

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM REABILITAÇÃO
FÍSICO-MOTORA**

**O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS
FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM
TRATAMENTO DE CÂNCER**

MONOGRAFIA DE ESPECIALIZAÇÃO

Jocinara Goulart Camargo

Santa Maria, RS, Brasil.

2012

**O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS
FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM
TRATAMENTO DE CÂNCER**

Jocinara Goulart Camargo

Monografia de Especialização apresentada ao Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora do Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia e Reabilitação da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista em Reabilitação Físico-Motora**

Orientadora: Prof^a Ms. Amara Lúcia Holanda Tavares Batisttel

Santa Maria, RS, Brasil.

2012

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a
Monografia de Conclusão de Curso

**O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E
CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER**

elaborada por
Jocinara Goulart Camargo

como requisito parcial para obtenção do grau de
Especialista em Reabilitação Físico-Motora

COMISSÃO EXAMINADORA:

Amara Lúcia Holanda Tavares Batittel, Ms.
(Presidenta/Orientadora)

Analú Lopes Rodrigues, Dr^a. (UFSM)

Dani Laura Peruzzolo, Ms. (UFSM)

Santa Maria, 04 de julho de 2012.

RESUMO

Monografia
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora
Universidade Federal de Santa Maria

O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER.

AUTORA: JOCINARA GOULART CAMARGO

ORIENTADORA: AMARA LÚCIA HOLANDA TAVARES BATTISTEL

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 04 de Julho de 2012.

O processo de hospitalização da criança tende a ser um evento traumático para a toda família, especialmente quando se trata de uma doença grave e cheia de estigmas como é o câncer infantil, cujo tratamento em geral envolve um longo tempo de internação e cuidados prolongados que ocasionam mudanças no cotidiano do paciente e também da sua família, pois nestas circunstâncias as pessoas deixam de realizar suas atividades diárias, gerando uma crise complexa e difícil entre o paciente e a família. De modo que não apenas o paciente, mas também os familiares necessitam de atendimento e orientação, visto que, a rotina do familiar se desestrutura na medida em que ele passa a cuidar mais do doente do que de si mesmo. Em consequência disso, muitas vezes pode comprometer seu cotidiano e sua vida como um todo. Assim, este estudo teve como objetivo avaliar o nível do estresse e a sua influência no cotidiano e na qualidade de vida dos familiares e cuidadores de criança em tratamento de câncer.

Palavras-chave: Hospitalização infantil. Cuidador. Estresse. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Monograph
Specialization Course in Physical Rehabilitation Motor
Federal University of Santa Maria

THE IMPACT OF STRESS OF DAILY LIFE AND FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN IN TREATMENT OF CANCER

AUTHOR: JOCINARA GOULART CAMARGO
ADVISOR: AMARA LÚCIA HOLANDA TAVARES BATTISTEL
Date and Location of Defense: Santa Maria, 04 July 20012

The process of hospitalization of the child tends to be a traumatic event for the whole family, especially when it comes to serious illness and stigma as it is full of childhood cancer, whose treatment usually involves a long hospitalization and prolonged care that cause changes in the daily life of the patient and also of his family. The illness and the hospitalization cause changes in the patients' routine and also in his family, because in these circumstances people tend to stop practicing their usual activities, creating a complex and difficult crisis between the patient and the family. So that not only the patient, but also the relatives need guidance and attention, seen that, the family routine destroys itself at the moment they spend more time taking care of the patient than of themselves. As a result, many times the job might be compromised and your life as a whole. Despite the small literature about this subject, is known that the occupational therapy through a wide and humanized approach directs its practices to the confrontation and resolution of patients and family's difficulties. Thus, this final graduation work consists as a theme for the contribution to the occupational therapy to qualify the routine of relatives of people in hospitalization process.

Keywords: Child hospitalization. Caregiver. Stress. Quality of Life

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
Artigo - O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO PARA O CÂNCER	9
Resumo	9
Summary	10
Introdução	10
Material e método	11
Resultados	13
Discussão	14
Conclusão	17
Referências	19
CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	22
ANEXOS	23

INTRODUÇÃO

O processo de adoecimento que culmina na internação hospitalar é às vezes longo e doloroso, em geral causa profundas mudanças na vida do usuário e familiares. É comum haver um rompimento das atividades cotidianas, alterações no relacionamento entre os familiares e amigos, dando lugar à rotina hospitalar que o tratamento exige (KOVASC, 2008). O adoecimento e a hospitalização ao ocasionar mudanças significativas no cotidiano e no desempenho das atividades diárias, tanto do paciente quanto de sua família, muitas vezes exigem uma nova redefinição de papéis de cada um de seus membros (DE CARLO 2008).

Valle (2011) enfatiza a responsabilização da família relativa às alterações sofridas pelo usuário no processo de hospitalização. Quando se trata de hospitalização infantil, na grande maioria dos casos a estrutura familiar deposita nas mães o principal agente do cuidado à criança. Essa atenção e cuidado implica a responsabilidade prática para viabilizar os procedimentos necessários para o tratamento, além da necessidade de dedicação de um maior tempo a estes cuidados tanto no que se refere aos procedimentos terapêuticos, quanto à proposição de acolhimento, segurança e apoio durante a hospitalização (MCGUIRRE et al., 2004; CROWE; VANLEITE; BERGHMANS, 2000; COYNE, 1997).

De modo geral os profissionais da saúde têm o foco de sua atenção centrado no usuário e o cuidador fica à margem desse processo. Entretanto estudos mais recentes (OLIVEIRA, 2005) têm demonstrado a necessidade e importância do cuidado ao cuidador. Sendo assim, não apenas o paciente, mas também os familiares e o cuidadores necessitam de atendimento e orientação, tendo em vista, a desestruturação da rotina do familiar, em virtude da grande parcela de tempo dedicado aos cuidados com o usuário. Uma vez que ao assumir o cuidado com o outro, a vida do cuidador recebe o status de segundo plano, surgem muitas privações. Além desses fatores existe ainda a tensão e ansiedade inerentes ao processo de adoecimento, tratamento e hospitalização do familiar.

O interesse por esse tema surgiu desde a graduação da pesquisadora, quando realizou o estágio curricular no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad) no Hospital Universitário de Santa Maria. A partir do que dedicou, ao trabalho de conclusão de curso, aos estudos sobre a importância da escuta,

atenção e orientação quanto às mudanças necessárias, porém complexas, que envolvem toda família em um contexto de hospitalização infantil.

Assim, durante a realização da especialização, o foco da atenção e realização das atividades práticas se manteve voltados a esta temática e foram realizadas no CTCriac, de onde surge o interesse por este estudo que tem como problema de pesquisa: **Quais os efeitos do estresse no cotidiano e na qualidade de vida dos cuidadores de criança em tratamento de câncer?**

Para realização desta pesquisa foram utilizados como instrumentos para coleta de dados um questionário sociodemográfico; o Inventário de Sintomas de Stress (ISS) de Lipp(1994) e a versão abreviada do instrumento *de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-Bref*. Foram entrevistadas mães de crianças em tratamento de câncer no Centro de Tratamento de Câncer do Hospital Universitário de Santa Maria. A seguir será apresentado o artigo decorrente da pesquisa realizada.

O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER.

