



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

**CUIDADOR FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO  
ONCOLÓGICO AMBULATORIAL: NECESSIDADES DE SAÚDE E  
ENFERMAGEM**

**CAMILLA TEIXEIRA DE SOUSA ASSIS AYRES**

Rio de Janeiro - RJ

2015.

CAMILLA TEIXEIRA DE SOUSA ASSIS AYRES

**CUIDADOR FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO  
ONCOLÓGICO AMBULATORIAL: NECESSIDADES DE SAÚDE E  
ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Florence Romijn Tocantins.

Rio de Janeiro - RJ

2015.

CAMILLA TEIXEIRA DE SOUSA ASSIS AYRES

**CUIDADOR FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO  
ONCOLÓGICO AMBULATORIAL: NECESSIDADES DE SAÚDE E  
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 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 Rêgo Deusdará Rodrigues  
1<sup>a</sup> Examinadora – UERJ

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Sônia Regina de Souza  
2<sup>a</sup> Examinadora – UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Laísa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara  
Suplente – INCA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Inês Maria Meneses dos Santos  
Suplente - UNIRIO

Rio de Janeiro – RJ

Janeiro, 2015.

*“Renda-se como eu me rendi. Mergulhe no que você não conhece, como eu mergulhei. Não se preocupe em ‘entender’, viver ultrapassa qualquer entendimento”.*

(Clarice Lispector)

## AGRADECIMENTOS

Escrever uma dissertação de Mestrado é uma experiência enriquecedora e de plena superação. Parece uma tarefa interminável e enigmática que só se torna realizável graças a muitas pessoas que participam, direta ou indiretamente, mesmo sem saber realmente o *para que* nos envolvemos em pesquisa. Em especial:

A Deus, por me dar forças para enfrentar os desafios desta caminhada.

Aos meus pais, Marilza e Pedro, por todo amor, dedicação e apoio incondicional em todos os momentos da minha vida. Obrigada por me terem como motivo de orgulho. Minhas referências!

Aos meus avós, Lecy e Sebastião, exemplos de dedicação, por me ensinarem a perseguir meus ideais com coragem.

Ao meu marido, Diogo, pelo carinho, cuidado, paciência, e por me ajudar a manter a calma em meio aos obstáculos, fazendo-me acreditar que posso mais do que imagino.

Ao meu filho, Matheus, que ainda tão pequeno em meu ventre, me faz querer ser mais que fui até hoje. Obrigada por me ensinar a mais sincera forma de amor!

A minha sogra, Penha, ao meu cunhado, Pablo, e a todos da minha família, por todo carinho e palavras de incentivo.

As amigas de sempre, Verônica, Simone e Nathália, por toda a torcida e por todos os momentos de alegria vividos.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, por bolsa de estudo concedida ao longo dessa trajetória.

A minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Florence Romijn Tocantins, por sempre ter acreditado em minha capacidade profissional, por toda orientação, compreensão, cumplicidade e amizade construída. Ansiosa por nossas futuras parcerias!

Aos integrantes das Bancas de Qualificação e Defesa, cujos comentários e sugestões foram fundamentais para o aperfeiçoamento deste estudo.

As amigas de mestrado, em especial Luana Christina e Lidiane Passos, pela possibilidade de construção e constante troca de conhecimentos, além da vivência de experiências inigualáveis.

A Diretoria e administração da Casa Ronald McDonald – Rio de Janeiro, pela cooperação e concessão de espaço para aprendizagem.

Aos cuidadores familiares que participaram deste estudo. Vocês foram mais que sujeitos de pesquisa, vocês foram construtores desta dissertação.

E, por fim, a todos aqueles que por um lapso não mencionei, mas que de alguma forma contribuíram para o meu crescimento profissional. Muito Obrigada!

AYRES, Camilla Teixeira de Sousa Assis. **Cuidador familiar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial: necessidades de saúde e enfermagem.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, 2014.

## RESUMO

O processo terapêutico que envolve o câncer, afeta o familiar e têm impacto no dia a dia de todos os envolvidos. Ao reconhecer o cuidador familiar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial como também sendo sujeito da atenção de enfermagem faz-se importante compreender as necessidades de saúde deste cuidador. Objetivos: Identificar necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial; Discutir possibilidades de atuação do Enfermeiro frente necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, utilizando como referencial teórico-metodológico a fenomenologia sociológica de Alfred Schütz. As entrevistas realizaram-se no período de 11 de março a 30 de abril de 2014, junto a 12 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial, hospedados em uma Instituição Não Governamental do município do Rio de Janeiro. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado para a obtenção das falas, sendo estas gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Os dados foram organizados e analisados apoiados em concepções de Alfred Schütz e literatura correlata. Identificou-se que todos os cuidadores são do sexo feminino; localizam-se na faixa etária de 22 a 43 anos; têm em média três filhos; apresentam, predominantemente, vínculo materno com a criança e/ou adolescente e moram fora do município do Rio de Janeiro. Em virtude da dedicação exclusiva “exigida” pelo tratamento, não possuem vínculo empregatício; referem como apoio recebido – “apoio emocional”; “apoio financeiro” e “apoio psicológico” e estão inseridas nesse processo de cuidar em períodos que variam de dois meses a três anos. As ações desenvolvidas, por estas cuidadoras, são caracterizadas por intenções de qualquer pessoa que cuida de criança e/ou adolescente, porém assumem um caráter diferencial ao vivenciarem o cuidar em situação de tratamento oncológico ambulatorial, já que passam a serem desenvolvidas centradas no bem-estar da criança e/ou adolescente. A partir da leitura e releitura das falas, emergiu como categorias concretas do vivido: “Ver ela sarada, boa, saudável (bem-estar)” e “Voltar a vida normal – cotidiano”. Neste sentido, o típico do significado da ação de cuidadora familiar junto à criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial é “Ver a criança e/ou adolescente sarado para ambos voltarem a ter vida normal”. Assim, torna-se inviável falar em necessidades de saúde, sem considerar a realidade sociocultural da cuidadora, visto que a realidade vivenciada, integrada àquela na qual o profissional de saúde trabalha associado ainda, às respectivas individualidades, condicionam uma possível leitura da realidade e das necessidades que a perpassam. Desta forma, ao vivenciar o cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial a cuidadora familiar desvela necessidades de saúde que perpassam pelas dimensões biológica e social. Vale ressaltar que as práticas de Enfermagem e de saúde devem se destinar as particularidades biológicas do processo saúde-doença da criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, mas também ao processo de subjetividade coletiva constituída pelo grupo de cuidadoras familiares que vivenciam este cuidar.

**Descritores:** Cuidadores Familiares; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Enfermagem.

AYRES, Camilla Teixeira de Sousa Assis. **Parental caregiver of children and adolescents in outpatient cancer treatment: health needs and nursing.** Dissertation (Master in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, 2014.

### ABSTRACT

The therapeutic process that involves cancer affects the family has an impact on the everyday life of everyone involved. By acknowledging the parental caregiver of children and adolescents in outpatient cancer treatment as well as being the subject of attention of nursing it becomes important to understand the health needs of that caregiver. Objectives: to identify health care needs of parental caregivers on a daily basis to care for child and adolescent outpatient cancer treatment; to discuss the possibilities of Nurse's activities related to parental caregiver health needs on a day-to-day basis to care for child and adolescent outpatients in cancer treatment. It is a descriptive study with a qualitative approach, using as methodological-theoretical referential the sociological phenomenology of Alfred Schütz. The interviews were held during the period from 11 March to 12 April 30, 2014, along with parental caregivers of children and adolescents in outpatient cancer treatment, hosted on a non-governmental Institution of the municipality of Rio de Janeiro. It was used a semi-structured interview script for obtaining talks which were recorded and subsequently transcribed in full. The data were organized and analyzed based on conceptions of Alfred Schütz and related to literature. It was identified that all caregivers are female; between the ages of 22 to 43 years; have on average three children; feature predominantly maternal bond with the child and/or teenager and live outside the municipality of Rio de Janeiro. As related to the exclusive dedication "required" by the treatment, it is referred that they do not have an employment; it is referred as received support -"emotional support"; "financial support" and "psychological support"; and are included in the care process in periods ranging from two months to three years. The developed actions by these caregivers are characterized by the same intentions of anyone else who cares for a child and/or teenager, but assume a differential character related to the care experience with / in an outpatient cancer treatment situation, since they are spend focusing on the welfare of the child and/or teenager. From reading and re-reading the talks, it emerged as concrete lived categories: "see he/her fit, good, healthy (well-being)" and "return to normal life-everyday". In this sense, the typical meaning of parental caregiver action related to the child and adolescent in outpatient cancer treatment is "to see the child and/or teenager healed aiming to both return to normal life". Thus, it becomes infeasible to speak about health needs, without considering the sociocultural reality of the caregiver, since the reality experienced, integrated those which health care professionals work, associated with the respective individualities, conditions a possible reading of the reality and points out at the needs that its permeate. In this way, the experience of caring for child and adolescent outpatient cancer treatment by parental caregiver reveals that the health needs involve biological and social dimensions. It is worth mentioning that the nursing and health practices must allocate the particularities of the biological health-disease process of the child and adolescent outpatient in cancer treatment, but also to the process of collective subjectivity constituted by parental caregivers experience related to this care.

**Descriptors:** Caregivers; Health Services Needs and Demand; Nursing.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
<b>Problematização</b> .....	9
<b>Objeto</b> .....	10
<b>Objetivos</b> .....	11
<b>Relevância do Estudo</b> .....	11
<b>REVISÃO TEMÁTICA</b> .....	<b>13</b>
<b>Tratamento Oncológico de Criança e Adolescente</b> .....	13
<b>Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial</b> .....	14
<b>Enfermagem e Necessidades de Saúde de Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial</b> .....	16
<b>Ação de Enfermagem Fundamentada em Concepções de Necessidade</b> .....	17
<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>19</b>
<b>Referencial Teórico Metodológico</b> .....	19
<b>Trajetória do Estudo</b> .....	21
<b>Sujeitos do Estudo e Cenário</b> .....	21
<b>Coleta dos Dados</b> .....	22
<b>Aspectos Éticos</b> .....	24
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>25</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>42</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>44</b>
<b>APÊNDICES E ANEXO</b> .....	<b>48</b>
<b>Apêndice A - Roteiro de Entrevista</b> .....	49
<b>Apêndice B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE</b> .....	50
<b>Anexo A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética UNIRIO</b> .....	51

## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, pudemos observar algumas mudanças radicais no modo de vida das pessoas e, conseqüentemente, no perfil das doenças que acometem as populações. Segundo ELSÉN, MARCON e SILVA (2002), a doença crônica deixou de estar associada ao envelhecimento, passando a atingir faixas etárias cada vez mais jovens.

No passado, o câncer infantojuvenil era considerado uma doença aguda, que levava muitas crianças e adolescentes a óbito; contudo, no presente esta é dada como uma doença crônica, em função dos avanços técnico-científicos, que possibilitaram um aperfeiçoamento dos recursos diagnósticos e terapêuticos, garantindo a criança e ao adolescente uma melhor expectativa de prognóstico (COSTA & LIMA, 2002; MOREIRA, 2007).

Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA (BRASIL, 2014), era esperado para o ano de 2014, aproximadamente 11.840 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. Este dado representa cerca de 3% de todos os novos casos de câncer no país, excluindo-se os tumores de pele não melanoma.

Dentre as doenças crônicas mais prevalentes em pediatria, observa-se que o câncer infantojuvenil destaca-se em primeiro lugar não só pela alta incidência, mas também pelas repercussões ocasionadas na vida de toda a família (BRASIL, 2010).

