquisa e sei que não haverá nenhum dinheiro, a receber ou a pagar, por essa participação.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

---

Thaís Araújo Nery  
Pesquisadora Responsável

---

Sujeito da pesquisa

## APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data: \_\_\_\_\_ Nº da entrevista: \_\_\_\_\_

---

### **Características relacionadas à criança**

- Bairro/Município do domicílio:
- Idade da criança:
- Pessoas que residem no domicílio:
- Matriculado na Escola:

Sim  Não

- Frequenta escola durante tratamento quimioterápico:

Sim  Não

---

### **Características relacionadas ao tratamento**

- Diagnóstico Clínico:
  - Data aproximada da 1ª QT:
  - Data aproximada última aplicação de quimioterapia:
- 

### **Características do Familiar**

- Parentesco com a criança:
- Idade:

### Entrevista Fenomenológica

- Que ações você desenvolve no domicílio com a criança em tratamento quimioterápico?
- Questão fenomenológica: O que você pretende ao desenvolver essas ações?

## APÊNDICE C - AÇÕES DOS FAMILIARES ORGANIZADAS POR ENTREVISTA

QUADRO: Recorte na íntegra das falas dos entrevistados quanto às ações voltadas para a criança em tratamento quimioterápico no domicílio

| E | Ações  |
|---|--|
| 1 | <p><i>ajudando a ela pra ir ao banheiro; levo ela para tomar banho; lavar a boca sair com ela; levo ela na casa da tia; levar ela na casa de uma amiga; vou buscá-la (na casa de uma amiga).</i></p> <p><i>escolher um local (porque eu não confio mais dela comer em ambiente fechado, por causa da manipulação do alimento); levar ela na casa de um parente (porque eu não confio mais dela comer em ambiente fechado, por causa da manipulação do alimento).</i></p> <p><i>acalmo ela; tentar arrumar jeito de fazer alguma coisa para minimizar a ansiedade dela; ficar com ela a fim de ajudá-la.</i></p>  |
| 2 | <p><i>preparo a mamadeira dele; escovo os dentinhos.</i></p> <p><i>não dar nada cru; a gente não sair mais na rua com ele</i></p> <p><i>ficar atrás dele segurando bolsa de urina</i></p> <p><i>leva ela na casa da avó; libero ele para brincar no quintal; fico com nome da criança</i></p>  |
| 3 | <p><i>tudo o que... ele quer fazer eu deixo ele fazer; deixo ele fazer as coisas que ele quer (comida, sair, cuidar do irmãozinho)</i></p> <p><i>não tô proibindo ele de fazer nada</i></p>  |
| 4 | <p><i>faço almoço; pergunto a ele o que ele quer comer; fazer uma comida</i></p> <p><i>dou banho nele;</i></p> <p><i>a gente passou a sair junto, nós 4</i></p> <p><i>a gente vai na igreja</i></p>  |
| 5 | <p><i>Estímulo à: parte motora: chama pra andar sozinho, faz fisioterapia; fala: ele vai vendo e eu vou explicando o desenho; alimentação: procuro comprar o que ele gosta de comer.</i></p> <p><i>lavar as mãos dele, lavar as mãos minhas, do pai; passa protetor; passei a usar repelente.</i></p> <p><i>espera o sol baixar ou, bem cedinho, pra ir à piscina; limpo a casa inteira, passo álcool nos brinquedos; vou olhando tudo que tá errado, vou tentando consertar; limpo a casa com álcool procuro não usar química / evitando, coisas mais fortes, produtos mais fortes pra limpeza.</i></p> <p><i>tenho mania de dar suco</i></p> <p><i>dar alguma coisa pra reforçar a imunidade dele</i></p> <p><i>coloquei um sofá do lado da cama dele</i></p> <p><i>deito ali do lado dele</i></p> <p><i>fico vendo desenho com ele até a hora dele deitar</i></p> <p><i>fico ali acordada pra ver a respiração, se tá com febre até o dia seguinte</i></p> <p><i>ficar procurando outras coisas pra fazer além da piscina</i></p> <p><i>leva, carrinho, velotrol, joga bola</i></p> |
| 6 | <p><i>não pode deixar ele muito sozinho;</i></p> <p><i>eu não saio com ele mais; evito muito de sair com ele</i></p>   |

|    |  |
|----|--|
|    | <p><i>fica vigiando muito ele;<br/>vou lá saber se tem alguém resfriado, aí eu vou lá com ele;<br/>o que a gente pode fazer com ele a gente faz;<br/>dar mais atenção pra ele</i></p>  |
| 7  | <p><i>faço brincadeira, brincar<br/>assistir desenho<br/>tento assim fazer alguma coisa diferente (pra ver se ela fica mais animada).<br/>ia assim pro parquinho pra brincar, agora não pode ir..</i></p>  |
| 8  | <p><i>Boto filme pra ela ver; vejo televisão, vejo filme com ela<br/>brinco com ela; com os brinquedinhos dela, só dentro de casa<br/>eu danço com ela<br/>não deixo ela ter contato nenhum com criança,<br/>se der pra sair a gente leva ela para sair (levei ela no zoológico, no shopping de manhã<br/>que tá com pouco movimento)<br/>fazer café, dar café pra ela,<br/>lavo as poupas dela,<br/>limpar a casa,<br/>abrir a janela, pra correr ventilação, passo álcool<br/>limpo o sofá com álcool</i></p>  |
| 9  | <p><i>fico com ela o tempo todo<br/>brinco com ela mãe dela tá ocupada, xixi, assim, eu, até vai<br/>se eu sair na rua eu trago uma bobeirinha pra ela<br/>o máximo que eu posso fazer eu faço.<br/>serve água<br/>dá comida<br/>dá biscoito<br/>se não tem eu desço pra comprar</i></p>   |
| 10 | <p><i>parei de comprar um monte de coisas; nem compro mais essas coisas, banana, maçã;<br/>dou suco e comprei agora um negocinho, “Neutro...”<br/>tenta forçar a comer uma beterraba, uma cenoura, dou almoço a ele 12h; compro peito<br/>de frango, carne moída; diferenciei um pouco a comida, então o feijão já não é como<br/>antes, eu boto beterraba, cenoura dou café da tarde, leite; faço bolinho.<br/>Levo ele... no jardim; a gente anda; todo lugar que eu vou eu levo ele; não deixo brincar<br/>na areia<br/>se dou um beijinho em um, eu tenho que dar nos dois</i></p> |
| 11 | <p><i>tento até dar comida; tento dar as coisas que ele gosta<br/>eu vou revesando, toda hora eu dou um biscoito, eu dou um pedacinho de pão<br/>brinco com ele;<br/>dar remédio; tenho que brigar discutir<br/>procuro dar carinho se tiver que dá uns tapas;</i></p>   |
| 12 | <p><i>dançar que ela gosta<br/>carinho sempre que pode a gente procura passar o carinho pra ela, pra que ela não<br/>perceba que tá fazendo o tratamento<br/>Eu acompanho, procuro fazer o que ela pode, eu e a mãe dela, a gente procura fazer o</i></p>  |

*melhor pra ela, pra que ela se sinta bem.  
gente tá ensinando pra ela.*