

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE**

**A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS  
HOSPITALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS NO IMIP**

Projeto de pesquisa apresentado ao Comitê de  
Ética e Pesquisa/FPS como pré-requisito para  
aprovação e início das atividades de pesquisa  
visando à elaboração do Trabalho de  
Conclusão de Curso da Graduação em  
Psicologia.

Aluna de Iniciação Científica: Jullyane Renata Lopes Felix

Aluno Colaborador: Caio Jerônimo de Albuquerque Silva

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Monteiro Costa

Co-orientadores: Profa. Ms. Ana Paula Amaral Pedrosa

Profa. Thaís Ferreira Pedrosa

Prof. Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Profa. Dra. Mônica Cristina Batista de Melo

RECIFE

2016

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE**

**A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS  
HOSPITALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS NO IMIP**

Aluna de Iniciação Científica: Jullyane Renata Lopes Felix

Aluno Colaborador: Caio Jerônimo de Albuquerque Silva

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Monteiro Costa

Co-orientadores: Profa. Ms. Ana Paula Amaral Pedrosa

Profa. Thaís Ferreira Pedrosa

Prof. Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Profa. Dra. Mônica Cristina Batista de Melo

RECIFE

2016



**Função:** Doutor em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento pela UFPE (2011). Mestrado em Psicologia Clínica pela UNICAP (2008). Especializado em Psicologia Hospitalar pela Santa Casa de São Paulo (2004). Tutor do curso de Psicologia e pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS. Coordenador da Especialização em Neuropsicologia da FPS. Coordenador do Mestrado Profissional em Educação para o Ensino na Área de Saúde da FPS.

**Telefone:** (081) 99245-2890

**E-mail:** leopoldopsi@gmail.com

Profa. Dra. Mônica Cristina Batista de Melo

**Função:** Doutora em Saúde Materno Infantil pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP. Atua como Psicóloga no IMIP - Laboratório de Avaliação Psicológica - LAP e em consultório. Tutora no curso de graduação em Psicologia e nas pós-graduações - Especialização e Mestrado da Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS.

**Telefone:** (081) 99998-1301

**E-mail:** monicademelo@ig.com

## **RESUMO**

**Cenário:** Os últimos momentos de vida de uma criança com doença terminal são de extrema importância tanto para a própria criança como também para os familiares e equipe de saúde. E durante esse processo do adoecimento e do morrer, a família vivenciam experiências marcantes que podem desestruturar e desequilibrar o sistema familiar, que merecem serem vistos e dados às devidas atenções as demandas que os familiares apresentam. A partir disso, os cuidados paliativos pediátricos surgem com a função de proporcionar a assistência ativa e total prestada a essas crianças, nas dimensões de seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a sua família. **Objetivo:** compreender a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos. **Métodos:** O estudo será de natureza qualitativa. A população de estudo será composta por familiares das crianças hospitalizadas em cuidados paliativos no setor de oncologia pediátrica do IMIP. Como instrumento será utilizado uma entrevista semidirigida e, posteriormente, os dados serão analisados de acordo com a Análise Temática de Conteúdo de Minayo. **Aspectos Éticos:** Esse estudo está baseado na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e somente terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde (CEP-FPS). Assim, cada participante será convidado para participar da pesquisa e somente após a compreensão dos objetivos, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a pesquisa será iniciada.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Criança; Família; Oncologia; Tratamento.

## **ABSTRACT**

**Background:** The last moments of life of a child with terminal illness are important, both for the children themselves as well as for family members and health team. And in the process of falling ill and dying, the family goes by per experiences remarkable that can disrupt and destabilize the family system, they deserve to be visas and data the due proper treatment demands that family present. From this, the pediatric palliative care arises with function to provide active and full assistance to these children, in dimensions of your body, mind and spirit as well as the support offered to his family. **Objective:** The study aims to understand the experience of families of children hospitalized in cancer palliative care. **Methods:** The study will be of qualitative nature. The study population will be composed of families of hospitalized children in palliative care in sector pediatric oncology IMIP. As instrument will be used interview semi structured and then the data will be analyzed according to Analysis Thematic Minayo content. **Ethical issues:** This study is based on Resolution 466/2012 of the National Health Council (CNS) and will only begin after the signature of the letter of consent of the head of pediatric oncology sector and IMIP approval of the Ethics and Research with Human Beings of the Health Pernambuco College (CEP FPS). Therefore, each likely participant will be invited to participate and only after understanding the goals, read and signed the Free and clarified consent term (TCLE), the search will started and there will be complete confidentiality of information provided by respondents.

**Key-words:** Children; Family; Oncology; Palliative care; Treatment.

# SUMÁRIO

	Página
I. INTRODUÇÃO .....	10
II. JUSTIFICATIVA.....	13
III. PERGUNTA DE PESQUISA.....	14
IV. OBJETIVOS.....	15
V. MATERIAL E MÉTODO.....	16
5.1. Desenho do estudo.....	16
5.2. Local do estudo.....	16
5.3. Período do estudo.....	16
5.4. População do estudo.....	16
5.5. Amostra .....	16
5.6. Critérios de elegibilidade .....	16
5.7. Critérios para descontinuação do estudo .....	17
5.8. Coleta de dados .....	17
5.9. Instrumento para coleta de dados .....	18
5.10. Processamento e análise dos dados.....	18
5.11. Aspectos éticos.....	19
VI. RESULTADOS.....	20
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
IX. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51

X. APÊNDICES .....	
APÊNDICE 1 – Lista de checagem .....	53
APÊNDICE 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido .....	54
APÊNDICE 3 – Instrumento de coleta de dados .....	57
XI. ANEXOS .....	
ANEXO 1 – Carta de Anuência .....	59
ANEXO 2 – Regras da revista que o artigo será submetido.....	60



## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>SIGLA/ ABREVIATURA</b>	<b>SIGNIFICADO</b>
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
CEP IMIP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
INCA	Instituto Nacional de Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
ACT	Association for Children with life-Threatening or Terminal Conditions and their Families
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## I. INTRODUÇÃO

As recentes transformações na área das ciências da saúde vêm proporcionando um novo ambiente na sociedade atual, em que a possibilidade de cura é tida como obrigatória e não mais uma opção<sup>1</sup>. Dentro desse novo contexto, ocasionou-se a diminuição do número de mortes prematuras e elevou-se a expectativa de vida de crianças com doenças crônicas, como por exemplo, doenças oncológicas pediátricas<sup>2</sup>. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o câncer infanto-juvenil (abaixo dos 18 anos), vem se constituindo como a segunda causa de morte entre esses indivíduos, sendo ultrapassado apenas pelas mortes geradas por acidentes ou pela violência<sup>2</sup>. Porém, apesar do uso de novas terapias que objetiva a melhora da qualidade de vida, integração do sujeito a sociedade e aumento da sobrevida, várias dessas crianças não obterão a cura. Por consequência, paciente, família e equipe de saúde encararam os desafios da busca e efetuação de práticas que proporcionem a manutenção da qualidade de vida, alívio do sofrimento, beneficiando-se assim, da filosofia paliativa<sup>3</sup>.

Os cuidados paliativos tiveram origem no movimento *hospice*, realizado na Inglaterra, em 1960, referem-se a uma das prioridades da Organização Mundial da Saúde (OMS) há mais de uma década, entretanto, no Brasil, há apenas cerca de quarenta serviços que oferecem a assistência paliativa, o que ainda é pouco ao pensar na ociosidade da saúde brasileira e na extensão geográfica do nosso país<sup>4,5</sup>. No que se refere aos cuidados paliativos pediátricos, a Association for Childrenwithlife-Threateningor Terminal Conditions and their Families (ACT) definem como "abordagem de cuidado total e ativo, englobando os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Ele centra-se no aumento de qualidade de vida para a criança e oferece suporte para a família, visto que

ambos são uma entidade única que precisam de cuidados durante o tratamento e no momento do luto<sup>6</sup>."

Segundo a OMS, estes cuidados incluem uma atenção multidisciplinar e são responsáveis por propiciar a assistência ativa e total às crianças referente ao corpo, mente e alma, incluindo também a sua família e o meio em que ela está inserida, com objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento, através de um reconhecimento precoce, permitindo que consigam viver e restaurar a sua totalidade<sup>7</sup>. Para isso, de acordo com Barbosa, os cuidados paliativos pediátricos “[...] é a arte e a ciência de fornecer qualidade de vida e atenção a todas as vertentes do sofrimento em crianças criticamente enfermas”<sup>8</sup>. Tais cuidados podem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e até mesmo no domicílio da criança<sup>7</sup>. Diferem do tratamento de pacientes adultos, por exemplo, na faixa etária, na reação emocional, nos fatores fisiológicos e, infelizmente, nos investimentos da medicina paliativa, pois nos cuidados referentes aos adultos há um maior aprimoramento e expansão em comparação aos pediátricos<sup>9</sup>.

No que se refere à família, esta é um conjunto de condições funcionais, que sistematizam os modos pelos quais as partes interagem, sendo o primeiro guia para a socialização, constituição da cidadania e fornece os recursos físicos e psicológicos em períodos de crise, como por exemplo, o aparecimento de uma doença com prognóstico terminal num membro da família<sup>10</sup>. Quando o paciente em questão é uma criança a situação se torna ainda mais difícil, pois simboliza um corte com o que seria natural e provoca um abalo emocional nos membros que nunca previram tal fato, faz vir à tona os temores e as concepções mais profundas sobre o significado do morrer, afinal é uma ocasião inesperada que causam mudanças nos relacionamentos familiares, podendo aprofundar ou romper laços<sup>11</sup>. Na filosofia paliativa, reforça-se a significância da inserção da família no planejamento dos cuidados que serão prestados ao paciente, dando atenção

também para essa que possui inúmeras demandas<sup>12</sup>. Pois de acordo com Tavares e Takeda, "o paciente nunca fica doente sozinho, mas toda a sua família adocece junto", logo, reduzir o sofrimento desta nessa etapa final pode ser um caminho significativo para contribuir com a redução do sofrimento e um futuro bem-estar tanto das crianças quanto da família<sup>13</sup>.

Diante do exposto, o presente estudo, questiona-se sobre as implicações da família nesse processo e quais as experiências que vivenciam durante o tratamento de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos, a fim de compreender os seus significados e entender como vivenciam o processo do cuidar e do morrer. Desta maneira, pretende-se contribuir para uma melhoria nos cuidados ofertados neste âmbito, agindo de forma holística, integrando saberes e transcendendo os atendimentos tradicionais, beneficiando acadêmicos e profissionais de psicologia e áreas afins com o conhecimento sobre esta temática ainda pouco pesquisada, proporcionando assim, discussões e novos estudos.

