

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

**Alessandra Santos de Freitas**

**O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E  
ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE  
PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Santa Maria, RS  
2022

**Alessandra Santos de Freitas**

**O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO  
ADOCIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA  
HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito para a obtenção do grau de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel

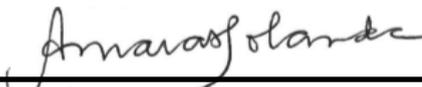
Santa Maria, RS  
2022

**Alessandra Santos de Freitas**

**O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO  
ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA  
HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao Curso de Graduação em  
Terapia Ocupacional, da Universidade  
Federal de Santa Maria (UFSM, RS),  
como requisito para a obtenção do grau  
de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

**Aprovado em 17 de agosto de 2022:**



---

**Profa. Dra. Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel (UFSM)**  
(Presidente/Orientador)



---

**Profa. Dra. Aline Sarturi Ponte (UFSM)**  
(Avaliadora)



---

**Profa. Dra. Kayla Araújo Ximenes Aguiar Palma (UFSM)**  
(Avaliadora)

Santa Maria, RS  
2022

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a **Deus**, pois Ele se fez presente desde o início e não seria diferente agora no final, Ele é quem me sustentou, capacitou e fortaleceu para chegar até aqui.

Aos meus pais, **Flávio e Helena** por sempre me apoiar, incentivar e encorajar. Ao meu irmão **Lucas**, meu companheirinho, obrigada por ser o melhor irmão do mundo.

Aos meus avós **Alfredo e Lurdes** por serem sempre presentes, ter vocês comigo celebrando essa conquista é uma honra.

A vocês minha **família**, minha gratidão, essa conquista é nossa, pois vocês caminharam comigo e me ajudaram a dar cada passo.

Agradeço também à minha orientadora **Professora Amara**, com quem convivo desde o início da graduação, ela que me apresentou o CAACTO e me ensinou tanto ao longo dessa caminhada, obrigada pela paciência, confiança e incentivo.

## RESUMO

O presente trabalho apresenta inicialmente o câncer infantojuvenil como um problema de saúde pública no mundo, e através desta temática busca promover reflexões acerca de como os serviços, que atendem crianças e adolescentes com câncer, promovem a produção de cuidado e atenção à saúde dos seus respectivos cuidadores familiares. Identificando e discutindo acerca das estratégias de atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores, promovidas no Centro de Tratamento da Criança com Câncer, de um hospital universitário no interior do Rio Grande do Sul. A presente pesquisa foi desenvolvida por meio da abordagem qualitativa, de cunho exploratório, pautada nas narrativas das experiências dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, que desejaram participar da pesquisa, respondendo ao formulário. Identificou-se dentre os resultados da pesquisa como a maioria dos cuidadores entrevistados são mulheres/mães, não encontram tempo para cuidar de si, usam da espiritualidade como suporte em meio ao sofrimento e reconhecem o acolhimento por parte da equipe do serviço como algo essencial ao longo do tratamento. Através das narrativas dos cuidadores, buscou-se primeiramente conhecer a realidade deste público, para assim contribuir para a melhoria da assistência em saúde voltada ao paciente oncológico e sua família, buscando potencializar o bem-estar, a qualidade de vida e a autonomia de todos os envolvidos, além de qualificar o cotidiano no ambiente hospitalar.

**Palavras-chave:** Cuidadores Familiares; Humanização da Assistência Hospitalar; Oncologia; Criança; Adolescente.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Faixa etária dos cuidadores participantes da pesquisa.....	11
Figura 2: Faixa etária das crianças e adolescentes em tratamento oncológico.....	12
Figura 3: Sexo dos cuidadores participantes da pesquisa.....	12
Figura 4: Sexo das crianças e adolescentes em tratamento oncológico.....	13
Figura 5: Estado civil dos cuidadores participantes da pesquisa.....	13
Figura 6: Grau de escolaridade dos cuidadores participantes da pesquisa.....	14
Figura 7: Profissões dos cuidadores participantes da pesquisa.....	14
Figura 8: Nuvem de palavras-chaves representando o que o ambiente hospitalar representa para os cuidadores.....	18
Figura 9: Tempo de tratamento.....	20
Figura 10: Nuvem de palavras-chaves com as descrições dos cuidadores acerca do que vivenciaram ao longo do tratamento.....	21
Figura 11: Grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes.....	22
Figura 12: Tempo que os cuidadores encontram para cuidar de si.....	23
Figura 13: Presença e ausência de rede de apoio na vida dos cuidadores participantes da pesquisa.....	31
Figura 14: Tipos de rede de apoio dos cuidadores participantes da pesquisa.....	32
Figura 15: Ações promovidas pelo serviço voltadas ao cuidador.....	34

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ATD	Análise Textual Discursiva
CAACTO	Cuidado e Atenção ao Adolescente e a Criança em Tratamento Oncológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CTCRIAC	Centro de Tratamento da Criança com Câncer
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IARC	Agência Internacional de Pesquisa em Câncer
INCA	Instituto Nacional de Câncer
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
<b>2. METODOLOGIA</b> .....	<b>13</b>
2.1 DESENHO DE ESTUDO .....	13
2.2 CAMPO DE ESTUDO E PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	13
2.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	13
2.4 TÉCNICA DE COLETA.....	14
2.5 ANÁLISE DO MATERIAL.....	14
<b>3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>15</b>
3.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS COLABORADORES.....	15
3.2 ANÁLISE DAS CATEGORIAS .....	19
<b>3.2.1 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO E SUAS IMPLICAÇÕES</b> .....	<b>19</b>
3.2.1.1 MUDANÇAS NA VIDA E COTIDIANO DA FAMÍLIA .....	23
<b>3.2.2 AUTOPERCEPÇÃO SOBRE O PAPEL DE CUIDADOR</b> .....	<b>26</b>
3.2.2.1 ESPIRITUALIDADE COMO AMPARO .....	29
<b>3.2.3 PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES QUANTO AOS CUIDADOS A ELES ATRIBUÍDOS</b> .....	<b>31</b>
3.2.3.1 ACOLHIMENTO POR PARTE DA EQUIPE DO SERVIÇO .....	32
3.2.3.2 REDE DE APOIO AOS CUIDADORES .....	35
<b>3.2.4 ESTRATÉGIAS DE ATENÇÃO À SAÚDE E PREVENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES</b> .....	<b>36</b>
3.2.4.1 PROMOÇÃO DE AÇÕES VOLTADAS AO CUIDADO COM O CUIDADOR .....	37
<b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>41</b>
<b>5. REFERÊNCIAS</b> .....	<b>42</b>
<b>6. ANEXOS</b> .....	<b>48</b>
ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	48
ANEXO II - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE .....	51
ANEXO III: AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL .....	52
ANEXO IV: SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFSM .....	53
ANEXO V: FORMULÁRIO GOOGLE FORMS .....	54



## 1. INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil (pessoas entre 0 e 19 anos de idade), é em sua maioria de natureza embrionária, e corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo (INCA, 2020). No mundo, a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC, 2020), refere que cerca de 280.000 crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) foram diagnosticados com câncer em todo o mundo e quase 110.000 crianças morreram de câncer no ano de 2020.

De acordo, com as estimativas de casos novos de câncer para o triênio 2020-2022, lançadas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), os casos de câncer infantojuvenil esperados para o Brasil para cada ano do triênio são de 8.460, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino, o que representa uma média de 23 casos por dia. Apontando ainda, que o risco maior de câncer infantojuvenil é na região sul do país.

Ainda conforme o INCA (2022), no Brasil, o câncer infantojuvenil é considerado a primeira causa de morte por doença na população infantojuvenil. Mas, atualmente cerca de 80% das crianças e adolescentes acometidos pela doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático).

Diante deste cenário, observa-se o câncer infantojuvenil como um problema de saúde pública no mundo. Além disso, ainda nos dias de hoje para muitos receber um diagnóstico de câncer é se deparar com a finitude e a incerteza de se alcançar um futuro. O câncer ainda aflora um medo existencial, o medo da morte. Quando se trata de crianças e adolescentes recebendo um diagnóstico desses, o impacto sobre a família torna-se maior, porque não é compreensível a mente humana uma criança ou um adolescente enfrentar uma doença que ameaça a vida, e se deparar com a possibilidade de ver o ciclo da vida se inverter vendo partir aqueles que tinham “toda a vida pela frente”, com um futuro repleto de sonhos interrompidos.

Para muitos pais a espera de um filho, pode representar a realização de um sonho, criando expectativas e projetando assim um futuro promissor com saúde e

realizações. Por isso, no momento em que se recebe um diagnóstico de câncer é como se os pais entrassem num processo de luto do filho idealizado. A sentença de morte não foi dada, mas o diagnóstico traz consigo o peso de uma possível despedida antecipada, mesmo diante de todos os avanços da medicina com diversas possibilidades de tratamento, recai sobre os pais o temor por não se alcançar a cura.

O impacto gerado na família pode alcançar uma proporção maior, pois neles está a responsabilidade de cuidar, proteger e promover condições para o desenvolvimento da criança e do adolescente, sendo a figura materna a que carrega intrinsecamente essa maior responsabilidade. A família é quem ouve o prognóstico e está à frente sendo o principal suporte para aquela criança ou adolescente.

O diagnóstico e o tratamento implicam em mudanças intensas e rápidas na vida cotidiana dos envolvidos, resultando em longas jornadas que podem envolver idas e vindas de casa para o hospital e longas internações. Para os cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, aguentar e assimilar todas essas mudanças e administrar o turbilhão de emoções desencadeadas não é algo imediato de se processar, é algo que leva tempo, mas tempo é algo que estes cuidadores não têm, e isso torna mais árduo o processo.

Surgem desafios como se eles tivessem acabado de adentrar a uma “guerra”, onde não sabem como e quando será o seu fim, sabem apenas que estão lutando. Diante da “guerra” para proteger aqueles a quem amam, eles se colocam à frente para servir de escudo. Com isso, no presente trabalho pretende-se discutir sobre aqueles que estão à frente da “guerra” do cuidar de um ente querido, os cuidadores familiares.

Estes que cuidam, mas que também precisam ser notados, reconhecidos e também cuidados. Assim, surge o problema desta pesquisa: **Como ocorre a produção de cuidado com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico?**

O interesse em pesquisar sobre este tema surgiu a partir da vivência oriunda da participação da pesquisadora no Programa de Extensão Cuidado e Atenção ao Adolescente e à Criança em Tratamento Oncológico (CAACTO). O programa desenvolve ações voltadas para as crianças, adolescentes e seus cuidadores familiares no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC), do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Após ter contato com as diversas atividades do programa, a vivência prática que a autora teve com os cuidadores familiares dos pacientes da hemato-oncologia pediátrica, lhe permitiu observar e perceber a importância e a necessidade da promoção de cuidado para quem cuida. Por conhecer a realidade em que os cuidadores se encontravam dentro do CTCriaC, foi perceptível notar a emergência da criação de mais espaços que proporcionem suporte de escuta e acolhimento aos cuidadores dentro do serviço.

Diante dessa realidade, o programa CAACTO passou a intensificar o seu olhar para este público, buscando promover ações que proporcionem acolhimento aos cuidadores dentro do serviço, ressignificando o cotidiano hospitalar vivenciado pelos mesmos, buscando aliviar a sobrecarga física e emocional diária dentro daquele cenário.

Com isso, traçou-se como objetivo geral nesta pesquisa analisar como se dá a produção de cuidado com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. E, como objetivos específicos: Conhecer a percepção dos cuidadores acerca do seu papel; Conhecer a percepção dos cuidadores quanto aos cuidados a eles atribuídos; Discutir acerca de estratégias de atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores, no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC), no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

A fim de promover reflexões acerca de como os serviços, que atendem crianças e adolescentes com câncer, promovem esse cuidado e atenção à saúde dos cuidadores familiares. Com isso, deseja-se contribuir para a melhoria da assistência em saúde voltada ao paciente oncológico e sua família, buscando potencializar o bem-estar, a qualidade de vida e a autonomia de todos os envolvidos, além de qualificar o cotidiano dos mesmos no ambiente hospitalar. A partir da óptica da complexidade da integralidade da atenção à saúde, que é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), seguindo também a perspectiva da Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2021) ao promover uma escuta qualificada e o acolhimento dos sujeitos.

