

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

JESSICA LUANDA LEMOS MELO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O RETINOBLASTOMA E O
ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS SEGUNDO FAMILIARES**

Alfenas/MG

2021

JESSICA LUANDA LEMOS MELO

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O RETINOBLASTOMA E O
ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS SEGUNDO FAMILIARES

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Murilo César do Nascimento
Coorientadora: Prof. Dra. Namie Okino Sawada

Alfenas/MG

2021

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Central – Campus Sede

Melo, Jessica Luanda Lemos
M528r Representações sociais sobre o retinoblastoma e o acompanhamento
das crianças acometidas segundo familiares / Jessica Luanda Lemos
Melo. – Alfenas, MG, 2021.
177 f.: il. –

Orientador: Murilo César do Nascimento.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de
Alfenas, 2021.
Bibliografia.

1. Retinoblastoma. 2. Família. 3. Criança. 4. Neoplasias oculares.
5. Enfermagem. I. Nascimento, Murilo César do. II. Título.

CDD- 610.73

Jessica Luanda Lemos Melo

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O RETINOBLASTOMA E O ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS ACOMETIDAS
SEGUNDO FAMILIARES**

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovada em: 25 de novembro de 2021

Prof. Dr. Murilo César do Nascimento
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Profa. Dra. Leila Leontina Couto
Instituição: Universidade Federal Fluminense

Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas



Documento assinado eletronicamente por **Murilo César do Nascimento, Professor do Magistério Superior**, em 25/11/2021, às 11:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Silvana Maria Coelho Leite Fava, Professor do Magistério Superior**, em 25/11/2021, às 11:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Leila Leontina do Couto Barcia, Usuário Externo**, em 25/11/2021, às 11:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0625632** e o código CRC **FCDCF4B8**.

O presente estudo é dedicado para todas as crianças que enfrentaram ou enfrentam a doença Retinoblastoma e seus familiares, pais, mães e demais que acompanharam todo processo do diagnóstico e tratamento de um câncer tão agressivo. Este trabalho foi realizado com intuito de melhorar a assistência para essas crianças e o apoio aos familiares.

AGRADECIMENTOS

Diante de todos os desafios superados até aqui para conclusão deste mestrado que foi tão sonhado, tenho muitos agradecimentos a realizar.

Agradeço a Deus por me permitir, me guardar e iluminar em todos os dias.

Agradeço minha família, meus pais Maristela e Argentino e minha irmã Jasmine por todo apoio e ajuda nesse período e por me tranquilizarem nos momentos mais difíceis.

Agradeço a enfermeira obstétrica Melissa Figueiredo que me incentivou e me ajudou todos os dias que precisei, não medindo esforços para cobrir meus turnos para que eu pudesse concluir o mestrado. E ao enfermeiro Luciano Pereira que contribui em todos os momentos que precisei. E ainda aos meus amigos queridos que torceram por mim incessantemente.

Agradeço as queridas professoras da minha graduação Diba Maria Sebba Tosta de Souza e Mauricéia Costa Lins de Medeiros que me incentivaram e acreditaram em meu potencial e me auxiliaram a buscar esse sonho.

Agradeço aos professores do PPGENF da UNIFAL por tanta riqueza de conhecimentos, tantos aprendizados, tantos bons e produtivos momentos e que mesmo durante a pandemia realizaram com maestria a condução das disciplinas.

Agradeço aos colegas de mestrado que dividiram o tempo, os conhecimentos, as experiências comigo e principalmente aos que se tornaram amigos do coração como Sandra e Giovane que estiveram comigo me apoiando nesses dois anos.

Agradeço aos queridos professores da banca de qualificação e de defesa, professor José Vitor da Silva, professoras Silvana Maria Coelho Leite e Fava e Leila Leontina do Couto Barcia pela disponibilidade em me ajudar e pelas sugestões pertinentes que enriqueceram este trabalho.