## **II. JUSTIFICATIVA**

A área de palição pediátrica retrata a natureza do "inexpressável", do "não dito" na área da saúde, o que transforma o cuidado em uma prática silenciosa. É difícil conceber a imagem de que o filho carece de cuidados paliativos, pois a sua morte nunca foi algo previsto e tendo em vista o ciclo natural da vida. Consequentemente causa uma profunda repercussão em todos os âmbitos do sistema familiar, resultando em uma reorganização na estrutura da família e intervenção direta em seu bem-estar.

Nesse sentido, diante da inexistência de pesquisas semelhantes na Região Metropolitana do Recife, torna-se importante compreender a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos, pois sem uma compreensão clara sobre os significados que a família dá à experiência de ter um filho nessa situação e como interpreta e define a mesma, pouco pode ser realizado para promover o processo de cuidar e do morrer nessa perspectiva. O estudo visa contribuir para a ampliação dos cuidados e melhoria da assistência prestada tanto a criança, como também, aos familiares, propiciando assim, o estímulo a futuros estudos.

### **III. PERGUNTA DE PESQUISA**

Qual a experiência da família no tratamento de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos?

## **IV. OBJETIVOS**

### **4.1. Objetivo Geral:**

- Compreender a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos.

### **4.2. Objetivos Específicos:**

- Descrever os dados sociodemográficos das famílias de crianças em cuidados paliativos oncológicos.
- Analisar os significados que a família atribui ao processo de ter uma criança hospitalizada em cuidados paliativos oncológicos.
- Identificar as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelas famílias que possuem uma criança hospitalizada em cuidados paliativos oncológicos.

## **V. MÉTODO**

### **5.1. Desenho do estudo**

O estudo será de natureza qualitativa, centrado na compreensão dos (as) participantes sobre o fenômeno em questão. Trabalhar qualitativamente implica entender os sentidos e as significações que uma pessoa atribui a situações em foco<sup>14</sup>.

### **5.2. Local do estudo**

O estudo será realizado no Setor de Oncologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), localizado na Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista, Recife – PE.

### **5.3. Período do estudo**

O estudo será realizado no período de novembro de 2016 a julho de 2017, de forma que seu início se dará após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde (CEP/FPS).

### **5.4. População do Estudo**

A população de estudo será composta por familiares de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos do IMIP.

### **5.5. Amostra**

A pesquisa contará, a priori, com 12 participantes, entretanto, este número pode ser alterado, uma vez que o fechamento amostral será por critério de saturação. À medida que os objetivos da pesquisa forem contemplados, as entrevistas individuais serão suspensas.

### **5.6. Critérios de elegibilidade**

**5.6.1. Critérios de inclusão** - Para participar do estudo os familiares, de ambos os sexos, deverão ser maiores de 18 anos, que estejam acompanhando a criança hospitalizada em



cuidados paliativos oncológicos no IMIP. Devem que possuir convivência íntima e diária com a criança hospitalizada e compreender os objetivos da pesquisa, aceitando participar livremente da pesquisa.

**5.6.2. Critérios de exclusão** – Não farão parte da população do estudo: familiares menores de 18 anos; familiares que não estejam acompanhando a criança hospitalizada em cuidados paliativos oncológicos no IMIP; familiares que não possuem convivência íntima e diária com a criança hospitalizada.

### **5.6.3. Procedimentos para captação e acompanhamento dos participantes**

Os possíveis participantes serão abordados nos momentos em que estiverem disponíveis no ambiente de convivência do Setor de Oncologia Pediátrica.

## **5.7. Critérios para descontinuação do estudo**

Se durante a realização da pesquisa ocorrer qualquer evento que indique risco ao sujeito da pesquisa ou ao pesquisador, o estudo será descontinuado, e as medidas cabíveis serão tomadas pelos pesquisadores responsáveis. Uma das medidas tomadas em relação aos sujeitos pesquisados será o acompanhamento psicológico individual realizado por uma das pesquisadoras que é psicóloga do Setor de Oncologia Pediátrica.

## **5.8. Coleta de dados**

Os dados serão coletados nos momentos em que os familiares estiverem disponíveis no ambiente de convivência do hospital. Serão coletados também os dados sociodemográficos dos participantes para uma compreensão mais aprofundada sobre os mesmos.

A coleta será iniciada após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde (CEP/FPS). Anteriormente à apresentação do projeto ao Comitê de Ética, foi obtido consentimento formal da

Coordenação do Setor de Oncologia do IMIP, por meio de Carta de Anuência (Apêndice 1).

### **5.9. Instrumentos para coleta de dados**

Será utilizada uma entrevista semidirigida (Apêndice 2). Sua composição será de perguntas abertas que possibilitem novas elaborações discursivas dos próprios entrevistados. Tal instrumento tem como finalidade ser um guia para o pesquisador, sem necessariamente precisar ser seguidas à risca, de forma rígida e inflexível. As entrevistas serão realizadas de forma individual, sendo utilizado o critério de saturação dos temas, “onde o pesquisador fecha o grupo quando, após as informações coletadas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar repetições em seu conteúdo”<sup>14</sup>.

Será utilizada a amostragem proposital, também denominada intencional ou deliberada como critério de escolha das participantes. Por este, o pesquisador escolhe deliberadamente os participantes que deverão compor o estudo de acordo com os objetivos do trabalho, desde que possam fornecer informações referentes ao mesmo<sup>15</sup>. Serão coletados também os dados sociodemográficos dos participantes.

### **5.10. Processamento e análise dos dados**

As informações serão analisadas de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática. Segundo Minayo, ela consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência simplifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado<sup>16</sup>. Ainda de acordo com ele, a técnica de conteúdo temática desenvolve segundo as fases da pré-análise, exploração do material e interpretação. Dessa forma, serão levantados os temas predominantes nas falas das participantes e analisados com base na literatura consultada<sup>16</sup>.

### **5.11. Aspectos éticos**

O presente projeto foi elaborado seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que veio substituir a 196/1996 até então vigente. A pesquisa somente terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde (CEP/FPS). Assim, cada participante será convidado para participar da pesquisa e somente após a compreensão dos objetivos, leitura, concordância total com a participação na pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a pesquisa será iniciada, sendo TCLE assinado em duas vias, onde uma das cópias ficará com o participante (Apêndice 3).

### **5.12. Análise de riscos e benefícios para os sujeitos da pesquisa**

Os riscos são mínimos para os sujeitos da pesquisa. No caso de ser detectado algum desconforto ou mobilização emocional no momento da entrevista, o participante receberá suporte de uma das pesquisadoras que é Psicóloga do Setor onde a pesquisa será realizada. Outro provável risco é o gasto de tempo em participar da pesquisa, entretanto, os pesquisadores se certificarão de que isso não interfira ou atrapalhe o seu espaço de acompanhamento com a criança em cuidados paliativos. Esta pesquisa será importante, pois abrirá espaço para refletir sobre a experiência da família no tratamento de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos.

### **5.13. Análise de riscos e benefícios para a comunidade**

Não identificamos riscos à comunidade na execução desta pesquisa. No que se refere aos benefícios, salientamos a possibilidade de contribuir com a comunidade geral e científica no entendimento sobre a experiência da família no tratamento de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos.

## **VI. RESULTADOS**

Os resultados desse TCC serão apresentados em formato de artigo.

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

JULLYANE RENATA LOPES FELIX

CAIO JERÔNIMO DE ALBUQUERQUE SILVA

JULIANA MONTEIRO COSTA

ANA PAULA AMARAL PEDROSA

THAÍS PEDROSA FERREIRA.

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO IMIP**

Artigo apresentado ao Programa Iniciação  
Científica da Faculdade Pernambucana de Saúde -  
PIC 2016/2017.

**Orientadora:** Prof. Dra. Juliana Monteiro Costa.

**Co-orientadoras:** Prof.. Ms. Ana Paula Amaral  
Pedrosa; Thaís Ferreira Pedrosa.

**RECIFE**

**2017**

## **A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO IMIP**

**Autoras:** Jullyane Renata Lopes Felix<sup>1</sup>; Caio Jerônimo de Albuquerque Silva<sup>1</sup>; Juliana Monteiro Costa<sup>1</sup>; Ana Paula Amaral Pedrosa<sup>1</sup>; Thaís Pedrosa Ferreira<sup>2</sup>.

**Filiação Institucional:** <sup>1</sup>Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS); <sup>2</sup>Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP)

### **Resumo**

**Objetivo:** compreender a experiência de mães de crianças/adolescentes em cuidados paliativos oncológicos. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com 11 mães de crianças/adolescentes que estavam em cuidados paliativos no setor de oncologia pediátrica de um hospital de referência de Recife-PE. Como instrumento foi utilizado um roteiro de entrevista individual semidirigida composta por questões abertas e, posteriormente, submetida à Técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados e Discussão:** O processo de palição vivenciado pela criança/adolescente se constitui de um momento vivido intensamente pelas genitoras, sobretudo, pelos constantes sentimentos de esperança, medo da morte, angústia, culpa e negação. A espiritualidade, o suporte familiar e de amigos, além do apoio da equipe foram essenciais para que as mães se sentissem fortalecidas e acolhidas durante o processo de finitude das crianças/adolescentes. **Considerações finais:** Reconhecer os cuidados paliativos é uma tarefa árdua para as mães, uma vez que as colocam diante das incertezas e apreensão em relação ao futuro e à possibilidade da morte. Esperança, perseverança e espiritualidade são fatores determinantes para que as mães possam continuar lutando pela vida do filho em um contexto de medo, angústia e sofrimento.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos oncológicos; Criança; Mães.

# THE MOTHER EXPERIENCE OF CHILDREN AND TEENAGER IN ONCOLOGICAL PALLIATIVE CARE AT THE IMIP

## Abstract

**Objective:** to visualize an experience of mother of children/adolescents in oncology palliative care. **Method:** This is a qualitative study carried out with 11 mothers of children / adolescents who were in palliative care in the pediatric oncology sector of a reference hospital in Recife-PE. As instrument, a semi-directed individual interview script composed of open questions was used and, later, submitted to the Content Analysis Technique. **Results and Discussion:** The process of palliation experienced by the child/adolescents consists of a moment lived intensely by the mother, especially by the constant feelings of hope, fear of death, anguish, guilt and denial. It was also verified that spirituality, support from family and friends, and the support of the team were essential for mothers to feel strengthened and welcomed during the process of finitude of the children / adolescents. **Final considerations:** Recognizing palliative care is a hard work for mothers, once these have been put in the face of uncertainty and apprehension about the future and the possibility of death. Hope, perseverance, and spirituality are determining factors for mothers to continue fighting for their child's life in a context of fear, anguish, and suffering.