Ademais, o presente trabalho torna-se relevante por abordar uma temática pouco discutida, devido à escassez de pesquisas que tragam reflexões acerca do cuidado com o cuidador familiar de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Mesmo sendo o câncer infantojuvenil a primeira causa de morte por doença na população infantojuvenil no Brasil, não se discute como deveria essa

temática e nem se pensa em estratégias de atenção à saúde e a prevenção do adoecimento desses cuidadores, que também precisam de um olhar atento e sensível do serviço e da equipe multiprofissional.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1 DESENHO DE ESTUDO**

Esta pesquisa foi desenvolvida por meio da abordagem qualitativa, de cunho exploratório (GIL, 2008), pautada nas narrativas das experiências dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, que desejaram participar da pesquisa.

Buscou-se compreender e explorar o universo do cuidar, como tudo que o permeia, como todos os significados, aspirações, crenças e valores atribuídos pelos sujeitos a esse universo. A análise das informações foi construída a partir das particularidades e das vivências de cada cuidador, visando proporcionar maior familiaridade com a realidade dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

### **2.2 CAMPO DE ESTUDO E PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Inicialmente esperava-se 18 participantes, o equivalente ao número de leitos, porém a pesquisa foi realizada com 15 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento hemato-oncológico em um Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC), de um hospital do interior do Rio Grande do Sul, no período compreendido entre novembro e dezembro de 2021, os quais foram convidados a participar por meio do preenchimento de um formulário *Google Forms*, com questões abertas e fechadas.

### **2.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO**

Foram incluídos na pesquisa cuidadores familiares de pacientes da hemato-oncologia do Centro de Tratamento da Criança com Câncer, com idade superior a 18 anos, que concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa os cuidadores familiares menores de 18 anos ou que não desejaram participar da pesquisa.

## 2.4 TÉCNICA DE COLETA

Em virtude da pandemia de COVID-19, realizou-se a coleta de dados por meio de um *Formulário Google*, enviado por e-mail ou *WhatsApp*, através de um grupo anteriormente criado pela pesquisadora para o desenvolvimento das ações propostas pelo Programa de Extensão Cuidado e Atenção ao Adolescente e à Criança em Tratamento Oncológico (CAACTO), desenvolvido no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC), do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

## 2.5 ANÁLISE DO MATERIAL

Para a análise das entrevistas, utilizou-se a metodologia da Análise Textual Discursiva (ATD), proposta por Moraes e Galiazzi (2006). A ATD busca superar a fragmentação dos objetos pesquisados vislumbrando captá-los em sua globalidade. Ela percebe seus objetos de pesquisa como discursos, não como fenômenos isolados. Com isso, registra sua opção de focalizar no todo, concebido como discursos (re)construídos coletivamente (MORAES; GALIAZZI, 2006). Ademais, se fez uso do Programa Online *Word Art* para análise de algumas questões, considerando que o programa fornece maior visibilidade aos termos mais mencionados nas narrativas dos cuidadores, através da formação de uma nuvem de palavras com tonalidades e tamanhos diferentes.

## 2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa seguiu e cumpriu todas as diretrizes e critérios éticos estabelecidos pelas resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e nº 510 de 07 de abril de 2016. Assegurando, que todas as pessoas que participaram do estudo tenham acesso completo às informações do projeto, sendo devidamente informadas sobre os benefícios e os possíveis desconfortos emocionais, podendo sair da pesquisa a qualquer momento sem sofrer nenhum dano, tendo seu sigilo, confidencialidade e privacidade zelados.

Este projeto foi registrado no Portal de Projetos do CCS (UFSM), submetido à aprovação do GEP/HUSM e submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFSM), sob o parecer número 5.117.563/CAAE 52830221.6.0000.5346).

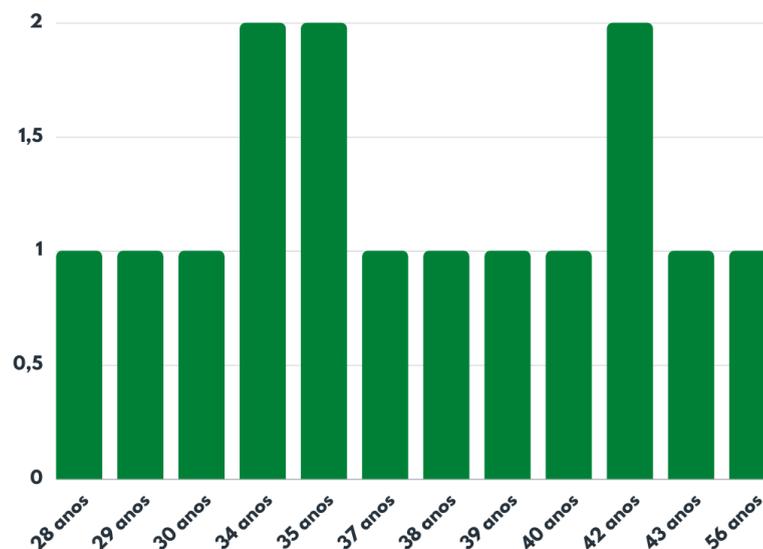
### 3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Primeiramente serão apresentados os dados sociodemográficos de identificação dos colaboradores da pesquisa, e posteriormente procederemos para a discussão dos resultados referente à análise dos dados a partir das pré-categorias e categorias emergentes das narrativas coletadas.

#### 3.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS COLABORADORES

Obteve-se a participação de 15 cuidadores familiares, que estão acompanhando crianças e adolescentes em tratamento hemato-oncológico em diversas fases do tratamento no CTCriaC. A faixa etária dos cuidadores participantes da pesquisa variou de 28 a 56 anos de idade (Figura 1).

Figura 1: Faixa etária dos cuidadores participantes da pesquisa.

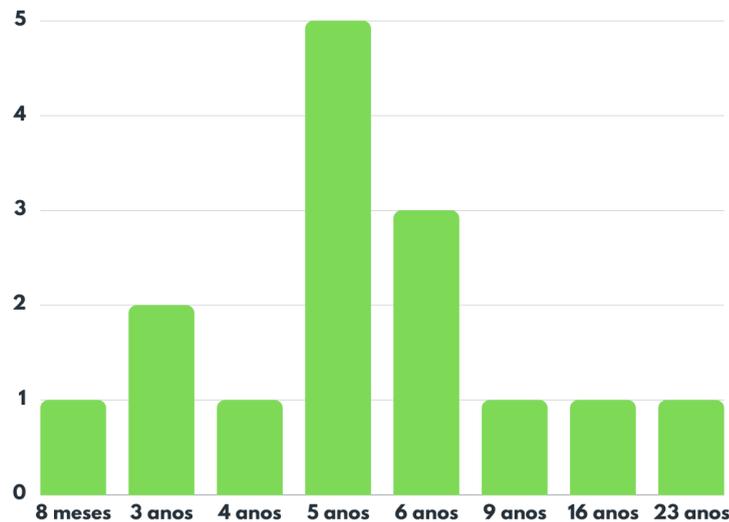


Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022)

Em relação à faixa etária das crianças e adolescentes em tratamento, observou-se uma variação de 8 meses a 23 anos de idade, sendo mais incidente a faixa etária de 5 a 6 anos (Figura 2). Embora o câncer infanto-juvenil seja considerado dentro da faixa etária de 0 a 19 anos, dentre os pacientes abordados nesta pesquisa havia uma jovem de 23 anos, que foi incluída na pesquisa, pelo fato de estar em tratamento no CTCriaC, conquanto sua idade esteja acima do esperado para o público alvo, ela foi atendida no referido serviço devido ao diagnóstico de

Sarcoma de Ewing, o segundo tumor ósseo mais frequente na infância e adolescência, como aponta o INCA (2022).

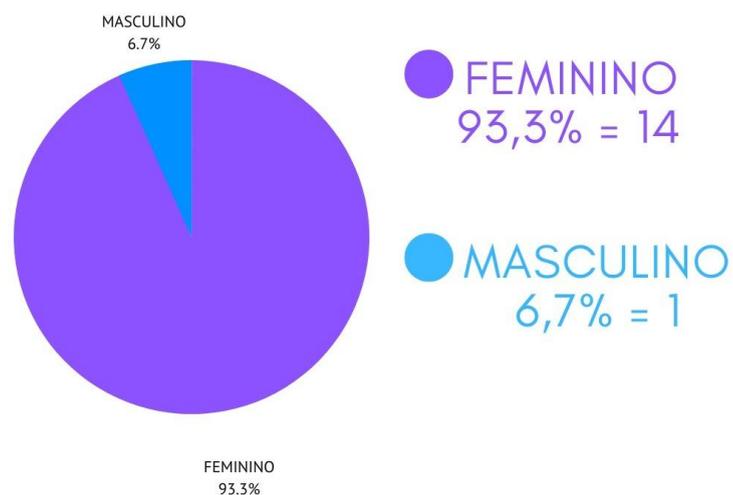
Figura 2: Faixa etária das idades das crianças e adolescentes em tratamento oncológico.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022)

O sexo prevalente dos cuidadores participantes da pesquisa foi o feminino, representando 14 deles, como ilustra a figura 3 .

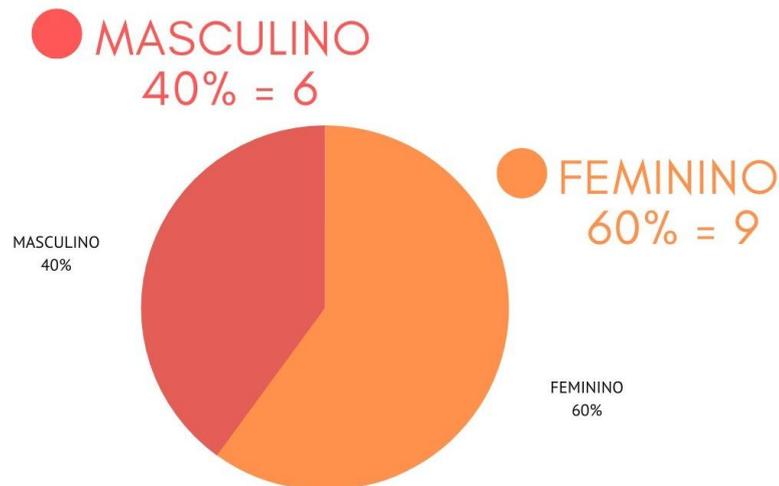
Figura 3: Sexo dos cuidadores participantes da pesquisa.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Em relação ao sexo das crianças e adolescentes em tratamento, o que prevaleceu também foi o feminino, considerando que haviam 9 meninas e 6 meninos (Figura 4).

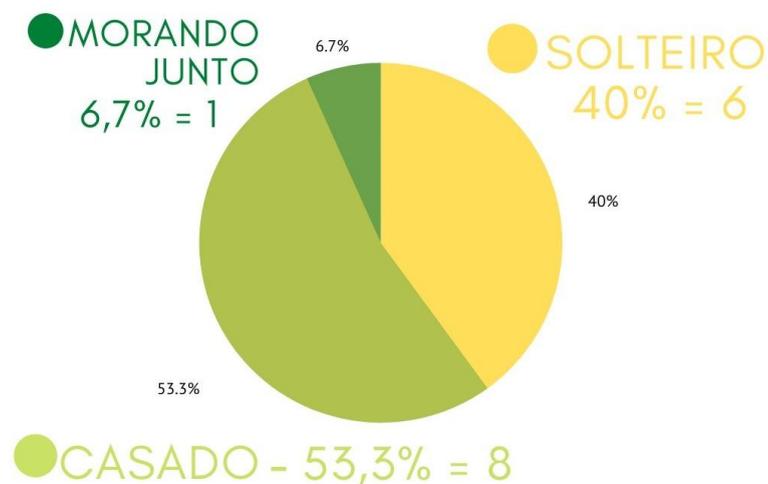
Figura 4: Sexo das crianças e adolescentes em tratamento oncológico.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Quanto ao estado civil dos participantes, obteve-se o seguinte resultado: 8 casados, 6 solteiros e 1 descreveu-se como solteiro, porém morando junto com o companheiro.

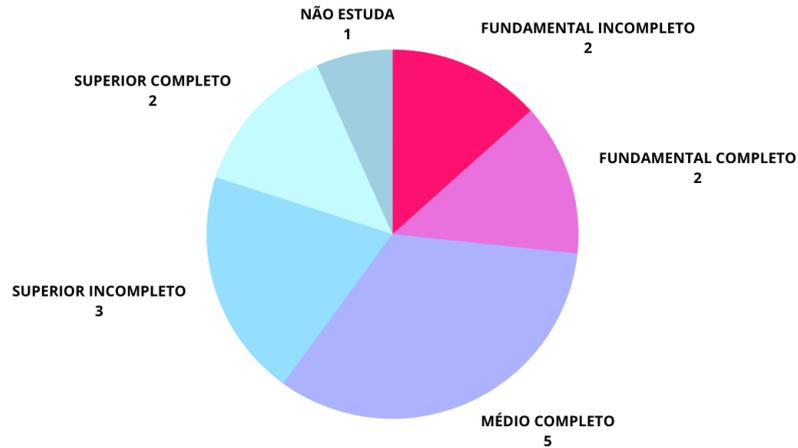
Figura 5: Estado civil dos cuidadores participantes da pesquisa.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

O grau de escolaridade dos cuidadores expressado na Figura 6, ilustra que 5 cuidadores apresentam nível médio completo, 3 nível superior incompleto, 2 nível superior completo, 2 fundamental incompleto, 2 fundamental completo e 1 não estuda.