Agradeço a professora e coorientadora deste trabalho Namie Okino Sawada que me recebeu desde o primeiro dia que cheguei na UNIFAL com enorme carinho e gentileza, compartilhou seus conhecimentos e tantas vezes me auxiliou prontamente, sempre com muita simpatia.

Por fim e agradeço meu grande professor, mestre e orientador Murilo César do Nascimento que conduziu este trabalho com tanta dedicação, paciência e compartilhou tantos conhecimentos durante esse período. Foram tantos

aprendizados, crescimento e construção de conhecimento que aos poucos foram dando forma a este trabalho e que não seria possível sem sua brilhante orientação.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

“ TENHA HUMILDADE PARA APRENDER”

(Diba Maria Sebba Tosta de Souza, 2020)

RESUMO

O retinoblastoma é um tumor intraocular maligno primário do olho mais frequente na infância. Esse câncer gera impactos biopsicossociais significativos para as crianças acometidas e para seus familiares. É necessário compreender como os familiares acompanhantes se sentem no enfrentamento do retinoblastoma para facilitar as estratégias de bem-estar psicossocial e aprimorar as melhorias na assistência em saúde. Estudo com o objetivo de apreender as representações sociais sobre o retinoblastoma e o acompanhamento das crianças acometidas segundo familiares. Trata-se de uma pesquisa de representação social, de abordagem qualitativa, ancorada no Discurso do Sujeito Coletivo, realizada a partir de mídias sociais, que abordou 114 familiares de crianças brasileiras com retinoblastoma. Para a coleta de dados, foi elaborado um roteiro estruturado, com dados sociodemográficos das crianças, de seus familiares e pelas questões norteadoras: O que é o retinoblastoma para você? Para você, acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa o quê? Dados quantitativos foram analisados pela estatística descritiva e os qualitativos, pelo Discurso do Sujeito Coletivo. Constatou-se que a prevalência dos acompanhantes eram mães (92,98%); idade de 33,95 anos (53,51%); mais de 11 anos de escolaridade (63,16%), ocupação do lar (22,81%), renda familiar de um salário mínimo (28,95%); moradoras do estado de São Paulo (26,32%). Quanto às características das crianças, constatou-se a prevalência de média de idade de 51,72 meses de vida (4,31 anos); sexo feminino (55,26%); sem escolaridade (35,96%); com retinoblastoma unilateral (51,75%); com classificação não congênita e não hereditária (40,35%); utilizando para tratamento e acompanhamento os serviços do SUS (57,89%) e local de tratamento o estado de São Paulo (72,81%). As representações sociais emergidas pelos familiares sobre os significados do retinoblastoma foram: “Câncer ocular / tumor na retina”; “Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave”; “Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária”; “Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família”; “Câncer / tumor que acomete bebês e crianças”; “Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida”; “Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente” e “Outros significados”. As representações sociais emergidas pelos familiares sobre acompanhamento das crianças com retinoblastoma foram: “Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado”, “Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união”; “Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão”; “Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida”; “Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades”; “Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença”; “Obrigação e responsabilidade”; “Algo fundamental e importante”; “Outros significados”. Os familiares significaram de forma heterogênea as facetas do retinoblastoma, abordaram de modo integrado e articulado não só os significados da doença em si, mas representaram a experiência da vivência e do acompanhamento da criança com o retinoblastoma no contexto clínico e familiar. Depreende-se que uma abordagem biopsicossocial, prestada pela equipe multiprofissional, na qual os enfermeiros se apoiem nas representações sociais sobre o retinoblastoma para enriquecer a assistência às crianças e a seus parentes, seja uma estratégia de cuidado valiosa para o itinerário terapêutico em oncologia.

Palavras-chave: Retinoblastoma; Família; Criança; Neoplasias oculares; Enfermagem.