**Keywords:** Oncologic palliative care; Children; Mother.

## Introdução

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o câncer infanto-juvenil, acomete crianças e adolescentes até os 19 anos de idade e se refere a um conjunto de doenças, caracterizadas pela reprodução descontrolada de células anormais, que podem ocorrer em qualquer local do organismo (INCA, 2017a). Estimativas realizadas pelo INCA para o ano de 2017 revelam que ocorrerão cerca de 12.600 novos casos de câncer em crianças e adolescentes (INCA, 2017a).

O câncer infanto-juvenil comumente responde bem ao tratamento e são de bom prognóstico, decorrendo em grandes chances de cura. A taxa de sobrevivência de câncer para essa faixa etária varia em torno de 70% a 80% (INCA, 2017a). Porém, apesar do avanço de novas terapias, várias dessas crianças/adolescentes não obterão a cura. Por consequência, paciente, família e equipe de saúde darão início a um processo onde o cuidar é priorizado: os cuidados paliativos (Misko, 2012).

O movimento sobre os cuidados paliativos teve origem com Cicely Saunders, no século XX, em Londres, Reino Unido (Silva, 2011). Tinha como objetivos principais reconhecer a morte como um processo natural, de modo a não a apressar ou adiá-la, mas sim, buscar aliviar a dor e o sofrimento dos pacientes terminais, integrando os aspectos biopsicossociais e espirituais nos cuidados oferecidos aos pacientes e seus familiares (Byoky, 2009). No Brasil, a abordagem paliativa iniciou-se no fim da década de 1980, no Rio Grande do Sul, e cresceu significativamente a partir do ano 2000, com a criação de novos serviços e a consolidação dos já existentes (Silva, 2011).

De acordo com a Association for Children with life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) os cuidados paliativos pediátricos se referem a uma abordagem multidisciplinar de cuidado total e ativo, a qual foca na qualidade de vida da criança e



suporte à sua família, englobando os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais (Chambers & Dodd, 2009). A presença da família é essencial para o tratamento da criança, pois eles são os mediadores da criança/adolescente no mundo do hospital, representam os sentimentos, as atitudes, os comportamentos socioculturais internalizados na vida da criança/adolescente que está em processo de finitude (Valduga & Hoch, 2012).

Ter a criança/adolescente com câncer e em cuidados paliativos, ocasiona alterações em todo o contexto domiciliar e requer uma reorganização da dinâmica familiar (Pereira & Dias, 2007). A família e a criança/adolescente vivenciam um intenso sofrimento desde o momento do diagnóstico inicial da doença até o momento terminal do paciente, situações essas que, segundo Crepaldi (1999), geram estresse, ansiedade, angústia e o medo constante da possibilidade de morte.

Os familiares experienciam sentimentos de negação, raiva e muitas vezes de inutilidade frente a iminente morte de seu ente querido, como afirma Pereira e Dias (2007). Para as mães essa vivência chega a ser ainda mais intensa, pois estas se destacam como as principais cuidadoras das crianças/adolescentes. Segundo Yeh (2002) a mãe tende a ser a que psiquicamente corre o maior risco, apresentando níveis intensos de angústia, depressão e ansiedade quando comparadas aos pais.

Para Angelo, Moreira & Rodrigues (2010), ser mãe de uma criança/adolescente com câncer em cuidados paliativos é viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo seu dever, pelo tempo como mãe que está ameaçado pela doença, pelo significado que ela atribui ao câncer e ao processo de finitude do filho.

Diante dessa vivência, as inúmeras modificações que se tornam inerentes na situação de doença do filho, permitindo com que essas mães desenvolvam estratégias de enfrentamento para lidar com o novo contexto e suas exigências, pois podem fortalecer

tanto as genitoras quanto as crianças/adolescentes e proporcionar a elas uma redução do sofrimento e a amenização dos sentimentos de perdas presentes nessa fase do cuidado (Angelo et al., 2010).

Apesar de existir muitas literaturas que trazem a respeito da vivência de mãe de crianças/adolescentes em tratamento oncológico, notou-se que poucas pesquisas retratam a vivência de genitoras que acompanham seus filhos nos cuidados paliativos. Nesse sentido, torna-se importante compreender algumas dimensões do ser mãe na experiência de acompanhar seu filho no processo de finitude e quais os significados que elas atribuem ao cuidar dessas crianças/adolescentes. Acredita-se que sem uma compreensão clara sobre os significados que as mães dão à experiência de ter um filho nessa situação e como interpreta e define a mesma, pouco pode ser realizado para promover o processo de cuidar e do morrer nessa perspectiva.

### Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa realizada com mães de crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos no setor de Oncologia Pediátrica de um hospital de referência da cidade de Recife-Pernambuco. Ressalta-se que todas as participantes da pesquisa estavam com seus filhos em tratamento no referido setor.

Com relação ao número de participantes, o critério utilizado foi o de saturação, o qual o pesquisador decide encerrar a coleta quando os dados obtidos passam a apresentar, na visão do pesquisador, uma certa redundância ou repetição aos objetivos propostos (Fontanella, Ricas & Turato, 2008). Como critério de escolha dos participantes, utilizou-se a amostragem proposital, também denominada intencional ou deliberada. Por este, o pesquisador escolhe deliberadamente os participantes que deverão compor o estudo de

acordo com os objetivos propostos, desde que possam fornecer informações referentes ao mesmo (Minayo, 2004).

Para a coleta de dados foi utilizada uma entrevista individual semiestruturada de questões abertas. As participantes foram contatadas no ambiente de convivência do Setor de Oncologia Pediátrica. Os dados foram coletados em local reservado, mediante gravação autorizada pelas participantes e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Todas as participantes foram esclarecidas quanto ao sigilo das informações coletadas, bem como ao direito à desistência da participação em qualquer fase da pesquisa. Como maneira de resguardar o anonimato das entrevistadas, utilizou-se como pseudônimo nomes bíblicos que foram escolhidos pelos pesquisadores.

A partir das falas das participantes foi realizada sucessivas leituras das entrevistas, buscando apreensão dos principais temas. Estes, por sua vez, foram transformados em categorias que resultaram em uma análise mais abrangente e sem perda dos conteúdos mais profundos que foram observados. A análise qualitativa dos materiais foi realizada através da Técnica de Análise de Conteúdo proposta por Minayo (2004).

Para atender aos princípios éticos a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde, através do CAAE nº 60183416.9.0000.5569.

### Resultados e discussão

Realizaram-se onze entrevistas, das quais todos os participantes eram do sexo feminino. A maioria das entrevistadas declararam serem casadas. Quanto a escolaridade das mães, menos da metade das participantes, afirmou ter ensino médio completo e destas, duas

relataram ter interrompido o curso superior após o adoecimento do filho. A idade das mães compreende as faixas etárias de 18 e 53 anos, o que se considera uma faixa etária relativamente jovem, se tratando das dificuldades e complexidade atreladas ao acompanhamento do filho com câncer em cuidados paliativos. Salienta-se que grande parte das participantes têm outros filhos, o que também propicia uma maior sobrecarga de sentimentos e inquietudes que permeiam o universo da família com uma criança em processo de palição. No que se refere a religião, dez participantes se declararam como cristãs (evangélicas, protestantes ou católicas). Apenas uma afirmou não ter religião, contudo, durante a entrevista demonstrou ter espiritualidade e a usa-la como estratégia de enfrentamento.

Em relação as crianças/adolescentes, a maioria eram do sexo masculino com idade variando entre 1 e 16 anos. O tempo em que as crianças foram admitidas em cuidados paliativos mostrou-se relativamente curto, com variação entre três dias a dois anos, apesar do longo período de tratamento da doença. Houve seis principais diagnósticos: Neuroblastoma, Tumor do Sistema Nervoso Central, Leucemia Mielóide Aguda, Leucemia Linfóide Aguda, Linfoma de Hodgkin e Meduloblastoma. Para uma melhor visualização do perfil das participantes e suas crianças/adolescentes foi elaborado uma tabela (Tabela 01).

A partir da análise do conteúdo das entrevistas, foi possível extrair 04 categorias, a saber:

- 1) Descobrimo os cuidados paliativos: as dificuldades encontradas ao estar diante do desconhecido;
- 2) O impensável: vivenciando a possibilidade de morte do filho;
- 3) A busca por um apoio e suporte psicossocial;
- 4) A espiritualidade como estratégia de enfrentamento utilizada pelas mães diante da experiência nos cuidados paliativos.

A seguir, serão apresentados e discutidos detalhadamente os resultados da pesquisa. Buscou-se realizar sempre uma interlocução com a literatura consultada.

1) Descobrimo os cuidados paliativos: as dificuldades encontradas ao estar diante do desconhecido

A notícia de que a criança/adolescente iniciará um processo de palição, se constitui de um momento vivido intensamente pelas genitoras, esta começa quando a doença que acomete a criança/adolescente progrediu e/ou que está sem possibilidade terapêutica de cura e que, a partir daquele momento, a abordagem será exclusivamente paliativa (Misko, 2012). Nesse momento, as mães deparam-se de forma concreta, pela primeira vez, com aquilo que elas tanto temiam e até evitavam pensar: a eminente possibilidade de morte do filho.

Esta nova informação representa para as genitoras ter de abrir mão de tudo o que ela tanto esperara e sonhara: a cura da criança/adolescente (Misko, 2012). As expressões experimentadas no momento em que recebem essa notícia traduzem um misto dos mais diversos sentimentos (Nunes, Pedrosa, Barbosa, Júnior & Ferraz, 2017). Emoções que revelam a complexidade do vínculo mãe-filho, relatos que demonstram tristeza, desespero, dor e angustia, afloram como um grito de socorro que tentam externar o sofrimento de se ter um filho em cuidados paliativo, como afirma Marta.

*Foi desesperador... (Pausa) foi muito desesperador... eu não tive reação, eu não sabia como reagir, eu não sabia se chorava, se gritava, o que fazia... Mas aí depois a gente foi se adaptando aquela nova vida... mas é uma coisa que... por mais que você tente... Tem alguma coisa ali que lhe prende, é uma coisa difícil... (Marta, 33 anos)*

De acordo com Moreira (2007), a mãe não consegue compreender o motivo disso ter acontecido na sua vida e com seu filho, a possibilidade de morte que até então era algo tão distante, agora faz parte da sua existência. Isso desperta nas mães uma sensação de descontrole e fragilidade. Elas se sentem perdidas, sem compreender ao certo o que está acontecendo nem o que acontecerá de agora em diante. Sensações como essas são trazidas nos relatos das participantes.

Para Joquebede, que teve seu filho admitido há um mês e dezoito dias, a nova abordagem ofertada ao filho ainda parece ser bastante confusa e pouco assimilada, para ela a piora do estado clínico do seu filho está intimamente relacionado a mudança de tratamento, o que a permite perceber que neste momento toda a sua atenção e da sua família precisa estar voltada para ele.