Figura 6: Grau de escolaridade dos cuidadores participantes da pesquisa.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Dentre as profissões exercidas pelos cuidadores participantes da pesquisa, como expressa a Figura 7, temos: aposentada, estudante, enfermeira, manicure, funcionária pública, diarista, agricultora, técnico em informática, jornalista e dona de casa (representando a profissão de 6 cuidadores).

Figura 7: Profissões dos cuidadores participantes da pesquisa.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

### 3.2 ANÁLISE DAS CATEGORIAS

Nesta seção, serão apresentados os resultados da pesquisa a partir da análise das questões abertas contidas no Formulário *Google Forms*, os quais foram analisados por meio da Análise Textual Discursiva. As pré-categorias foram baseadas nos objetivos específicos traçados para a pesquisa, a partir dos quais por meio da análise dos dados chegamos a 4 pré-categorias, com suas respectivas categorias emergentes, quais sejam: Pré-categoria A) *Repercussões do diagnóstico e suas implicações*, da qual decorre a categoria emergente: *Mudanças na vida e cotidiano da família*; Pré-categoria B) *Autopercepção sobre o papel de cuidador*, da qual decorre a categoria emergente: *Espiritualidade como amparo*; Pré-categoria C) *Percepção dos cuidadores quanto aos cuidados a eles atribuídos*, da qual decorrem as categorias emergentes: *Acolhimento por parte da equipe do serviço e Rede de apoio aos cuidadores*; Pré-categoria D) *Estratégias de atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores*, da qual decorre a categoria emergente: *Promoção de ações voltadas ao cuidado com o cuidador*.

#### 3.2.1 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO E SUAS IMPLICAÇÕES

A recepção de um diagnóstico sobre o filho idealizado desencadeia um processo de luto, contudo é importante destacar que esse processo de idealização e expectativa sobre o filho é anterior à chegada do mesmo. Ambos os pais ao se imaginarem como pais já idealizam um filho, e essa idealização se intensifica durante a gestação, onde começa a se materializar esse filho.

No nascimento, os pais se deparam com o bebê real, que sai do plano imaginário e se torna concreto. No entanto, quando o bebê real não condiz com o filho idealizado, quando se identifica nele uma deficiência, um atraso no desenvolvimento ou uma doença como câncer, ocorre a morte do filho idealizado.

Conforme Cassorla (1992, p. 99):

[...] a morte está sempre presente em nossas vidas, e das mais variadas maneiras. A morte física será a última, mas teremos mortes parciais ou totais nas áreas somática, mental e social, lembrando que essa divisão é apenas didática, pois todas se interpenetram.

Experimentamos diversos processos de luto ao longo da vida, sejam eles devido à finitude da vida ou a frustrações de expectativas que geram rupturas no nosso cotidiano e bagunçam os papéis ocupacionais que desempenhamos.

O luto também pode referir-se à profissão na qual a mãe vai deixar de atuar, a fim de acompanhar a criança nas consultas médicas, ao papel do pai que vai ser alterado, incluindo atividades distintas que antes não lhe competiam, ao abandono do ambiente familiar em detrimento dos longos períodos em clínicas ou hospitais, à perda da rotina infantil, ao distanciamento da escola, das brincadeiras com os amigos e, inclusive, ao luto pelo corpo infantil, que vai sofrer modificações em virtude da radioterapia ou quimioterapia. Portanto, os sentimentos que os familiares experimentam após o anúncio do diagnóstico do câncer aludem não só à probabilidade de uma morte física, mas também faz menção às várias modificações estruturais que a doença e o tratamento implicam. (SOUZA. et al. 2010. apud FRIZZO. et al. 2015, p. 961).

A trajetória trilhada por cada família até chegar ao diagnóstico é ímpar, para alguns o processo para chegar ao diagnóstico foi rápido, para outros esse percurso foi longo e estressante. A busca incessante por respostas transforma-se em um pesadelo inimaginável, quando o diagnóstico de câncer chega, age como uma verdadeira bomba, que abala toda a estrutura familiar.

*“Longa história, mas foi através de uma infecção de garganta, que com o tratamento não baixava a febre. Foi onde levei ela na UPA e lá fizeram exames e constou imunidade e plaquetas muito baixas. Foi onde fomos direto internados no Hospital de Caridade de Ijuí, ficamos 3 dias lá e nos levaram pro HUSM, onde fizemos a biópsia e constou apenas vestígio de leucemia (isso foi no final de outubro). Mas, logo ela melhorou e mandaram a gente pra casa, pra voltar dia 27 de janeiro de 2020, mas com o passar dos dias, ela se queixou de dor nas pernas, na barriga, e muito pálida foi onde viemos dia 26 de novembro pro HUSM, onde mais uma vez internamos, refizemos a biópsia da medula, e foi onde veio o diagnóstico. Onde perdi totalmente meu chão.. com meu pequeno de apenas 1 aninho em casa, e minha filha diagnosticada com LLA” (Participante 3).*

*“Uma notícia que ninguém queira receber, uma criança aparentemente sadia, brincava e corria, fazia de tudo que uma criança poderia fazer com 3 anos. Então veio a notícia, adoeceu e foi diagnosticada com leucemia LLA alto risco, um ano internada com quimio [...]” (Participante 14).*

*“[...] Leucemia, não dava muito sinal do que estava acontecendo. Ela era ativa, não demonstrava cansaço, uma febre persistente fez com que a levássemos no Pronto Socorro do Hospital Anna Neri em Santa Cruz, foi lá que o médico de plantão nos disse que ela poderia estar com uma leucemia, pois ela estava com plaquetas baixíssimas, hemoglobina muito baixa também e já apresentava petéquias no corpo. Então, foi internada lá mesmo e depois de dois dias veio a confirmação do diagnóstico e ela foi encaminhada para o CTCriaC” (Participante 15).*

No relato dos cuidadores entrevistados percebe-se o quanto os sintomas eram discretos, sintomas aparentemente comuns e recorrentes na infância, como uma febre persistente, não alarmavam a possibilidade de um diagnóstico de câncer, o que nos traz o alerta de não ignorarmos qualquer sintoma que seja por mais simples que pareça ser, pois o diagnóstico precoce faz toda a diferença.

De acordo com Rodrigues e Camargo (2003, p.33) “quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as sequelas decorrentes do tratamento mais agressivo”. Os sintomas gerais do câncer infantil são: febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez (INCA, 2011).

A necessidade de convívio com o ambiente hospitalar não se torna um convite, mas uma obrigatoriedade devido a necessidade e urgência do tratamento, que envolve inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos, consultas e internações. Pensar no ambiente hospitalar para cada pessoa é algo particular, pois cada um de nós é atravessado por questões culturais e pessoais, vindouras de experiências já vivenciadas neste meio ou relacionadas a ele.

Uma bagagem emocional sobre o contexto hospitalar está presente em cada indivíduo, para alguns essa bagagem é mais pesada, traumas podem intensificá-la, para outros essa bagagem é menos árdua, pois se obtém uma visão para além dos estigmas pré-estabelecidos sobre o hospital. Portanto, as diferentes visões que atravessam este contexto revelam os extremos opostos relacionados a ele, onde para alguns o hospital está atrelado à morte, enquanto para outros ele é visto como lugar de vida.

A ambiguidade de sentidos alusivos ao ambiente hospitalar se fez nítida nas descrições feitas pelos cuidadores familiares quando questionados acerca "Do que o ambiente hospitalar gera em você?".

*“Medo, mas ao mesmo tempo esperança” (Participante 4).*

*“Incapacidade minha” (Participante 8).*

*“Tristeza, mas gratidão porque ali é a única solução para cura” (Participante 11).*

*“Neste caso segurança, por saber que estávamos no lugar certo” (Participante 12).*

*“Sinceramente, uma expectativa de vida. Pois, foi lá que minha filha se curou” (Participante 15).*

Na nuvem de palavras (Figura 8), construída por meio do programa online *Word Art*, reuniram-se todas as referências dadas pelos cuidadores, que destacaram como sentimentos mais pertinentes atrelados ao contexto hospitalar: tristeza, angústia, medo, pânico, confiança, esperança, incapacidade, segurança, gratidão, desespero e expectativa de vida. Na nuvem as palavras foram distribuídas com tonalidades e tamanhos diferentes, considerando o número de menções feitas pelos participantes.

Figura 8: Nuvem de palavras-chaves representando o que o ambiente hospitalar representa para os cuidadores.



Fonte: Site *WordArt.com* utilizado pela pesquisadora (2022).

Através do relato dos cuidadores identifica-se o paralelo entre a evidência do mesmo lugar poder ser para uns gerador de segurança, enquanto para outros é de medo. Compreende-se o ambiente hospitalar como um ambiente equipado de recursos para promover o melhor tratamento possível, contudo também compreende-se que estes recursos podem não ser suficientes e eficazes o bastante para se alcançar a cura e isso potencializa o medo, o pânico e o desespero.

A hospitalização de uma criança suscita na família situação de crise, caracterizada por vários fatores como descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais, e aparecimento do sentimento de culpa e ansiedade. (GOMES, et al. 2014, p. 435)

Exigindo dessa forma dos cuidadores o exercício da confiança diariamente, no ambiente hospitalar, fazendo com que reconheçam as suas limitações humanas

como suas reais incapacidades de poder fazer além, pois já se está fazendo todo o possível. Com isso, estar no papel de cuidador familiar se revela uma missão desafiadora, pois ao mesmo tempo em que se está ali como referência de cuidado para aquela criança ou adolescente, também se está concomitantemente lidando com as suas próprias vulnerabilidades e fragilidades, e aí se enquadra o ato de sobrevivência. Pois, enquanto cuidador se decide continuar a viver, mesmo sem forças sequer para existir nestes momentos.

### 3.2.1.1 MUDANÇAS NA VIDA E COTIDIANO DA FAMÍLIA

A vida se resume em se deparar com a imprevisibilidade presente a cada dia, viver tendo tudo sob controle é mera ficção, pois a realidade nos apresenta encontros com o inesperado constantemente. Diariamente nos deparamos com surpresas, muitas delas nos alegram, no entanto outras parecem nos tirar o chão. Notícias inesperadas, mudanças repentinas, vidas se reestruturando, este é o cenário modificado imediatamente após o diagnóstico de câncer.

De acordo com Duarte, Zanini e Nedel (2012, p. 113),

A família é o primeiro grupo social mais importante na vida do indivíduo, sendo também a primeira a sentir, diretamente, as consequências de uma hospitalização, seja ela de adulto ou de uma criança. Nesse sentido, o dia a dia da família passa por uma série de alterações, além de sentimentos como medo e ansiedade com o adoecimento e com a hospitalização fazerem parte desse novo cotidiano. Assim, os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar.

Silva e Othero (2010, p. 63 apud LIMA; ALMOHALHA, 2011, p. 177) ressaltam “os efeitos da doença não se restringem ao indivíduo que adocece, mas a todos os sujeitos a ele relacionados; os familiares vivenciam junto com o paciente, rupturas na organização da vida e do cotidiano”. A expressão “vida de ponta cabeça” parece resumir as mudanças desencadeadas pelo diagnóstico, que rompe com o cotidiano da criança e do adolescente, que acaba de receber o diagnóstico e de toda a sua família. Como apontam os cuidadores entrevistados quando questionados sobre “Quais mudanças ocorreram na vida e no cotidiano da família após o diagnóstico?”.