THE IMPACT OF STRESS OF DAILY LIFE AND FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN IN TREATMENT OF CANCER

Jocinara Goulart Camargo¹; Amara Lúcia Holanda Tavares Batistte²

¹Especializanda em Reabilitação Físico-motora do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal(UFSM),Terapeuta Ocupacional,Santa Maria RS-Brasil, e-mail:nara_camargo@hotmail.com

²Docente do Departamento de Fisioterapia e Reabilitação/UFSM Terapeuta Ocupacional/Mestre em Educação-UFSM ,Doutoranda em Educação/UFSM, e-mail: amarahb@gmail.com

Resumo

Esta pesquisa teve como avaliar o nível do estresse e a sua influência no cotidiano e na qualidade de vida dos familiares e cuidadores de criança em tratamento de câncer. **Métodos:** participaram da pesquisa vinte e quatro mães de crianças em tratamento de câncer. O Grupo I, constituído por de mães de crianças hospitalizadas no Centro de Tratamento de Câncer e o Grupo II formado por mães de crianças em tratamento ambulatorial de quimioterapia, ambos, no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) - RS, Brasil. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram um questionário sociodemográfico, a versão abreviada do instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-Bref composto de 26 questões, divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Social, e Meio Ambiente) e a Escala Inventário de Sintomas de Stress (ISS) de Lipp. **Resultados:** Na escala de Qualidade de Vida foi observada uma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,03$) apenas no domínio físico. Em relação ao nível de estresse não foi observada diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos. **Conclusão:** A análise dos dados reflete uma situação multifatorial, em que obtemos a média da Qualidade de Vida dos cuidadores entre os domínios de 66,1 os que pode ser considerado uma qualidade de vida moderada. O Grupo II apresenta melhor Qualidade de Vida em relação ao Grupo I.

Descritores: Hospitalização infantil. Cuidador. Estresse. Qualidade de Vida.

Summary

The aim of this study was to evaluate the level of stress and its influence on daily life and quality of life for families and caregivers of children undergoing cancer treatment methods: the sample twenty-four relatives or caregivers of children hospitalized or undergoing chemotherapy University Hospital of Santa Maria (HUSM), in Santa Maria, RS, and Brazil. The same answer to questions asked by the evaluation instrument of quality life WHOQOL-bref consists of 26 questions divided into four domains (Physical, Psychological, Social Affairs and the Environment). The survey used the Scale Stress Symptoms Inventory (ISS) Lipp, clinical socio-demographic questionnaire, which was collected in a single session in the afternoon. Each participant was interviewed for approximately 50 minutos the period May-June 2012. Results: Quality of Life scale was observed a statistically significant difference ($p = 0.03$) only in the physical domain. Regarding the stress level was not statistically significant difference between the two groups. Conclusion: The analysis of the data reflects a multifactorial situation, where we obtain the average quality of life of caregivers between the domains of the 66.1 that can be considered a moderate quality of life. Group II has a better quality of life compared to Group I.

Descriptors: Child hospitalization. Caregiver. Stress. Quality of Life.

INTRODUÇÃO

O processo de hospitalização da criança tende a ser um evento traumático para a toda família, especialmente quando se trata de uma doença grave e cheia de estigmas como é o câncer infantil, cujo tratamento em geral envolve um longo tempo de internação e cuidados prolongados. Este processo costuma modificar as relações entre os membros da família exigindo a reordenação dos papéis na distribuição das atribuições com os cuidados ao pequeno paciente e com a rotina doméstica. Este contexto, muitas vezes provoca uma desestruturação familiar e leva especialmente o cuidador principal a se expor ao seu limite. Na grande maioria dos casos o cuidar está sob a responsabilidade da figura feminina, baseado em valores que foram perpetuados de uma geração a outra, bem como na crença materna de que nenhuma outra a pessoa desempenharia melhor a função de cuidar e proteger seu filho do que ela própria¹.

O ato de cuidar demanda a responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e exige a dedicação de um tempo significativo frente aos cuidados com o paciente, o que leva ao afastamento do cuidador dos demais membros da família. Quando esse cuidador é a figura materna, esse distanciamento tanto do lar quanto dos demais filhos, aliados ao cansaço físico demandado pela tarefa de cuidar e os receios e temores

relativos à doença do filho, levam conseqüentemente ao estresse e à diminuição da qualidade de vida. Esses estudos demonstram que se pode supor que as mães provavelmente são alvos potenciais dos diferentes estressores presentes neste processo, sendo também o membro da família que mais adaptações deve fazer em suas rotinas de vida².

De acordo com o estudo estresse pode provocar tanto sintomas físicos quanto psicológicos. Os possíveis efeitos em relação ao estresse são ansiedade, pânico, tensão, angústia insônia, dificuldade interpessoais, preocupação excessiva, incapacidade de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva³. Em relação ao conceito de Qualidade de Vida, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta uma definição subjetiva uma vez que relaciona o conceito à percepção do indivíduo sobre as condições de sua vida, em um contexto cultural e em um sistema de valores em que ele vive e ainda relacionados aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Trata-se, portanto, de um conceito multidimensional que engloba diferentes domínios como o físico, o psicológico, o afetivo e as relações sociais, a partir de uma concepção subjetiva sobre diversos aspectos da vida difícil de ser avaliada. No caso da qualidade de vida do cuidador da criança em tratamento de câncer, esse conceito pode variar de acordo com as características de cada criança, da mãe e também da família e está relacionada ao excesso de exigências, de cuidados e de tarefas peculiares e que podem resultar em estresse e tensão emocional².

A criança hospitalizada é o foco primordial de atenção dos diversos profissionais, envolvidos em seu tratamento, enquanto o familiar/cuidador é visto como aquele que ajuda no processo de cuidar, e na maioria das vezes, não é reconhecido como uma pessoa que está passando por processo doloroso e que também necessita de auxílio e apoio⁴. O cuidador precisa ser reconhecido como um importante aliado no tratamento da criança hospitalizada, tendo em vista que “o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença”⁵, entretanto também precisa ser creditado como alguém que também necessita de cuidados.

Diante deste contexto, este estudo teve como objetivo avaliar o nível do estresse no cotidiano e na qualidade de vida dos cuidadores de criança em tratamento de câncer e determinar se há algum tipo de relação entre o Estresse e a Qualidade de Vida.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal com 24 mães/cuidadoras de crianças, entre 06 e 12

anos de idade, em tratamento de câncer no Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente como Câncer (CTCriad) do Hospital Universitário de Santa Maria -RS(HUSM), as quais foram selecionadas a partir dos dados contidos nos prontuários do hospital. Foram excluídos os prontuários de pacientes internados há menos de uma semana ou há mais de dois anos e cuidadores que não tinham vínculo familiar.

Esta pesquisa foi realizada de acordo com as normas estabelecidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes do estudo receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que tomassem conhecimento do caráter da pesquisa, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (CAAE –00572412.0. 0000.5346). O objetivo e protocolo de avaliação foram explicados a cada participante que responderam aos questionários sob a forma de entrevista e a coleta de dados foi feita sempre pelo mesmo pesquisador em um único encontro com duração média de 50 minutos.

A amostra foi dividida em dois grupos conforme o tipo de tratamento recebido pelas crianças. O Grupo I foi constituído por 13 cuidadores de crianças hospitalizadas no CTCriad e o Grupo II, formado por 11 cuidadores de crianças em atendimento Ambulatorial de Quimioterapia.

Quanto aos instrumentos utilizados para a coleta de dados, foram utilizados um questionário sociodemográfico; o Inventário de Sintomas de Stress (ISS) de Lipp e Guevara (1994). O inventário visa identificar se o indivíduo possui sintomas de estresse, o tipo de sintoma (somático ou psicológico) e a fase de estresse em que o indivíduo se encontra (Alerta, Resistência e Exaustão); e para avaliar a Qualidade de Vida, foi utilizada a versão abreviada do instrumento *de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-Bref*, a qual adota um conceito multidimensional que visa identificar o que as pessoas consideram importante abordar ao medir a Qualidade de Vida. É composto de 26 questões, duas gerais relativas à qualidade de vida geral e satisfação com a saúde e 24 englobadas nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Por meio deste instrumento é possível avaliar a intensidade do prejuízo que o cuidar provoca em áreas da vida pessoal do sujeito (sono, trabalho, estudo, lazer, humor, vida sexual, vida social, planos para o futuro, relacionamento familiar, saúde, apetite, cuidado pessoal).