ABSTRACT

Retinoblastoma is a primary malignant intraocular eye tumor of the eye that is most common in childhood. This cancer generates significant biopsychosocial impacts for affected children and their families. It is necessary to understand how the accompanying family members feel about coping with retinoblastoma to facilitate psychosocial well-being strategies and enhance improvements in health care. This research wants to apprehend the social representations of retinoblastoma and the monitoring of affected children according to family members. This is a social representation study, with a qualitative approach anchored in the Discourse of the Collective Subject. It was carried out through social media, which approached 114 family members of Brazilian children with retinoblastoma. For data collection, a structured script was created, with sociodemographic data of the children, their families, and the guiding questions: What is retinoblastoma for you? What do you think of following someone treating retinoblastoma? Quantitative data were analyzed using descriptive statistics and qualitative data using the Collective Subject Discourse. It was found that most of the companions were mothers (92.98%); age 33.95 years old (53.51%); more than 11 years of schooling (63.16%), housewives (22.81%); family income of one minimum salary (28.95%) and residents of the state of São Paulo (26.32%). As for the characteristics of the children, there was a prevalence of a mean age of 51.72 months of life (4.31 years); female (55.26%); no education (35.96%); with unilateral retinoblastoma (51.75%); with non-congenital and non-hereditary classification (40.35%); using the SUS services (57.89%) for treatment and monitoring and the state of São Paulo (72.81%). The social representations emerged by family members about the meanings of retinoblastoma were: "Ocular cancer / retinal tumor"; "Disease that can be cured if treated early, despite being severe"; "Rare tumor/cancer that may have genetic/hereditary origin"; "Silent, serious, difficult, aggressive disease that generates fear and affects the family"; "Cancer/tumor that affects babies and children"; "Phase, confrontation, changes, and new life"; "Unknown disease, little-publicized, no information, but frequent" and "Other meanings"; The social representations emerged by family members about monitoring children with retinoblastoma were: "Love, affection, companionship, zeal and care"; "Give up everything, be by your side, support, deliver, donation and union"; "Courage, strength, faith, hope for healing, resilience, perseverance, mission, and gratitude"; "Learning, growth, change and life lessons"; "Pain, fear, sadness, anguish, stress, tension, suffering and difficulties"; "Fight to save a life, war, battle against disease"; "Obligation and responsibility"; "Something fundamental and important" and "Other meanings". The facets of retinoblastoma were represented heterogeneous by family members, addressed in an integrated and articulated way not only the meanings of the disease itself. But it also reflected the experience of living and monitoring the child with retinoblastoma in the clinical and family context. It concludes that a biopsychosocial approach, provided by the multidisciplinary team. In which nurses rely on social representations about retinoblastoma to enrich the care of children, their relatives are a valuable care strategy for the therapeutic itinerary in oncology.

Keywords: Retinoblastoma; Family; Child; Eye neoplasms; Nursing.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Distribuição dos municípios de residência dos familiares das 114 crianças e adolescentes com histórico/diagnóstico de retinoblastoma retratadas entre março e maio de 2020, Brasil..... 38
- Figura 2 - Modelo sobre os significados do retinoblastoma, segundo os familiares acompanhantes das crianças acometidas..... 63
- Figura 3 - Modelo sobre os significados de acompanhar alguém com retinoblastoma, segundo os familiares das crianças acometidas pelo câncer..... 76

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Registro do total participantes da pesquisa e exclusões.....	45
Tabela 2 -	Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes.....	48
Tabela 3 -	Aspectos sociodemográficos e clínicos-epidemiológicos-assistenciais das crianças acometidas pelo retinoblastoma, segundo os seus acompanhantes familiares.....	50

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: Significados do Retinoblastoma 53
- Quadro 2 - Significados do retinoblastoma, conforme ideias centrais emergidas, código dos familiares e frequência de participantes que contribuíram com cada Ideia Central..... 59
- Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: acompanhar alguém com retinoblastoma..... 64
- Quadro 4 - O que representa acompanhar alguém com retinoblastoma, conforme ideias centrais emergidas, código dos familiares e frequência de participantes que contribuíram com cada Ideia Central..... 70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