*“Muita coisa mudou, não saímos mais pra passear, porque tínhamos medo dela pegar alguma coisa, o meu filho menor parou de ir pra escolinha, assim como ela, eu já não pude mais sair pra trabalhar, tínhamos medo de tudo.. da comida que fazia, da água que bebia, onde ela ia, o que vestia, como*

*tomava banho.. simplesmente tudo.. isso era o meu cotidiano [...]”.* (Participante 3)

*“Tudo mudou após o diagnóstico, pois tenho 2 filhos, uma semana ficava com um em casa e outra semana com outro no CTCriaC”.* (Participante 8)

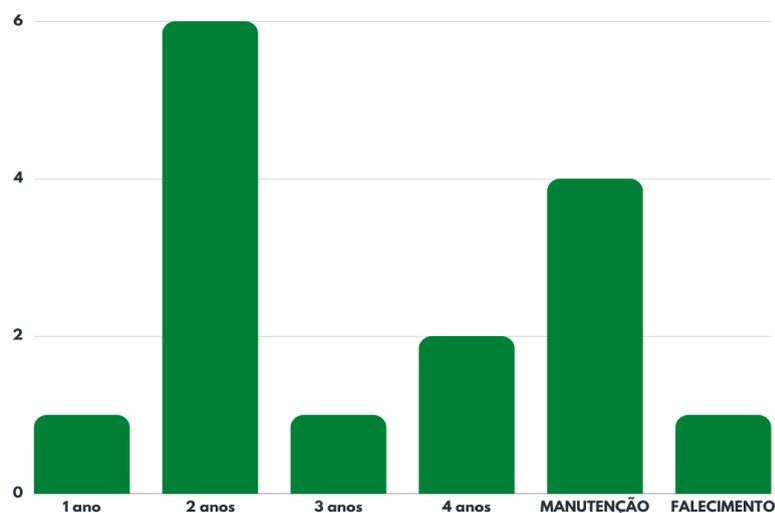
*“Mudou completamente, o tratamento exige muitas internações, tive que deixar meu filho mais velho (na época com 7 anos) na casa da minha irmã, enquanto eu e minha mãe praticamente nos mudamos para Santa Maria, a primeira internação durou 43 dias, foi uma mudança radical nas nossas vidas, além de extremamente doloroso, todo o processo”.* (Participante 10)

Conforme Santos e Sebastiani (2003 apud FRIZZO, et al, 2015), a doença simplesmente invade a vida do indivíduo e de seus familiares, instalando-se repentinamente não possibilita que haja um tempo para se processar a notícia, nem mesmo um período de adaptação gradativa à facticidade.

Estar em tratamento é estar andando rumo a um alvo: a cura. No entanto, este é um processo longo, com um prazo indeterminado para acabar, o que faz com que se viva um dia após o outro. Ao se iniciar um tratamento não se expõe uma previsão de alta, pois é necessário respeitar o tempo do processo.

No período de coleta das entrevistas com os cuidadores, em relação ao tempo em que estavam em tratamento: 6 cuidadores descreveram estar em tratamento há 2 anos, 4 descreveram já estar na fase de manutenção com acompanhamentos mais esporádicos, 2 descreveram estar em tratamento há 4 anos, 1 descreveu estar em tratamento há 3 anos, 1 descreveu estar em tratamento há 1 ano e outro descreveu que sua filha faleceu faltando 16 dias para completar um ano de tratamento (Figura 9).

Figura 9: Tempo de tratamento.



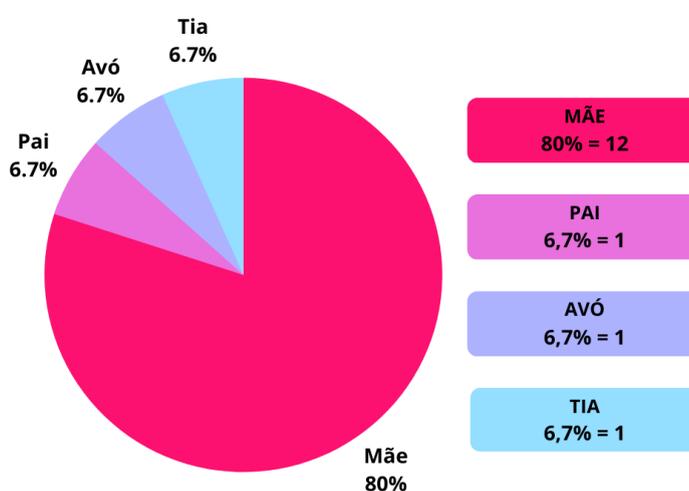
Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).



### 3.2.2 AUTOPERCEPÇÃO SOBRE O PAPEL DE CUIDADOR

Na pesquisa houve a prevalência da participação de mulheres, que estavam à frente neste cuidado ao longo do tratamento. Das pessoas que responderam ao formulário, 14 eram mulheres e apenas 1 era homem (*Figura 3*), destas 12 eram mães, 1 era avó, 1 era tia e 1 era pai (*Figura 11*). Isso aponta novamente para a questão histórica ainda evidente de uma feminização do cuidado, o que condiz com a visão de Zanello (2016, p.113) “O dispositivo materno diz respeito, assim, a um lugar de subjetivação no qual as mulheres são constituídas como cuidadoras “natas”.

Figura 11: Grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Essa feminização em relação ao cuidado, corresponde a um padrão pré-estabelecido sobre as mulheres, de estarem sempre à frente como responsáveis pelo cuidado com o outro, isso implica diretamente na discrepância dos índices também pontuados na pesquisa, onde a maioria das mulheres que responderam ao formulário referiram não terem tempo para cuidar de si (*Figura 12*). O que evidencia o quanto as mulheres foram “ensinadas” a cuidar do outro, no entanto tem dificuldade de cuidar de si, porque sempre foram instigadas a estarem atentas ao outro, sem serem incentivadas a produzir cuidado para consigo.

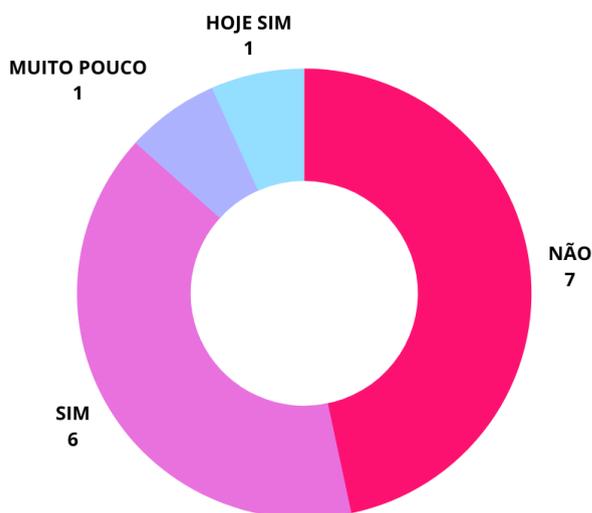
Conforme apontado pelo IBGE (2019), a questão de gênero evidencia a discrepância de tempo investido nos afazeres domésticos e no cuidado de pessoas,

quando se trata de mulheres na realização destas ocupações o tempo é superior comparado ao tempo dos homens na realização das mesmas ocupações.

Mulheres dedicam mais horas aos afazeres domésticos e cuidado de pessoas, mesmo em situações ocupacionais iguais a dos homens: As mulheres não ocupadas no mercado de trabalho dedicavam 23,8 horas a essas atividades (afazeres domésticos e/ou cuidado de pessoas, em 2018), enquanto os homens nessa mesma situação, 12,0 horas. A diferença também era grande entre mulheres (18,5 horas) e homens (10,3 horas) ocupados. (IBGE, 2019).

Dentre as implicações, decorrentes da sobrecarga resultante do papel de cuidador, evidencia-se a falta de tempo para os cuidadores cuidarem de si, na pesquisa conforme aponta a figura 12, evidenciou-se que 6 participantes afirmaram encontrar tempo para cuidar de si. No entanto, 7 participantes revelaram não encontrar tempo para se cuidar, 1 participante aferiu encontrar muito pouco tempo para cuidar de si, e outro participante descreveu que hoje sim encontra tempo para promover cuidado para si, pois já estão na fase de manutenção do tratamento, o que permite com que suas rotinas retornem ao “normal”, com consultas esporádicas para acompanhamento.

Figura 12: Tempo que os cuidadores encontram para cuidar de si.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Conforme Silva et al. (2017, p. 117),

Durante a internação da criança a família passa por mudanças em vários âmbitos, somado ao convívio com o medo e com a ansiedade gerados pela hospitalização e pela gravidade da doença. Essa nova realidade a ser

enfrentada faz com que elas priorizem o cuidado do filho doente e deixem de lado os cuidados com a sua própria condição.

O que torna nítido e ressalta a necessidade de se promover cuidado ao cuidador, pois durante o tratamento o foco do cuidado volta-se para o paciente, mas é necessário que o cuidador esteja bem para promover cuidado para com o outro, do contrário o processo de adoecimento e sofrimento se intensifica sobre o cuidador.

Quando os cuidadores foram questionados em relação a “Como você descreveria o seu papel de cuidador?”, as respostas provenientes desta questão revelaram duas visões diferentes para o cuidar, sendo estas: a visão romantizada do ato de cuidar e a visão que contém a realidade e as implicações vindouras do cuidar.

*“Um ato de amor” (Participante 4).*

*“Cuido da minha vida fora do meu corpo, dou tudo por eles e para eles” (Participante 8).*

*“Zelar, estar presente, dar carinho e amor, principalmente dar forças, encorajar, alimentar a fé de que tudo no fim vai dar certo” (Participante 10).*

*“Difícil descrever. Mas, é um ato de extremo amor, dedicação, resiliência, empatia. Acredito que o cuidador é uma das pessoas essenciais ao processo de cura. Pois, é quem está sempre ao lado do paciente. E no meu caso, como minha filha é criança, entendo o que ela não entende, sofrendo muitas vezes sem deixar ela perceber, e agradecendo por ela não entender (...)” (Participante 15).*

Considerando, o cenário da luta pela vida presente diariamente ao longo do tratamento oncológico, a visão dos cuidadores acerca do seu papel e o do que o ato de cuidar representa para cada um deles, revela a ambiguidade de sentidos que o cuidar reverbera neles. Contudo, as implicações desta ocupação tornam-se nítidas nos relatos, evidenciando o sofrimento por parte dos cuidadores.

*“Olha não vou negar, tem dias que dá vontade de chorar de correr para algum lugar, de acordar e achar que foi só um sonho. Mas, temos que encarar com muita força, esperança e fé porque tem uma pessoinha muito importante precisando de você firme e forte” (Participante 2)*

*“(...) eu me via na obrigação de estar bem, não me deixava abalar por nada, pra que ela se sentisse forte, pra que eu pudesse passar força pra ela. Cuidar somente dela. Eu praticamente me anulei, e via somente meus filhos” (Participante 3).*

*“O cuidador é o suporte” (Participante 5).*

*“Doação, manter-se forte e esperançoso, mesmo que por dentro esteja no chão” (Participante 7)*

*“A fazer de tudo, não desanimar e sempre tentar levar na brincadeira o que estava acontecendo pra criança ficar tranquila e feliz” (Participante 11).*

As respostas complementam-se revelando o esforço por parte dos cuidadores para não transparecer aos filhos em tratamento medo ou insegurança, então como verdadeiros suportes os cuidadores tomam a frente com intuito de amenizar o sofrimento dos filhos, sem tempo para demonstrar fraqueza eles buscam passar força e confiança de que tudo vai passar.

De acordo com Gomes et al. (2014, p. 435),

A família é a referência, sendo considerada pela criança como apoio e proteção, pois seu cuidado no hospital possui o componente afetivo necessário neste momento. A presença da família ajuda a criança a aceitar a internação, diminuindo a angústia do abandono em relação aos demais familiares que estão longe e auxilia na formação do vínculo com a equipe de saúde.

A família se mostra facilitadora do processo de tratamento, contudo cabe à equipe do serviço observar o quanto os cuidadores familiares renunciam de si, dos cuidados para consigo, dos seus sofrimentos em prol da cura do outro. Ascendendo, desta forma, o sinal de alerta para a equipe estar próxima destes cuidadores para evitar que eles adoeçam também frente ao cenário em que se encontram, que sim é potencialmente adoecedor.

### 3.2.2.1 ESPIRITUALIDADE COMO AMPARO

Existem circunstâncias ideais para que a vida aconteça, vivemos em uma rede de dependências para a realização da manutenção da vida. Por exemplo, pensando no nosso corpo existem alguns nutrientes que nos são essenciais diariamente, dentre eles se encontram os carboidratos que são as principais fontes de energia do corpo humano.

Contudo, para além da energia física que move o nosso corpo, precisamos também de sustento em determinados momentos em que o corpo já não aguenta e nem assimila os acontecimentos, momentos em que o chão desmorona e a força física não é mais suficiente. Momentos de tensão e perda do controle da situação, como os momentos de enfermidade, diagnósticos inesperados e assustadores, que roubam a cena e transformam os dias em constantes incertezas.

Em momentos de desamparo, desespero e medo, como o de receber um diagnóstico de câncer para um filho, a busca por forças para continuar e enfrentar a

luta pela vida, proporciona uma aproximação e ligação ainda maior nestes momentos com o campo da religiosidade e espiritualidade, que passam a ser geradores e multiplicadores de forças para prosseguir encontrando sentido, esperança e fé para continuar.