Para análise estatística foi utilizado o programa SPSS (Statistical Package for the Social Science) versão 13.0. Foi realizada a estatística descritiva por meio de média e desvio padrão. A normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk, através do qual foi verificado que os dados seguiram distribuição normal. Ainda, foi utilizado o teste T de

Student para verificar se havia diferenças estatísticas entre os Grupos. Foi considerado um nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Os dados sociodemográficos demonstraram que dentre os 24 familiares entrevistados, o cuidador principal foram às mães. A ocupação mais frequentemente encontrada era do lar, com 52% de representatividade, 18% eram agricultoras, 9% tinham emprego doméstico e as demais com representatividade de 4% entre enfermeiras, técnicas em enfermagem, balconista, caixa, entre outros. Em relação ao número de filhos, 34% das mães entrevistadas possuíam apenas um filho, 29% possuíam três filhos, 25% tinham dois filhos e 4% com 5, 6 e 7 filhos. Quanto ao estado civil 77% das mães são casadas, 14% solteiras e 9% divorciadas.

A seguir serão apresentados os dados referentes às respostas obtidas na escala WHOQOL-*brief*. Quando aplicado o questionário referente à qualidade de vida e o teste T de Student entre os grupos, foi verificada uma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,03$) entre os dois grupos observados apenas no que se refere ao Domínio Físico. As questões relativas a este domínio abordam dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso. Nos Domínio Psicológico, Meio Ambiente e Relações Sociais não houve diferenças entre os grupos, conforme pode ser visto na tabela 1.

	Domínios			
	Físico	Psicol.	Rel. sociais	Meio Amb.
Internados	66,1	73,33	81,4	73,4
Ambulatório	76,6	79,02	83,3	80,05
teste-t	0,03	0,23	0,77	0,52

Tabela 1: Qualidade de vida do grupo participante da pesquisa.

Com relação ao escore total do WHOQOL-Bref, ainda não está disponível na literatura um ponto de corte que indique quais valores representam uma boa ou má percepção da Qualidade de Vida. No entanto, considerando que a pontuação máxima é 100 pontos e neste estudo, em todos os domínios, foi obtido escores superiores a 60 pontos, conclui-se que os sujeitos desta pesquisa apresentam índices compatíveis com a classificação de boa Qualidade de Vida.

Em relação ao nível de estresse, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos, ambos encontram-se nos mesmos níveis, com predominância das fases de Resistência e de Exaustão. Como pode ser verificado na Tabela 2.

	Sem sintomas	Alerta	Resistência	Exaustão	Teste t
Internados	3	1	5	4	0,48
Ambulatório	1	2	3	5	

Tabela 2: Nível de estresse do grupo participante da pesquisa.

DISCUSSÃO

Os dados sócio-demográficos desta pesquisa demonstraram que 77% da amostra foram constituídas por mulheres, trabalhadora do lar, casada, com único filho. Ficou também evidenciado como sugere a literatura⁴ que muitos cuidadores perdem o emprego, em decorrência da dificuldade para conciliar as atividades do cuidado e o trabalho. Estes dados também são coerentes com os estudos, os quais sugerem a influência de fatores culturais e de gênero, uma vez que cuidar da casa, dos filhos, dos pais e parentes tem sido considerado um “dever específico” da mulher, ou seja, é esperado pela sociedade que a mulher exerça o papel de cuidadora⁶.

Ao assumir essa função, a mãe se distancia dos diversos papéis normalmente assumidos pela mulher em nossa sociedade, tais como o papel de trabalhadora, de mulher e de companheira, de filha e de mãe de outros filhos, para se tornar em tempo integral, mãe da criança que necessita de cuidados hospitalares, evidenciando uma situação de conflito para ela. Além dessa mudança de foco em seu cotidiano, a mãe da criança hospitalizada passa a conviver com a sensação de incapacidade e impotência que muitas vezes se abate sobre ela, diante do diagnóstico de uma doença grave muitas vezes associado a agitação, desestruturação e sentimentos de culpa, medo e raiva, que inclusive pode inviabilizar os cuidados com o usuário.^{2,14}

Assim, diante da necessidade de permanecer no ambiente hospitalar, as mães passam a conviver com um novo cotidiano e se deparam com a necessidade de criar recursos para enfrentar e se adaptar à nova condição. Posto que quando um indivíduo se depara com o enfrentamento de uma doença grave que o expõe a uma hospitalização prolongada, é comum

surgir diversos sentimentos e mudanças em seu cotidiano que podem ser categorizados como estressores capazes de afetar as relações interpessoais dentro do sistema familiar.

Em relação aos indicadores de Estresse, os resultados observados indicaram que a maioria das mães está sob o efeito do estresse e não houve diferença estatisticamente significativa nos dois grupos observados. Os dois grupos apresentaram de forma muito semelhante às fases de Resistência e de Exaustão. Estes achados confirmam os estudos².

É comum na fase de Resistência os cuidadores demonstrarem mais preocupações com o tratamento, a severidade dos casos, a medicação, a alimentação, a higiene, a saúde e os deveres da nova rotina hospitalar que as obrigam a enfrentar diariamente a ruptura do cotidiano anterior à hospitalização. Entretanto, há a possibilidade de ocorrer uma adaptação ao contexto, à eliminação dos agentes estressantes, ou evoluir para a fase da Exaustão.

Esta fase é marcada por uma intensificação no nível de estresse em consequência do desgaste com rotina dos cuidados relativos ao tratamento, tais como repetidas visitas dos médicos e profissionais da saúde, bem como a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas, são fatores que potencializam o estresse dessas mães os pais de um filho com doença crônica⁷. Seguramente mães sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável. As dificuldades apontadas são aquelas relacionadas às questões emocionais, econômicas e cotidianas associadas aos sentimentos de culpa⁸, medo de perder o filho e não poder vê-lo crescer. Essa conjuntura favorece o surgimento de estresse o qual pode estar associado não só à gravidade do caso e período de internação, mas também as características do próprio hospital³.

Outras dificuldades apontadas nesta pesquisa são aquelas relacionadas às questões de cansaço excessivo, pensamento constante sobre um mesmo assunto. Muitas famílias das crianças e adolescentes hospitalizados relataram pensar frequentemente na doença do paciente, nas suas consequências e na melhor forma de amenizar-lhe o desconforto.

Estudos revelam¹ que mães que vivem situações semelhantes nem sempre são afetadas da mesma maneira ainda que estejam diante da mesma sobrecarga emocional. Isso porque o que determinará o impacto dessas experiências sobre o indivíduo será o significado atribuído à experiência vivenciada. Diante destes dados é possível inferir que a qualidade dos cuidados recebidos por uma criança com doença crônica pode ser afetada pelo bem-estar dos cuidadores¹⁰.

Os principais achados deste estudo indicam que a diferença significativa encontrada entre os grupos, refere-se ao instrumento de Qualidade Vida no aspecto Domínio Físico. O Grupo I apresentou menores índices quando relacionados às questões da ambientação e aco-

modações hospitalar, o que ocasiona repetidas noites mal dormidas e a preocupação em assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas e a atenção e cuidados intensivos ao paciente¹¹⁻²⁻⁴. De modo que como era esperado o Grupo I apresentou menor escore, tendo em vista que mãe, ao internar junto com o filho doente, age como se estivesse aprisionada, distante da vida fora do hospital, o que implica na responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados¹²⁻⁴⁻¹.

O Domínio Físico é o mais afetado seguido do Domínio Social, tendo em vista que os aspectos que afetam a condição física interferem diretamente nos aspectos relacionados ao ambiente em que vive. Outra questão importante a ser pontuada diz respeito à composição da rede social das mães, a qual apresenta a presença do marido, dos filhos e familiares como fontes de suporte social. Os resultados encontrados reafirmar os achados da literatura quanto à participação dos membros da família (próxima e extensa) como fontes de suporte social para as mães¹³.