INCA	Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
OMS	Organização Mundial da Saúde
MS	Ministério da Saúde
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
IAD1	Instrumento de Análise do Discurso 1
IAD2	Instrumento de Análise do Discurso 2
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TAI	Termo de Anuência Institucional
USP	Universidade de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
E-Ch	Expressões-chave
IC	Ideias Centrais
AC	Ancoragem
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ONG	Organização Não Governamental

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	INTERESSE PELO TEMA.....	19
2	REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1	CÂNCER E ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA INFANTIL.....	20
2.2	RETINOBLASTOMA.....	22
2.3	APOIO E ACOMPANHAMENTO A CRIANÇAS COM RETINOBLASTOMA.....	26
3	OBJETIVOS	29
3.1	OBJETIVO GERAL.....	29
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
4	REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO	30
4.1	TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	30
4.2	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO.....	32
5	TRAGETÓRIA METODOLÓGICA	36
5.1	TIPO DE ESTUDO.....	36
5.2	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	36
5.3	LOCAIS E PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	37
5.4	ELABORAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA.....	39
5.4.1	Formulário digital	39
5.5	AVALIAÇÃO POR JUIZ.....	40
5.6	ESTUDO PILOTO.....	41
5.7	COLETA DE DADOS.....	42
5.8	TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	43
5.9	ASPECTOS ÉTICOS.....	45
5.9.1	Desconfortos/riscos e benefícios	46
6	RESULTADOS	48
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	48
6.2	CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELO RETINOBLASTOMA.....	50
6.3	SIGNIFICADOS DO RETINOBLASTOMA.....	53

6.4	SIGNIFICADOS DE ACOMPANHAR ALGUÉM COM RETINOBLASTOMA.....	64
7	DISCUSSÃO.....	77
7.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS FAMILIARES ACOMPANHANTES.....	77
7.2	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, EPIDEMIOLÓGICAS E ASSISTENCIAIS DAS CRIANÇAS RETRATADAS PELOS FAMILIARES.....	78
7.3	SIGNIFICADOS DO RETINOBLASTOMA.....	80
7.3.1	Definições e características técnicas do câncer.....	80
7.3.2	Conceitos e impactos biopsicossociais negativos, sentimentos, sofrimento, acometimento individual e familiar.....	84
7.3.3	Transitoriedade, enfrentamento e mudança de vida.....	86
7.3.4	Invisibilidade social versus incidência da doença.....	88
7.3.5	Significados diversos.....	90
7.4	REPRESENTAÇÕES SOBRE O ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO PARA O RETINOBLASTOMA POR SEUS FAMILIARES.....	91
7.4.1	Aspectos positivos inferidos pelos familiares das crianças com retinoblastoma.....	91
7.4.2	Dificuldades encontradas no processo de acompanhamento da criança com retinoblastoma.....	98
7.4.3	Senso de importância e responsabilidade dos familiares acompanhantes.....	102
7.4.4	Significados diversos.....	103
7.5	LIMITAÇÕES DO ESTUDO E CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	105
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
	REFERÊNCIAS.....	109
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	126
	APÊNDICE B – SEÇÃO DE CARACTERIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO.....	127

APÊNDICE C – SEÇÃO DE PERGUNTAS ABERTAS DO QUESTIONÁRIO.....	128
APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1), REFERENTE À PERGUNTA 1.....	129
APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2), REFERENTE À PERGUNTA 1.....	143
APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1), REFERENTE À PERGUNTA 2.....	149
APÊNDICE G – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2), REFERENTE À PERGUNTA 2.....	166
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	173
ANEXO B - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1), DE LEFEVRE E LEFEVRE (2005).....	177
ANEXO C - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2), DE LEFEVRE E LEFEVRE (2005).....	178