Quando questionados sobre: “De onde vem a sua força?” 11 dos 15 cuidadores familiares entrevistados responderam que a mesma era proveniente da sua fé, destes 10 afirmaram que suas forças vem de Deus. Na entrevista não foi perguntado aos cuidadores quais eram as suas religiões e se eles possuíam uma ou não, mas nessa questão específica percebe-se que a espiritualidade se sobressai, como fonte de sentido em meio a dor.

*“A minha força vem de Deus, só ele pode dar força numa hora dessas”  
(Participante 13)*

*“Minha força vem do Senhor, e se tiver 1% de chance, eu terei 99% de fé”  
(Participante 14)*

*“A minha força vem do olhar da minha filha e de Deus” (Participante 15)*

Conforme Forti, Serbena e Scaduto (2020 p. 1464) “espiritualidade é compreendida como a dimensão do que dá sentido à vida”. Contudo é importante ressaltar, o quanto hodiernamente muitos estudos têm discutido acerca do papel da espiritualidade na saúde mental, o que desde 1988 já vem sendo analisado e discutido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que considerando a relevância da dimensão espiritual a incluiu no conceito multidimensional de saúde (VOLCAN. et al. 2003).

De acordo com Lancetti e Amarante (2006 apud OLIVEIRA; JUNGES, 2012, p. 469):

[...] pode-se identificar a saúde mental como uma “mente saudável”. Esta mente saudável seria o movimento contínuo do sujeito em busca de um bem estar, de modos de vida que o sustentem diante das adversidades do cotidiano e que o ajudem num processo de mudança e produção da subjetividade e não como mera ausência de doenças.

A espiritualidade assemelha-se a este sustento encontrado para enfrentar as adversidades, cooperando a favor da manutenção da saúde mental dos cuidadores, em meio às implicações do diagnóstico de câncer. Ademais, Cassorla (1992, p. 93) em “Reflexões sobre a Psicanálise e a Morte” descreve o terror diante do “não-saber” devido ao fato que “o não-saber é uma das coisas mais apavorantes

para o ser humano. Perde-se a capacidade de controle, fica-se submisso a algo desconhecido, e isso é desesperante”

Diante disso, pondera-se que a impotência gerada pelo não saber pode ser ressignificada a partir do sentido encontrado através da espiritualidade, que consegue amenizar tornando menos árdua a jornada do tratamento, o que nos possibilita considerar a existência de uma força terapêutica no sentido. Conforme Angelo (2010, p. 438), “a espiritualidade emerge como um componente gerador de esperança para as crianças e suas famílias, ao mesmo tempo protegendo-os contra o desespero e auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades”.

### **3.2.3 PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES QUANTO AOS CUIDADOS A ELES ATRIBUÍDOS**

Pensando-se na produção de cuidado em saúde, infelizmente ainda é constante a luta pela ruptura do modelo biomédico, que ainda resiste transformando as pessoas em um objeto de cuidado e não em um sujeito em cuidado, que necessita ser ouvido e acolhido. Partindo deste ponto, é importante considerar a promoção de cuidado sob a perspectiva da Política Nacional de Humanização e assistência em saúde (2004), que defende a incorporação de conceitos e estratégias de cuidado nas práticas de saúde como o: acolhimento, escuta, clínica ampliada, ambiência, dentre outras.

A humanização é a valorização dos usuários, trabalhadores e gestores no processo de produção de saúde. Valorizar os sujeitos é oportunizar uma maior autonomia, a ampliação da sua capacidade de transformar a realidade em que vivem, através da responsabilidade compartilhada, da criação de vínculos solidários, da participação coletiva nos processos de gestão e produção de saúde (MS, 2020).

A valorização dos cuidadores parte também do reconhecimento de que cada ser, é um ser singular, que apresenta experiências singulares. E a sensibilidade dos profissionais para acolher essa nova experiência vivenciada por eles é um pilar importante para a produção de um cuidado humanizado, que se apoia na visão de cuidado dada por Volich (2000), que vê o ato de cuidar como a forma de se colocar ao lado do sujeito, inclinar-se diante da sua dor, assistindo aos cuidadores com o seu medo diante do desconhecido. Visto que, este “mundo novo” gerado pelo adoecer de câncer faz com que a família tenha que lidar com a representação simbólica da morte, perdas e intenso sofrimento.

Por isso, é de suma importância oferecer à criança ou adolescente e sua família uma atenção integral e humanizada, assegurando acolhimento aos mesmos. Quando o profissional se atenta para isso, a sua prática é diferenciada. Pois, ele reconhece o outro como o lugar de cuidado e passa a auxiliá-lo visando não produzir apenas cuidado, mas empatia e ressignificação.

### 3.2.3.1 ACOLHIMENTO POR PARTE DA EQUIPE DO SERVIÇO

Conforme Volich (2000) o cuidar convoca a experiência primordial de nossa história em que a superação do desamparo, da fragilidade e da desorganização depende primordialmente da presença de um outro humano. Pensando no cenário de uma família que recebe um diagnóstico de câncer para um filho, o tempo de choque frente a notícia e de ação para o início do tratamento em busca da cura é imediato.

Frente às mudanças instantâneas na rotina e cotidiano da família, decisões precisam ser tomadas, um dos familiares toma a frente como principal cuidador para acompanhar a criança ao longo do tratamento, sendo este com frequência a mãe. Ao assumir o papel de cuidador de referência, aquele que está junto a todo momento, se ingressa numa jornada solitária, pois este cuidador basicamente se anula em prol do cuidado da criança ou adolescente em tratamento.

*“Eu não admitia que ela me visse pra baixo, era uma troca de energias minha e dela” (Participante 7).*

*“ [...] nunca deixei a peteca cair, nunca, sempre arrumada e maquiada para não demonstrar nada aos pequenos” (Participante 8).*

Conforme Sabino (2008, p. 91):

*[...] o modo de enfrentamento da mãe (cuidador) parece estar intimamente ligado ao modo de enfrentamento do seu filho, já que o mesmo a considera parte importante de seu tratamento, e procura utilizar o “modelo” da mãe que se encontra na mesma situação.*

A forma como a mãe percebe e vivencia a situação influencia na percepção da criança, ressaltando com isso a importância de se auxiliar, acolher e amparar a mãe neste momento (TELES, 2005, p. 129). Diante do turbilhão de emoções e incertezas desencadeadas frente ao diagnóstico de câncer, a necessidade da presença de alguém como suporte para ajudar a mãe/cuidador principal e a família

nesse processo de assimilação de tudo torna-se indispensável. Com isso, é necessário que a equipe de saúde do serviço, onde se realiza o tratamento, esteja atenta e sensível a essa necessidade de acolher a família e seus anseios. Pois, “todo o processo de adoecimento e cura por parte da criança está permeado pela condução, interpretação e compreensão dos pais acerca de tal vivência” (CARDOSO, 2007 apud FRIZZO. et al. 2015, p. 965).

A maneira como a família vai reagir e quais estratégias irão tomar para enfrentar o tratamento, não depende apenas de processos individuais, mas de relações que os permitam construir recursos para lidar com tudo isso (FIGUEIRÊDO; BARROS; ANDRADE, 2020).

O enfrentamento de uma doença envolve tarefas para a família que implicam a participação de outros atores sociais, como os profissionais de saúde. Na fase inicial, por exemplo, espera-se que a família aprenda a lidar com os sintomas, adapte-se aos contextos dos serviços de saúde, estabeleça boas relações com os profissionais de saúde e construa um significado para a doença. Acredita-se que, nesse cenário, os profissionais de saúde possuem grande influência no sentimento de competência e nas estratégias que a família utiliza para lidar com esse desafio desenvolvimental, evitando, sobretudo, culpabilizações diretas ou implícitas que minam tais recursos. (ROLLAND, 2016 apud FIGUEIRÊDO; BARROS; ANDRADE, 99, 2020).

Nesta presente pesquisa, identificou-se na fala dos cuidadores como a postura e conduta da equipe do CTCriaC auxiliou no processo do tratamento, pois diante do pesadelo em que estavam vivendo encontraram na equipe forças para continuar, recebendo todo o suporte necessário de escuta e acolhimento. Quando questionados sobre se sentirem acolhidos pela equipe do CTCriaC todos revelaram sentiram-se acolhidos, como expresso abaixo em alguns relatos:

*“Sim.. e muito.. porque muitas pessoas que formam a equipe, me escutavam quando viam que eu tinha medo.. me abraçaram, quando eu quis chorar, porque ali dentro é só paciente e acompanhante, não tem família junto pra abraçar, apoiar, e eles foram fundamentais, para que eu e minha filha nos sentíssemos abraçadas na hora do medo e da angústia” (Participante 3).*

*“Muito! A grande maioria dos profissionais são excelentes em tudo que fazem, são pessoas muito carinhosas e cuidadosas com as crianças. Desde as pessoas da limpeza, enfermeiras(os), nutricionista, psicóloga, terapeutas ocupacionais, são pessoas que nos passam segurança, isso é de extrema importância para quem passa por um diagnóstico tão delicado” (Participante 10).*

*“Muito acolhida. Se não fosse a equipe do CTCriaC, não sei como seria. Como teria força para estar ao lado da minha pequena. São pessoas*

*incríveis, iluminadas. Sempre com uma palavra certa na hora certa. Tenho muita gratidão por todos. Desde a equipe médica, de enfermagem à equipe multiprofissional, bem como toda a equipe de limpeza e atendimento.”*  
(Participante 15)

Como apontado anteriormente na fala dos cuidadores entrevistados, o acolhimento pode vir de qualquer profissional da equipe, não sendo este uma obrigação de um membro da equipe apenas. Mas, da equipe como um todo nessa corresponsabilização voltada para a promoção de um cuidado humanizado, como primícia da atuação de cada profissional que integra a equipe do serviço. Visto que, conforme Lima e Almohalha (2011, p. 173) “oferecer um ambiente acolhedor para criança e seus familiares faz-se importante para a adesão ao tratamento e para que ambos tenham mais confiança na equipe e nos procedimentos a que a criança será submetida”.

Outro ponto importante a ser observado pela equipe do serviço, na sua prática profissional, é a linguagem utilizada para se dirigir aos cuidadores familiares acerca da doença da criança ou adolescente. Já discorremos sobre os estigmas atribuídos ao câncer, então se a comunicação entre os profissionais da equipe e a família não for clara e compreensível, será mais uma barreira agravante no sofrimento da família.

Juntamente com um diagnóstico vem um turbilhão de informações, então é necessário na prática profissional estabelecer com a família uma linguagem acessível, compreensível e cautelosa. Compreendendo o cenário da família, os profissionais integrantes da equipe do serviço, devem promover acolhimento até mesmo através da linguagem dirigida aos cuidadores. Na pesquisa, 100% dos cuidadores afirmaram considerar a linguagem dos profissionais do CTCriaC compreensível, destacando que conseguem compreender tudo que eles lhe informam.

Conforme Beck e Lopes (2007) rotula-se o cuidador familiar, naturalizando o ato de cuidar para o mesmo, contudo é necessário se atentar e recordar que este mesmo cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio, apoio e acolhimento. Pois, este papel o qual está exercendo no momento, não foi por ele planejado de exercer dentro de um hospital, vendo um filho lutar pela vida e a incerteza de não se alcançar a cura ser pertinente nos seus dias, devido a um diagnóstico que lhe amedronta.

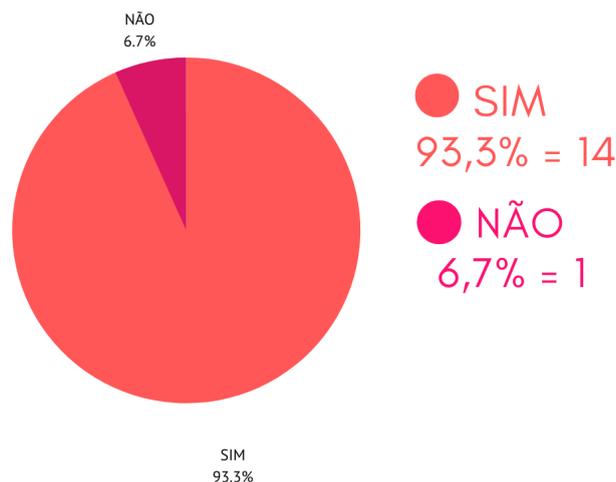
### 3.2.3.2 REDE DE APOIO AOS CUIDADORES

Como em situações de grande impacto quando estamos dentro do carro utilizando o cinto de segurança, o mesmo atua como fator protetor para nos segurar e assim reduzir os danos gerados pela batida, semelhantemente ocorre quando se tem uma rede de apoio em situações como essa de impacto, gerado pelo adoecimento por câncer e as incertezas que o assolam, e abatem não apenas a criança, mas toda a família.