Os achados afirmam que as características do ambiente hospitalar podem levar a criança a perder os vínculos com o mundo sadio, familiar e social¹⁴. O Domínio Social é o fator preditivo importante para a família uma vez que está diminuído o contato com outras pessoas, passando a interagir somente com a rotina do tratamento. Nesse sentido, a terapia ocupacional pode contribuir com um programa de humanização hospitalar provendo espaços de escuta qualificada, grupos de familiares e cuidadores que permitam à família manifestar seu sofrimento e compartilhar experiências, bem como atividades que possibilitem uma maior integração e relaxamento de modo a contribuir para que a família possa elaborar suas fragilidades, sua relação com o doente, e as suas reações frente à perspectiva diante da morte e da perda do familiar.

Os aspectos que dizem respeito ao Domínio Psicológico não são vivenciados pela criança isoladamente, também afetam aqueles que estão mais próximos como os familiares. Nesse tocante, merece destaque o sentimento de insegurança que os pais podem vivenciar devido às questões relacionadas à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado em longo prazo e à influência desse cuidado sobre a sua vida pessoal¹⁵. Sendo assim, a família merece um cuidado especial desde o instante do impacto psicológico da comunicação do diagnóstico. Esses achados são apoiados por estudos que apontam ser a família próxima ou extensa uma importante fonte que ajuda a manter a saúde dos integrantes do grupo familiar^{16 7}.

O Domínio Meio Ambiente abrange questões ligadas à segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas

informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente físico e transporte. Em uma hospitalização prolongada as questões financeiras interferem neste processo de desestruturação à medida que a família muitas vezes interrompe suas atividades de trabalho, distanciam-se da casa e demais membros da família para apoiar seu filho adoecido. Em muitos casos as mães são oriundas de cidades circunvizinhas o que implica em mudança da cidade de origem e leva a um empobrecimento da rede de suporte social.

Também foram referenciadas que as dificuldades inerentes ao acesso aos serviços de saúde contribuem para o aumento do nível de estresse do Grupo II, interferindo na qualidade de vida da mãe e da criança. Por outro lado, uma expectativa positiva sobre o curso da doença (lidar com o caráter de previsibilidade) provou estar correlacionada com uma melhor qualidade de vida, independentemente do estado de saúde do sobrevivente¹⁷.

A pesquisa demonstrou que em relação ao Domínio Social o Grupo II apresenta melhor Qualidade de Vida quando comparados ao Grupo I, devido a possibilidade de contar com a rede de suporte social, bem como diante da possibilidade da manutenção de atividades sociais e de lazer.

Para os pacientes submetidos a longos períodos de internação e/ou tratamento podem apresentar rupturas ou perdas definitivas das habilidades da vida diária, perda de interesse e vontade, entregando-se a um viver passivo e dependente¹⁸. A Terapia Ocupacional poderá proporcionar atividades que permitam expressar o sentimento de angústia e estimular futuros projetos de vida, favorecer os interesses, os contatos sociais, e o desempenho das atividades cotidianas, de trabalho e de lazer¹⁹. Diante da necessidade de permanecer no ambiente hospitalar, as mães passam a conviver com um novo cotidiano e se deparam com a necessidade de criar recursos para enfrentar e se adaptar à nova condição. Nesse contexto, a terapia ocupacional se propõe a proporcionar o enfrentamento e aplacamento dos sintomas por meio do “fazer” para construir e reconstruir, apesar da doença ou deficiência, o cotidiano dos pacientes e familiares²⁰.

CONCLUSÃO

A pesquisa trabalhou com dois grupos, o Grupo I constituído por mães de crianças hospitalizadas e o Grupo II formado por mães de crianças em tratamento ambulatorial de quimioterapia. A maioria das mães participantes da pesquisa tem são casadas, com único filho e trabalhadora do lar.

A pesquisa mostrou que o Grupo I no que se refere ao Domínio Físico apresentou diferença estatisticamente consideráveis. Este domínio traz questões referentes à dor e desconforto, energia e fadiga; sono e repouso decorrentes das mudanças nas atividades da vida cotidiana. Nesse contexto, o terapeuta ocupacional estimula a família com atividades na reorganização de seu cotidiano e auxilia no desenvolvimento de estratégias que facilitem a relação de cuidado com o paciente, inclusive trabalhando questões relativas à expressão e elaboração de sentimentos de medo, ansiedade, perda e culpa muito comum a esse público. Assim, a Terapia Ocupacional pode qualificar o cotidiano familiar durante o processo hospitalar para organizar sua rotina e propor atividades que possam dar continuidade à sua vida.

A análise da avaliação dos domínios reflete uma situação multifatorial, em que obtemos a média da Qualidade de Vida dos cuidadores entre os domínios de 66,1 os que pode ser considerado uma qualidade de vida moderada.

O impacto do estresse no cotidiano dos familiares das crianças em tratamento de câncer é em grande parte devido às preocupações em assumir a responsabilidade do cuidado com criança. A vida da mãe recebe o status de segundo plano, surgem muitas privações, geralmente há o comprometimento no desempenho de suas atividades de vida diária, de trabalho e de lazer, muitos projetos de vida precisam ser postergados. A Terapia Ocupacional intervém junto aos pacientes e familiares para buscar uma melhor qualidade de vida extra e intra-hospitalar no período de luta contra a doença, propõe atividade em grupo para que possam compartilhar experiências e sentimentos semelhantes, e ainda vencer o preconceito, a rejeição e o medo da morte do seu ente querido.

Por meio de uma abordagem ampla e humanizada a Terapia Ocupacional direciona suas práticas para o enfrentamento e resolução de diferentes necessidades e dificuldades apresentadas por usuário e familiares em diferentes contextos de vida.

Assim, atua na promoção da habilitação/reabilitação física, mental e social por meio de atividades específicas para ajudar as pessoas a alcançarem seu nível máximo de funcionalidade, independência e inclusão social, preocupa-se com a organização do cotidiano tendo em vista a emancipação, autonomia e independência das pessoas. Para tanto, junto com o usuário elabora ou re-estrutura projetos de vida, para que o sujeito desenvolva atividades que lhe são significativas no âmbito das atividades de vida diária, vida prática, vida de trabalho e de vida de lazer.

Por fim, espera-se que a presente pesquisa possa contribuir para a ampliação do conhecimento da realidade da qualidade de vida do cuidador de criança em tratamento de câncer.

REFERÊNCIAS

1. OLIVEIRA, D.M. P; PEREIRA,C,U; FREITAS,Z.M,P. **Conhecimento do cuidador de crianças com hidrocefalia** Ver.Brasileira. Enfermagem Brasília, V. 63 n. 5, 2010
2. MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. **Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.13, p.415-428, 2007.
3. LIPP MN. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL).** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.
4. BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007.
5. LANDOLT, M. A. et al. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 63, Sept. 2006.
6. BROWN, E. S. et al. **Psychiatric symptomatology and disorders in caregivers of children with asthma.** *Pediatrics*, v. 118, n. 6, p. 1715-1720, Dec. 2006.
7. BRADFORD, R. **Children, families and chronic disease.** London: Routledge1997.
8. PALM, R.C.M. **Oncologia.** In: GALVÃO, C. CAVALCANTE, A. **Terapia ocupacional-Fundamentação Prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.
9. CUNHA CM. **Avaliação Transversal da Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Câncer por meio de um instrumento genérico-“36 item short form health survey questionnaire” (SF-36).** [dissertação de mestrado]. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia; 2007. 101 p.
10. TWEEL, X. W. V. D. et al. **Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey.** *Haematologica*, Ferrata, v. 93, n. 4, p. 588-593, Apr. 2008. 1994.
11. DOCKERTY, J.D.; SKEGG, D. C.; WILLIAMS, S. M. **Economic effects of childhood cancer on families.** *Journal of Pediatrics and Child Health*, Willey, v. 39, n. 4, p. 254-258, May/June 2003.
12. MCGUIRE, B.K. et al. **Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions.** *Occupational Therapy Journal of Research*, v.24, n.2, p.54-63, 2004.