A concepção de família adotada neste estudo transcende as fronteiras tradicionais, as quais se baseiam em critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. A definição mais aplicável é aquela, em que os próprios membros definem quem faz parte da família (WRIGHT & LEAHEY, 2012). Sendo assim, para fins deste estudo cuidador familiar é aquela pessoa que está no dia-a-dia vivenciando o cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

Mediante tal perspectiva, Nijboer et al. (1998), afirmam que, o diagnóstico de câncer não afeta somente a criança e o adolescente, mas também pessoas significativas e familiares, principalmente quando uma série de tarefas relacionadas ao cuidado se fazem necessárias. Nesse sentido, o surgimento do câncer acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar, pois é uma doença temida em virtude do estigma que “carrega”, ocasionado pelo sofrimento de todo tratamento oncológico, que implica diversos deslocamentos ao hospital, impactando diretamente a vida de todos os envolvidos.

Costa e Lima (2002), afirmam que a vida de toda a família passa por inúmeras transformações, fazendo com que esta se adapte a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar.

Assim, torna-se relevante levar em conta que os conhecimentos acumulados nos padrões históricos e sociais de viver o cotidiano, de estilos de vida, e de questões que envolvem o processo saúde-doença são úteis para novos rumos na maneira de se pensar em como o Enfermeiro pode assistir de forma integral o cuidador familiar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, a partir de saberes vivenciados (OLIVEIRA, 2008).

Em virtude disto, não se pode esquecer que o manejo do tema necessidades de saúde não pode ocorrer de modo unilateral, num contexto no qual compete à população demandar e ao serviço atender, visto tal dinâmica se configurar em uma abordagem vertical e assistencialista. Deve-se, ao contrário, apostar numa atenção baseada na construção de uma comunidade cada vez mais ativa e empoderada, de sujeitos que através da conquista de sua autonomia para fazer escolhas informadas, sejam, portanto, capazes de tomar decisões relativas à sua saúde e a de seu grupo social (OLIVEIRA, 2005).

Desta maneira, faz-se necessário refletir a respeito das diferentes formas de se pensar em necessidades de saúde, tornando-se imprescindível reconhecer que, frente à complexidade inerente do tema, sua definição pode agregar inexoravelmente diferentes dimensões (CECÍLIO, 2001; OLIVEIRA, 2008).

### **Problematização**

A partir da experiência adquirida como graduada e especialista em Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, associada à minha participação no grupo de pesquisa da EEAP/UNIRIO *Enfermagem e a saúde da população: conhecimentos, atitudes e práticas em saúde*, foi desenvolvido o estudo intitulado: “*O Cuidador Familiar de Crianças/Adolescentes em Tratamento Oncológico: Dificuldades x Estratégias de Enfrentamento*” (ASSIS, 2010). Este estudo apontou para inúmeras modificações em alguns aspectos da vida deste cuidador, afetando diretamente suas atividades desenvolvidas. Em comum referem tempo ou energia física insuficiente; dificuldade na realização dos cuidados exigidos e apreensão quanto ao futuro da criança/adolescente, sendo considerada como principal estratégia de enfrentamento a crença divina, seguida do apoio familiar.

Nesse sentido, ampliei o interesse em dar prosseguimento à pesquisa voltada especificamente para necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, visto que, na prática

profissional o foco de atenção na maioria das vezes é o indivíduo doente, cabendo a este cuidador uma localização mais à margem dos acontecimentos. (ASSIS, 2010).

Desta forma, apesar de desempenhar um papel importante e fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar da criança e adolescente, por vezes o cuidador familiar, não é reconhecido como alguém que também está passando por um processo doloroso e que precisa de ajuda, apoio e orientação (ASSIS, 2010).

O processo saúde-doença é um fenômeno complexo, socialmente determinado, modulado por condicionantes de ordem biológica, psicológica, cultural, econômica e política (BRASIL, 2006). Igualmente complexas são as necessidades em saúde, que dizem respeito tanto à singularidade dos fenômenos de saúde ou doença que afetam os indivíduos e suas famílias, quanto às particularidades dos processos de produção e reprodução dos distintos grupos sociais e ainda aos processos mais gerais de estruturação da sociedade (BREILH, 1986; LAURELL, 1983). Referem-se, portanto, a múltiplas dimensões da realidade.

Ao focalizar o cuidador familiar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial como sendo sujeito da atenção de enfermagem, fala-se de alguém inserido em uma sociedade e em um grupo social, que também participam da forma que esse ser concebe, avalia e sente como sendo necessidades de saúde. Ao mesmo tempo, reconhece-se que os seres humanos não mantêm padrões estáticos ao longo do tempo. Pelo contrário, mudam o seu modo de agir para fazer frente às demandas da vida que se alteram ao longo da existência (OLIVEIRA, 2008).

A partir desta perspectiva, compreender as necessidades de saúde deste cuidador familiar, pode-se determinar mudanças no planejamento da assistência voltadas a esta tríade. Uma adequada relação entre a tríade (cuidador familiar – criança e adolescente – Enfermeiro) permite e facilita a compreensão sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos.

Desta forma, surgiu como inspiração deste estudo, a seguinte questão norteadora: *“Quais necessidades de saúde estão presentes no dia-a-dia de cuidador familiar ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial”?*

### **Objeto de Estudo**

Necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

## Objetivos

- Identificar necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.
- Discutir possibilidades de atuação do Enfermeiro frente necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

## Relevância do Estudo

A identificação de necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, e o atendimento destas estão diretamente ligados a um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde - SUS, o da integralidade em suas diferentes concepções. A luta pela integralidade implica, necessariamente em repensarmos aspectos importantes da organização da atenção, do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas em saúde (CECÍLIO, 2001).

Nesse sentido, refletir a cerca de tais necessidades, permite ao Enfermeiro apreender o vivido concreto como ponto de partida para a sua ação profissional, buscando compreender o contexto e o vivido dos sujeitos inseridos no mundo da vida, a fim de captar a inter-relação existente entre elas e o mundo social, principalmente quando se tem por meta construir o cuidado integral em saúde. (SOUZA; SOUZA & TOCANTINS, 2009).

Corroborando este pensamento, compreender alguns aspectos vivenciais da díade (cuidador familiar – criança ou adolescente), permite-se levantar dados que viabilizem discutir possibilidades de atuação do Enfermeiro frente necessidades de saúde destes cuidadores, a fim de proporcioná-los um grau de qualidade de vida mais adequado e saudável.

Após revisão integrativa realizada na Biblioteca Virtual em Saúde – BVS, especificamente nas bases de dados eletrônicas: *Medical Literature Analysis and Retrieval System online – MEDLINE* e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde – LILACS*, utilizando-se como questão de busca: *Que aspectos são abordados quanto ao cuidador familiar em oncologia?*, e como descritores: *cuidadores familiares, necessidades e demandas de serviços de saúde e oncologia*, no período de março de 2014, evidenciou-se que não existem produções científicas que valorizem a temática “*Necessidades de Saúde de Cuidadores Familiares em Oncologia*”, principalmente quando este cuidador vivencia o cuidar de uma criança e/ou adolescente em tratamento oncológico.

Desta maneira, este estudo poderá contribuir para apoiar e fundamentar a prática profissional, principalmente a de Enfermagem, na perspectiva de atender este cuidador familiar em seu pleno direito à saúde em âmbito ambulatorial. Além de propiciar o fortalecimento do processo de reflexão e discussão e a produção de conhecimentos em Enfermagem e na Linha de Pesquisa Enfermagem e População: Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde da UNIRIO.

## REVISÃO TEMÁTICA

### Tratamento Oncológico de Criança e Adolescente

O câncer corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo, sendo mais comum na criança e no adolescente as leucemias, os linfomas e os tumores do sistema nervoso central (BRASIL, 2008b).

O câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e se torna bastante invasivo, porém responde melhor às diferentes modalidades de intervenção oncológica: quimioterapia, radioterapia, cirurgia, imunoterapia e hormonioterapia. O protocolo terapêutico é instituído de acordo com o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais da criança e do adolescente (BRASIL, 2008b).

O diagnóstico de câncer marca o início de várias mudanças para a criança e o adolescente. O entendimento destes quanto à dimensão da doença e suas implicações para a vida, em algumas vezes é limitado, fazendo com que o impacto do diagnóstico nem sempre seja sentido de forma direta. No entanto, dependendo da reação da família, a criança e o adolescente podem perceber que algo “*de diferente*” está acontecendo (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.).

Os cuidadores familiares, bem como os profissionais de saúde, nem sempre têm consciência da importância, e por vezes apresentam dificuldades para explicar à criança e o adolescente sobre a doença e o processo terapêutico, ao qual serão submetidos. Ao conversarem *sobre* eles e não *com* eles, geralmente abre-se uma lacuna, para que estes criem suas próprias explicações sobre o que lhes pode acontecer, nem sempre condizentes com a realidade. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.).

Dependendo da faixa etária, a criança e o adolescente podem apresentar sentimentos de medo do desconhecido e angústia quanto ao que poderá ocorrer no *novo* ambiente – hospital. Em alguns casos, associam a doença e os procedimentos terapêuticos a que são submetidos, a algo de errado que acreditam ter feito, como se o câncer fosse um castigo. Podem ainda se sentirem culpados pelo sofrimento que percebem em seus cuidadores familiares e pessoas próximas (NATIONAL CANCER INSTITUTE, s.d.).

A partir do início do tratamento oncológico, a ocorrência de efeitos adversos pode ser imediata, precoce, retardada ou tardia, ocorrendo em horas, semanas, meses ou anos. (BRASIL, 2008a). Para Costa e Lima (2002), o aparecimento destes efeitos pode provocar mudanças no dia-a-dia da criança e do adolescente, como: alteração da autoimagem, especialmente em virtude da alopecia e uso de máscara; alteração das atividades escolares, em consequência do afastamento, em alguns casos necessário; e alteração nas relações sociais e no tipo de lazer, o que interfere diretamente no estilo de vida destes.

Neste sentido, a criança e o adolescente podem apresentar alteração de humor e comportamento, devido à restrição de liberdade. A privação de determinadas atividades como: andar de bicicleta; brincar na terra; frequentar lugares públicos e pouco ventilados e ir a festas ou a qualquer outro lugar que lhes represente risco pode originar momentos de revolta e agressividade (COSTA & LIMA, 2002).

Porém, para Anders e Lima (2004) faz-se relevante também apontar, que para compreender a experiência da criança e do adolescente submetidos a tratamento oncológico é preciso considerar não só os aspectos negativos, mas também os aspectos positivos deste processo vivenciado. O mesmo diagnóstico que representa privação, também possibilita a reformulação de pensamentos e atitudes, no qual a criança e o adolescente aprendem “*a viver a vida como ela é*”, com limitações e possibilidades.

Desta maneira e devido à complexidade da doença, o tratamento e a assistência oncológica devem ser abrangentes, exigindo atenção não só para as necessidades de saúde físicas, mas também para as necessidades de saúde psicológicas e sociais, incluindo a participação do cuidador familiar. Implementar medidas de prevenção e proteção; diagnosticar a doença precocemente; instituir tratamento adequado com o menor risco de sequelas; criar condições dignas para a criança e o adolescente em fase terminal; bem como oferecer meios de reabilitação física, psíquica e social constituem-se em metas essenciais para uma assistência à saúde de qualidade (COSTA & LIMA, 2002).

### **Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial**

A experiência do adoecer “*carrega*” consigo diferentes sentimentos, comportamentos e restrições, que são capazes de gerar estresse, ansiedade, angústia e medo, não só para aquele que se encontra enfermo, mas também para aquele que se torna responsável pelo cuidado. (SOUZA & OLIVEIRA, 2003).