Na subcategoria acima discorreremos sobre o acolhimento por parte da equipe do serviço, que também se enquadra como uma rede de apoio e suporte para a família. Contudo, é necessário ressaltarmos que a equipe também precisa conhecer as outras redes que apoiam essa família para atuar também no fortalecimento e manutenção destes demais vínculos apoiadores (PRIMIO, et al, 2010).

O suporte por parte da equipe se enquadra como uma rede interna de apoio dentro do hospital, por isso é também necessário olharmos para as outras referências de cuidado que essa criança ou adolescente e sua família possuem fora do ambiente hospitalar.

Figura 13: Presença e ausência de rede de apoio na vida dos cuidadores participantes da pesquisa.

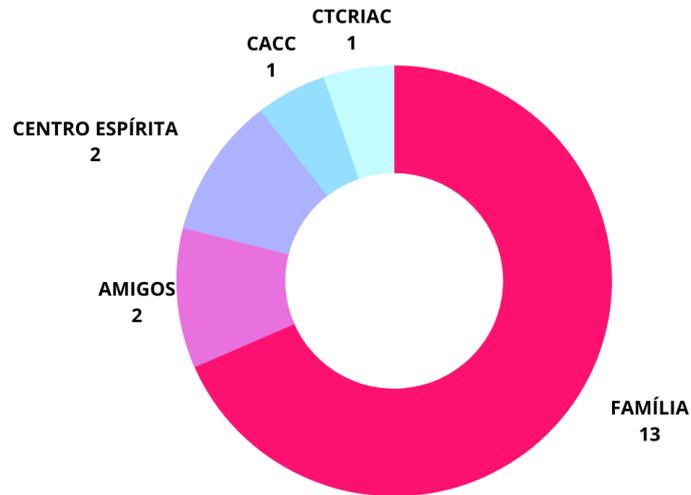


Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Através das respostas dos cuidadores no formulário identificou-se que 14 cuidadores possuíam uma rede de apoio (Figura 13), sendo esta descrita por 13 cuidadores como a família, como principal rede de apoio que possuíam. Dentre os

outros tipos de rede foram mencionados: os amigos, os profissionais de CTCriaC, o Centro de Apoio à Criança com Câncer (CACC) e o Centro Espírita (Figura 14).

Figura 14: Tipos de rede de apoio dos cuidadores participantes da pesquisa.



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

Com isso, destaca-se que o cuidado por parte da equipe do serviço para com a criança ou adolescente em tratamento e sua família, pode ser intensificado quando o mesmo está ciente sobre as demais redes que apoiam essa família. Conforme Primio et al. (2010, p. 340) salienta “Os vínculos apoiadores mantidos ou formados pelas famílias, tanto no ambiente intrafamiliar como extrafamiliar, contribuem para o desenvolvimento e o cuidado das mesmas”.

Considerando que a produção de cuidado parte inicialmente através do serviço de saúde, é necessário que ela se estenda aos demais contextos em que os usuários se encontram, para que haja desta forma um cuidado compartilhado com uma rede que de fato acolha a criança ou adolescente em tratamento e sua família.

### **3.2.4 ESTRATÉGIAS DE ATENÇÃO À SAÚDE E PREVENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES**

Segundo Boff (1999), o cuidado se encontra na própria essência humana, pois desde o nascimento necessitamos de cuidado humano. E, ao discutirmos sobre a humanização no cuidado, propomos com isso, um resgate da nossa essência humana. Esse cuidar, é mais que um ato, é uma ocupação, um papel que envolve

responsabilidade, entrega de um ser que se dispõe a estar ali inteiramente para servir, atender e auxiliar outro ser.

Nesse cuidado, há sim envolvimento afetivo, pois na verdade são dois seres, não mecânicos, mas humanos, com sentimentos, vidas que pulsam e que se entrelaçam nesse ato de cuidar. Além disso, o ato de cuidar envolve a compreensão do todo, de tudo que está ao redor e de tudo que compõe a história que define aquele ser, que no momento está precisando de cuidados.

Devemos sempre nos lembrar que são os cuidadores que estão na linha de frente, tanto os formais, quanto os informais. Mas, aqui estamos para abrir nossos olhos especificamente para entender, a gama de sentimentos que tornam ainda mais pesada a bagagem dos cuidadores familiares, eles que não foram preparados para desempenhar tal papel, mas que se revestem em força para enfrentar e vencer na prática o desconhecido e amedrontador “por vir”. Sabemos que:

A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, e conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades (BECK; LOPES, 2007, p.671)

Visto que, os cuidadores familiares são fonte de apoio para a criança ou adolescente em tratamento, por isso é de suma importância incluir os cuidadores no cuidado produzido pela equipe do serviço. Com isso, “é necessário que a equipe multidisciplinar esteja mais próxima, acolhendo e escutando de forma qualificada às demandas dessa família, indo ao encontro dos pressupostos da humanização do cuidado” (DUARTE; ZANINI; NEDEL. 2012, p. 116).

#### 3.2.4.1 PROMOÇÃO DE AÇÕES VOLTADAS AO CUIDADO COM O CUIDADOR

Para a promoção de ações voltadas para o cuidado com o cuidador, é necessário conhecer quem são esses cuidadores, que são a referência que as crianças e adolescentes em tratamento possuem, e isso inclui compreender a estrutura familiar dos mesmos, assim como as rupturas que ocorreram devido ao diagnóstico, as significações que a família considera partes das suas vidas e história. Isso permite uma aproximação da equipe do serviço com a família, contribuindo para o processo de vinculação e para a produção de práticas que consideram a integralidade do cuidado.

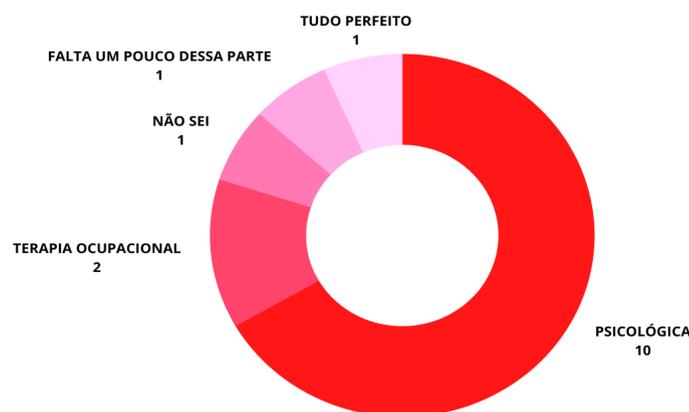
Destaca-se conforme Silva et al. (2017, p. 114),

O cuidado é fundamental no processo que envolve a família, pois ela é referência de amor e confiança, sendo necessário o profissional ter o conhecimento pleno da estrutura daquela família, das relações, dos valores e crenças, elementos que influenciam no processo de cuidar

Visto que, Duarte, Zanini e Nedel (2012, p. 112) apontam “Na medida em que vínculos são estabelecidos, informações podem ser mais bem discutidas e o cotidiano na hospitalização é amenizado”, proporcionando, com isso, espaço para que haja a promoção de ações voltadas para o cuidado com o cuidador que venham de encontro às suas necessidades.

Quando questionados acerca da promoção de ações voltadas para atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores familiares no CTCriaC, os cuidadores que participaram da pesquisa, em sua maioria, destacaram que no serviço há o acolhimento psicológico e acompanhamento com a Terapia Ocupacional (Figura 9). Um cuidador entrevistado referiu não saber sobre a existência de ações voltadas para o cuidado com o cuidador no serviço, enquanto outro cuidador entrevistado relatou sentir que falta um pouco desta parte no serviço.

Figura 15: Ações promovidas pelo serviços voltadas para o cuidador..



Fonte: Canva elaborado pela pesquisadora (2022).

A Participante 14 neste tópico de ações promovidas pelo serviço, voltadas para a produção de cuidado para com o cuidador familiar, mencionou uma das ações realizadas pelo Programa de Extensão Cuidado e Atenção ao Adolescente e a Criança em Tratamento Oncológico (CAACTO), proposto pelo Curso de Terapia

Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), que propunha ações interdisciplinares voltadas às crianças e adolescentes em tratamento oncológico e a seus familiares cuidadores.

Dentre as ações desenvolvidas pelo programa, havia uma ação mensal no CTCriaC voltada para o resgate e promoção do autocuidado dos cuidadores familiares, que estavam como acompanhantes principais na internação.

“Sim, acompanhamento com psicólogas e com a terapia ocupacional, [...], consegui do salão onde cortei meu cabelo que há quase um ano não cortava” (Participante 14)

Essa ação desenvolvida pelo Programa CAACTO contava com o apoio e parceria de um salão de beleza da cidade, que promovia cortes de cabelo, escova, design de sobrancelhas e serviço de manicure. Ademais, o Programa também tinha como parceiro os cursos técnicos de Massoterapia e Estética do Sistema de Ensino Gaúcho - SEG, que realizava serviços de massagem e maquiagem para as mães de crianças e adolescentes em tratamento que estavam como acompanhantes de seus filhos no CTCriaC.

Através dos relatos expostos pelos cuidadores as ações identificadas por eles como propostas voltadas à produção de cuidado com o cuidador familiar, se resumem em sua maioria ao acompanhamento mais próximo por parte da Psicologia e da Terapia Ocupacional, através da equipe de Residência Multiprofissional. Por parte do serviço, não foram identificadas outras possibilidades de ações voltadas à promoção de ações direcionadas para atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores familiares.

Pensando em se proporcionar melhorias na atenção promovida pelo serviço ao cuidador, nada melhor do que ouvir dos próprios cuidadores o que eles tem como demandas e desejos dentro do serviço. Pois, só se chega ao conhecimento das reais necessidade dos cuidadores se há a escuta do que eles têm a dizer, sobre o que vivenciam, enquanto cuidadores familiares no serviço.

Então, quando propomos na entrevista essa questão, os cuidadores expressaram seus anseios e suas aspirações para ressignificar o ambiente hospitalar, o processo do tratamento e encontrar no serviço: assistência, acolhimento e cuidado para com suas necessidades.

*“Olha saúde mental ok. Mas, tem muitas mães e pais e ali dentro, que tem problemas de saúde, assim como eu. E, não havia nada pra fazer a não ser ligar em alguma farmácia para entregarem algum remédio ou apenas esquecer, pra quando receber alta procurar um médico. Eu adiei minha saúde por muito tempo, porque entre as consultas e internações a gente não tinha como agendar uma consulta, porque não sabíamos se iríamos voltar ou internar somente na metade da manutenção, pude relaxar e procurar ajuda médica” (Participante 3).*

Como uma demanda por parte dos cuidadores, apontou-se para a saúde dos mesmos dentro do serviço, pois mesmo estando dentro de um serviço de saúde, os cuidadores alegam ter que negligenciar sua saúde por estarem ali como acompanhantes e não pacientes, para assim serem cuidados. Ademais, questões estruturais como a falta de uma cama para os cuidadores dormirem intensificam o cansaço físico exacerbado pela rotina de cuidados.

*“Uma cama para poder descansar melhor” (Participante 2).*

Outras propostas por parte dos cuidadores voltaram-se para a possibilidade da criação de espaços que proporcionem a troca de experiências entre cuidadores na mesma situação, em diferentes fases do tratamento.

Compartilhar experiências traz alívio, pois assim o cuidador percebe que não está sozinho, que as dúvidas e dificuldades não são só suas e também que suas experiências podem ser valiosas para outros cuidadores. A equipe de saúde pode ajudar na organização e formação de grupos de cuidadores. (MS, 2008).

Visto como uma alternativa de criação também de uma rede de suporte mútuo entre os próprios cuidadores. Além de espaços para externar seus sentimentos, houve sugestões direcionadas para a promoção de atividades artesanais, que permitissem espalhar e usar da criatividade.

*“Na minha opinião, poderia ter atividades recreativas, minicursos, algo para exercer a criatividade que ajudasse o cuidador a externar os sentimentos, uma roda de conversa com trocas de experiência, grupo de oração” (Participante 10).*

*“Meu sonho era um encontro de curados junto com os que estão começando, pra dar força e dizer que eles também vão ficar curados, que tudo isso vai passar [...]” (Participante 14).*

Compreender as reais necessidades e desejos dos cuidadores é dar liberdade e autonomia aos mesmos, para estarem inclusos na produção de cuidado direcionado a eles, pois ninguém é mais capacitado para expressar seus anseios do que aquele que os vivencia e enfrenta.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este trabalho visou primeiramente conhecer a realidade dos cuidadores familiares no serviço, para a partir daí contribuir para com a promoção de cuidado voltado ao cuidador familiar de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, buscando instigar a promoção de um olhar mais atento e humanizado por parte dos serviços que atendem este público. Para assim, promover a melhoria da assistência em saúde voltada ao paciente oncológico e sua família, potencializando o bem-estar, a qualidade de vida e a autonomia de todos.