13. MOREIRA PL, Angelo M. **Tornar-se mãe de criança com câncer:** construindo a parentalidade. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2008; 16(3):355-61.
14. PRADO DE CARLO, M. M. R e LUZO M. C. de M. **Terapia Ocupacional:** reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca, 2004.
15. SILVA, N.L.P. e DESSEN, M.A. **Deficiência Mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança.** *Psicologia: teoria e pesquisa*, n.17, v. 2, p.133-141, 2001.
16. TOZO, S.M.P.S. ***O ciclo de vida familiar: um estudo transgeracional***, 2002. Tese. Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
17. BENETTON, M. J. **Trilhas associativas:** ampliando recursos na prática da terapia ocupacional, 2.ed.,São Paulo, Diagrama & Texto/CETO, 1999.
18. PENFOLD, S. L. **The role of the occupational therapist in Oncology.** *Câncer Treatment Reviews* v.22, p.75-81, 1996.
19. CAVALCANTE, A. GALVÃO, C. **Terapia ocupacional- Fundamentação Prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

CONCLUSÃO

Ao chegar ao final deste trabalho observamos que a hospitalização de uma criança por uma doença grave leva a uma desestruturação familiar. Há um rompimento da rotina a qual que converge para o investimento no tratamento do filho, este passa a ser o centro da atenção e cuidados e a toda dinâmica familiar é alterada. O cuidador principal que em geral é a mãe deixa os outros membros da família e dedica-se cotidianamente ao novo papel. Embora consciente da importância de sua presença no ambiente hospitalar não consegue desvincular-se do sentimento de culpa pela ausência do ambiente doméstico, nesse processo exige uma nova redefinição de papéis de cada um de seus membros.

Há um importante impacto do estresse no cotidiano do cuidador principal da criança em tratamento de câncer tanto daquelas hospitalizadas quanto daquelas em tratamento ambulatorial de quimioterapia. O estresse e as mudanças no cotidiano interferem na Qualidade de Vida do cuidador e pode influenciar a sua capacidade de cuidar. Esses dados levam a concluir sobre a importância de um olhar de atenção à saúde e de escuta qualificada a estes sujeitos.

Nesse sentido, a Terapia Ocupacional contribui para qualificar o cotidiano do cuidador durante o processo de hospitalização a partir da reorganização de sua rotina e da proposição de atividades que possam reorganizar os projetos de vida; grupos de atividades que viabilizem a catarse e elaboração de sentimentos e o compartilhamento de experiências. Bem como contribuir para redirecionar as fragilidades e a relação com o doente e a perspectiva diante da morte e da perda do familiar. Entendemos que a família precisa ser escutada, percebida, atendida, e orientada quanto às mudanças necessárias, porém complexas, que envolvem toda família em um contexto como este. O terapeuta ocupacional pode contribuir com estratégias que levem os sujeitos a repensar o papel da família e facilite a recomposição da unidade familiar muitas vezes perdida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DE CARLO, M. M. R. P. Dor e cuidado paliativo - Terapia ocupacional e interdisciplinaridade, São Paulo: Roca, 2008.

KOVACS, M. J. Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. IN: CARVALHO, M.M.M.J. Dor. Um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.13, p.415-428, 2007.

MCGUIRE, B. K. et al. Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *Occupational Therapy Journal of Research*, v.24, n.2, p.54-63, 2004.

MITRE, R. M. A. Terapia Ocupacional nas enfermarias pediátricas. Texto retirado dos "Anais do V Congresso Brasileiro/ VI Simpósio Latino Americano de Terapia Ocupacional". Minas Gerais, 1997.

PRADO DE CARLO, M. M. R e LUZO M. C. de M. Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca, 2004

ROZA, E. S. Da análise na infância ao infantil na análise. Rio de Janeiro: Contra capa livraria, 1997. 30

SILVA, N. L. P. e DESSEN, M. A. Deficiência Mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, n.17, v. 2, p.133-141, 2001.

SANINI C; BRUM EHM DE; BOSA CA. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. V. 20(3), p. 809-815, 2010.

LIPP MN. Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

LIPP, M.E.N. Crianças estressadas: causas, sintomas e soluções. Campinas: Papirus, 2000.

PALM, R. C. M. Oncologia. In: GALVÃO, C. CAVALCANTE, A. Terapia ocupacional-Fundamentação Prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007

OTHERO, M. B. Terapia ocupacional prática em oncologia. São Paulo: Roca, 2010.

OLIVEIRA E. A.; V. J. C.; M. A. P. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. Simpósio Morte: Valores e dimensões, p 63-68, Ribeirão Preto, 2005.

ANEXOS

ANEXO A – Normas da Revista Brasileira de Cancerologia (RBC)

A revista Brasileira de cancerologia (rBc) é uma publicação trimestral que tem por finalidade divulgar trabalhos relacionados a todas as áreas da cancerologia são aceitos para publicação textos em português, inglês e espanhol a rBc adota os "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication" do International Committee of Medical Journal Editors (icMJe) (<http://www.icmje.org>) original, incluindo tabelas, ilustrações e referências, deve seguir esses requisitos. os manuscritos devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente a rBc, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações, são de exclusiva responsabilidade do(s) autor(es).

Manuscritos que se referem a partes de uma mesma pesquisa têm a submissão desencorajada por essa revista os manuscritos publicados passarão a ser propriedade da rBc, sendo vedada tanto sua reprodução, mesmo que parcial, em outros periódicos, como sua tradução para publicação em outros idiomas, sem prévia autorização desta os manuscritos aceitos para publicação poderão ser modificados para se adequar ao estilo editorial-gráfico da revista, sem que, entretanto, nada de seu conteúdo técnico-científico seja alterado no caso de o manuscrito incluir tabelas e ilustrações previamente publicadas por outros autores e em outros veículos, é dever do autor fornecer comprovante de autorização de reprodução, assinado pelos detentores dos direitos autorais dos mesmos os leitores de periódicos biomédicos merecem ter a confiança de que o que estão lendo é original, a menos que exista uma declaração clara de que o artigo está sendo republicado por escolha do autor e do editor. as bases para essa posição são as leis internacionais de direito autoral, a conduta ética e o uso de recursos, obedecendo a uma lógica de custo efetividade.

Quando parte do material do manuscrito já tiver sido apresentada em uma comunicação preliminar, em simpósio, congresso etc., esse fato deve ser citado como nota de rodapé na página de título, e uma cópia do texto da apresentação deve acompanhar a submissão do manuscrito na submissão de manuscritos ou resumos de pesquisa clínica, ensaios clínicos, pesquisa básica, pesquisa aplicada, pesquisa de tradução; estudos laboratoriais, estudos epidemiológicos (prospectivos ou retrospectivos); utilização de dados de prontuários, pesquisa em banco de dados; relatos de casos; entrevistas, questionários, inquéritos populacionais; é obrigatória a inclusão de documento, com o número de protocolo, de que todos os procedimentos propostos tenham sido avaliados e aprovados pelo comitê de

ética em Pesquisa (CEP) da instituição a que se vinculam os autores ou, na falta deste, por um outro CEP indicado pela comissão nacional de ética em Pesquisa do Ministério da saúde. Os pacientes têm direito à privacidade, fato que não deve ser infringido sem um consentimento informado. As informações de identificação pessoal não devem ser publicadas em descrições escritas, fotografias, genealogias e relatos de caso, a menos que a informação seja essencial para propósitos científicos e que o paciente (ou seus pais ou tutores) outorgue um consentimento informado por escrito, autorizando a publicação.