Após a confirmação do diagnóstico de câncer, o cuidador familiar apresenta experiências singulares em relação ao tratamento oncológico ambulatorial da criança e do

adolescente, visto que passa a ter contato com uma doença estigmatizada pela “*proximidade*” da morte. Ao mesmo tempo, vivenciam um processo de lidar com a nova condição física, psicológica e social da criança e do adolescente, além de passarem a frequentar o ambiente hospitalar de forma intensa, o que implica uma reorganização de suas atividades cotidianas (SILVA, CABRAL & CHRISTOFFEL, 2010).

Assim, no contexto deste estudo, entende-se como senso comum que o tratamento oncológico ambulatorial envolve o período que vai desde a confirmação diagnóstica, incluindo o processo terapêutico instituído e a fase de controle (acompanhamento), até o estabelecimento de cura, de acordo com Langeveld et al. (2002).

Geralmente o manejo de tais desafios é designado aos pais e mais especificamente a mãe (Nery, 2012). Esta, além de acompanhar o processo de adoecimento do filho, tem seu papel ampliado, na medida em que precisa administrar as respostas psicológicas e emocionais da criança e do adolescente e dos irmãos saudáveis. Além disso, ainda precisa aprender a moderar suas próprias emoções; adaptar-se a novas rotinas sociais, ocupacionais e familiares; lidar com expectativas e ameaças de recaídas; estabelecer uma relação satisfatória com a equipe de saúde e ainda zelar pelo bem-estar da criança e do adolescente, com atenção à intercorrências, efeitos colaterais e acompanhamento em consultas e exames (SILVA et al., 2002).

Desta forma, para Nery (2012), o cuidador familiar, além de vivenciar um grande volume de novas informações, medos e ansiedades quanto à vida e ao futuro da criança e do adolescente, em alguns casos, também enfrentam crises conjugais, dificuldades relacionadas aos irmãos saudáveis, além de desajustes financeiros, em decorrência da redução ou pausa de suas atividades remuneradas.

Com o decorrer do tratamento oncológico ambulatorial e a partir do contato com outros cuidadores familiares que vivenciam a mesma situação e com os profissionais de saúde que assistem à criança e o adolescente, este cuidador passa a “*enxergar*” o hospital como um espaço social que compõe o cotidiano vivido, tornando-se *locus* de novas relações sociais que se estabelecem. (NERY, 2012).

Deste modo, o passar do tempo traz consigo maior compreensão sobre a doença e o processo terapêutico, momento em que o cuidador familiar começa a ressignificar a vida, revendo conceitos, reafirmando ou construindo nova espiritualidade e percebendo sua capacidade de lidar com situações adversas. Com isso e independente do desfecho, alguns cuidadores são capazes de perceberem ganhos secundários à experiência de vivenciar o cuidado de uma criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial (NERY, 2012).

Evidencia-se assim que a experiência deste cuidador familiar é complexa, e que as mudanças são rápidas e imprevisíveis, o que pode dificultar ainda mais a *nova* realidade experimentada, fazendo com que o mesmo também manifeste necessidades de saúde a serem observadas, assim como as da criança e do adolescente (SILVA, et al., 2012). Porém, reconhece-se que para a equipe de saúde pediátrica, este cuidador familiar, muitas vezes, é deixado em segundo plano, não tendo suas necessidades de saúde valorizadas, em virtude de toda atenção ser voltada à criança e ao adolescente (ASSIS, 2010).

Neste sentido, para Vieira (2013) expandir o olhar e ampliar a escuta permite ao profissional de saúde entender melhor o “*universo*” vivenciado por este cuidador familiar e conseqüentemente adequar o processo de comunicação, ação e interação, viabilizando adequada assistência à díade (cuidador familiar – criança ou adolescente).

### **Enfermagem e Necessidades de Saúde de Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial**

A assistência de Enfermagem em atenção oncológica demanda cuidados denominados de alta complexidade, além de requerer profissionais com aptidão relacional e afetiva, levando em conta as especificidades advindas da terapêutica oncológica. (BRASIL, 2008a).

Anders, Lima e Rocha (2005) afirmam que a assistência de Enfermagem deve ser pautada em uma perspectiva de cuidar que não seja apenas preconizada por normas, rotinas e técnicas. Deve-se valorizar uma assistência integral, na qual o conhecimento técnico-científico, derivado da clínica, deve estar intimamente imbricado com a experiência do cuidador familiar ao vivenciar o cuidado de uma criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

Neste sentido, no planejamento de estratégias e programas destinados a este cuidador, devem ser levadas em consideração as percepções acerca da doença e das situações vivenciadas durante a terapêutica. Aspectos como o impacto emocional do diagnóstico; a ansiedade frente ao desconhecido; a presença da fé como recurso auxiliar no enfrentamento das dificuldades vivenciadas e a importância do contato com outros cuidadores que passam por uma situação de vida semelhante são elementos-chave para o delimitamento de uma adequada assistência, incluindo a de enfermagem. (MENEZES, et al., 2007).

Neste contexto, desenvolver ações que visem atender necessidades de saúde de grupos da população, como sujeito da assistência e da atenção, é um dos princípios fundamentais que norteia a prática profissional de Enfermagem (COFEN, 2007). É possível reconhecer ainda que, de forma implícita ou explícita, diferentes concepções de necessidades se fazem

presentes tanto nas teorias de enfermagem, quanto nos modelos de cuidados propostos, o que possibilita uma compreensão da importância dessa concepção para o saber/fazer enfermagem. (TOCANTINS e SOUZA, 1997; OLIVEIRA, 2002a e 2002b).

#### Ação de Enfermagem Fundamentada em Concepções de Necessidade

A prática de enfermagem tem seu respaldo, entre outros, nas teorias de enfermagem. Em estudo realizado por Oliveira (2002a, 2002b), foi problematizado as diferentes concepções de necessidade, dando maior visibilidade às diferenças observadas em sua apropriação no campo da enfermagem, tendo por referência diferentes teorias.

Uma das concepções de necessidades observada nas teorias de enfermagem refere-se àquela tão bem explicitada por Wanda Horta. Nessa perspectiva, as necessidades, denominadas de humanas e básicas, são vistas como universais e comuns a todos os seres humanos e essenciais à manutenção da vida e constituídas na relação meio interno e meio externo. Assim, as noções duais de equilíbrio-desiquilíbrio e tensão-relaxamento formam alguns dos eixos centrais dessa perspectiva, tendo como principal característica a concepção do fazer em enfermagem organizada em função de um bem estar entendido como equilíbrio e relaxamento do indivíduo. (OLIVEIRA, 2002a). Mas uma característica fundamental dessa concepção é o seu caráter hierárquico, o que possibilita que algumas necessidades apareçam somente quando outras já tenham sido sanadas. (OLIVEIRA, 2002a).

Outra concepção de necessidade reporta-se a um conjunto de modelos teóricos apoiados na compreensão do mundo biológico, psicológico e social como geridos por um tipo de associação em que, a cada estímulo, o organismo (o ser) reage com uma resposta que busca a adaptação a uma nova situação. O foco dessa concepção é a vinculação do ser humano ao meio ambiente, sendo as necessidades também reconhecidas como universais, porém definidas a partir do equilíbrio dessa vinculação/relação, apontando para um saber/fazer enfermagem. (OLIVEIRA, 2002a).

Oliveira (2002b) também apresenta mais uma concepção, onde o papel da individualidade humana impera sobre a sociabilidade, e como tal, a necessidade se expressa a partir de uma construção subjetiva resultante do processo de viver. O foco de enfermagem, nessa perspectiva, é o ser humano como unidade de vida, reconhecido como um todo aberto, que coparticipa com o meio para criar e transformar sua relação, sendo, portanto, elemento de participação qualitativa em seu modo de experienciar a saúde.

Outra concepção de necessidade ainda apontada por Oliveira (2002b) é a de que as necessidades localizam-se num contexto social que as determina como direito à saúde dos

seres humanos como cidadãos. Neste sentido, as necessidades, denominadas de humanas e sociais, são expressas pelo indivíduo ao procurar acesso a serviços colocados a sua disposição. Assim, o saber/fazer enfermagem implica um processo de atenção e assistência, tendo por fundamento demandas sociais, culturais e políticas.

Diante destas concepções, vale ressaltar que reconhecer necessidades de saúde de cuidador familiar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial viabiliza subsídios para planejar uma assistência de Enfermagem de maneira coerente e adequada a realidade concreta vivida pelo ser humano inserido em um determinado contexto social (FONTES, ALVIM, 2008).

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, utilizando como referencial teórico-metodológico a fenomenologia sociológica de Alfred Schütz.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, ocupando-se nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, dos valores, das atitudes, entre outros (MINAYO, 2010).

Desta forma, para Minayo (2010), esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida, além de partilhar com seus semelhantes.

### **Referencial Teórico Metodológico**

A fenomenologia sociológica fundamenta-se no estudo dos fenômenos tais como eles se apresentam à consciência, enfatizando a subjetividade na procura do seu sentido e destacando a importância das experiências vividas pelo sujeito na sua trajetória social, isto é, na ação do sujeito, que ocorre em conexão com o mundo objetivo ou concreto. Mediante tal perspectiva, o foco de investigação fenomenológica está na intencionalidade do agente, que manifesta o seu vivido através da sua consciência e da sua ação no mundo da vida (CAPALBO, 1998).

Alfred Schütz (1899-1959), ao longo de sua trajetória fundamentou-se em Max Weber e Edmund Husserl para o desenvolvimento de seu pensamento. De Max Weber, Schütz trouxe à tona uma perspectiva de interpretação da realidade social pautada na significação dos atos, a partir dos sujeitos que os praticam. Nesse aspecto, buscou em Husserl o arcabouço filosófico que lhe permitiu compreender os fenômenos sociais a partir do significado atribuído pelo sujeito à ação, amparando-se nos conceitos de intencionalidade e intersubjetividade (WAGNER, 2012).

Schütz discute a estrutura da realidade e salienta a relação social como elemento fundamental na interpretação dos significados da ação dos sujeitos no mundo cotidiano, que para a fenomenologia social, é o cenário onde o ser humano vive, o qual já se encontra estruturado previamente, anterior ao seu nascimento. Para isso, elege como essencial a compreensão que se dá na cotidianidade da existência humana no mundo da vida, considerando assim o mundo social (SCHÜTZ, 2003).

Para Schütz (2003), a leitura dessa realidade estabelecida faz o homem agir de modo natural, a partir do que lhe é apresentado como realidade social, onde existe um envolvimento interativo com muitas pessoas, em complexas redes de relacionamentos sociais. Além disso, lhe permite intervir naturalmente nesse mundo da vida, influenciando e sendo influenciado, transformando-se e alterando continuamente as estruturas sociais (JESUS et al., 2013).

Dessa forma, partindo da premissa de que a pessoa tem sempre uma intenção, entende-se que a ação do cuidador familiar que vivencia o dia-a-dia de cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial é consciente e está voltada para alguém ou para alguma coisa (SOUZA, 2003; SOUZA & TOCANTINS, 2009).

Para viver nesse mundo, o homem orienta-se pela forma como define o cenário da ação, interpreta suas possibilidades e enfrenta seus desafios. Isso precede o reconhecimento da situação atual do sujeito, constituída por uma história sedimentada em todas as suas experiências subjetivas prévias e/ou a partir do que lhes foi transmitido por seus pais e mestres. A matriz de toda ação social tem um sentido comum, entretanto cada pessoa situa-se de maneira específica no mundo da vida, o que Schütz denomina de *situação biográfica*. (WAGNER, 2012; JESUS et al., 2013).

A ação é interpretada pelo sujeito a partir de seus motivos existenciais, derivados das vivências inscritas na subjetividade, constituindo fios condutores da ação no mundo social. Os que se relacionam ao alcance de expectativas, objetivos e projetos são chamados *motivos para*. (SCHÜTZ, 2003; JESUS et al., 2013).