Por intermédio da pesquisa alguns pontos se destacaram frente ao perfil e as vivências dos cuidadores entrevistados, identificou-se: uma feminização do cuidado, considerando que a maioria dos cuidadores entrevistados eram mulheres; a reprodução da ambiguidade de sentidos atrelados ao diagnóstico e ao ambiente hospitalar e o que ele reverbera em cada cuidador; considerando como implicações provenientes do ato de cuidar a falta de tempo para cuidar de si, a negligência com a sua saúde e a renúncia de papéis e até mesmo das suas necessidades. Ademais observou-se como a espiritualidade se faz presente como amparo a maioria dos cuidadores, e como o acolhimento por parte da equipe do serviço é um diferencial que age como suporte aos cuidadores familiares.

Na pesquisa a partir dos relatos dos cuidadores observou-se o quanto o serviço de saúde, o centro em que se realiza o tratamento, se faz casa ao longo do processo do tratamento, que é árduo, longo e exaustivo, devido ao fato da recorrência de procedimentos, consultas e internações, o tempo em que se passa no hospital acaba tornando-se superior ao tempo em que se passa casa. Com isso, a mais próxima rede de apoio que os cuidadores familiares encontram é a equipe de profissionais do serviço, que estão presentes no cotidiano da família, com isso a

necessidade de suporte de escuta e acolhimento por parte destes profissionais aos cuidadores é fundamental.

Compreender e acolher aos cuidadores, seus anseios, suas inseguranças e seus medos é uma primícia da produção de cuidado para com este público, que frente ao diagnóstico também tem suas vulnerabilidades, fragilidades e dores. Proporcionar cuidado não se resume a estar próximo, é mais do que estar presente, é estar disponível enquanto suporte para apoiar essa família, através de uma prática atenta e sensível às necessidades e aspirações dos cuidadores. Com isso, se ressalta a urgência da promoção de ações voltadas à prevenção e atenção ao adoecimento dos cuidadores familiares de pacientes da hemato-oncologia pediátrica.

## 5. REFERÊNCIAS

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo: 2010;34(4):437-443. Disponível em: <<https://repositorio.usp.br/directbitstream/0d3531ec-a68d-46ec-8ec4-d22852eccbcf/ANGELO%2C%20M%20doc%2030.pdf>> Acesso em: 03 ago. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília, 2008. 64 p. Disponível em: <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)> Acesso em: 10 ago. 2022.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. de M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm**, Brasília, p. 670-675, nov-dez, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/qjNdVZsLSDKSVZXdV8KvZLg/?lang=pt>> Acesso em: 30. mai. 2022.

BIANCO, A. C. Lo. et al. Corpo e Finitude: Relato de Experiência em Hospital de Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**. 2020 v. 40, p. 1-11. Disponível em: <Corpo e Finitude: Relato de uma Experiência em Hospital de Câncer (scielo.br)> Acesso em: 24 jan. 2021

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ. Editora Vozes Ltda, 1999. 302 p.

BOMFIM, E. dos. S.; OLIVEIRA, B. G. de.; BOERY, R. N. S. de. O. Representações sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer. **Revista Oficial do Conselho Federal de Enfermagem**. *Enferm. Foco* 2020; p. 27-31. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2337>> Acesso em: 23 jan. 2021

CASSORLA, R. M. S. **Reflexões sobre a psicanálise e a morte**. In.: Kovács, M. J. Morte e Desenvolvimento Humano. 1992. p. 90-110. São Paulo: Casa do Psicólogo. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5746705/mod\\_resource/content/3/KOV%C3%81CS%2C%20M.%20J.%20-%20Morte%20e%20Desenvolvimento%20Humano.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5746705/mod_resource/content/3/KOV%C3%81CS%2C%20M.%20J.%20-%20Morte%20e%20Desenvolvimento%20Humano.pdf)> Acesso em: 26 jul. 2022.

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE / **Instituto Nacional de Câncer**, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>> Acesso em: 05 ago. 2022.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/WqKTcBMfLvCdntBPSWGZ4hp/abstract/?lang=pt>> Acesso em: 10 ago. 2022.

EBSERH. Nossa história. Disponível em: <<http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>> . Acesso em: 23 jan. 2021.

EBSERH. Médica geneticista do HUSM orienta pais a como identificar primeiros sinais do câncer infantil. Disponível em: <[http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/noticias/-/asset\\_publisher/IL71zOJ7KPXc/content/id/1519536/2016-10-medica-geneticista-do-husm-orienta-pais-a-como-identificar-primeiros-sinais-do-cancer-infantil](http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/noticias/-/asset_publisher/IL71zOJ7KPXc/content/id/1519536/2016-10-medica-geneticista-do-husm-orienta-pais-a-como-identificar-primeiros-sinais-do-cancer-infantil)> . Acesso em: 23 jan. 2021.

Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : **INCA**, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>> Acesso em: 25 jan. 2021.

FELICIANO, S. V. M.; SANTOS, M. de O.; OLIVEIRA, M. S. P. de. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, p. 389-396, dezembro, 2018. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/45>> . Acesso em: 23 jan. 2021.

FIGUEIREDO, B. L.; BARROS, S. M. M. de.; ANDRADE, M. A. C. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 29, n. 67, p. 98-113, agosto, 2020. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v29n67/v29n67a08.pdf>> Acesso em: 24 jan. 2021

FORTI, S.; SERBENA, C. A.; SCADUTO, A. A. Mensuração da espiritualidade/religiosidade em saúde no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 1463-1474, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/SC3ncDvp9mgfHPDmYzg5Gkc/?lang=pt>> Acesso em: 20 jul. 2022.

FRIZZO, N. S. et al. Significações Dadas pelos Progenitores acerca do Diagnóstico de Câncer dos Filhos. **PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO**, 2015, 35(3), 959-972. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/pcp/a/YnxwNjZbskGDfLDd7FFFxbb/abstract/?lang=pt>>

Acesso em: 15 jun. 2022.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008. p. 176.

GIULIANO, R. C., SILVA, L. M. S., OROZIMBO, N. M. Reflexões sobre o “brincar” no trabalho terapêutico com pacientes oncológicos adultos. **Psicologia ciência e profissão**. São Paulo – SP, 2009, p. 868-879. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v29n4/v29n4a16.pdf>> Acesso em: 05 ago. 2022

GOMES, G. C. et al. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 434-442, 2014. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/20989/17260>> Acesso em: 10 ago. 2022.

GUIMARÃES, C. A.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 17(3), 66-78. São Paulo, SP, set.-dez. 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v17n3/06.pdf>> Acesso em: 20 jan. 2021

HORA, S. S. et al. Acesso e Adesão ao Tratamento Oncológico Infantojuvenil: para além do Aspecto Médico-Biológico. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2018; 64(3): 405-408. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/48/22>> Acesso em: 24 jan. 2021

IARC, 2020. **Câncer Infantil**. Disponível em: <<https://www.iarc.who.int/cancer-type/childhood-cancer/>> Acesso em: 5 ago. 2022

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Mulheres dedicam mais horas aos afazeres domésticos e cuidado de pessoas, mesmo em situações ocupacionais iguais às dos homens. 2019. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-denoticias/releases/24266-mulheres-dedicam-mais-horas-aos-afazeres-domesticos-ecuida-do-de-pessoas-mesmo-em-situacoes-ocupacionais-iguais-a-dos-homens>>. Acesso em: 23 jun. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA lança estimativas de casos novos de câncer para o triênio 2020-2022. 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/imprensa/inca-lanca-estimativas-de-casos-novos-de-cancer-para-o-trienio-2020-2022>> . Acesso em: 23 jan. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Câncer infantojuvenil. 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>> . Acesso em: 23 jan. 2021.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

LANG, C. S. et al. **A Família no Processo de Cura do Câncer Infantil e a Atuação do Psicólogo Hospitalar**. II Congresso de Pesquisa e Extensão da FSG. Caxias do Sul, p. 487-503, maio, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/55559/Downloads/1062-Texto%20do%20artigo-3253-1-10-20140804%20(1).pdf> Acesso em: 20 jan. 2021

LIMA, S. L., ALMOHALHA, L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 22, n. 2, p. 172-181, maio/ago. 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/55559/Downloads/14135-Texto%20do%20artigo-17113-1-10-20120518%20(1).pdf> Acesso em: 10 ago. 2022.

MEDEIROS, E. A. de.; AMORIM, G. C. C. Análise textual discursiva: dispositivo analítico de dados qualitativos para a pesquisa em educação. **Laplage em Revista (Sorocaba)**, vol.3, n.3, set.-dez. 2017, p.247-260. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/5527/552756523020/552756523020.pdf>> Acesso em: 15 jan. 2021.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. do C. Análise Textual Discursiva: Processo Reconstitutivo de Múltiplas Faces. **Ciência & Educação**, v. 12, n. 1, p. 117-128, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ciedu/a/wvLhSxkz3JRgv3mcXHBWSXB/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 15 jan. 2021.

NASCIMENTO, F. P. Classificação da Pesquisa: Natureza, método ou abordagem metodológica, objetivos e procedimentos. In: NASCIMENTO, F. P., SOUZA, F. L. L. Metodologia da Pesquisa Científica: teoria e prática. Brasília: Thesaurus, 2016.

OLIVEIRA, M. R; JUNGES, J. R. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de Psicologia**, setembro-dezembro, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/epsic/a/w3hnsrp3wzVcRPL3DkCzXKr/?lang=pt>> Acesso em: 01 ago. 2022

POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO- HUMANIZA SUS. **Ministério da Saúde**. 2004. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-sangue/programa-nacional-de-triagem-neonatal-pntn/693-acoes-e-programas/40038-humanizasus>> Acesso em: 23 jan. 2021.

PRIMIO, A. O. D. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2): 334-42. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/gnv97Yp7p95dXRSbsc9cnNv/abstract/?lang=pt#:~:text=Os%20resultados%20revelam%20que%20a,as%20situa%C3%A7%C3%B5es%20advindas%20do%20c%C3%A2ncer.>> Acesso em: 04 ago. 2022.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ramb/a/7C3yWzyvb5x5sX98jm8jsgR/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 20 jan. 2021.

SABINO, A.D.V. (2008). **Enfrentamento do Câncer Infantil**: Vivências de pacientes em tratamento. (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, p. 1-121, 2008. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-02022010-113615/publico/dissertacao>> Acesso em: 01 ago. 2022

SALES, C. A. et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Rev. Eletr. Enf.** 2012 oct/dec;14(4):841-849. Disponível em: <[https://projetos.extras.ufg.br/fen\\_revista/v14/n4/pdf/v14n4a12.pdf](https://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/v14/n4/pdf/v14n4a12.pdf)>. Acesso em: 23 jan. 2021.

SILVA, M. da. et al. O Cuidado com a Família da Criança na Unidade Oncológica: uma revisão bibliográfica. **Boletim da Saúde**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 113-121 jul./dez. 2017. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/10/1121737/113121.pdf>> Acesso em: 20 jan. 2021

SILVA, P. L. N. da. et al. Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional. **Journal Health NPEPS**. 2020 jul-dez; 5(2):60-74.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Setembro Dourado: SBP publica nota especial sobre câncer infantojuvenil. 2020. Disponível em: <<https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/setembro-dourado-sbp-publica-nota-especial-sobre-cancer-infanto-juvenil/>> . Acesso em: 23 jan. 2021.

TELES, S.S. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005, 182p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-23032006-104418/publico/dissertacaosubmissao.pdf>> Acesso em: 01 ago. 2022.

VIEIRA, R. F. C.; SANTO, F. H. E.; LIMA, F. F. S. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**. 2020. Disponível em: <<http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/3546>> Acesso em: 24 jan. 2021

VOLCAN, S. M. A. et al. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Revista de Saúde Pública**. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-8910200300040008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-8910200300040008&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 03 ago. 2022

VOLICH, R. M. O Cuidar e o Sonhar: Por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. **O Mundo da Saúde**, ano 24, v. 4, jul/ago 2000, p. 237-245.