Devem omitir-se detalhes de identificação se não forem essenciais, mas os dados do paciente nunca deverão ser alterados ou falsificados numa tentativa de conseguir o anonimato. O anonimato completo é difícil de conseguir, devendo-se obter o consentimento informado se houver alguma dúvida. Por exemplo, mascarar a região ocular em fotografias de pacientes é uma proteção inadequada para o anonimato. A rBc, ao reconhecer a importância do registro e divulgação internacional, em acesso aberto, de informações sobre estudos clínicos, apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do ICMJ. Desta forma, serão aceitos para publicação apenas os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos registros de ensaios clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJ, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJ (<http://www.icmje.org>). Conflitos de interesses devem ser reconhecidos e mencionados pelos autores entre essas situações, mencionando-se a participação societária nas empresas produtoras das drogas ou equipamentos citados ou utilizados no trabalho, assim como em concorrentes da mesma. São também consideradas fontes de conflito os auxílios recebidos, as relações de subordinação no trabalho, consultorias etc.⁹⁸ Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(1): 97-125a. A submissão do manuscrito à rBc deve ser por e-mail para rbc@inca.gov.br, com o texto integral, tabelas, gráficos, figuras, imagens, CEP e termo de consentimento livre e esclarecido (se aplicável) e de acordo com as normas da revista. A “carta de submissão” individual e assinada por cada um dos autores (modelo disponível em <http://www.inca.gov.br/rbc>) deve também ser enviada nesta oportunidade.

PROCESSO DE AVALIAÇÃO DOS MANUSCRITOS

A publicação dos trabalhos dependerá da observância das normas da rBc e da decisão do seu conselho editorial. O processo de avaliação inicia-se com o editor científico que avalia se o artigo recebido traz contribuições para a área da cancerologia e se é de interesse para os leitores. Avalia também se o original está elaborado de acordo com as instruções recomendadas pela revista. Os manuscritos considerados pertinentes, mas, em desacordo com essas instruções, serão devolvidos aos autores para as adaptações necessárias, antes da avaliação

pelo conselho editorial o manuscrito aceito é encaminhado para análise e emissão de parecer dos membros do conselho editorial e/ou conselho Ad Hoc, ambos formados por profissionais de notório saber nas diversas áreas da oncologia nesse processo, o sigilo e o anonimato serão adotados para autor(es) e pareceristas a análise dos pareceristas é realizada com base no formulário “Parecer do conselho editorial” disponível nas instruções para publicação na rBc em <http://www.inca.gov.br/rbc> após emissão do parecer, o manuscrito é enviado ao editor científico que toma ciência dos pareceres emitidos e os analisa em relação ao cumprimento das normas de publicação da revista e decide sobre a aceitação ou não do artigo, assim como das alterações solicitadas, processo sobre o qual tem plena autoridade de decisão.

O parecer é então enviado para os autores por e-mail após avaliação os manuscritos, poderão ser classificados em: manuscrito aprovado sem restrições, que será encaminhado ao revisor técnico para revisão e posterior publicação; manuscrito aprovado com restrição, que será encaminhado ao(s) autor (es) com as solicitações de ajuste por e-mail o manuscrito revisado deve ser reapresentado pelo(s) autor(es) à rBc, por e-mail, acompanhado de carta informando as alterações realizadas ou, quando não realizadas, apresentando as devidas justificativas não havendo retorno do trabalho em quarenta e cinco (45) dias, será considerado que os autores não têm mais interesse na publicação; manuscrito não aprovado, nesse caso o autor receberá notificação de recusa por e-mail o manuscrito aprovado será publicado de acordo com o fluxo e o cronograma editorial da revista.

CATEGORIA DOS MANUSCRITOS

São considerados para publicação os seguintes tipos de manuscritos:

- Artigos Originais – são artigos nos quais são informados os resultados obtidos em pesquisas de natureza empírica ou experimental original cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados também são considerados originais as pesquisas de metodologia qualitativa e as formulações discursivas de efeito teorizaste como estrutura devem apresentar: introdução, método, resultados, discussão e conclusão o máximo de laudas é 20, incluindo figuras, tabelas, gráfico, etc. que não devem ultrapassar 5.
- Revisão da Literatura – trata-se de revisão sistematizada e atualizada da literatura sobre um tema específico e que deve dar ao leitor uma cobertura geral de um assunto não serão aceitas revisões narrativas devem ser descritos os tipos de revisão (integrativa, sistemática, metanálise), os métodos e procedimentos adotados para a realização do trabalho a interpretação e conclusão dos autores devem estar presentes como estrutura devem apresentar: introdução, método, resultados, discussão e conclusão o máximo de laudas é 20, incluindo figuras, tabelas, gráfico, etc. que não devem ultrapassar 5.

- Relato de Casos/ Série de Casos - é a descrição detalhada e análise crítica de um ou mais casos, típicos ou atípicos, baseado em revisão bibliográfica ampla e atual sobre o tema o autor deve apresentar um problema em seus múltiplos aspectos, sua relevância o máximo de laudas é 15, incluindo figuras, tabelas, gráfico etc. que não devem ultrapassar 4.
- Artigo de Opinião – trata-se de opinião qualificada sobre tema específico em oncologia. Não necessita de resumo o máximo de laudas é 10, incluindo tabelas, gráfico, etc. que não devem ultrapassar 2.
- Resenha – resenha crítica de livro relacionado ao campo temático da Cancerologia, publicado no último ano. O máximo é de 4 laudas .
- Resumos de dissertações, teses, de trabalhos que mereçam destaque ou apresentados em eventos de oncologia nos últimos 12 meses, contados da data de envio do resumo - trata-se da informação sob a forma sucinta de trabalho Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(1): 97-125 99 realizado. Portanto, deve conter a natureza e os propósitos da pesquisa e um comentário sobre a metodologia, resultados e conclusões mais importantes seu objetivo é a transmissão aos pesquisadores de maneira rápida e fácil da natureza do trabalho, suas características básicas de realização e alcance científico afirmado devem conter no mínimo 150 até 250 palavras e seguir as normas da revista quanto à estruturação, à forma e ao conteúdo, inclusive no que se refere aos descritores.
- Cartas ao Editor – podem estar relacionadas à matéria editorial ou não, mas devem conter informações relevantes ao leitor. no caso de críticas a trabalhos publicados em fascículo anterior da revista, a carta é enviada aos autores para que sua resposta possa ser publicada simultaneamente as cartas podem ser resumidas pela editoria, mas serão mantidos os pontos principais o máximo é de 4 laudas.

PREPARO DO MANUSCRITO

O original deve ser escrito na terceira pessoa do singular com o verbo na voz ativa (aBnt.nBr-6028, 2003, p.2). O processador de textos utilizado deve ser a Microsoft Word 6.0 ou 7.0, fonte times new Roman tamanho 12, margens de 30 mm em ambos os lados, espaço duplo em todas as seções, tamanho do papel a4 (210 x 297 mm) e páginas numeradas.

Para permitir maior clareza na exposição do assunto e localização direta de cada item, divide-se o texto em partes lógicas, ordenadas por assuntos considerados afins exemplo: introdução (seção Primária).

Material e Método (seção Primária)

Coleta de dados (seção secundária)

Variáveis (seção terciária)

Na apresentação dos títulos das seções, deve-se dar destaque gradativo ao tipo e corpo das letras, observando que todas as seções primárias devem estar escritas da mesma maneira, assim como todas as secundárias e assim por diante o texto de cada seção de um documento pode incluir uma série de alíneas, que devem ser caracterizadas pelas letras minúsculas do alfabeto (a, b, c,...) seguidas de parênteses e que precedam imediatamente à primeira palavra de seu texto.exemplo:

a) escrever um artigo científico.

b) ilustrar o texto.