*(Sobre os cuidados paliativos) Eu não entendo muita coisa não. [...] agora ele tá mais... assim, mais fraco. Porque durante o tratamento todinho ele levou tudo numa boa, parecia que não tinha nada... aí só depois do paliativo que ele ficou assim mais... descaído. [...] Mas eu cuido normalmente dele como eu vinha cuidando antes, antes ele era minha maior prioridade, e agora dobrou a prioridade em relação a ele... Ai tanto eu quanto meu esposo, meus filhos... aí tudo em casa é José. (Joquebede, 34 anos)*

Compreender os cuidados paliativos é para elas adentrar do desconhecido, daquilo que é inexpressável (Misko, 2012). Elas sentem-se incapaz de compreender este novo fato e tentam se manter distante desta nova realidade, se mantendo afastada como se tudo aquilo dissesse respeito a outras pessoas. Para entrevistadas Maria e Débora, a informação de

que que a criança/adolescentes está fora de possibilidade de cura ainda é difícil de ser assimilada e chega a parecer que não é real. Essa dificuldade na compreensão das informações acerca de cuidados paliativos, também é relatada em outros estudos. Em uma pesquisa realizada com familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos, as informações fornecidas aos participantes relacionadas as perspectivas futuras para o cuidado da criança/adolescente são insuficientes, precisando assim de um tempo maior para uma melhor compreensão (Misko, 2012).

*Para mim ainda não assimilei o paliativo, né? Ela explicou assim o que era mais ou menos, mas pra mim eu ainda não acredito. [...] Eu acredito na cura. Então, assim, acredito que eles na medicina não têm mais o que fazer, como ela explicou, mas eu acredito em Deus. (Maria, 20 anos)*

*Eu tento enfrentar o paliativo como se não, como se não fosse acontecer, eu tento ver o lado positivo (Débora, 48 anos)*

Ter o filho em cuidados paliativos é assimilado pelas mães como um choque imposto pela vivência da doença, pois, estas vêm se submetendo a um tratamento junto ao filho oferecendo os cuidados a ele, objetivando a cura e/ou estabilização da doença, buscando frear o seu avanço e, em muitos casos, de forma abrupta constata a sua vida sendo destruída e alterada frente a notícia de que o tratamento dele não está mais dando o efeito esperado (Nunes et al. 2017).

*Na hora quando ela me disse assim, ela começou a explicar e disse que ele tava em estado paliativo [...] De repente eu desmaiei... foi assim... esse alvoroço todo... (Pausa)*

*Porque... a pessoa tá cuidando dele e pensando no estado de vida dele. Que ele vai melhorar, essas coisas... só confia em Deus, né... aí ela dizer isso... foi de uma hora pra outra... eu fui pra uma consulta aí ela disse isso... meu chão foi... embora. (Miriam, 18 anos)*

Em geral, saber que o filho está fora de possibilidade terapêutica de cura foi uma experiência chocante, dolorosa e desesperadora para todas as participantes. Experiência essa que, de acordo com os relatos das entrevistadas, se tornou ainda mais intensa do que quando descobriram que o filho tinha câncer. A partir dos relatos das mães também foi possível identificar que a maioria tinha pouco conhecimento ou a inexistência de contato prévio sobre os cuidados paliativos o que pode contribuir ainda mais para uma maior dificuldade na assimilação e compreensão da filosofia paliativa a qual o filho está inserido. O que reforça a necessidade de difundir os cuidados paliativos, para que se possa haver uma melhor compreensão do processo de finitude do paciente.

## 2) O impensável: a vivenciando a possibilidade de morte do filho

Compreender a vivência da perda de um filho, para a mãe, perpassa o cotidiano da mulher desde a sua infância quando interpreta, durante o seu brincar, o papel de mãe e cuidadora do bem-estar da família (Freud, 1914/2004). No filho, desde a maternidade, é depositado todas as expectativas e esperanças das mães, a criança/adolescente é um ser em potencial que está iniciando sua jornada existencial no mundo. O fato de algo acontecer de forma contrária ao que se pressupunha – a possibilidade de finitude de um filho antes da dos pais – representa para as mães uma injusta inversão do ciclo da vida, visão essa compartilhada por todos os que a rodeiam (Bittencourt, 2011).



A finitude da criança/adolescente situa o desespero materno sob duas vivências angustiantes de perda: do filho em si e dele como projeção do ideal de si mesma (Santos & Gonçalves, 2008). Algumas mães tentam, diante dessa possibilidade, desviar esse pensamento e preferem não acreditar, como afirma Joquebede:

*Eu prefiro acreditar que... (fala emocionada) é só mais um tratamento.... Eu to consciente do que vai acontecer mais... (Pausa) eu prefiro acreditar [...] Eu prefiro acreditar assim... que é só mais um tratamento como os outros e que ele vai melhorar...” (Joquebede, 34 anos)*

Diante de tamanha angústia, as genitoras desejam trocar de lugar com o filho; que toda dor e sofrimento pelo qual seus filhos estão vivenciando possa ser revertido para elas, uma vez que, para elas, eles ainda são vistos apenas como crianças (Castro, 2010).

*Assim pra mim é muito difícil porque... (pausa longa acompanhada com choro) Na minha família é a primeira pessoa... e eu acho assim que... ele é uma criancinha muito pequena [...] Então pra mim é muito difícil... eu mesmo, eu preferia que fosse em mim.... mas não nele... eu acho muito difícil... sei não... (Madalena, 27 anos)*

A vivência da possibilidade de morte do filho representa para as mães uma ameaça constante de ter seus filhos “arrebataados” em qualquer instante (Castro, 2010). Então, os seus sentimentos e comportamentos passam a ser “um” com os de seus filhos, estão interligados, de modo que o fato deles estarem bem significa que ela também está ou vice-versa. A mãe segue tentando manter o seu ritmo e se privar de vivenciar os seus próprios sentimentos.

*Difícil... (Pausa longa acompanhada com choro) [...] Quando ele ta bem eu to bem também, né? mas... quando ele ta triste, sem querer comer... Ai eu vou no ritmo dele. (Joquebede, 34 anos)*

De acordo com Moreira (2007), a complexidade da maternidade é inerente a vivencia do sofrimento do filho sem possibilidade terapêutica. O que coube Débora afirmar que apenas uma mãe compreende o sofrimento de se vivenciar a finitude da filha.

*É uma coisa assim... de uma mãe [...] ver Eva nessa situação também, que eu posso perder Eva a qualquer momento, né? Não é fácil não, acho que só quem entende é quem é mãe mesmo, acho que tem nem explicação. Ninguém explica isso. Só Deus que entende o coração da pessoa. (Débora, 48 anos)*

A piora clínica do quadro da criança é um momento vivenciado com angustia e ansiedade extrema (Misko, 2012). Ver o filho sofrer e não poder fazer nada, faz com que essas mães lidem com o doloroso sentimento de impotência, como é relatado na fala de Lia.

*É muito sofrido, né? Não é bom não, porque eu vejo ela sofrendo precisando e não consigo fazer nada no momento. (Lia, 31 anos)*

Dada a fragilidade em que seus filhos se encontram, essas genitoras passam a tentar enfrentar o mundo-da-doença do filho sem demonstrar insegurança ou fragilidade. É fundamental para a mãe passar para o seu filho força e segurança, pois sentem que apenas ela é a pessoa mais adequada para estar ao seu lado, o que destaca o seu lado protetor

(Castro, 2010). Em um estudo que teve como sujeitos mães que acompanhavam os seus filhos hospitalizados, Medonça (2009) notou que elas deixam de “viver” suas vidas em benefício de seus filhos. Na presente pesquisa foi possível observar que esse comportamento por parte das mães é contínuo. Apesar do esgotamento emocional das mães permeado entre o dizer ou não a criança sobre o seu estado de saúde, elas preferem demonstrar “um sorriso” ou “evitar o choro” para que isso não afete seus filhos, tendo em vista que eles já convivem com intenso sofrimento e dor.

Para Joquebede não contar a real situação ao seu filho ou as pessoas da sua família, significa que o sofrimento da criança será minimizado, perpetuando assim o não dito familiar que causa muito sofrimento para a genitora que precisa se conter e guarda a notícia.

*Meu olho não pode ficar vermelho porque ele não sabe...*

*(Pausa) Eu optei por ele não saber... assim da minha família só quem sabe é eu, meu esposo e minha irmã, porque eu não queria que ninguém chegasse lá e ficasse olhando ele com pena... Aí eu não quis que muita gente soubesse... [...] como ele (a criança) não sabe, aí eu tento não ficar triste e tento, assim... fazer com que ele não me veja chorar, até pra ele não ficar fazendo perguntas...*

*(Joquebede, 34 anos)*

Sentimento de impotência, medo, ansiedade da separação, incredulidade e culpa se fazem presentes no dia a dia das genitoras. Observou-se que o choque da doença e do processo de finitude fez com que as mães desenvolvessem novas habilidades e tarefas no seu cotidiano familiar, que já se encontra tão modificado, para tentar resolver os conflitos em

função das hospitalizações recorrentes e das demandas do processo paliativo nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros.

### 3) A busca por um apoio social

A família durante todo o percurso da doença oncológica, se mantém diretamente implicada e envolvida nos cuidados oferecidos à criança/adolescente, especialmente na fase final da vida, momento esse marcado pela doação e entrega incondicional, principalmente da mãe ao filho doente, que vive intensamente o processo de finitude da criança ou adolescente (Nunes et al., 2017).

Para a genitora, em especial, é preciso que ela se sinta apoiada e acolhida para prosseguir no que acredita ser seu papel e estar presente ao lado do filho no hospital, tendo a certeza de que não está sozinha nessa jornada (Angelo et al., 2010). Dessa forma, é perceptível na fala de Rute, que as mães ao se verem fragilizadas e sem condições de dar conta sozinhas dos cuidados do filho, se sentem mais amparadas e acolhidas pela equipe de saúde, pois se sentem pertencentes a um contexto relacional que tem o mesmo objetivo: oferecer o melhor cuidado ao seu filho.