ZANELLO, V. **Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia**. In: ZANELLO, V; PORTO, M. (Org.). Aborto e (não) desejo de maternidade(s): questões para a psicologia. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. p. 103-122. Disponível em: <[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24590/1/CAPITULO\\_DispositivoMaternoProcessos.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24590/1/CAPITULO_DispositivoMaternoProcessos.pdf)> Acesso em: 25 jul. 2022.

## 6. ANEXOS

### ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título do estudo:** “O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”.

**Pesquisador responsável:** Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria/Departamento de Terapia Ocupacional.

**Telefone e endereço postal completo:** (55) 3220-9584; (55) 981513556. Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, sala 4012, 97105-900 - Santa Maria - RS.

**Local da coleta de dados:** A coleta será realizada de modo remoto com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Centro de Tratamento da Criança com Câncer, do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel, responsável pela pesquisa “O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar como se dá a produção de cuidado com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, conhecer a percepção dos cuidadores quanto aos cuidados a eles atribuídos; e identificar as estratégias de atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores promovidas pelo Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC).

Para o desenvolvimento deste estudo serão aplicados formulários, com um roteiro pré-estabelecido, que será enviado por e-mail e/ou pelo WhatsApp. Sua participação

constará em responder ao formulário enviado pela pesquisadora deste estudo, respondendo às questões previamente elaboradas e descritas.

As informações coletadas nesta pesquisa serão confidenciais, os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Não falaremos que você está na pesquisa com mais ninguém e seu nome não irá aparecer em nenhum lugar.

Os dados coletados nesta pesquisa serão mantidos em arquivo digital sob guarda do pesquisador responsável, Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel, por um período de 5 anos após o término da pesquisa, na Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, sala 4012, 97105-900 - Santa Maria - RS. Após esse tempo os dados serão deletados.

Sendo sua participação voluntária, você não receberá benefício financeiro e não terá nenhum gasto com sua participação na pesquisa, estes serão assumidos pelos pesquisadores. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

A participação neste projeto pode envolver riscos mínimos, tais como cansaço ou constrangimento no decorrer da entrevista ou conversa. Caso isso se manifeste, você poderá desistir de participar. Fica, também, garantido o seu direito de requerer indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Acreditamos que ela seja importante porque ela aborda uma temática pouco discutida. Espera-se com a presente pesquisa promover um olhar mais atento e humanizado por parte dos serviços que atendam crianças e adolescentes com câncer, estendendo este olhar também para o cuidado e atenção à saúde dos cuidadores familiares. Para que assim, se promova a melhoria da assistência em saúde voltada ao paciente oncológico e sua família, potencializando o bem-estar, a qualidade de vida e a autonomia de todos.

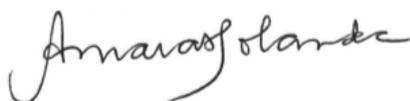
Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Durante todo o período da pesquisa, você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com a pesquisadora Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel por meio do contato telefônicos (55) 98151 3556 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

### **Autorização**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário



Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Local,

## ANEXO II - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

**Título do projeto:** “O cuidado com quem cuida: ações de prevenção e atenção ao adoecimento dos cuidadores familiares de pacientes da hemato-oncologia pediátrica”.

**Pesquisador responsável:** Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel

**Instituição:** Universidade Federal de Santa Maria

**Telefone para contato:** (55) 3220-9584; (55) 981513556.

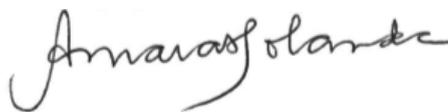
**Local da coleta de dados:** A coleta será realizada de modo remoto com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento no Centro de Tratamento da Criança com Câncer, do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio dos formulários enviados via e-mail e/ou WhatsApp, no período de novembro a dezembro de 2021.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4012, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em ...../...../....., com o número de registro CAAE .....

Santa Maria, 19 de outubro de 2021.



Assinatura do pesquisador responsável

## ANEXO III: AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



**Ministério da Educação  
Universidade Federal de Santa Maria  
Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares  
Hospital Universitário de Santa Maria  
Gerência de Ensino e Pesquisa**

### APROVAÇÃO INSTITUCIONAL

#### PARA ANÁLISE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA CEP

Pesquisador (a): ALESSANDRA SANTOS DE FREITAS

Coordenador (a): AMARA LUCIA HOLANDA TAVARES BATTISTEL

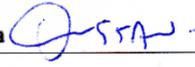
Título do Projeto: O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Registro Portal SIE web UFSM: 056598

Período de Execução: de 29/08/2021 à 31/03/2022

Declaramos ser de nosso conhecimento o teor do projeto acima, estando o mesmo, de acordo com a documentação e metodologia apresentadas, em conformidade com as normas de pesquisa da Comissão de Pesquisa do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica da Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria da Universidade Federal de Santa Maria- GEP/HUSM/UFSM.

O (s) pesquisador (es) têm a nossa anuência para desenvolvê-lo no âmbito do HUSM, mediante obtenção de parecer substanciado favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

**Gustavo Nogara Dotto**  
Gerente Substituto de Ensino e Pesquisa   
HUSM - EBSERH  
SIAPE 1812979 Gustavo Nogara Dotto

Gerente Substituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria  
Universidade Federal de Santa Maria – GEP/HUSM/UFSM

Santa Maria, 08 / 08 / 21.

E-mail contato: [alessandrafreitas2704@gmail.com](mailto:alessandrafreitas2704@gmail.com) [amarahb@gmail.com](mailto:amarahb@gmail.com)

## ANEXO IV: SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFMS



Universidade Federal de Santa Maria  
Hospital Universitário de Santa Maria  
Gerência de Ensino e Pesquisa do HUSM  
Empresa Brasileira de Serviços  
Hospitalares



### SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFMS

Data: 23 / 08 / 2021

Pesquisador(a): Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel Função: Professora

SIAPÉ: 1731020 Telefone: (55) 981513556 E-mail: amarahb@gmail.com

Unidade/Curso: Departamento de Terapia Ocupacional/ Curso de Terapia Ocupacional

Título: O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

TIPO DE PROJETO: (X) Pesquisa ( ) Extensão ( ) Ensino ( ) Institucional  
FINALIDADE: (X) TCC Graduação ( ) TCC Especialização ( ) Dissertação Mestrado ( ) Tese  
Doutorado ( ) Pós-Doutorado ( ) Iniciação Científica ( ) Outro. Curso/Programa/Setor: \_\_\_\_\_

TIPO DE PESQUISA: ( ) Inovações Tecnológicas em Saúde ( ) Ciências Sociais e Humanas Aplicadas à Saúde ( ) Epidemiológico ( ) Clínica Epidemiológica Observacional ( ) Infraestrutura ( ) Avaliação de Tecnologia em Saúde ( ) Biomédica (*Strito Sensu*) ( ) Pré-Clinica (X) Qualitativa ( ) Sistema de Saúde Planejamento e Gestão de Políticas, Programa e Serviços da Saúde ( ) Outras ações de C & T

( ) Ensaio Clínico: ( ) Fase I ( ) Fase II ( ) Fase III ( ) Fase IV

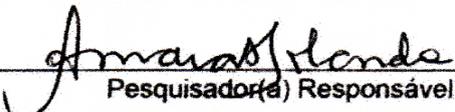
O Estudo é Multicêntrico? (X) Não ( ) Sim Centro Responsável: \_\_\_\_\_

Relacionado à Grupo de Pesquisa? (X) Não ( ) Sim, Qual? \_\_\_\_\_

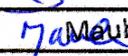
Período Execução: Ano (Início): 2021, Ano (Término): 2021

FONTE(S) DE FINANCIAMENTO: ( ) Edital Interno do HUSM ( ) Edital Externo da UFMS, qual? \_\_\_\_\_  
( ) Indústria Farmacêutica ( ) Agência Pública de Fomento Nacional ( ) Agência de Fomento Internacional (X) Outra, Qual? Financiamento próprio.

OBS: A fonte de financiamento de pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto.

  
Pesquisador(a) Responsável

### APRECIÇÃO DOS SETORES DO HUSM ENVOLVIDOS NA EXECUÇÃO DO PROJETO

Unidades/Setores Envolvidos	Concorda com o Projeto	Assinatura e Carimbo da Chefia/Responsável
<u>CTOAC</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim ( ) Não	 Raquel B. Silva ENFERMEIRA CRM/RS 221530
<u>VHO</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim ( ) Não	 Mauber E. S. Moreira MÉDICO CRM/RS 18811
_____	( ) Sim ( ) Não	_____
_____	( ) Sim ( ) Não	_____
_____	( ) Sim ( ) Não	_____

## ANEXO V: FORMULÁRIO GOOGLE FORMS

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

### Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

Esse formulário compõe o trabalho de conclusão de curso, intitulado, "O CUIDADO COM QUEM CUIDA: AÇÕES DE PREVENÇÃO E ATENÇÃO AO ADOECIMENTO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DA HEMATO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA". Através desta pesquisa que vai ser desenvolvida por meio das informações coletadas neste formulário, busca-se analisar como se dá a produção de cuidado com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico; conhecer a percepção dos cuidadores quanto aos cuidados a eles atribuídos; e identificar as estratégias de atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores promovidas pelo Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC). Acreditamos que essa pesquisa seja importante porque ela aborda uma temática pouco discutida, que envolve um problema de saúde pública no mundo, que aqui será abordado e utilizado para chamar a atenção dos profissionais e serviços de saúde que atendem crianças e adolescentes com câncer, para que se promova um olhar mais atento, sensível e humanizado que se estenda aos cuidadores familiares. Para que assim, se pense e se coloque em prática estratégias de atenção à saúde e a prevenção ao adoecimento desses cuidadores.

\*Obrigatório

1. Qual a sua idade? \*

---

2. Qual a idade da criança/adolescente em tratamento que você está acompanhando? \*

---

3. Sexo \*

*Marcar apenas uma oval.*

Feminino

Masculino

Outro: \_\_\_\_\_

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

## 4. Sexo do paciente \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Feminino
- Masculino
- Outro: \_\_\_\_\_

## 5. Estado Civil \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Solteiro
- Casado
- Divorciado
- Viúvo
- Outro: \_\_\_\_\_

## 6. Grau de escolaridade \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Fundamental - incompleto
- Fundamental - completo
- Médio - incompleto
- Médio - completo
- Superior - incompleto
- Superior - completo
- Outro: \_\_\_\_\_

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

## 7. Profissão \*

---

---

---

---

---

## 8. Qual o seu grau de parentesco com o paciente? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Mãe
- Pai
- Avó
- Avô
- Outro: \_\_\_\_\_

## 9. Como foi o caminho percorrido até o diagnóstico? \*

---

---

---

---

---

## 10. Quais mudanças vieram na vida e cotidiano da família após o diagnóstico? \*

---

---

---

---

---

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

11. Há quanto tempo estão em tratamento? \*

---

---

---

---

---

12. Que palavras você usaria para descrever tudo o que você tem vivenciado ao longo do tratamento? \*

---

---

---

---

---

13. O que o ambiente hospitalar gera em você? \*

---

---

---

---

---

14. Você se sente acolhido pela equipe do serviço do CTCriaC? Por que? \*

---

---

---

---

---

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

15. Como você considera a linguagem que os profissionais do serviço utilizam para falar com você? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Boa, consigo entender tudo.
- Não acho clara, não consigo compreender tudo que eles falam.
- Outro: \_\_\_\_\_

16. Você tem uma rede de apoio? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

17. Se você disse "sim" na questão anterior, fale agora qual é a sua rede de apoio ?

*Marcar apenas uma oval.*

- Família
- Amigos
- Outro: \_\_\_\_\_

18. Como você descreveria o seu papel de cuidador? O que significa para você o ato de cuidar? \*

---

---

---

---

---

16/08/2021

Cuidando de quem cuida - Entrevista com os cuidadores familiares do CTCriaC

19. Você encontra tempo para cuidar de si? \*

*Marcar apenas uma oval.*

Sim

Não

Outro: \_\_\_\_\_

20. De onde vem a sua força? \*

---

---

---

---

---

21. No CTCriaC são desenvolvidas ações voltadas para atenção à saúde e prevenção ao adoecimento dos cuidadores familiares? Se sim, quais? \*

---

---

---

---

---

22. O que você acha que poderia melhorar ou acontecer no serviço (CTCriaC) para promoção de maior cuidado e atenção aos cuidadores familiares? \*

---

---

---

---

---

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

[https://docs.google.com/forms/d/1aTK3tFVB70Hxhu4p\\_BhOqDOdizqfaa1Eqqa-PEKVXXw/edit](https://docs.google.com/forms/d/1aTK3tFVB70Hxhu4p_BhOqDOdizqfaa1Eqqa-PEKVXXw/edit)

6/7