A leitura cuidadosa, a organização e a análise crítica do conteúdo dos *motivos para*, que se refere às situações típicas, com meios e finalidades possibilita a identificação e a descrição da síntese objetiva dos diferentes significados da ação a partir das experiências dos sujeitos, o que desencadeia a emergência de *categorias concretas do vivido*, que auxiliam na compreensão do fenômeno investigado. Porém, não traduzem o fluxo pleno da consciência do outro nas relações sociais, uma vez que, para que isso ocorra, faz-se necessário que esse fluxo dê-se em sua totalidade, o que é impossível (JESUS et al., 2013).

Tais categorias expressam os aspectos relevantes de ações que implicam os fenômenos sociais, tal como se apresentam no mundo da vida, envolvendo tanto a reflexão dos sujeitos como a visão do pesquisador. Além disso, os significados que as constituem não são necessariamente excludentes, pois determinados aspectos podem estar presentes em mais de uma categoria, já que estas são inter-relacionadas na intersubjetividade e na experiência dos sujeitos. Nessa perspectiva, o conjunto organizado de *categorias concretas do vivido* permite construir objetivamente o *típico da ação* (TOCANTINS, 1993).

A tipificação refere-se a um esquema conceitual que reúne as vivências conscientes de um grupo no mundo social (SCHÜTZ, 2003). Trata-se de uma representação invariante da ação deste grupo que a torna homogênea, abstendo-se das características individuais. Assim, a compreensão que parte da motivação existencial tem ao mesmo tempo um significado que é subjetivo (vivenciado pelos sujeitos) e objetivo (situação concreta), que se mostra significativa e relevante para aqueles que vivenciam o fenômeno investigado (JESUS et al., 2013).

Nesse sentido, Jesus et al. (2013), afirmam que na perspectiva da fenomenologia social de Alfred Schütz, o cuidado de enfermagem pode ser considerado como uma ação social que tem como cenário o mundo da vida, no qual são estabelecidas relações intersubjetivas que devem ser valorizadas pelo Enfermeiro, nos diversos contextos em que atua.

Sendo assim, a relação existente na ação de cuidar em Enfermagem envolve um contexto social que expressa diferentes concepções de saúde, doença, necessidades e o próprio fazer do Enfermeiro, permitindo-o lançar um olhar ampliado sobre o cuidar, alicerçado na vida do sujeito e considerando o contexto social no qual está inserido (JESUS et al. 2013).

## **Trajectoria do Estudo**

### **Sujeitos do Estudo e Cenário**

Os entrevistados deste estudo foram 13 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial hospedados por uma Organização Não Governamental situada no município do Rio de Janeiro, que tem por missão promover a saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes, oferecendo-lhes juntamente a seus cuidadores familiares, apoio e hospedagem (em suítes) durante todo tratamento oncológico (CASA RONALD MC DONALD, sd.).

Os serviços oferecidos incluem alimentação, transporte para os hospitais conveniados e atividades educativas para a criança e o adolescente (acompanhamento escolar, recreação, biblioteca, aulas de informática, orientação profissional). Para os cuidadores são oferecidos cursos profissionalizantes, cursos livres (artesanato, pintura em tecido), além de apoio psicológico e terapias holísticas (CASA RONALD MC DONALD, sd.).

- Critério de inclusão para compor o estudo como participante:
  - Estar vivenciando o cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.
  
- Critério de exclusão:
  - Estar vivenciando o cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico, em nível de internação hospitalar.

#### Coleta dos Dados

As entrevistas foram realizadas, no período de 11 de março a 30 de abril de 2014, junto a 13 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial, hospedados em uma Instituição Não Governamental do município do Rio de Janeiro. No processo de realização de uma das entrevistas foi identificado que o entrevistado 10 (E10) não estava vivenciando o dia-a-dia de cuidar de uma criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, mas sim o período de confirmação diagnóstica. Desta maneira, por não atender ao critério de inclusão, o mesmo não compôs o conjunto dos sujeitos da investigação, ficando ao final um total de 12 participantes.

Utilizou-se como local para a coleta das informações, a biblioteca, a sala de reunião ou a sala de recreação, conforme disponibilidade diária da organização administrativa da referida Instituição. Levou-se em consideração o melhor horário para a realização das entrevistas, tendo por referência as peculiaridades do tratamento oncológico ambulatorial da criança e do adolescente, a maior disponibilidade de tempo para conversar e a tranquilidade dos cuidadores familiares.

Para a obtenção das falas utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado (Apêndice A), com perguntas relacionadas à caracterização do cuidador familiar, as ações desenvolvidas em seu dia-a-dia ao cuidar da criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial e uma questão fenomenológica voltada para o significado atribuído ao desenvolvimento de tais ações. Esta modalidade de entrevista constitui um recurso que permite ao sujeito que vivencia o fenômeno expressar o significado da sua ação desenvolvida no mundo de suas relações – *motivo para* (TOCANTINS, 1993). Com este entendimento, o conteúdo temático abordado, visou inserir o entrevistado no contexto de suas experiências vividas e remetê-lo ao propósito de sua ação.

Quanto às estratégias para a abordagem dos cuidadores familiares, optou-se inicialmente por uma aproximação, com breve apresentação da pesquisadora e exposição do

estudo, durante uma reunião mensal quando todos os cuidadores familiares hospedados reúnem-se com os responsáveis administrativos da Instituição. Este momento foi importante para informar aos cuidadores que eles poderiam estar sendo convidados a participar do estudo; além de favorecer o reconhecimento, por parte da pesquisadora, da estrutura física e administrativa do local e para o entendimento quanto à dinâmica e os horários das atividades desenvolvidas por estes cuidadores.

Posteriormente, foram selecionados dias e horários alternados para a realização das entrevistas, em virtude do tratamento oncológico ambulatorial da criança e do adolescente que tanto acontecia no período da manhã, quanto no período da tarde. A escolha dos cuidadores familiares foi feita de maneira aleatória, a partir da listagem de hóspedes impressa diariamente na Instituição, sendo o convite, para participar da entrevista, feito por telefone, visto cada cuidador ficar hospedado em um quarto com ramal específico. Neste momento, o cuidador era novamente informado acerca do estudo e caso aceitasse previamente participar da pesquisa, era indicado ao mesmo, o local ao qual poderia comparecer (biblioteca, sala de reunião ou sala de recreação).

Ao chegar ao local de realização da entrevista, o cuidador familiar foi esclarecido quanto à função do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP e quanto à aprovação do estudo feita pelo mesmo (Anexo A), além de ser também esclarecido quanto o que é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B), bem como sua importância para a proteção dos entrevistados da pesquisa.

Em seguida, uma cópia do TCLE foi entregue, sendo esta conjuntamente lida em voz alta pela pesquisadora. Neste momento foi explicitado e enfatizado que as falas seriam gravadas e posteriormente transcritas, ficando estas armazenadas por um período de cinco anos. Foi enfatizada também a possibilidade do cuidador retirar-se do estudo a qualquer momento sem prejuízo a ele e/ou a criança ou adolescente, destacando os contatos da pesquisadora e do CEP impressos ao final do TCLE, para eventuais dúvidas posteriores.

Após o cuidador afirmar não ter dúvidas, procedeu-se a assinatura do TCLE. Com a assinatura e a devida autorização para a gravação das falas, a entrevista foi iniciada, seguindo o roteiro previamente elaborado. A estratégia para a obtenção das falas do cuidador familiar foi a entrevista fenomenológica, que envolve a livre expressão do entrevistado frente às questões apresentadas, sem a interferência do pesquisador (CARVALHO, 1991). As entrevistas tiveram média de duração de 15 a 30 minutos.

Ao término de cada entrevista foi feito um agradecimento ao cuidador familiar por sua colaboração no estudo, destacando a contribuição desta para uma adequada assistência de

enfermagem às necessidades de saúde de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial.

A finalização da fase de coleta dos dados deu-se após a saturação do “*motivo para*”, momento no qual a essência das falas à questão fenomenológica passou a se repetir (TOCANTINS & SOUZA, 1997).

Os dados foram organizados e analisados apoiados em concepções da fenomenologia sociológica de Alfred Schütz e literatura correlata.

#### Aspectos Éticos

Atendendo as questões éticas e legais vinculadas a Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, pelo parecer 508.214 em 08/01/2014 (Anexo A).

Destaca-se que o cuidador familiar, entrevistado e participante da pesquisa, foi esclarecido quanto aos objetivos da investigação e a relevância do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e sua assinatura (Apêndice B).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A fim de caracterizar a situação biográfica do grupo de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial foram obtidas informações acerca do sexo; idade (anos); escolaridade; ocupação; renda familiar; local em que residem; pessoas que moram junto a estes cuidadores; número de filhos; tipo de relação com a criança ou adolescente; tempo que está nesse processo de cuidar e se recebem algum tipo de apoio para desenvolver tal ação.

Neste sentido, foi elaborado um quadro, denominado Quadro 1, com as respostas a essas questões e ao mesmo tempo oportunizando visualizar alguns aspectos da situação biográfica do grupo de cuidadores familiares que desenvolvem ações junto as crianças e adolescentes em tratamento oncológico ambulatorial.

**Quadro1: Situação biográfica de cuidadores familiares de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.**

	<b>Sexo</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Renda familiar</b>	<b>Local em que residem</b>	<b>Pessoas que residem com o cuidador familiar</b>	<b>Nº de filhos</b>	<b>Relação com a criança ou adolescente</b>	<b>Tempo que está nesse processo de cuidar</b>	<b>Tipo de apoio no cuidar</b>
<b>E1</b>	F	34	“Há! Eu estudei.”	“No momento quando a gente descobriu que a neném estava doente, eu estava desempregada.”	+ TFD*	Boa Vista (Roraima)	“Nós eramos quatro: eu, meu esposo e as duas filhas.”	Dois	Mãe	“Dois meses”	“Apoio, assim, emocional tem neh... minha mãe, meu pai, meu esposo e financeiro também da parte deles”; “Aqui no Rio tem essa minha tia também que dá um apoio.”
<b>E2</b>	F	28	“Eu estudei, eu ia começar a fazer faculdade, quando aconteceu isso	“Eu trabalhava, mas aí tive que pedir as contas, porque não sabia quanto tempo ia	+ TFD	Roraima	“Sou eu, minha filha (suprimido nome) e o (suprimido nome),	Dois	Mãe	“Três meses, quase quatro.”	“Meu namorado quando eu vim, me deu uma quantia em dinheiro, todos os meses ele deposita e a minha família

**Quadro1: Situação biográfica de cuidadores familiares de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. (cont.)**

			com a (suprimido nome)”	ter que ficar aqui (RJ).”			que é meu outro filho.”				também deposita.”
<b>E3</b>	F	30	“Eu estudei até o 2º ano neh... mas não terminei o ensino médio.”	“Eu trabalhava antes do (suprimido nome) adoecer...”	“Tá escassa, muito escassa. Faço unha e esse dinheiro extra é que ajuda também manter”; “Fora isso é... a gente está se mantendo com o seguro desemprego dele (marido).”	Campos dos Goitacazes	“Eu, o pai (criança), o (suprimido nome) – criança e o bebê.”	Dois	Mãe	“Há o (suprimido nome) adoeceu ano passado... eu comecei a descobrir essa doença dele foi em maio.” (Onze meses)	“A minha madrasta me ajudou muito, o meu esposo que sempre está do meu lado.”
<b>E4</b>	F	33	“Eu estudei até a 4ª série, passei pra 5ª, mas não fiz a 5ª.”	“Eu trabalhava, era atendente.”	“Agora no momento, eu tenho o + bolsa família e tenho uma + cesta básica daqui (ONG).”	Marechal Hermes	“São quatro filhos, mais uma irmã.”	Quatro	Mãe	“Ih, vai fazer três meses ainda, tem muito tempo e tratamento ainda.”	“Não... de ninguém... eu pego aqui (ONG) essa cesta básica, o pai dele ajuda neh... me dá dinheiro de passagem, fica vindo entendeu? Ele é muito presente.”
<b>E5</b>	F	32	“Eu me formei como técnica e	“Eu trabalhava, mas hoje não tem como,	“Agora também já saiu o + benefício dela	Araruama	“Eu e mais quatro, porque eu tenho mais duas filhas,	Três	Mãe	“Seis meses.”	“ Eu tenho apoio psicológico da (suprimido nome) –