*Eles (os profissionais) têm dado suporte, por que a gente nesse momento se sente mais frágil, qualquer coisinha já é um motivo pra você se desesperar, pra você chorar... (Rute, 28 anos)*

As mães também buscam na sua relação com a equipe de saúde, apoio e confiança, que pode provir tanto através de procedimentos técnicos como também de uma atenção diferenciada, que perpassam durante todas as fases da doença, prestada pelos profissionais (Pereira & Dias, 2007). De acordo com Angelo et al. (2010), elas têm a

necessidade de um relacionamento que ultrapasse a visão fisiológica da doença e que considere a criança/adolescente enquanto sujeito em desenvolvimento, inserida no ambiente familiar. Atenção e cuidados são representados através da paciência, olhar acolhedor e do apoio e suporte oferecido pela equipe de saúde. Como relata Marta abaixo:

*A atenção das doutoras, desde o primeiro dia que eu cheguei aqui continua a mesma, não mudou nada... ela dá atenção ele... do mesmo jeito [...] Elas sempre ajudam, ele vem pra consulta e elas sempre chama atenção dele, assim, de uma forma diferente... não olha pra ele diferente sabe?*  
*(Marta, 33 anos)*

Para além do apoio emocional e físico oferecido pelos profissionais, as mães também ressaltaram a importância do suporte informacional. Estudos destacam a relevância de uma boa comunicação entre equipe e família, para o embasamento do cuidado, de forma que minimize a angústia e ansiedade familiar (Moreira, 2007). Não contar com um relacionamento aberto e saudável com os profissionais durante esse processo de finitude do filho, pode acarretar para mães no futuro, sentimentos negativos, como ressentimentos, raiva ou culpa (Santos, 2016).

Portanto, uma boa comunicação influencia diretamente no processo de desenvolvimento de apoio e segurança necessária para que as mães se sintam confiantes de que o tratamento para com o seu filho foi correto e adequado e, ao mesmo tempo, tenham liberdade de questionar e se envolver de alternativas para salvar a vida do filho. Santos (2016) afirma que é fundamental ter um relacionamento que permita a troca de informações, pois, para as mães como também para toda a família, é assim que podem validar que apesar de todos os esforços possíveis e existentes, a morte foi inevitável.

*Eles conversam, tudo direitinho, não deixam nada em segredo né... eles dizem tudo, porque o que a mãe quer é isso né, que diga tudo, não esconda nada... aí eles dizem tudo direitinho, também não é com aquele “inxame” de dizer: ‘ó seu filho vai morrer isso e aquilo...’ eles explicam bem direitinho... (Miriam, 18 anos)*

Além dos profissionais de saúde, o apoio oferecido pela família, amigos e instituições sociais, como igrejas, foram trazidos pelas mães como sendo de extrema importância frente essa experiência/vivência para se sentirem amparadas e acolhidas. Diante do sentimento de perda que se faz tão presente, as mães veem no suporte oferecido pelos familiares e a rede de amigos uma forma para amenizar a sensação de vazio, angústia e tristeza profunda, da qual a maioria se encontra (Sanches, 2012).

*Ahh, a família é maravilhosa... É tudo de bom, todos me auxiliam em tudo, meus filhos me ajudam muito, os tios, a tia, primo... Todo mundo, graças a Deus. Não tenho o que reclamar. (Sunamita, 53 anos)*

Notou-se também que os familiares durante o percurso da doença e, especialmente, durante o processo de finitude da criança/adolescente, se tornaram mais unidos e passaram a dar mais valor à família e a criança/adolescente, como é relatado por Joquebede quando afirma que após o agravamento do estado de saúde do filho, o pai dele passou a se fazer mais presente.

*Cada tratamento que ele fez, minha família sempre esteve presente... aí tem minhas irmãs que vai na minha casa diariamente, minha mãe liga, aí o pai dele que era mais*

*afastado, não era muito presente, aí agora... ta indo mais vezes lá em casa... ai tem os primos dele... a família sempre ta perto... (Joquebede, 34 anos)*

De acordo com Sanches (2012), a presença de relações afetivas proporciona as genitoras consolo, conforto, amenização da ansiedade, do medo e o alívio para a dor e o sofrimento, além de ser um indicativo para a superação dos problemas. Para Angelo et al. (2010), os valores de um grupo social, como a família e/ou amigos, podem exercer um sistema de suporte e proteção que fortalecem a união social, estrutura familiar e preparam os indivíduos a lidarem com as adversidades da vida. Como confirma a fala de Rute abaixo.

*Eu fico dando apoio ao meu marido, ele fica dando apoio a mim, ai os colegas fica dando apoio a gente sabe? Porque ninguém chega pra outro e diz assim “ó não vai dá certo, vai dar tudo errado”, todo mundo diz “confia em Deus, vai dar certo..” [...] Isso de uma certa forma você vai entregando na mão de Deus, vai.. alimentando um pouquinho de fé que tem la no fundo, né... (Rute, 28 anos)*

O apoio financeiro também se faz essencial para as participantes, visto que durante todas as fases do tratamento do câncer, implica em gastos financeiros por parte dos envolvidos e muitas vezes, as mães precisam deixar seus empregos para se dedicar integralmente a criança (Silva, Barros & Hora, 2011). É muito importante que as mães se sintam cuidadas, amparadas e seguras nas esferas financeiras, fisiológicas e psíquicas, para que possam apoiar e transmitir todo este cuidado que está recebendo a criança/adolescente (Silva, Barros & Hora, 2011).

*Eu tenho minha família que me apoia muito. Que me dá muito suporte. Assim, que tão acima de tudo [...] e eu também tenho um suporte dos meus amigos, que me ajuda muito. Eu tenho muitos amigos que me dão apoio, tanto financeiro como emocional. (Maria, 20 anos)*

A busca por um apoio, para as mães, representa reconhecer que, para manter o cuidado que deseja oferecer para o filho, ela precisa de adeptos, tanto familiares, quanto de amigos, membros da equipe de saúde e mesmo de outras mães que estejam vivenciando situações semelhantes à sua pelo fato de também possuírem um filho em cuidados paliativos. Percebeu-se também que o apoio social é imprescindível para que as mães se sintam estimuladas a continuarem fortalecidas durante todo o processo de adoecimento e agravamento da doença do filho e a seguirem com esperança para continuar cuidado e lutando pela vida de sua criança/adolescente.

4) A espiritualidade como estratégias de enfrentamento utilizada pelas mães diante da experiência nos cuidados paliativos

Durante todas as fases da doença oncológica as mães precisam desenvolver inúmeras estratégias de enfrentamento para conseguirem lidar com os eventos de mudanças que surgiram e continuam surgindo durante todo o percurso da doença, e causam uma instabilidade no seio familiar (Angelo et al., 2010). O desenvolvimento dessas estratégias auxilia as mães na resolução de problemas que surgem frente a estas instabilidades, objetivando assim, amortecer as consequências negativas dos fatores estressantes e facilitar o ajuste familiar (Tarr & Pickler, 1999).

Diante disso, na presente pesquisa, a fé, a espiritualidade e a crença religiosa se destacaram como principais estratégias de enfrentamento utilizada pelas participantes



durante o processo de adoecimento e finitude da criança/adolescente. Para Lawler & Younger (2002), a espiritualidade e o envolvimento em religiões organizadas podem desencadear o aumento do senso de propósito e significado da vida, que são diretamente associados a maior resiliência e resistência ao estresse relacionado às doenças.

A espiritualidade é inerente a natureza humana, e deve ser descoberta a partir da vivência e das descobertas individuais, que incluem a busca pessoal por significados e propósito da vida (Angelo et al, 2010). Estudos corroboram a importância da religião e espiritualidade para crianças/adolescentes e familiares que vivenciam o contexto dos cuidados paliativos, sendo uma estratégia mediante a qual encontra forças que as permite lidar com a doença e o processo de morte e morrer do filho (Bergstraesser, 2013).

A espiritualidade dá sentido e sustentação às mães que se veem diante da doença e do processo de morte da criança/adolescente (Angelo, 2010). Nesse sentido, as mães buscam força em Deus, e por intermédio de sua fé tentam superar a dor e o sofrimento que sentem por vivenciar a finitude do filho, como relata Raabe:

*(fala emocionada) Só Deus na minha vida pra enfrentar, porque se não fosse ele eu não tava aqui não, não estava mesmo, essa força não é minha, vem Dele. (Raabe, 40 anos)*

Quando as limitações das possibilidades de cura são discutidas com as mães, elas passam a buscar, de forma mais intensiva, o suporte e apoio na fé e crença religiosa e/ou espiritual, já existente ou não; é nessa esfera que acredita haver forças soberanas capazes de curar seu filho com câncer em cuidados paliativos (Misko, 2012).

*Eu acredito em Deus, né? Eu acredito na cura [...] Pra mim, eu ainda acredito que Deus pode dar cura a ele. Eu*

*digo pra mim assim: “enquanto ele estiver respirando vida, eu espero em Deus”. Eu me conformo nisso: “esperar em Deus.” (Maria, 20 anos)*

A presença do sentimento de fé nas mães, se coloca como um mecanismo que proporciona a amenização da angústia e alívio do sofrimento frente às incertezas do tratamento que a criança/adolescente se encontra, ao mesmo tempo em que ajuda a suportá-la (Misko, 2012). Para a participante Débora, se não fosse a sua crença e fé em Deus, ela não iria suportar cuidar da sua filha até os seus últimos momentos.

*A gente bota a fé em Deus, minha filha... Só isso mesmo. Ter fé em Deus é a única coisa, porque se eu não tiver fé em Deus, se você não se lembrar que no céu tem um Deus, ninguém aguenta... ninguém suporta, né? Ninguém.” (Debora, 48 anos)*

A fé que as mães depositam em Deus é uma condição que contribui para que elas não percam a esperança durante todas as fases do tratamento da criança/adolescente. Assim, aliviam suas angústias, o que colabora para que as mesmas percebam sentido em suas vidas.

Por vezes, a fé reforça a esperança de uma cura milagrosa e no poder de uma força maior que pode conseguir salvar o seu filho, o que pode trazer mais tranquilidade para enfrentar as diversidades (Angelo et al., 2010). Como relata Ana, ao depositar toda a sua esperança no apoio advindo de Deus, passa a apegar-se na espiritualidade como tentativa de aumentar sua fé, em busca da cura de seu filho.

*Não tenho de que eu tá me preocupando... porque meu filho tá nas mãos de Deus, e Deus tá cuidando dele. E eu creio em nome de Jesus que ele vai ficar bom... (Ana, 32 anos)*

A fé, a espiritualidade e a esperança são os refrigerios para a mãe que convive intensamente com o sofrimento do filho e a incerteza de sua vida. Frente a tantas adversidades impostas por todo percurso da doença e à aproximação cada vez mais real da possibilidade de morte do filho, as mães expressaram em seus discursos a relevância das crenças religiosas e a sua fé em uma força maior, que pode ser sua única chance de alcançar a cura da criança/adolescente.