PRINCIPAIS Orientações SOBRE CADA SEÇÃO

1. Página de título ou folha de rosto deve conter: a) título do artigo, alternando letras maiúsculas e minúsculas, em português, inglês e espanhol; b) título abreviado com até 40 caracteres; c) nome (s) por extenso do (s) autor (es) a designação de autoria deve ser baseada nas deliberações do icMJe, que considera autor aquele que contribui substancialmente na concepção ou no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados; assim como na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada em estudos institucionais (de autoria coletiva) e estudos multicêntricos, os responsáveis devem ter seus nomes especificados e todos considerados autores devem cumprir os critérios acima mencionados; d) indicar para cada autor, em nota de rodapé, a categoria profissional, o mais alto grau acadêmico, o(s) nome(s) do(s) departamento(s) e instituição(ões) a que o trabalho deverá ser atribuído, endereço eletrônico, cidade, estado e país; e) nome, endereço e telefone do autor responsável pela correspondência sobre o manuscrito; f) descrição da contribuição individual de cada autor no manuscrito (ex: ... trabalhou na concepção e na redação final e ... na pesquisa e na metodologia); g) agradecimentos: os demais colaboradores, que não se enquadram nos critérios de autoria acima descritos, devem ter seus nomes referidos nesse item especificando o tipo de colaboração. os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, já que se pode inferir que as mesmas concordam com o teor do trabalho; h) declaração de conflito de interesses (escrever “nada a declarar” ou revelar quaisquer conflitos); i) para trabalhos subvencionados, identificar o patrocinador e número de processo (se houver).

2. Resumo e descritores (palavras-chave) todos os artigos deverão conter resumos estruturados em português, inglês e espanhol, acompanhados dos descritores nos respectivos idiomas. a terminologia para os descritores deve ser denominada no artigo como a seguir: 100 Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(1): 97-125 palavras-chave, key words e palabras clave cada resumo deverá conter no mínimo 150 palavras e no máximo 250, objetivo(s),

metodologia, resultados, conclusão e vir acompanhado de no mínimo três e no máximo seis descritores os descritores são palavras fundamentais que auxiliam na indexação dos artigos em bases de dados nacionais e internacionais. Para determinar os descritores, deve-se consultar a lista de “descritores em ciências da saúde” (decs/lilacs- <http://decs.bvs.br>) elaborada pela Bireme no resumo, não devem ser feitas citações de referências, nem se devem incluir abreviaturas e/ou siglas, bem como quadros, tabelas ou figuras no caso de resumos de trabalhos apresentados em eventos de oncologia ou que mereçam destaque e que foram aceitos para publicação na rBc, caberá aos autores proceder à adequação às normas da revista antes de encaminhá-los, sendo de sua inteira responsabilidade a precisão e correção da linguagem.

3. Introdução

Deve ser objetiva com definição clara do problema estudado destacando sua importância e as lacunas do conhecimento; a revisão de literatura deve ser estritamente pertinente ao assunto tratado no estudo, de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e evidenciar a importância do novo estudo deve conter o(s) objetivo(s) do estudo.

4. Método

Deve indicar de forma objetiva o tipo de estudo (prospectivo, retrospectivo; ensaio clínico ou experimental; se a distribuição dos casos foi aleatória ou não; qualitativo etc), os métodos empregados, a população estudada (descrever claramente a seleção dos indivíduos dos estudos observacionais ou experimentais - pacientes ou animais de laboratório, incluindo controles, bem como dos estudos qualitativos), a fonte de dados e os critérios de seleção ou grupo experimental, inclusive dos controles identificar os equipamentos e reagentes empregados descreverem também os métodos estatísticos empregados e as comparações para as quais cada teste foi empregado os relatos de ensaios clínicos devem apresentar informação de todos os elementos principais do estudo, incluindo o protocolo (população estudada, intervenções ou exposições, resultados - e a lógica da análise estatística), atributos das intervenções (métodos de aleatorização, indicação dos grupos de tratamento) e os métodos de mascaramento os autores que enviarem artigos de revisão deverão apresentar os procedimentos adotados para localizar, selecionar, obter, classificar e sintetizar as informações além de definir os critérios de inclusão e exclusão dos estudos selecionados para a revisão.

Quando forem relatados experimentos com seres humanos, indicar se os procedimentos seguidos estiveram de acordo com os padrões éticos do comitê de Pesquisa em seres Humanos institucional, com a declaração de Helsinky(última versão de 2000) e com a

resolução 196/96 (res. cns 196/96) não usar os nomes dos pacientes, iniciais ou números de registro, especialmente no material ilustrativo no caso de experimentos envolvendo animais, indicar se foram seguidas as normas das instituições, dos conselhos nacionais de Pesquisa ou de alguma lei nacional sobre uso e cuidado com animais de laboratório. dessa seção, também faz parte a menção do documento, indicando o número de protocolo, do CEP da instituição a que se vinculam os autores e que aprovou o estudo realizado.

5. Resultados

Apresentar os resultados relevantes para o objetivo do trabalho e que serão discutidos devem ser descritos somente os resultados encontrados, sem incluir interpretações ou comparações apresentar os resultados, tabelas e ilustrações em sequência lógica, atentando para que o texto complemente e não repita o que está descrito em tabelas e ilustrações restringir tabelas e ilustrações àquelas necessárias para explicar o argumento do artigo e para sustentá-lo usar gráficos como uma alternativa às tabelas com muitas entradas; não duplicar os dados em gráficos e tabelas evitar uso de termos técnicos de estatística, tais como: “random” (que implica uma fonte de aleatorização), “normal”, “significante”, “correlação” e “amostra” de forma não técnica definir os termos estatísticos, abreviações e símbolos nos relatos de casos, as seções “métodos” e “resultados” são substituídas pela descrição do caso.

6. Discussão

Deve conter a interpretação dos autores, comparar os resultados com a literatura, relacionar as observações a outros estudos relevantes, apontar as limitações do estudo, enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo e as conclusões derivadas, incluindo sugestões para pesquisas futuras. Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(1): 97-125 101a discussão pode ser redigida junto com os resultados se for de preferência do autor não repetir em detalhe dados ou outros materiais colocados nas seções de “introdução” ou “resultados”.

7. Conclusão

Deve ser fundamentada nos resultados encontrados e vinculada aos objetivos do estudo afirmações não qualificadas e conclusões não apoiadas por completo pelos dados não devem constar dessa seção evitar fazer alusão a estudos que não tenham sido concluídos estabelecer novas hipóteses, quando estiverem justificadas claramente como tais recomendações, quando apropriadas, poderão ser incluídas.

8. Referências bibliográficas

Devem ser numeradas no texto por números arábicos, em sobrescrito (ex: a extensão da sobrevivência, entre outros). 1), de forma consecutiva, de acordo com a ordem que são

mencionadas pela primeira vez no texto e sem menção aos autores a mesma regra aplica-se às tabelas e legendas no caso de citação sequencial, separar os números por traço (ex: 1-2); quando intercalados, use vírgula (ex.: 1,3,7).as referências não podem ultrapassar o número de 25.não devem ser incluídas referências no resumo deve-se constar apenas referências relevantes e que realmente foram utilizadas no estudo.as referências devem ser verificadas nos documentos originais. Quando se tratar de citação de uma referência citada por outro autor deverá ser utilizado o termo “apud” a exatidão das referências é de responsabilidade dos autores as orientações abaixo objetivam trazer para os autores exemplos de referências apresentadas em seus trabalhos informando sobre a padronização das mesmas estão baseadas nas normas para Manuscritos submetidos a revistas Biomédicas: escrever e editar para Publicações Biomédicas, estilo Vancouver, formuladas pelo icMJe .

Serão apresentadas as ocorrências mais comuns de referências por tipos de material referenciado algumas observações listadas abaixo são fruto de ocorrências em artigos de periódicos submetidos à publicação. Para a padronização dos títulos dos periódicos nas referências é utilizado como guia o Locatorplus1 fonte de consulta da National Library of Medicine, que disponibiliza, na opção Journal Title, o título e/ou a abreviatura utilizada em algumas fontes, o título já vem padronizado (PubMed, lilacs e Medline) caso não seja utilizada a forma padrão dê preferência, informá-lo por extenso evitando utilizar uma abreviatura não padronizada que dificulte sua identificação.