**Quadro1: Situação biográfica de cuidadores familiares de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. (cont.)**

			tava concluindo a faculdade de Enfermagem, faltava só quatro meses, quando ela deu leucemia.”	porque eu tive que deixar tudo pra me dedicar a ela neh...”	(criança), que ela tem direito, tá vamos dizer regular, ainda não está do jeito que eu queria, mas tá tudo bem.”		além dela (criança) e meu marido.”				Analista de apoio psicossocial da (suprimido nome – ONG); da (suprimido nome), psicóloga da (suprimido nome – Hospital), até da psiquiatra e o endócrino”; “E financeiro, ela recebe o benefício dela (criança).” “A família graças a Deus está firme, se aproximaram mais, os primos, tios...”
<b>E6</b>	F	36	“Eu estudei, estudei até a 5ª.”	“Eu trabalhava, eu era camareira.”	“Horrorosa (rs!), é (silêncio)... com o + bolsa família,	Campos dos Goitacazes	“Só eu, ele (criança) e	Um	Mãe	“Três meses.”	“Não, eu converso com a (suprimido nome) – Analista de apoio psicossocial da

**Quadro1: Situação biográfica de cuidadores familiares de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. (cont.)**

					R\$ 102,00 por mês.”		meu marido.”				(suprimido nome – ONG).”
<b>E7</b>	F	22	“Eu estudo, tô na 8ª série.”	“Atualmente, eu sou só Estudante.”	“Bem dizer, só tem o + benefício dele (criança). E o + bolsa família que foi cortado.”	Areal	“Eu, a mãe dele (criança), meu filho, e ele (criança) e a irmã dele (criança) e o bebê (mãe da criança).”	Um	Tia	“Três anos.”	“Apoio mesmo é só eu e ela e a (suprimido nome) – Analista de apoio psicossocial da (suprimido nome – ONG).”
<b>E8</b>	F	26	“Estudei, parei no 9º ano.”	“É vir pro hospital, pra fazer o acompanhamento do meu filho.”	“Normal, salário mínimo do meu esposo.”	Itaboraí	“Eu e meu casal de filhos e o meu esposo.”	Dois	Mãe	“Cinco meses, vai fazer seis.”	“Só com a minha família.”
<b>E9</b>	F	29	“1º grau incompleto.”	“Eu sou do lar mesmo.”	“Meu esposo saiu do emprego, aí a gente teve que receber o + seguro desemprego, aí agora ele tá fazendo biscate. Eu recebo o + bolsa família,	Santa Cruz	“Só sou eu, meus dois filhos e	Dois	Mãe	“Fez um ano agora.”	“Só eu e meu esposo.”

**Quadro1: Situação biográfica de cuidadores familiares de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. (cont.)**

					por aí tá dando pra ir.”		o meu marido.”				
E11	F	33	“Nível Superior, sou formada em Pedagogia.”	“Do lar.”	“Tá toda em cima do meu esposo, ele é programador.”	Manaus	“São cinco filhos, mais meu marido e a tia do marido.”	Cinco	Mãe	“Seis meses.”	“A minha família que me liga...”; “Financeiro, a gente tá recebendo o TFD.”
E12	F	30	“Eu estudei até a 5ª.”	“Hoje a minha ocupação é ela, eu não me ocupo de mais nada.”	“A renda familiar hoje é... meu marido, ele é marinheiro, ganha em média de mil e pouco.”	Angra	“Eu, meu marido e meus três filhos.”	Três	Mãe	“Desde setembro do ano passado.” (sete meses)	“Bastante pessoas tem apoiado a gente, o pessoal do hospital também, daqui da (suprimido nome – ONG)... a gente só tá tendo apoio mesmo dos amigos.”
E13	F	43	“Eu só estudei até a 4ª série, eu morava na roça...”	“Sempre trabalho, tem muitas roças por perto, roças de café...”	“Só eu mesmo”	Bahia	“Só que mora comigo mesmo é três meninas, com ele (criança) quatro.”	Seis	Mãe	“Um ano”	“Só aqui na (suprimido nome – ONG) mesmo... entre funcionários, entre todos e muitas mães.”

\*TFD – Tratamento fora de domicílio consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica à unidades de saúde de outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Governo do Amapá. **Saiba o que é Tratamento Fora de Domicílio – TFD.** Disponível em: <[http://www.saude.ap.gov.br/lista.php?cd\\_dominio=76&cd\\_area=1](http://www.saude.ap.gov.br/lista.php?cd_dominio=76&cd_area=1)>. Acesso em: 14 Out. 2014.

De acordo com o Quadro 1 identifica-se que todos os cuidadores familiares, participantes do estudo, são do sexo feminino\*\*; localizam-se na faixa etária de 22 a 43 anos e apresentam, predominantemente, vínculo materno com a criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. Esta predominância tanto do sexo feminino quanto do vínculo materno dos cuidadores também foi identificada em estudo realizado por Nery (2012).

Quando questionados acerca do quantitativo de filhos que possuem, relatam terem de um a seis filhos, o que equivale a uma média de três filhos por cuidador. Contabiliza-se neste quantitativo a criança ou adolescente que está em tratamento oncológico ambulatorial.

No que diz respeito ao local em que residem, as cuidadoras familiares, quase que em sua totalidade, mencionam morar fora do município do Rio de Janeiro, estando hospedadas na ONG somente para a realização do tratamento oncológico ambulatorial da criança ou do adolescente. E quando perguntadas a respeito com quem residem, no município de origem, a maioria informa morar juntamente com os filhos e o esposo. Esta situação aponta para uma possível desestruturação familiar, tal qual apontado por Nery (2012), envolvendo entre outros, crises conjugais e dificuldades relacionadas aos irmãos saudáveis.

Quanto ao grau de escolaridade, a maior parte das cuidadoras familiares declara ter o ensino fundamental incompleto. Com relação a ter alguma ocupação, as cuidadoras, em sua maioria, alegam não ter vínculo empregatício, em virtude da dedicação exclusiva “*exigida*” pelo tratamento oncológico ambulatorial da criança ou do adolescente, em decorrência da redução ou pausa de suas atividades remuneradas, tal qual identificado por Nery (2012). Destaca-se que, para compor a renda familiar, contam com diferentes bolsas sociais (TFD, bolsa família e benefício da criança ou adolescente), além do seguro desemprego e cesta básica disponibilizada pela ONG.

No que se refere ao quantitativo de tempo em que estão inseridas nesse processo de cuidar da criança ou do adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, as cuidadoras familiares relatam períodos que variam de dois meses a três anos, apontando que as mesmas têm vivências relacionadas a este processo, fundamentando o seu agir (Schütz, 2003).

Tendo em consideração o fato de receberem algum tipo de apoio durante este processo de cuidar, as cuidadoras descrevem diferentes aspectos considerados como apoio recebido, são eles: apoio emocional (família, namorado/esposo, funcionários da

\*\* Considerando que todos os participantes deste estudo são do sexo feminino, justifica-se a partir deste momento utilizar o termo cuidadora familiar.

ONG e do Hospital e outros cuidadores familiares); apoio financeiro (família, namorado/esposo, auxílio de tratamento fora de domicílio – TFD e benefício da criança ou adolescente) e apoio psicológico (analista de apoio psicossocial da ONG e psicóloga/psiquiatra/endócrino do Hospital).

O próximo quadro, denominado Quadro 2, apresenta informações fornecidas pelas cuidadoras familiares durante as entrevistas, acerca do diagnóstico médico, dado à criança ou adolescente, e da Instituição em que está sendo realizado o tratamento oncológico ambulatorial.

**Quadro 2: Instituição de tratamento e diagnóstico médico da criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial referenciado por cuidadora familiar, Rio de Janeiro – 2014.**

	<b>Diagnóstico médico da criança ou adolescente</b>	<b>Inst. de tratamento da criança ou adolescente</b>
<b>E1</b>	“LLA – Leucemia linfoblástica aguda”	INCA
<b>E2</b>	“LLA – Leucemia”	INCA
<b>E3</b>	“LLA – ‘Leucemia linfoplástica aguda’”	INCA
<b>E4</b>	“LLA, o mais comum”	HEMORIO
<b>E5</b>	“LLA alto risco, é ‘Leucemia linfótica aguda’”	Hospital Federal da Lagoa
<b>E6</b>	“Leucemia, ‘LMA – M3’”	INCA
<b>E7</b>	“Leucemia – LLA”	INCA
<b>E8</b>	“Câncer maligno”	INCA
<b>E9</b>	“‘Epedimoma 3’”	INCA
<b>E11</b>	“Ela tem rabdomiossarcoma”	Hospital da Criança
<b>E12</b>	“Ela tem neuroblastoma”	INCA
<b>E13</b>	“Não sei nem dizer o nome não, ‘endofarige’”	INCA

As cuidadoras familiares, em sua maioria, relatam que o diagnóstico médico da criança ou do adolescente predominante é a Leucemia, o que vai ao encontro de publicações científicas que informam este diagnóstico como o tipo de câncer infantojuvenil mais comum nas populações, com ocorrência de cerca de 30% (BRASIL,

2014). Diante deste cenário e da quantidade de novos casos que surgem anualmente em nosso país (BRASIL, 2014), torna-se crescente o número destas cuidadoras que terão que vivenciar esse momento estressante, permeado de dúvidas, medos e incertezas ao receberem o diagnóstico de câncer em uma de suas crianças e/ou adolescentes (REZENDE et al., 2010).

E quanto a Instituição de tratamento oncológico ambulatorial, em que a criança ou adolescente estão sendo assistidas, as cuidadoras familiares informam, como principal, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. As unidades de atendimento do INCA, localizadas no município do Rio de Janeiro, são classificadas como de alta complexidade, prestadoras de assistência médico-hospitalar de forma gratuita, como parte integrante do Sistema Único de Saúde – SUS (INCA, sd.).

A seguir, o Quadro 3 apresenta falas das cuidadoras familiares ao longo das entrevistas, a respeito das ações desenvolvidas por elas ao cuidarem de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

**Quadro 3 – Ações desenvolvidas por cuidadora familiar ao cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, Rio de Janeiro – 2014.**

	<b>Ações desenvolvidas no dia-a-dia ao cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial</b>
<b>E1</b>	[...] A tarefa que as mães têm, a tarefa (ONG); Conversando mesmo com as colegas, ou outros paizinhos, mãezinhas; Manter o quarto limpo; Esta de olho nela; Dar a medicação no horário certinho, conforme receitado [...]
<b>E2</b>	[...] Levar ela pra escola; Buscar ela na escola; Dar o remédio na hora certa; Prestar atenção nela, pra ela não molhar o cateter; Levar ela pra brinquedoteca, pra ela se distrair [...]
<b>E3</b>	[...] Eu desço com ele, primeiro eu faço a higiene dele neh... dou a mamadeira, escovo os dentes, dou banho; Tem aquela faixa, do cateter que precisa trocar; Aquela faixa eu sempre troco, aí eu vou lá, passo álcool aqui atrás no braço (exemplificou no próprio braço), pra poder limpar, troco a faixa, coloco outra nova e fico olhando; Tem que ta olhando; Correr pro médico, verifico a temperatura dele, duas ou três vezes no dia; Correr com ele pro hospital; Cuidando dele, da parte da alimentação dele, a gente tem que forçar ele comer alguma coisa e cuidado com a higiene dele; Ficar vigiando ele ao extremo, ele é muito agitado. Aqui eu não paro, levanto de manhã, cuido deles, depois eu lavo roupa, tem a tarefa que a gente faz também na (suprimido nome – ONG), não é todo dia, desço, vou lá, faço a sopinha do (suprimido nome), subo de novo, dou outro banho neles, desço pro almoço, quando não tem hospital... já fiz unha hoje [...]