#### Considerações finais

Com esta pesquisa pode-se compreender a vivência de mães em seu cotidiano, com uma criança com câncer em cuidados paliativos, e que também assumem outros papéis sociais. Notou-se que ao entrevistar estas mães tão fortes e tão fragilizadas ao mesmo tempo, pode-se compreender o quão é delicada essa situação. Pois, por mais que o sofrimento e a dor sejam inerente a todo o percurso da doença, nada é capaz de subtrair o desejo imenso de uma mãe de ter de volta a sua vida, sua rotina na companhia da família que ela tão amorosamente constituiu.

Percebeu-se também que diante do fato de que muitas vezes as mães não têm com quem compartilhar esses sentimentos, elas sofrem sozinhas, diante disso durante a realização da pesquisa, notou-se que o momento da coleta de dados propiciou para as mães um espaço de fala e acolhimento, onde elas puderam expor seus sentimentos sem o medo de serem jugadas. Então, a mãe passa a depositar toda sua esperança no apoio advindo de Deus, passando a apegar-se na espiritualidade como tentativa de aumentar sua fé, em busca da cura de seu filho. Apesar de todo o sofrimento, a expectativa de que tudo irá se

resolver da melhor forma e a esperança de dias melhores circunda esse tão vasto universo destas mulheres-mães guerreiras, batalhadoras, que não desistem facilmente desta incansável luta.

#### Referências Bibliográficas

Angelo, M., Moreira, P. L., & Rodrigues, L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem On line*, 14(2), p. 301-308. Recuperado em 13 de julho, 2017, em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>

Araujo, K. N., Sousa, A. T. O., França, J. R. F. S, Gomes, I. P., Figueiredo, D. C. M. M., & Araújo, G. M. (2014). Maternal perceptions of coping with childhood cancer. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 8(5), p. 1185-91. Recuperado em 28 de Julho, 2017, de <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5350>

Bergstraesser, E. (2013). Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Euro J Pediatr*, 172(2), p. 139-50.

Bittencourt, A. L. P. (2011). A Perda do Filho: Luto e Doação de Órgãos. *Estudos de Psicologia*, 28(4).

Byock, I. (2009). Principles of palliative Medicine. In Waksh, D et al., *Palliative Medicine* (PP. 33-41). Philadelphia, USA: Saunders Elsevier.

Castro, E. H. B. (2010). Mães de crianças com câncer: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Psicologia e Saúde*, 2(2), p. 56-64.

Chambers L, & Dodd W. (2009) *A guide to the development of childrens palliative care services*. Association for Children's Palliative Care: Ed England.

Crepaldi, M. A. (1999). *Hospitalização na infância: Representações sociais da família sobre doenças e a hospitalização de seus filhos*. Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária.

Fontanella, B. J., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, 24(1), p. 17-27.

Freud, S. (2004). À guisa de introdução ao Narcisismo. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., v. 1, p. 95-132). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914).

INCA – Instituto Nacional de Câncer [online]. (2017). *Tipos de câncer: infantil*. [acesso em 28 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>

Lawler, K. A., & Younger, J.W. (2002). Theobiology: an analysis of spirituality, cardiovascular responses, stress, mood, and physical health. *Journal Relig Health*, 41(4), p. 347-362.

Mendonca, V. S. (2009). Sofrendo entre quatro paredes: relatos de mães acompanhantes dos filhos hospitalizados. *Revista Eletrônica de Psicologia Política On line*, 7(19). Recuperado em 25 de julho, 2017, de [http://www.psicopol.unsl.edu.ar/marzo09\\_nota2.pdf](http://www.psicopol.unsl.edu.ar/marzo09_nota2.pdf)

Minayo, M. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde (8th ed.)*. São Paulo: Hucitec.

Misko, M. D. (2012). A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: fluando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. Tese de doutorado. *Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo*, São Paulo.

Moreira, P. L. (2007). Tornar mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Dissertação de mestrado. *Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, São Paulo.

Pereira, L. L., & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Revista Psico da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul On line*, 38(1), p. 55-65. Recuperado em 16 de julho, 2017, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1924/1430>

Sanches, M. V. P. (2012). A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência de cuidar pela família. Dissertação de mestrado. *Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo*, São Paulo.

Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 16(2), p. 224-9.

Santos, M. R. (2016). Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo. Tese de doutorado. *Escola de Enfermagem da Universidade São Paulo*, São Paulo.

Silva, D. I. (2011). Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. *Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre*

*On Line*, 31, 353-8. Recuperado em 10 de julho, 2017, de <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/17550>

Silva, T. C. O., Barros, V. F., & Hora, E. C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista Rene*, 12(3), p. 526-31.

Tarr, J., & Pickler, R.H. (1999). Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(6), 44–50.

Valduga, E. Q., & Hoch, V. A. (2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência – ACHS On line*, 3(1), p. 15-32. Recuperado em 12 julho, 2017, de <https://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/1537/pdf>

Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), p. 598-606.

Tabela 01

**Tabela 01 – Caracterização geral das genitoras das crianças em cuidados paliativos com nomes bíblicos**

Dados/ Sujeitos	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Religião	Número de filhos	Idade da criança	Diagnóstico da criança	Tempo em Cuidados Paliativos
Maria	20	Ensino médio incompleto	Solteira	Evangélica	01	01	Leucemia Mieloide Aguda	02 dias
Marta	33	Ensino médio completo	Casada	Católica	02	07	Neuroblastoma	13 dias
Lia	31	Ensino fundamental incompleto	União Estável	Católica	02	16	Tumor neuro- ectodermico primitivo (SNC)	02 meses
Débora	48	Ensino superior incompleto	Casada	Evangélica	01	14	Astrocitoma (SNC)	01 mês e 02 dias
Ana	32	Ensino fundamental completo	Casada	Evangélica	05	09	Neuroblastoma	07 dias
Joquebede	34	Ensino médio completo	Casada	Evangélica	03	13	Neuroblastoma	01 mês e 18 dias
Miriam	18	Ensino médio incompleto	Casada	Católica	02	02	Leucemia Linfoide Aguda	02 meses e 11 dias
Sunamita	53	Ensino fundamental completo	Casada	Evangélica	01	14	Linfoma de Hodgkin	02 anos e 04 meses
Madalena	27	Ensino superior incompleto	União Estável	Católica	01	07	Ependimoma (SNC)	02 meses e 09 dias
Rute	28	Ensino médio completo	União Estável	Sem religião	01	02	Meduloblastom (SNC)	05 dias
Raabe	40	Ensino fundamental completo	Casada	Evangélica	02	09	Meduloblastom (SNC)	08 dias



## VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que os objetivos propostos por essa pesquisa foram atingidos e a partir disso foi possível perceber que reconhecer os cuidados paliativos para todas as participantes é uma tarefa árdua, uma vez que representa às incertezas e apreensão em relação ao futuro e à realidade da morte. É um processo de transição entre reconhecer ter o filho vivo e curado para uma nova realidade, onde é possível não se conseguir controlar os sintomas e sua morte pode ser iminente. Frente a isso, a dor, angustia, desespero, sofrimento, incerteza, choque diante da aproximação da finitude do filho, permearam os relatos das participantes.

Percebeu-se também que o lidar com a morte para o ser humano não é uma fácil missão, devido ao sofrimento que ocorre como consequência desta e porque geralmente pouco se reflete sobre temas como estes, com isso muitas vezes nega-la torna-se uma forma de evitar vivenciar a dor. E no presente estudo, o viver e o morrer estão intrínsecos em cada parte, a partir da vivência como pesquisadores, na autorreflexão sobre a dor do outro e sobre a importância de estar junto, ouvindo cada mãe, compreendendo a necessidade infinita de capacitação profissional, além de cada dilema vivenciado por paciente, familiar e equipe.

Foi possível evidenciar através da literatura que, tanto a morte quanto uma grave doença, tem o poder de quebrar com o equilíbrio familiar, no decorrer da pesquisa percebeu-se que realmente é um impacto enorme além de toda desestruturação neste meio. Como parte deste sofrimento, se vê filhos que muitas vezes tiveram sua infância prejudicada e mães que muitas vezes também exercem a função de pais, ao abraçar o filho recebem tanto o seu carinho, quanto a responsabilidade de vencer a aflição, suportar a tristeza muitas vezes sozinha e ser forte para servir de exemplo para a criança.

Dessa maneira, a experiência dessas mães demonstra que reconhecer os cuidados paliativos não significa aceitar a morte, porque esta é uma realidade que ela nunca aceitará, mas é sua forma de tentar aprender a lidar com as perdas decorrentes ao longo do percurso e manter sua esperança e perseverança, porque é isso que a mantém com o foco no manejo do cuidado do filho.

Porém, vive com sua dor e as incertezas por não saber precisar o tempo que ainda lhe resta junto ao filho até que a morte efetivamente os separe. A consequência do processo

vivenciado por estas mães, que representam toda uma família, é a morte da criança, a qual exige que ela se adapte à nova vida que, por certo, virá pela frente. Destarte percebeu-se que quando elas desfrutaram de confiança e de momentos de continência, especialmente com a equipe de saúde que os atendeu, e também se utilizando de estratégias de enfrentamento como a espiritualidade, elas demonstraram conseguir desenvolver estratégias que favorecem uma organização da experiência.

Compreender uma dolorosa experiência vivenciada por outros é importante, entretanto difícil, desta lida se colhe relatos de vidas que apesar de um sofrimento unânime, proporciona um novo e mais amplo olhar a morte, esta que também é a única certeza da vida. Em nosso trabalho, infelizmente não foi possível ouvir as histórias a partir da perspectiva de outros familiares, sendo uma limitação deste estudo. Mas esse acontecimento foi algo que nos levou a refletir acerca do lugar em que essa mãe sempre é colocada, pois ao convidar a família para participar da pesquisa, as únicas que se mostravam disponíveis em participar da pesquisa eram as mães.

Os resultados aqui encontrados indicam a necessidade de um aprimoramento do suporte profissional, devido sua crucial importância e que se pense em intervenções que vão além de minimizar os sintomas físicos da criança. O sofrimento emocional e o trabalho de tolerância da criança/adolescente às demandas da doença devem ser considerados. Além disso, valores culturais, étnicos e religiosos não podem ser esquecidos. O grupo de profissionais que atende famílias de crianças em cuidados paliativos deve atuar buscando amenizar o seu sofrimento e oferecendo qualidade à sua vida em função do pouco tempo que lhes resta. Para tanto, devem ser levados em conta a carga emocional e o trabalho dos pais/mães em acompanhar seus filhos nesse doloroso momento. No entanto, é sabido que os desafios, tanto no ensino, como na prática, no âmbito das políticas públicas e mesmo na pesquisa nessa área, ainda são muitos; mas para que possam ser desenvolvidos, é substancial que sejam reconhecidos e que mais estudos nesse meio precisam ser realizados, visando expandir o sustentáculo que dá força, esperança e ameniza a angústia dessas mães.

## VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., Oliveira, B. M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. Bioética*, 21, 486-93.

Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2009). *Particularidades do Câncer Infantil*. Rio de Janeiro.

Misko, M. D. (2012). A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: fluando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade, São Paulo.

Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*, São Paulo, p. 30-23.

Chambers L, & Dodd W. (2009) A guide to the development of childrens palliative care services. Association for Children's Palliative Care: Ed England.

World Health Organization (WHO). (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO.

Barbosa, S. M. M., Lecussan, P., Oliveira, F. F. T. (2008). In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP, p. 128-38.

Monterosso, L., Kristjanson, L., Phillips, M. B. (2007). The supportive and palliative care needs of australian families of children who die from cancer. *Palliat Med.*, 21, 689-96.

Floriani, C. A., Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. (2010). *J. Pediatrics*, 86: 15-20.

Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Netto, N. P. C., Goes, F. G. B. (2009). Cuidados Paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery*, 13, 708-716.

Bouso, R. S., & Angelo, M. (2001). Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na uti. *Rev. Esc. Enf. da USP*, 35, 172-9.

Tavares, M. (1996). *A prática da atenção primária à saúde*. In: Duncan BB, Schimidt MI, Gugliane ERJ, organizadores. *Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária*. Porto Alegre: Artmed, p. 35-29.

Minayo, M. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde (8th ed.)*. São Paulo: Hucitec.

# APÊNDICE 1

## Lista de Checagem

Iniciais: \_\_\_\_\_ Registro:

### CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Familiar maior de 18 anos

Familiar que está acompanhando a criança hospitalizada em cuidados paliativos

Familiar que tem uma convivência íntima e diária com a criança hospitalizada

### CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Familiar que não possui uma convivência íntima e diária com a criança

Familiar que possua algum comprometimento mental

Familiar que não se disponibilizarem a responder o questionário na íntegra ou recusarem participação na pesquisa.

### CONCLUSÃO

ELEGÍVEL

NÃO ELEGÍVEL

### SE ELEGÍVEL, CONCORDA EM PARTICIPAR?

1.  SIM

2.  NÃO

## **APÊNDICE 2**

### **Faculdade Pernambucana de Saúde**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

### **TÍTULO: A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO IMIP**

JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS:

Você está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa intitulada “**a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos no IMIP**” O objetivo desse projeto é “compreender a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos”.

Os dados serão coletados pelos pesquisadores nos momentos em que os familiares estiverem disponíveis no ambiente de convivência do hospital. Serão coletados também os dados sociodemográficos dos participantes para uma compreensão mais aprofundada sobre os mesmos. O período de participação do voluntário na pesquisa começará a partir do momento em que o mesmo aceitar participar livremente da pesquisa, concordar com os objetivos da pesquisa e tiver as dúvidas esclarecidas, caso existam. Terminará assim que os objetivos da pesquisa forem cumpridos e as informações sobre o estudo forem fornecidas.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

### **DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Dra. Juliana Monteiro Costa, Profa. Ana Paula Amaral Pedrosa, Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, Dra. Mônica Cristina Batista Melo, Jullyane Renata Lopes Felix e Caio Jerônimo de Albuquerque, certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

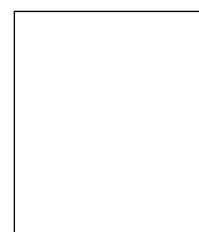
Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido (a) pelo pesquisador responsável, Jullyane Renata Lopes Felix (Endereço: Rua Tacaratu, 125, Arthur Lundgren I, Paulista, 53435-460. Telefone para contato: (81) 98697-3176. E-mail: Jully-renata@hotmail.com). Também poderei esclarecer com os outros participantes desta pesquisa, os pesquisadores: Caio Jerônimo de Albuquerque, telefone para contato: (81) 98860-8392; Dra. Juliana Monteiro Costa, telefone: (81) 98826-4456, e-mail: Jullymc@hotmail.com; Profa. Ana Paula Amaral Pedrosa, telefone: (81) 98786-2291, e-mail: mepedrosa@gmail.com; Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, telefone: (81) 99245-1890, e-mail: leopoldopsi@gmail.com e Dra. Mônica Cristina Batista Melo, telefone: (81) 99998-1301, e-mail: monicacbmelo@gmail.com. Ou, ainda, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do

IMIP, sito à Rua Jean Emile Favre nº 422, Imbiribeira. Tel: (81)3035-7732 que funciona de segunda a sexta feira no horário de 09:00 às 11:30 e de 14:00 às 16:00 no prédio do Bloco 9, sala 9.1.10 B, 1º andar e pelo e-mail: comite.etica@fps.edu.br.

O CEP-FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.



Impressão digital

_____	_____	_____
Nome	Assinatura do Participante	Data
_____	_____	_____
Nome	Assinatura do Participante	Data
_____	_____	_____
Nome	Assinatura do Participante	Data



## APÊNDICE 3

### Roteiro de entrevista

**TÍTULO PROJETO:** A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO IMIP.

**Número do formulário:**

**Pesquisador** \_\_\_\_\_ **Local** \_\_\_\_\_

**Data da coleta de dados** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

<b>I. Dados Sócios demográficos</b>	
Iniciais do participante:	
Iniciais da criança:	
Idade	Participante:
	Criança:
Sexo	Participante:
	Criança
Escolaridade	Participante:
	Criança:
Naturalidade	Participante:
	Criança:
Com quem reside:	Participante:
Estado civil:	
Qual o grau do parentesco com a criança:	
Quando recebeu o diagnóstico (data):	
Qual foi o diagnóstico:	
Há quanto tempo à criança está hospitalizada em cuidados paliativos oncológicos:	

## **II. Entrevista Semidirigida envolvendo o fenômeno em questão**

1. O que você compreende acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos?

2. Como é para você, enquanto familiar, ter uma criança hospitalizadas em Cuidados Paliativos Oncológicos?

3. Como é a vivência do momento de transição da abordagem curativa para a paliativa?

4. Quais são as estratégias de enfrentamento que você utiliza para lidar com essa situação?

5. Qual a relação da equipe de saúde com o paciente em cuidados paliativos e os seus familiares?

6. Você gostaria de abordar mais alguma questão que não foi trazida na entrevista?

## ANEXO 1

### Carta de Anuência

IlmoSr/. \_\_\_\_\_

Função: \_\_\_\_\_

Vimos por meio desta, solicitar autorização institucional para realização do projeto de pesquisa intitulado “**a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos no IMIP**” coordenado pela pesquisadora Dra. Juliana Monteiro Costa, Profa. Ana Paula Amaral Pedrosa, Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, Dra. Mônica Cristina Batista Melo e pelos alunos Jullyane Renata Lopes Felix e Caio Jerônimo de Albuquerque. O objetivo da pesquisa é “compreender a experiência de famílias de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos oncológicos”. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

Informamos também que o projeto só será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucana de Saúde CEP/FPS.

Recife, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Carimbo e Assinatura do pesquisador

( ) concordo com a solicitação      ( ) não concordo com a solicitação

\_\_\_\_\_  
Carimbo e assinatura do responsável pelo setor

## **ANEXO 2**

### **Normas da revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar:**

Todas as submissões de trabalhos devem seguir as Normas de Publicação da APA: Publication Manual of the American Psychological Association (5ª edição, 2001), no que diz respeito ao estilo de apresentação do trabalho e aos aspectos éticos inerentes à realização de um trabalho científico. Quando pertinente, a cópia do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa deve ser encaminhada na ocasião da submissão do trabalho, para que se possa dar início ao processo editorial. Os manuscritos devem ser redigidos em português, em inglês, em espanhol ou em francês.

Para um guia rápido em português, consulte Uma Adaptação do Estilo de Normalizar de Acordo com as Normas da APA. Para exemplos de seções do manuscrito (em inglês), sugere-se Psychology With Style: A Hypertext Writing Guide (for the 5th edition of the APA Manual).

### **2) FORMATAÇÃO**

#### **a) Arquivo e número de página**

Os trabalhos devem estar em formato doc e não exceder o número máximo de páginas (iniciando no Resumo como página 1 e incluindo Resumo, Abstract, Figuras, Tabelas, Anexos e Referências, além do corpo do texto) indicado para cada tipo de trabalho aceito, a saber:

- Relato de pesquisa, artigo teórico, trabalho de revisão crítica e sistemática de literatura: 15 a 25 páginas.
- Relatos de experiência profissional: 10 a 15 páginas.
- Carta ao editor, nota técnica e resenhas: 3 a 10 páginas.

- b) papel: tamanho A4 (21 x 29,7 cm).
- c) fonte: Times New Roman, tamanho 12, ao longo de todo o texto, incluindo Referências, Notas de Rodapé, Tabelas, etc.
- d) margens: 2,5 cm em todos os lados (superior, inferior, esquerda e direita).
- e) espaçamento: espaço duplo ao longo de todo o trabalho, incluindo Folha de Rosto, Resumo, Corpo do Texto, Referências, etc.
- f) alinhamento: esquerda
- g) recuo da primeira linha do parágrafo: tab = 1,25cm
- h) Numeração das páginas: no canto direito superior
- i) Cabeçalho de página: as primeiras duas ou três palavras do título devem aparecer cinco espaços à esquerda do número da página.
- j) endereços da Internet: Todos os endereços "URL" (links para a internet) no texto (ex.: <http://pkp.sfu.ca>) deverão estar ativos.
- k) Ordem dos elementos do trabalho: Folha de rosto sem identificação, Resumo e Abstract, Corpo do Texto, Referências, Anexos, Notas de Rodapé, Tabelas e Figuras. Inicie cada um deles em uma nova página.

### **3) ELEMENTOS DO TRABALHO**

- a) Folha de rosto sem identificação: título em português (máximo 15 palavras, maiúsculas e minúsculas, centralizado) e o título em inglês compatível com o título em português.
- b) Resumos em português e inglês: Parágrafo com no máximo 200 palavras (relato de pesquisa, artigo teórico, trabalho de revisão crítica e sistemática de literatura) ou 150

palavras (relato de experiência profissional, carta ao editor, nota técnica e resenhas), com o título e o resumo escrito centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Ao fim do resumo, listar pelo menos três e no máximo cinco palavras-chave em português (em letras minúsculas e separadas por ponto e vírgula), preferencialmente derivadas da Terminologia em Psicologia, da Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia. O resumo em inglês (abstract) deve ser fiel ao resumo em português, porém, não uma tradução "literal" do mesmo. Ou seja, a tradução deve preservar o conteúdo do resumo, mas também adaptar-se ao estilo gramatical inglês. Rev. SBPH tem, como procedimento padrão, fazer a revisão final do abstract, reservando-se o direito de corrigi-lo, se necessário. Isto é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação estará disponível em todos os indexadores da revista. O abstract deve ser seguido das keywords (versão em inglês das palavras-chave).

c) Corpo do Texto: Não é necessário colocar título do manuscrito nessa página. As subseções do corpo do texto não começam cada uma em uma nova página e seus títulos devem estar centralizados, e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, Resultados, Método e Discussão, em artigos empíricos). Os subtítulos das subseções devem estar em itálico e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, os subtítulos da subseção Método: Participantes, ou Análise dos Dados).