Para a indicação de autoria, incluem-se os nomes na ordem em que aparecem na publicação até seis autores, iniciando-se pelo sobrenome seguido de todas as iniciais dos pré-nomes separando cada autor por vírgula (1). No caso da publicação apresentar mais de seis autores, é citado os seis primeiros; utiliza-se vírgula seguida da expressão et al. (2). Quando o sobrenome do autor incluir grau de parentesco – Filho, sobrinho, Júnior, neto - este deve ser subsequente ao último sobrenome: João dos santos de almeida Filho - almeida Filho Js, José rodrigues Junior - rodrigues Junior J.

Para padronização de títulos de trabalhos, utilizam-se letras minúsculas em todo o período, com exceção da primeira palavra que começa, sempre, com letra maiúscula. Fogem à regra nomes próprios: nomes de pessoas, nomes de ciências ou disciplinas, instituições de ensino, países, cidades ou afins, e nomes de estabelecimentos públicos ou particulares.

ANEXO B – Protocolo de Registro e Acompanhamento de Projeto: Pesquisa / HUSM



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA



PROTOCOLO DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETO: PESQUISA.

Nº Inscrição DEPE: 140,2011 Data: 05/12/11

Pesquisador: Amaral Lúcio Holanda F. Botelho Função: Professora

CPF: 197159434 / 20 SIAPE: 1 Telefone: 5519641-10-30

Unidade/Curso: Terapia Ocupacional E-mail: omarahb@gmail.com

Título: O impacto do estresse no cotidiano das famílias e cuidadores de criança para tratamento de câncer.

FINALIDADE ACADEMICA

TCC () Especialização Dissertação () Tese () Institucional () Outro ()

TIPO DE PESQUISA

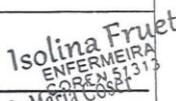
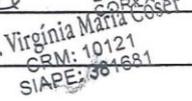
Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica () Básica () Políticas Públicas de Saúde ()

Declaro ter conhecimento das resoluções nº 196/96 e nº 251/97 do Conselho Nacional de Saúde e que este projeto não está em desacordo com nenhum dos itens destas resoluções.

Amaral Lúcio
Pesquisador Responsável pelo Projeto
(Carimbo ou SIAPE)

Avaliação e Aprovação Setorial

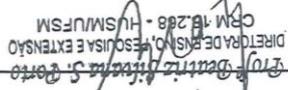
Atenção Chefia: favor ler e avaliar as condições de realização de Projeto nesse Setor

SETORES ENVOLVIDOS	PARECER (Favorável)	ASSINATURA E CARIMBO DOS RESPONSÁVEIS
<u>CTC riac</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	<u>Isolina Fruet</u> 
<u>Serviço Hematológico</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	<u>Virginia Maria</u> 
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	

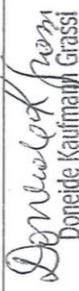
OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto.
O registro na DEPE não contempla alocação de recursos e exames, via HUSM. Caso haja custos Para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Parecer - DEPE No CEP - UFSM

Data 21/12/11



ANEXO C – Projetos na Integra

 <p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM 1.2.1.20.1.01 Projetos na Integra</p>		Data: 02/04/2012 Hora: 11:18				
<p>Título: O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER.</p>						
<p>Número do Projeto: 030749</p> <p>Situação: Em andamento</p> <p>Avaliação: Não avaliado no ano corrente</p> <p>Fundação: Não necessita contratar fundação</p> <p>Supervisor Financeiro:</p> <p>Palavras-chave: Estresse, Familiar/cuidador, hospitalização infantil, tratamento de câncer</p> <p>Tipo de Evento: Não se aplica</p> <p>Resumo:</p> <p>Observação:</p>						
Classificação Principal: Pesquisa Data Inicial: 03/08/2011 Data Final: 29/06/2012 Última avaliação: Valor Previsto:						
Matrícula Nome	Vínculo Institucional	Função	Bolsa	C. Horária (semanal)	Data Inicial	Data Final
1731020 AMARA LUCIA HOLANDA TAVARES BATTISTEL	Docente	Orientador		4 horas	03/08/2011	29/06/2012
201170076 JOCINARA GOULART CAMARGO	Aluno de Pós-graduação	Participante		20 horas	03/08/2011	29/06/2012
<i>Letras em Português - no Projeto</i>						
Unidade	Função	Valor	Data Inicial	Data Final		
04.37.00 - DEPTO. FISIOTERAPIA E REABILITAÇÃO - FSR	Responsável		03/08/2011	29/06/2012		
10.00.00 - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - HUSM	Participante		03/08/2011	29/06/2012		
Classificação	Item da classificação					
Linha de pesquisa	00.00.00.00 - NOVAS LINHAS DE PESQUISA					
Quanto ao tipo de projeto de pesquisa	2.02 - Projeto de Monografia para Cursos de Pós-Graduação					
Nome do arquivo	Tipo	Incluído em				
PROJETO NARA.doc	Plano do Projeto	29/11/2011				
 Dioneide Kaufmann Grassi Diretora do GAP/CCS/UFSM SIAPE 1036595						
						Página: 1

ANEXO D – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

PROJETO DE PESQUISA

Título: O IMPACTO DO ESTRESSE NO COTIDIANO DOS FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO PARA CÂNCER

Pesquisador: Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel

Versão: 2

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CAAE: 00572412.0.0000.5346

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 18280

Data da Relatoria: 07/05/2012

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. O estudo será desenvolvido no Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer do Hospital Universidade de Santa Maria (HUSM). Serão selecionadas dezoito familiares e cuidadores de crianças entre 1 e 12 anos de idade que estejam internadas no CTCriac.

Critérios de inclusão: familiares e Cuidadores de pacientes internados há mais de um mês no CTCriac. Critérios de exclusão: Cuidadores de pacientes internados há mais de seis meses no CTCriac, e cuidadores que não tenham vínculo familiar com a criança.

Serão realizadas entrevistas estruturadas e fechada por meio de questionários que visam identificar dados que caracterize a amostra, o grau do estresse e qualidade de vida, que será coletado em única sessão no turno da tarde. Será utilizada a Escala Inventário de Sintomas de Stress (ISS) de Lipp (1998), questionários socio-clínico demográfico, Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde - WHOQOL. Cada participante será entrevistado aproximadamente por uma hora no período de março a maio de 2012. Os dados serão apresentados em média e desvio padrão. Será aplicado o teste de correlação de Pearson para verificar se existe correlação entre os dados referentes ao nível de estresse e qualidade de vida. O nível de significância usado será de 5% ($p < 0,05$). Cronograma prevê início da coleta de dados logo que houver a aprovação do CEP-HUSM (março 2012) e finalização do projeto para junho do mesmo ano. O orçamento prevê um custo de 193,50, de responsabilidade das pesquisadoras.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: Avaliar o nível de estresse e a sua influência no cotidiano e na qualidade de vida dos familiares e cuidadores da criança em tratamento de câncer

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Verificar a existência de sintomas de estresse em familiares e cuidadores de crianças em tratamento de câncer;
Analisar as fases de estresse de acordo com o Inventário de Sintomas de Stress (ISS) Lipp/Guevara;
Avaliar as alterações decorrentes do estresse no cotidiano e na qualidade de vida dos familiares e cuidadores de crianças em tratamento de câncer;
Verificar os efeitos do estresse e do cotidiano na postura do cuidador

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos oferecidos pelo presente projeto são mínimos, não diferindo dos possíveis desconfortos que o paciente pode referir em uma sessão de avaliação

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

projeto apresenta assunto interessante, o título, objetivos e a justificativa da pesquisa estão de acordo. O pesquisador principal apresenta currículo coerente com o assunto do projeto. A metodologia apresentada está clara.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Termo de Consentimento livre esclarecido, Termo de confidencialidade, Autorização institucional, Folha de rosto preenchida e assinada, Registro no gabinete de projetos da instituição.

Recomendações:

Não há recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovar o projeto em sua nova versão

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 07 de Maio de 2012

Assinado por:

Félix Alexandre Antunes Soares