**Quadro 3 – Ações desenvolvidas por cuidadora familiar ao cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, Rio de Janeiro – 2014. (cont.)**

<b>E4</b>	Meu dia é só cuidar dele, é o tempo todo ele; A gente para pra comer, pra lancha; Durante o medicamento que ele entra pra dentro de casa, só mesmo aí; Fico conversando com ele, falei pra ele que ele vai ter que cortar o cabelinho; Só fico com medo das crianças; Fico com medo de outra criança agredir ele; Fico o tempo todo ali [...]
<b>E5</b>	[...] Leio livro, cuido claro da higiene do quarto, lavo a roupinha dela, passo, que não é nada assim, leio livro, entro na internet e faço as vezes crochê, alguma coisinha assim... não tem muito o que fazer; Fui na rua, comprei alguns jogos pra ela, massinha de modelar, que ela gosta, é desenhos, cadernos de desenhos, lápis de cor, canetinha, essas coisas assim... então, faço desenhos pra ela pintar, ensino algumas atividades ela; Fico brincando com ela, com a boneca de mamãe, fingindo que o neném tá doente, aí ela vai, eu ensino como é que tem que cuidar [...]
<b>E6</b>	[...] Fui pro INCA; Lavei roupa, depois eu dei faxina no meu quarto, lavei o banheiro; Eu pego e fico fazendo ditado pra ele, a gente brinca de pintar; Tem os medicamentos, dou injeção.
<b>E7</b>	[...] Ter todos os mínimos cuidados, separar a comida, limpar sempre a casa; Tem que ser tudo nos mínimos detalhes neh... cuidado total; A atenção é toda pra ele; Faz alguma coisa em casa e vai olhar, faz alguma coisa e vai olhar ele; A gente que tem que tá vigiando e toda hora perguntando... vê se ele quer água, e toda hora tá forçando ele a beber água; Todos os cuidados é mesmo voltado pra ele [...]
<b>E8</b>	[...] Eu se arrumo, arrumo ele e vamos pro hospital; Faço algumas coisas em casa, tento descansar; Tem que ficar de olho nele, vigiando ele; Tem que ter todo um cuidado; Levar ele na escolinha; Tem que ficar fazendo sempre o acompanhamento dele, vigiar os horários do medicamento dele; Lavo roupa, cuido da casa, faço comida.
<b>E9</b>	[...] Eu dou o leitinho dele, limpo o quarto, às vezes eu tenho alguma missão daqui (ONG), que é limpar alguma coisa, eu limpo; Eu fico no quarto, vou lá embaixo converso com as mãezinhas, normal, tranquilo; Eu levo ele na escolinha, a gente brinca juntos; Eu vou reclamar que ele faz coisa que não deve; Eu vou brincar com ele; Tento não deixar ele correr tanto, pular; Eu tenho que tá dando comida na boca, adulando, boto no colo; Eu tenho que ficar fazendo suco pra ver se ele bebe, água ficar oferecendo toda hora, faço o máximo que tiver no meu alcance; O que eu puder fazer por ele, eu faço, o que tiver ao meu alcance.
<b>E11</b>	[...] Eu evito ao máximo de sair com ela; Eu tenho todos os cuidados, o tempo todo lavando a mão, escovando os dentes, bebendo água, dando banho [...]
<b>E12</b>	[...] A gente fica aqui; Tem dias que a gente vai, fica o dia inteiro lá no INCA; Eu cuido pra ela se alimentar bem, tipo, não deixo ela ficar muito perto de ninguém, onde tem muita gente, ela não pode ficar no sol [...]
<b>E13</b>	Aqui só tem uma tarefzinha lá, de vez em quando, mas não é todo dia; Eu cuido muito dele, eu divirto muito ele no quarto, é joguinho, é caça-palavra; Eu pego e dou pra ele o suplemento que tem pra dar, dou comida [...]

O conjunto das ações desenvolvidas pelas cuidadoras familiares, apresentado no Quadro 3, localiza-se centrado na realização de atividades diárias de “*qualquer pessoa*” que cuida de criança ou adolescente que não esteja em tratamento oncológico ambulatorial, como: cuidar da alimentação e da higiene; realizar atividades domésticas – ambiente físico e roupa; levar e buscar na escola; ensinar atividades educativas e estimular o brincar. Identifica-se assim, o esforço das cuidadoras para que a criança ou adolescente mantenham-se como tal. Esta situação ocorre, de acordo com Mello et al. (2012), porque ao conviver diariamente com uma criança e/ou adolescente, a mulher normalmente assume para si a responsabilidade e a atenção pelos cuidados dos mesmos, de forma a se preocuparem em serem responsáveis e a executarem com zelo as ações concebidas por elas como de cuidado.

Porém, a partir do momento que vivenciam o cuidar da criança ou do adolescente, em um contexto de tratamento oncológico ambulatorial, identifica-se, através das falas destas cuidadoras, que apesar de continuarem realizando as mesmas atividades, estas assumem uma intencionalidade distinta, visto que passam a serem desenvolvidas centradas no bem-estar (ausência de complicações e obtenção de cura) da criança ou do adolescente. Neste sentido, as cuidadoras familiares expressam preocupações com a oferta do melhor cuidado à criança ou ao adolescente, e para tanto modificam seu dia-a-dia e sua forma de ser e estar no mundo após a confirmação diagnóstica e o início do tratamento oncológico ambulatorial, tal qual identificado por Mello et al. (2012).

Desta forma, ao vivenciarem o cuidar de uma criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, as cuidadoras familiares também desenvolvem ações orientadas pelos profissionais de saúde, como: ficar atenta; oferecer água; dar medicação; cuidar do cateter e levar ao hospital. De acordo com documento relativo a orientações aos pacientes em tratamento pediátrico no INCA (BRASIL, 2010), no início do tratamento, o profissional Enfermeiro tem a responsabilidade de informar às cuidadoras, a importância de que tomem cuidados de uma forma geral com a alimentação, higiene e segurança da criança ou do adolescente, mas sem esquecer que estes também precisam brincar. Além disso, também informa a relevância do comparecimento a todas as consultas, exames e tratamentos previstos (BRASIL, 2010).

Vale ressaltar que este cotidiano - *ações desenvolvidas por cuidadora familiar ao cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial*, apresentado no Quadro 3, também envolve ações da cuidadora familiar voltadas para si

mesma, como: conversar com outros cuidadores; ler livro; fazer crochê; acessar a internet e tentar descansar.

O quadro seguinte, intitulado Quadro 4, apresenta falas das cuidadoras familiares no decorrer das entrevistas, quanto ao significado das ações desenvolvidas ao cuidarem de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

**Quadro 4: O significado da ação para cuidadora familiar ao cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, Rio de Janeiro – 2014.**

	<b>O significado da ação de cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial (“motivo para”)</b>
<b>E1</b>	Pra mim ver logo ela sarada; Ver logo boa, saudável; Pra gente ir logo pra casa; Pro bem dela mesmo.
<b>E2</b>	Pro bem-estar dela, eu quero minha filha bem, minha filha com saúde, não quero que ela chegue a um óbito; O mundo parou... antes eu acordava, tomava banho, ia trabalhar, arrumava a (suprimido nome), levava ela pra escola. E agora? Não faço mais nada, queria voltar a fazer essas coisas [...]
<b>E3</b>	[...] Pra ele poder não ficar muito mais doente do que já esta, pra ele não apanhar uma infecção, não se cortar, não se machucar; Eu to evitando que passe bactéria pra dentro do cateter; A gente se vê, sem poder trabalhar e tem o bebê, aí a gente fica pensando neh... Quando vai voltar [...]
<b>E4</b>	Pra que ele não se abata neh, distrair ele pra ele não se abater. A minha atenção é toda dele... O meu outro filho que sente muito falta neh... Mas isso vai acabar [...]
<b>E5</b>	Pra passar o tempo, pra não pensar, entendeu? Também pra ela aprender, aprender a fazer o nomizinho dela; Pra passar o tempo mesmo, pra não pensar... Tudo tem que passar, tudo passa, é uma fase; Eu adorava o que eu fazia, daria qualquer coisa pra voltar a minha rotina [...]
<b>E6</b>	[...] Pra ele não esquecer o que ele aprendeu neh... brincadeira pra que ele possa ficar um pouco mais feliz, as medicações pra que ele possa ficar bom, pra ele ficar bom e pra gente ir pra casa; Eu to esperando a cura.
<b>E7</b>	[...] Eu pretendo e creio que ele já tá curado pra gente voltar pra casa; Pra prevenir e não se remediar; A gente espera deles enterrar a gente e não da gente enterrar eles.
<b>E8</b>	Pra acabar logo esse tratamento, pra eu poder também arrumar emprego, pra poder terminar a obra da minha casa, pra ele também poder voltar a estudar.
<b>E9</b>	Pra que meu filho fique bem, pra eu poder voltar pra casa... Ele ficando bem, é isso que importa.
<b>E11</b>	Pra que ela se recupere, que termine o tratamento e pra que gente possa voltar pra casa [...]
<b>E12</b>	Pra que a minha filha fique logo boa, pra que a gente possa continuar vivendo a vida da gente neh... cuidar dos meus filhos, que tá lá praticamente sozinho [...]
<b>E13</b>	[...] Pra ir embora, a gente tem o lugar da gente, tem mais filhos, entendeu? A gente quer o bem dele neh... então eu faço tudo por ele [...]

A partir da identificação das idéias em comum, presente nas falas das cuidadoras familiares, conforme disposto no Quadro 4, a leitura e releitura dos *motivos para* permitiu emergir as seguintes *categorias concretas do vivido*: “**Ver ela sarada, boa, saudável (bem-estar)**” e “**Voltar a vida normal – cotidiano**”.

As falas que permitiram e fundamentam o emergir destas duas *categorias concretas do vivido* estão apresentadas a seguir:

**Categoria: Ver ela sarada, boa, saudável (bem-estar)**

“Pra mim ver logo ela sarada; Ver logo boa, saudável... Pro bem dela mesmo” (E1).

“Pro bem-estar dela, eu quero minha filha bem, minha filha com saúde, não quero que ela chegue a um óbito [...]” (E2).

“[...] Pra ele poder não ficar muito mais doente do que já esta, pra ele não apanhar uma infecção, não se cortar, não se machucar; Eu to evitando que passe bactéria pra dentro do cateter [...]” (E3).

“Pra que ele não se abata neh, distrair ele pra ele não se abater [...]” (E4).

“[...] Tudo tem que passar, tudo passa, é uma fase [...]” (E5).

“[...] Pra que ele possa ficar bom, pra ele ficar bom... Eu to esperando a cura” (E6).

“[...] Eu pretendo e creio que ele já tá curado... A gente espera deles enterrar a gente e não da gente enterrar eles” (E7).

“Pra acabar logo esse tratamento [...]” (E8).

“Pra que meu filho fique bem... Ele ficando bem, é isso que importa” (E9).

“Pra que ela se recupere, que termine o tratamento [...]” (E11).