As palavras Figura, Tabela, Anexo que aparecerem no texto devem ser escritas com a primeira letra em maiúscula e acompanhadas do número (Figuras e Tabelas) ou letra (Anexos) ao qual se referem. Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto.

Sublinhados, Itálicos e Negritos: Sublinhe palavras ou expressões que devam ser enfatizadas no texto impresso, por exemplo, "estrangeirismos", como self, locus, etc e

palavras que deseje grifar. Não utilize itálico (menos onde é requerido pelas normas de publicação), negrito, marcas d'água ou outros recursos que podem tornar o texto visualmente atrativo, pois trazem problemas sérios para editoração.

Dê sempre crédito aos autores e às datas de publicação de todos os estudos referidos. Todos os nomes de autores cujos trabalhos forem citados devem ser seguidos da data de publicação. Todos os estudos citados no texto devem ser listados na seção de Referências.

Exemplos de citações no corpo do manuscrito:

Os exemplos abaixo auxiliam na organização de seu manuscrito, mas certamente não esgotam as possibilidades de citação em seu trabalho. Utilize o *Publication Manual of the American Psychological Association* (2001, 5ª edição) para verificar as normas para outras referências.

- Citação de artigo de autoria múltipla:

Artigo com dois autores: cite os dois nomes sempre que o artigo for referido:

Magtaz e Berlinck (2012) referem-se à temática da oralidade na melancolia (...)

A questão da oralidade na melancolia (Magtaz & Berlink, 2012) (...)

Artigo com três a cinco autores: cite todos os autores só na primeira citação e nas seguintes cite o primeiro autor seguido de et al., data:

Sobre a avaliação do modelo de organização de uma unidade de emergência Santos, Scarpelini, Brasileiro, Ferraz, Dallora e Sá (2013) apontam (...)

Este assunto foi descrito em outro artigo (Santos et al., 2003) (...)

Artigo com seis ou mais autores: cite no texto apenas o sobrenome do primeiro autor, seguido de "et al." e da data.

Porém, na seção de Referências Bibliográficas todos os nomes dos autores deverão ser relacionados.

- Citações de obras antigas e reeditadas

Segundo Foucault (1980/2011) (...)

A respeito da história das práticas institucionais (Foucault, 1980/2011) (...)

Na seção de referências, citar

Foucault, M. (2011). O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Editora Forense. (Trabalho original publicado em 1980)

- Citações diretas

Citações diretas com menos de 40 palavras devem ser incorporadas no parágrafo do texto, entre aspas. Citação com mais de 40 palavras devem aparecer sem aspas em um parágrafo no formato de bloco, com cada linha recuada 5 espaços da margem esquerda. Citações com mais de 500 palavras, reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita do detentor dos direitos autorais do trabalho original para a reprodução. A permissão deve ser endereçada ao autor do trabalho submetido. Os direitos obtidos secundariamente não serão repassados em nenhuma circunstância. A citação direta deve ser exata, mesmo se houver erros no original. Se isso acontecer e correr o risco de confundir o leitor, acrescente a palavra [sic], sublinhado e entre colchetes, logo após o erro. Omissão de material de uma fonte original deve ser indicada por três pontos (...). A inserção de material, tais como comentários ou



observações devem ser feitos entre colchetes. A ênfase numa ou mais palavras deve ser feita com fonte sublinhada, seguida de [grifo nosso].

Atenção: Não use os termos apud, op. cit, id. ibidem, e outros. Eles não fazem parte das normas da APA (2001, 5ª edição).

#### d) Referências Bibliográficas

Inicie uma nova página para a seção de Referências Bibliográficas, com este título centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Apenas as obras consultadas e mencionadas no texto devem aparecer nesta seção. Continue utilizando espaço duplo e não deixe um espaço extra entre as citações. As referências devem ser citadas em ordem alfabética pelo sobrenome dos autores, de acordo com as normas da APA (veja alguns exemplos abaixo). Utilize o Publication Manual of the American Psychological Association (2001, 5ª edição) para verificar as normas não mencionadas aqui.

Em casos de referência a múltiplos estudos do(a) mesmo(a) autor(a), utilize ordem cronológica, ou seja, do estudo mais antigo ao mais recente. Nomes de autores não devem ser substituídos por travessões ou traços.

Exemplos de referências:

- Artigo de revista científica

Rosa, M. D. (2013) Psicanálise implicada: vicissitudes das práticas clinicopolíticas. Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, 41, 29-40.

- Artigo de revista científica paginada por fascículo

Proceder de acordo com o indicado acima, e incluir o número do fascículo entre parênteses, sem sublinhar, após o número do volume.

- Artigo de revista científica editada apenas em formato eletrônico

Maia, M. V. M., & Pinheiro, N. N. B. (2008, maio) Um mundo arcaico de vastas emoções e pensamentos imperfeitos: reflexões sobre sonhos e atos agressivos na adolescência. *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology On Line*, 5(1). Recuperado em 12 de novembro, 2013, de [www.fundamentalpsychopathology.org](http://www.fundamentalpsychopathology.org)

- Livros

Moretto, M. L. (2001). *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Capítulo de livro

Albert, S. (2006). A estrutura e as redes em psicanálise. In S. Albert & A. C. Figueiredo (Orgs.), *Psicanálise e saúde mental: uma aposta* (PP. 83-100). Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

- Obra antiga reeditada em data posterior

Nietzsche, F. W. (2006). *Introdução à tragédia de Sófocles*. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar. (Trabalho original publicado em 1870)

- Trabalhos inseridos em coletânea de obras de um autor

Freud, S. (1969a). Além do princípio de prazer. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., V.18, pp. 13-75). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1920)

Freud, S. (1969b). O ego e o id. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., V.19, pp. 15-85). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1923)

- Autoria institucional

Ministério da Saúde (2012). Autoavaliação para melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica: AMAQ. Brasília, DF: Editora MS.

- Trabalho publicado em anais, resumos, e outras publicações de eventos

Dunker, C. I. L. (2006) Elementos para uma Metapsicologia do Corpo. Anais do II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental: Belém, PA. São Paulo: Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental.

- Teses ou dissertações

Nogueira, L. C. (1972). Contribuição ao estudo do inconsciente freudiano. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

- Documentos legislativos

Lei n. 10.216 (2001, 06 de abril). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF: Presidência da República.

#### e) Anexos

Devem ser evitados sempre que possível, e acrescentados somente se contiverem informações consideradas indispensáveis, como testes não publicados ou descrição de equipamentos ou materiais complexos. Os Anexos devem ser apresentados cada um em uma nova página. Os Anexos devem ser indicados no texto e apresentados no final do manuscrito, identificados pelas letras do alfabeto em maiúsculas (A, B, C, e assim por diante), se forem mais de um.

#### f) Notas de rodapé

Devem ser evitados sempre que possível, no entanto, se não houver outra possibilidade, devem ser indicadas por algarismos arábicos no texto e apresentadas após os Anexos. O título (Notas de Rodapé) aparece centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Recue a primeira linha de cada nota de rodapé em 1,25cm e numere-as conforme as respectivas indicações no texto.

#### g) Tabelas

Devem ser elaboradas em Word (.doc) ou Excel. No caso de apresentações gráficas de tabelas, use preferencialmente colunas, evitando outras formas de apresentação como pizza, etc. Nestas apresentações evite usar cores. Cada tabela começa em uma página separada. A palavra Tabela é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à tabela. Dê um espaço duplo e digite o título da tabela à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento.

#### h) Figuras

Devem ser do tipo de arquivo JPG e apresentadas em uma folha em separado. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento. A palavra Figura é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à figura. Dê um espaço duplo e digite o título da figura à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo.

As palavras Figura, Tabela e Anexo que aparecerem no texto devem, sempre, ser escritas com a primeira letra em maiúscula e devem vir acompanhadas do número (para Figuras e Tabelas) ou letra (para Anexos) respectivo ao qual se referem. A utilização de expressões como "a Tabela acima" ou "a Figura abaixo" não devem ser utilizadas, porque no processo de editoração a localização das mesmas pode ser alterada. As normas da APA

(2001, 5ª edição) não incluem a denominação de Quadros ou Gráficos, apenas Tabelas e Figuras.

ATENÇÃO: Todo o processo editorial da Rev. SBPH é feito eletronicamente no site <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/sbph/>. Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, e-mail ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pelo Editor-chefe.

### **PROCESSO DE AVALIAÇÃO DO TRABALHO**

Os manuscritos recebidos eletronicamente em <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/sbph/> que estiverem de acordo com as normas da revista e que forem considerados como potencialmente publicáveis por Rev. SBPH serão encaminhados pelo Editor-chefe para a Comissão Editorial, que fará o encaminhamento para o Conselho Editorial ou para os avaliadores ad hoc.

Os avaliadores ad hoc poderão recomendar à editora-chefe a aceitação sem modificações, aceitação condicional a modificações recomendadas ou a rejeição do manuscrito, com as devidas justificativas. A identidade dos avaliadores não será informada aos autores dos manuscritos. Os autores terão acesso às cópias dos pareceres dos avaliadores ad hoc, que conterão as justificativas para a decisão do avaliador. O texto encaminhado aos avaliadores não terá identificação da autoria.

Versões reformuladas serão apreciadas pelo Comissão Editorial e pelo Conselho Editorial, que podem solicitar tantas mudanças quantas forem necessárias para a aceitação final do texto. A decisão final sobre a publicação de um manuscrito será sempre do Editor-Chefe. A identidade dos autores poderá ser informada ao Comissão Editorial.

O Comissão Editorial reserva-se o direito de fazer pequenas modificações no texto dos autores para agilizar seu processo de publicação. Casos específicos serão resolvidos pelo Conselho Editorial.

Os autores poderão acompanhar todas as etapas do processo editorial via internet.

No último número de cada ano da revista serão publicados os nomes dos avaliadores ad hoc que realizaram a seleção dos artigos daquele ano, sem especificar quais textos foram analisados individualmente.

Antes de enviar os manuscritos para publicação eletrônica, a Editora-Chefe enviará uma prova para a revisão dos autores. Esta revisão deverá ser feita em cinco dias úteis e devolvida à revista. Caso os autores não devolvam indicando correções, o manuscrito será publicado conforme a prova.