“Pra que a minha filha fique logo boa [...]” (E12).

“[...] A gente quer o bem dele neh... então eu faço tudo por ele [...]” (E13).

**Categoria: Voltar a vida normal – cotidiano**

“[...] Pra gente ir logo pra casa [...]” (E1).

“[...] O mundo parou... antes eu acordava, tomava banho, ia trabalhar, arrumava a (suprimido nome), levava ela pra escola. E agora? Não faço mais nada, queria voltar a fazer essas coisas [...]” (E2).

“[...] A gente se vê, sem poder trabalhar e tem o bebê, aí a gente fica pensando neh... Quando vai voltar [...]” (E3).

“[...] A minha atenção é toda dele... O meu outro filho que sente muito falta neh... Mas isso vai acabar [...]” (E4).

“[...] Eu adorava o que eu fazia, daria qualquer coisa pra voltar a minha rotina [...]” (E5).

“[...] E pra gente ir pra casa [...]” (E6).

“[...] Pra gente voltar pra casa [...]” (E7).

“[...] Pra eu poder também arrumar emprego, pra poder terminar a obra da minha casa, pra ele também poder voltar a estudar” (E8).

“[...] Pra eu poder voltar pra casa [...]” (E9)

“[...] E pra que gente possa voltar pra casa [...]” (E11).

“[...] Pra que a gente possa continuar vivendo a vida da gente neh... cuidar dos meus filhos, que tá lá praticamente sozinho [...]” (E12).

“[...] Pra ir embora, a gente tem o lugar da gente, tem mais filhos, entendeu? [...]” (E13).

De acordo com Tocantins (1993), os *motivos para* comuns aos participantes do estudo são as bases para o surgimento de *categorias concretas do vivido*, enquanto que a partir da articulação de tais categorias ocorre a construção do *típico da ação*, caracterizando esse processo como uma estratégia metodológica. Neste sentido, o *típico da ação* das cuidadoras familiares que vivenciam o cuidar de criança ou adolescente em

tratamento oncológico ambulatorial é **“Ver a criança e/ou adolescente sarado para ambos voltarem a ter vida normal”**.

Diante do exposto cabe refletir que as cuidadoras familiares expressam por meio de suas falas, representadas no *típico da ação* construído, expectativas que perpassam pela **dimensão biológica** quando desenvolvem ações com a intencionalidade de que a criança e/ou adolescente “fique sarado, bom, saudável (bem-estar)”, ou seja, “não piore (se abater)”, “não evolua para um quadro de óbito” e pela **dimensão social** quando pretendem que o “tempo passe” para “voltar a vida normal – cotidiano”, a partir da retomada de atividades diárias pausadas em virtude do tratamento oncológico ambulatorial da criança e/ou adolescente: “voltar a trabalhar”, “voltar a estudar”, “cuidar dos outros filhos”.

Vale ressaltar que esta reflexão permite reconhecer que as cuidadoras familiares desvelam necessidades de saúde ao vivenciarem o cuidar de criança ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

Apesar de se reconhecer Cecílio (2001; p.114-5) como referência clássica das publicações científicas, ao se falar em necessidades de saúde, destaca-se que no contexto deste estudo, o conjunto das dimensões *“boas condições de vida”*, *“criação de vínculos”* e *“autonomia no modo de levar a vida”*, apresentadas pelo mesmo não se fazem presentes no *típico da ação*, diferentemente da dimensão *“acesso e consumo de tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida”*.

A mesma situação ocorre em relação às concepções de necessidades associadas às teorias de Enfermagem, como apontado por Oliveira (2002a, 2002b). As três primeiras concepções apresentadas estão focalizadas em uma dimensão biológica – individual (equilíbrio, adaptação, subjetividade), reconhecendo, portanto, necessidades como humanas, diferentemente da quarta concepção que começa a se aproximar, do *típico da ação*, ao reconhecer que necessidades de saúde emergem de um contexto social, em que saúde é vista como um direito.

Outra concepção de necessidades de saúde é apresentada por Oliveira (2008), tendo por referência o contexto da saúde coletiva. Entendendo que o *típico da ação* articula as dimensões biológica e social, identifica-se que esta concepção é a mais adequada a ser utilizada como parâmetro para a discussão deste estudo.

Para Oliveira (2008), a concepção mais adequada a elucidar necessidades de saúde, é aquela que envolve a compreensão de conceitos que descrevam o processo saúde-doença, no qual as ciências biológicas, que explicam o funcionamento do corpo e

como as pessoas adoecem, se articulem com as ciências humanas e sociais, responsáveis em retratar as relações e as formas de organização histórico-culturais dos indivíduos entre si.

As necessidades de saúde, assim concebidas, buscam vislumbrar necessidades socialmente constituídas, o que não significa desconsiderar a atenção individual como foco necessário para as ações de saúde. Ao contrário, significa reconhecer a atenção à saúde a partir da associação do individual ao coletivo, bem como do saber e do fazer em Enfermagem e em saúde (OLIVEIRA, 2008).

Dessa forma, considerando o *típico da ação* construído a partir da experiência do grupo de cuidadoras familiares que vivenciam o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, torna-se inviável falar em necessidades de saúde, sem considerar o modo de construção social de vida e a realidade socio-cultural das cuidadoras familiares ao vivenciarem o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

Assim, a realidade social em que as cuidadoras vivem integradas àquela na qual os profissionais de saúde trabalham associados, ainda, às respectivas individualidades, condicionam uma possível leitura da realidade e das necessidades que a perpassam (OLIVEIRA, 2008).

Com este entendimento, ressalta-se a importância de se repensar a organização da atenção à saúde voltada para estas cuidadoras, a qual a prática profissional de Enfermagem e de saúde seja orientada a partir da articulação das ciências naturais às ciências sociais, a fim de se configurar um modelo de assistência pautado no deslocamento das concepções de “individual” para “coletivo”, e de “prevenção” para “promoção” da saúde (OLIVEIRA, 2008).

Considerando que estas cuidadoras são mulheres e estão inseridas em um contexto de vivenciar o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial no mundo da vida, destaca-se que esse repensar da atenção à saúde e consequentemente da prática profissional, já é proposto no âmbito do SUS (BRASIL, 2014), ao mencionar Saúde não mais como ausência de doença, mas sim como resultado dos modos de vida, de organização e de produção em um determinado contexto histórico-cultural e social, bem como referido nas diretrizes de algumas políticas públicas nacionais como:

- Política Nacional de Promoção da saúde – PnaPS (BRASIL 2014, p.2-6)

*“[...] Propõe-se práticas de cuidado humanizadas, pautadas nas necessidades [...], e na integralidade do cuidado [...], de modo a considerar a autonomia e a singularidade dos sujeitos, coletividades e territórios, pois as formas como elegem seus modos de viver, como organizam suas escolhas e como criam possibilidades de satisfazer suas necessidades dependem não apenas da vontade ou liberdade individual e comunitária, mas estão condicionadas e determinadas pelos contextos social, econômico, político e cultural em que vivem”.*

- Política Nacional de Atenção Básica – PNAB (BRASIL 2012, p.19)

*“A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo [...] que tem por objetivo desenvolver uma atenção integral [...] por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas [...] que impacte na situação de saúde e autonomia dos sujeitos e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades [...], assim como auxilie no manejo das demandas e necessidades de saúde [...]”.*

- Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher (BRASIL 2011, p.63-4)

*“O Sistema Único de Saúde deve estar orientado e capacitado para a atenção integral à saúde da mulher, numa perspectiva que contemple a promoção da saúde, as necessidades de saúde da população feminina [...] e a garantia do direito à saúde [...], por meio de práticas que atendam à mulher a partir de uma percepção ampliada de seu contexto de vida [...], assim como de sua singularidade e de suas condições enquanto sujeito capaz e responsável por suas escolhas”.*

Aponta-se, portanto, para um repensar da prática assistencial de Enfermagem e saúde voltada a estas cuidadoras, recolocando-a não mais enquanto dilema entre o conhecimento científico e sua devida concretização no cotidiano dos serviços de saúde, mas enquanto um dos elementos que assegure as condições necessárias à manutenção e reprodução da vida humana em condições saudáveis ou de adoecimento (OLIVEIRA 2008 e PAIM & ALMEIDA-FILHO, 2000).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu caracterizar alguns aspectos da situação biográfica do grupo de cuidadores familiares que vivenciam o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial. Identificou-se que todos os cuidadores, participantes do estudo, são do sexo feminino, justificando, portanto, a utilização do termo *cuidadoras familiares*; localizam-se na faixa etária de 22 a 43 anos; têm em média três filhos; apresentam, predominantemente, vínculo materno com a criança e/ou adolescente e moram fora do município do Rio de Janeiro, estando hospedadas na ONG somente para a realização do tratamento, momento no qual referem diferentes aspectos considerados como apoio recebido – “apoio emocional”; “apoio financeiro” e “apoio psicológico”.

Em virtude da dedicação exclusiva “*exigida*” pelo tratamento, estas cuidadoras não possuem vínculo empregatício, o que as levam a contar, para compor a renda familiar, com diferentes bolsas sociais, além do seguro desemprego e cesta básica disponibilizada pela ONG. Estão inseridas nesse processo de cuidar em períodos que variam de dois meses a três anos, apontando que as mesmas têm vivências relacionadas a este processo, o que fundamenta o seu agir e o desenvolvimento intencional de determinadas ações.

As ações desenvolvidas, por estas cuidadoras, são caracterizadas por intenções de qualquer pessoa que cuida de criança e/ou adolescente, porém assumem um caráter diferencial durante a experiência de vivenciar o cuidar em situação de tratamento oncológico ambulatorial, já que passam a serem desenvolvidas centradas no bem-estar (ausência de complicações e obtenção de cura) da criança e/ou adolescente. Considera-se relevante a pequena aparição de ações voltadas para ela (cuidadora familiar) própria, estando quase que a todo o momento direcionadas à criança e/ou adolescente.

Assim, ao estarem inseridas no mundo da vida, vivenciando o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, estas cuidadoras desvelam necessidades de saúde que perpassam pelas dimensões biológica e social, uma vez que apresentam como típico da ação “*Ver a criança e/ou adolescente sarado para ambos voltarem a ter vida normal*”.

Diante do exposto, destaca-se a importância de não se considerar necessidades de saúde das cuidadoras familiares, que vivenciam o cuidar de criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, como um fator isolado e individual, visto que estas necessidades somente assumem sentido na expressão coletiva em que são concebidas.

Vale ressaltar, portanto, que as práticas de Enfermagem e de saúde devem se destinar as particularidades biológicas do processo saúde-doença da criança e/ou adolescente em tratamento oncológico ambulatorial, mas também ao processo de subjetividade coletiva constituída pelo grupo de cuidadoras familiares que vivenciam este cuidar. Deve-se valorizar a ação profissional a partir de uma perspectiva em que esses dois elementos presentes no processo assistencial se correlacionem, de forma a considerar estas cuidadoras também como sujeitos sociais concretos de sua própria saúde, contribuindo para uma qualidade de vida mais adequada e saudável.

O processo de discussão e reflexão, desenvolvido ao longo deste estudo, contribui para a produção de conhecimentos em Enfermagem, fortalecendo os princípios e diretrizes das políticas públicas e de saúde, de maneira que estas possam se aproximar da realidade concreta experienciada por estas cuidadoras, e serem compartilhadas entre os gestores de uma Instituição, bem como com os Enfermeiros. O reconhecimento de necessidades de saúde está intimamente relacionado ao princípio da integralidade, em suas diferentes concepções, proposto pelo SUS, o que direciona os profissionais de saúde, a repensar aspectos fundamentais para a construção de novos saberes e práticas, em direção a um cuidado em saúde efetivo e resolutivo.

Dentre estes aspectos, destaca-se a relevância da ampliação dos cenários de atuação do profissional Enfermeiro, incluindo aqueles em que as cuidadoras familiares se encontram hospedadas por ocasião do tratamento oncológico ambulatorial da criança e/ou adolescente. Nesse sentido, essa atuação deve visar resultados a longo prazo, de maneira que estas cuidadoras possam prosseguir sem interromper o tratamento da criança e/ou adolescente, o que implica uma tecnologia de cuidado, fundamentada nas necessidades de saúde, de forma a considerar o contexto de vida vivenciado, como um dos caminhos para o reconhecimento da saúde como direito.

Também indica a importância da realização de mais estudos abrangendo a temática Necessidades de Saúde voltadas para a realidade concreta vivenciada pelos sujeitos da atenção e assistência de Enfermagem – incluindo a cuidadora familiar em um possível “*novo*” espaço de atuação do Enfermeiro, a fim de subsidiar, fundamentado em evidências científicas, a reorganização de novas práticas assistenciais e da atenção em saúde.

## REFERÊNCIAS

- ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto - São Paulo, v.12, n.6, p.866-74, 2004.
- ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M. Experiência de familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o tratamento de medula óssea. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.58, n.4, p.416-21, jul-ago, 2005.
- ASSIS, C. T. de S. **O cuidador familiar de crianças/adolescentes em tratamento oncológico: dificuldades x estratégias de enfrentamento**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso – TCC (Graduação em Enfermagem). Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO. Rio de Janeiro, 2010.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466/2012** – CNS. Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. **Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008a.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008b.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Divisão de Comunicação Social. **Tratamento pediátrico no INCA: orientações aos pacientes**. Rio de Janeiro: INCA, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. p.63-4.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. p.19.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. **Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde – DANTPS. **Minuta da Portaria de revisão da Política Nacional de Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. p.2-6.
- BREILH J.; GRANDA E. **Investigação da saúde na sociedade: guia pedagógico sobre um novo enfoque do método epidemiológico**. Rio de Janeiro: Abrasco, 1986.
- CAPALBO, C. **Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Alfred Schütz**. Londrina: UEL, 1998.
- CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CASA RONALD MC DONALD. **Histórico da Casa.** Disponível em: <[www.casaronald.org.br/casa/historico-da-casa](http://www.casaronald.org.br/casa/historico-da-casa)>; Acesso em: 08 Out 2014.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades em saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro P, Mattos R. A. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ, IMS – ABRASCO, 2001. p.113-26.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM - COFEN. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.** Rio de Janeiro: COFEN, 2007.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** São Paulo, v.10, n.3, p.321-33, mai-jun, 2002.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002.

FONTES, C. A. S.; ALVIM, N. A. T. Cuidado humano de enfermagem a cliente com câncer sustentado na prática dialógica da enfermeira. **Revista de Enfermagem UERJ.** Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.193-9, abr-jun, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **Atendimento no INCA.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/atendimento>>; Acesso em: 25 Nov 2014.

JESUS, M. C. P. de; et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem – USP.** São Paulo, v.47, n.3, p.736-41, 2013.

LANGEVELD, N. E; et al. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. **Support Care Cancer.** v.10, p.579–600, 2002.

LAURELL, A. C. A saúde-doença como processo social. In: Nunes, E. D. (org.). **Textos medicina social: aspectos históricos e teóricos.** São Paulo: Global, 1983. p.133-58.

MELLO, D. F.; et al. O cuidado cotidiano da criança na perspectiva winnicottiana. **Revista Rene.** v.13, n.4, p.938-47, 2012.

MENEZES, C. N. B.; et al. Câncer infantil: organização familiar e Doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade.** Fortaleza, v.7, n.1, p.191-210, mar, 2007.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOREIRA, P. L. **Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade.** 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

NATIONAL CANCER INSTITUTE – NCI. The cancer information service. **Conversando com uma criança sobre câncer.** Rio de Janeiro: Associação Casa de Apoio à Criança com Neoplasia do Rio de Janeiro. 14p. s.d. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/adjusting-to-cancer/talk-to-children>>; Acesso em: 08 Out 2014.

NERY, T. A. **Ações do familiar no domicílio voltadas para a criança em quimioterapia: contribuições para enfermagem.** 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO. Rio de Janeiro, 2012.

- NIJBOER, C.; et. al. Cancer and caregiver: the impact on the caregiver's health. **Psychooncology**, v.7, n.1, p.3-13, 1998.
- OLIVEIRA, D. C. A categoria necessidades nas teorias de enfermagem: recuperando um conceito. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.47-52. jan-abr, 2002a.
- OLIVEIRA, D. C. As necessidades humanas e de saúde e sua apropriação no campo da enfermagem em saúde coletiva. In: SANTOS, I.; et al. **Enfermagem e campos de prática em saúde coletiva**. São Paulo: Atheneu, 2008.
- OLIVEIRA, D. C. Revendo a categoria necessidade humanas nas teorias de enfermagem. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.10, n.3, p.231-6. set-dez, 2002b.
- OLIVEIRA, D. L. A “nova” saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.13, n.3, p.423-31, 2005.
- PAIM, J. S.; ALMEIDA-FILHO, N. **A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2000.
- REZENDE, V. L., et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Cadernos de psicologia e educação**. Ribeirão Preto, v.20, n.46, p.229-37. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/09.pdf>>; Acesso em: 25 Nov 2014.
- SCHÜTZ, A. **El problema de La realidad social. Escritos I**. (Compilador: NATANSON, M.). Buenos Aires – Madrid: Amorrortu, 2003.
- 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**, v.23, n.3, p.334-40, 2010.
- SILVA, J. T. da; et al. Prática profissional de enfermeiras que cuidam de pacientes com câncer em hospitais gerais. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.65, n.3, p.460-5, mai-jun, 2012.
- SILVA, S., et al. Cancro infantil e comportamento parental. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.3, n.1, p.43-60, 2002.
- SOUZA, C. C. F.; OLIVEIRA, I. C. S. A participação da mãe nos cuidados ao seu filho hospitalizado: uma perspectiva da equipe de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.7, n.3, p.379-87, 2003.
- SOUZA, M. H. N.; SOUZA, I. E. O.; TOCANTINS, F. R. Abordagem da fenomenologia sociológica na Investigação da mulher que amamenta. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.52-6, jan-mar, 2009.
- TOCANTINS, F. R. **As necessidades na relação cliente-enfermeiro em uma Unidade Básica de Saúde – uma abordagem na perspectiva de Alfred Schütz**. 1993. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery – Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ. Rio de Janeiro, 1993.
- TOCANTINS, F. R.; LIMA, C. A. Necessidades de saúde do idoso: perspectivas para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.62, n.3, mai-jun, 2009.
- 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**, v.1, n.1, p.143-59, 1997.

VIEIRA, G. B. **Necessidades do cliente oncohematológico hospitalizado:** implicações para o cuidado de enfermagem. 2013. 90f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa – Universidade Federal Fluminense/UFF. Niterói, 2013.

WAGNER, H. T. R. **Sobre fenomenologia e relações sociais:** Alfred Schütz. Petrópolis: Vozes, 2012.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.

## **APÊNDICES & ANEXO**

**APÊNDICE A****ROTEIRO DE ENTREVISTA***Caracterização do Cuidador Familiar*

Pseudônimo: \_\_\_\_\_

Sexo ( ) F ( ) M Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_ Renda Familiar: \_\_\_\_\_

Bairro onde reside: \_\_\_\_\_

Instituição de tratamento da criança/adolescente: \_\_\_\_\_

Diagnóstico da criança/adolescente: \_\_\_\_\_

Pessoas que moram com você: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Tipo de relação com a criança/adolescente: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo está nesse processo de cuidar da criança/adolescente em tratamento oncológico ambulatorial?

\_\_\_\_\_

Você conta com algum tipo de apoio nesse processo de cuidar da criança/adolescente em tratamento oncológico ambulatorial?

\_\_\_\_\_

Que ações você desenvolve no dia-a-dia ao cuidar da criança/adolescente em tratamento oncológico ambulatorial?

\_\_\_\_\_

O que você pretende com essas ações no dia-a-dia ao cuidar da criança/adolescente em tratamento oncológico ambulatorial?

\_\_\_\_\_

## APÊNDICE B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

**Pesquisa:** *Necessidades de Saúde de Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial.*

Meu nome é Camilla Teixeira de Sousa Assis Ayres, sou Enfermeira, Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestranda pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, responsável por esta pesquisa. Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivos: - Identificar necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial e - Discutir possibilidades de atuação do Enfermeiro frente necessidades de saúde de cuidador familiar no dia-a-dia ao cuidar de criança e adolescente em tratamento oncológico ambulatorial.

Compreender alguns aspectos vivenciais da díade (cuidador familiar – criança e adolescente) permitira levantar dados que viabilizem discutir possibilidades de atuação do Enfermeiro frente necessidades de saúde destes cuidadores, a fim de proporcioná-los, tendo como benefício um grau de qualidade de vida mais adequado e saudável. Desta maneira, este estudo poderá contribuir para apoiar e fundamentar a prática profissional, principalmente a de Enfermagem, na perspectiva de atender este cuidador familiar em seu pleno direito à saúde. Além de propiciar o fortalecimento do processo de reflexão e discussão e a produção de conhecimentos em Enfermagem na área de oncologia.

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar voluntariamente no estudo e estou ciente de que a minha participação é isenta de qualquer tipo de despesas, gratificação financeira e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Ficou claro que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, durante todas as fases da pesquisa. Foi garantida a manutenção do sigilo e da privacidade relativo à minha participação nesta pesquisa. Concordo, também, que a entrevista seja gravada, sendo esta posteriormente transcrita e armazenada por um período de cinco anos. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma, entendendo ser a minha participação de risco mínimo. Sendo assim, autorizo a pesquisadora a utilizar as informações que dei ao responder o roteiro de entrevista para a elaboração de sua dissertação de mestrado, bem como na produção de artigos científicos para publicação e apresentação em eventos científicos.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, 2014.

Participante: \_\_\_\_\_ . CPF: \_\_\_\_\_ .

Pesquisadora: \_\_\_\_\_ . CPF: \_\_\_\_\_ .

**Pesquisadora: Camilla T. de Sousa Assis Ayres – Mestranda em Enfermagem - UNIRIO.**

*Enfermeira. Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica.*

Cel: (21) 99449-0574 (e-mail: [camilla\\_enfe@hotmail.com](mailto:camilla_enfe@hotmail.com)).

**Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO.**

Tel: (21) 2542-7796 (e-mail: [cep.unirio09@gmail.com.br](mailto:cep.unirio09@gmail.com.br)).

## ANEXO A

## APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Necessidades de Saúde de Cuidador Familiar de Criança e Adolescente em Tratamento Oncológico Ambulatorial

**Pesquisador:** Camilla Teixeira de Sousa Assis Ayres

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 25503013.0.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 508.214

**Data da Relatoria:** 08/01/2014

**Apresentação do Projeto:**

Parecer emitido em 13/12/2013. Versão apresentada para atendimento a pendência.

**Objetivo da Pesquisa:**

Parecer emitido em 13/12/1013.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Parecer emitido em 13/12/1013.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Parecer emitido em 13/12/1013.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresentou a autorização da Instituição que será local da pesquisa.

**Recomendações:**

Não Há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências ou inadequações.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



Continuação do Parecer: 505.214

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O pesquisador deverá encaminhar ao CEP UNIRIO relatórios parciais e final em atendimento a Resolução 466/12.

RIO DE JANEIRO, 08 de Janeiro de 2014

---

**Assinador por:**  
**Sônia Regina de Souza**  
**(Coordenador)**

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: [cep.unirio09@gmail.com](mailto:cep.unirio09@gmail.com)