1 INTRODUÇÃO

O câncer dificilmente ocorre antes dos 20 anos de idade e, quando se instala nessa fase, traz inúmeras preocupações médicas, psicológicas, éticas e sociais (STELIAROVA-FOUCHER *et al.*, 2017). Considerado uma doença rara, o câncer infantojuvenil acomete crianças e adolescentes entre um e 19 anos, o que corresponde a 1% a 3% de todos os tumores malignos na população e à principal causa de mortes por doença em crianças e em adolescentes no país (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

As informações dos registros de câncer de base populacional (RCBP) referem taxas que variam entre 50 e 200 casos por milhão de incidência gerais para o câncer infantil por ano, no mundo todo (FELICIANO; SANTOS; POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

No Brasil, a estimativa de novos casos de câncer infantojuvenil em 2020 foi de 8.460 casos, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150, para o sexo feminino, o que representa a primeira causa de morte, 8% do total, por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos de idade (INCA, 2020).

A dificuldade em suspeitar de um quadro de câncer nas crianças e nos adolescentes se apresenta na identificação clínica de sinais e de sintomas inespecíficos, pois estes são comuns em outras doenças prevalentes da faixa etária e interferem na precisão do diagnóstico (LIMA, 2018).

Segundo o INCA (2020), o câncer infantojuvenil representa vários grupos de doenças que possuem uma proliferação celular anormal e descontrolada, podendo ocorrer em qualquer região do organismo. Usualmente, acomete células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, sendo essa característica diferente do câncer em adultos. Na maioria dos casos, o câncer infantil se origina de células embrionárias, ou seja, durante o desenvolvimento fetal considerado congênito de constituição indiferenciada, fato que permite melhor resposta aos tratamentos atuais.

Em meio às neoplasias infantojuvenis, encontra-se o retinoblastoma, definido como o tumor intraocular mais comum da infância com uma incidência de 2,5 a 4% das neoplasias pediátricas. Dois terços dos casos são diagnosticados antes dos 2 anos de idade e 95% antes dos 5 anos, além de ser o primeiro tipo de câncer descrito como uma doença genética (INCA, 2018).

Além do diagnóstico de retinoblastoma, os familiares são sobrecarregados com informações sobre os tipos de tratamentos, as questões genéticas da doença e a necessidade de tomar decisões rápidas que podem gerar um alto fator de estresse, o que elucida a importância de estratégias de enfrentamento, ao mesmo tempo, em que manejam os medos quanto à saúde e ao bem-estar dos filhos (GELKOPF *et al.*, 2019).

Entre as dificuldades do diagnóstico, os familiares se deparam com as possíveis sequelas do retinoblastoma, relacionadas com o crescimento tumoral, tais como perda da acuidade visual parcial ou total, proptose ocular, crises convulsivas e até mesmo a morte da criança (ORTIZ; DUNKEL, 2016).

Em pouco tempo, os pais da criança precisam entender o processo de saúde-doença, desde o diagnóstico até o tratamento e o desfecho. Isso exige um conhecimento sobre tal câncer bem como um enfrentamento emocional das mudanças súbitas que ocorrem em suas vidas (AMADOR *et al.*, 2018).

Assim, é necessário compreender como os pais se sentem no enfrentamento do retinoblastoma nos filhos para facilitar as estratégias de bem-estar psicossocial e também para fornecer suporte aos pacientes por meio das redes de apoio social (GELKOPF *et al.*, 2019).

Por essa razão, conhecer os significados que permeiam o processo de saúde doença para, então, oferecer uma assistência adequada, é extremamente importante para a criança com câncer e para seus familiares cuidadores, enquanto passam por ambulatórios e hospitais oncológicos. Fornecer informações em saúde de forma eficaz e no momento oportuno, por exemplo, pode minimizar condições de ansiedade e de estresse quanto ao diagnóstico, ao tratamento e à incerteza quanto ao futuro. Entretanto, de acordo com Amador *et al.*, (2018), o cenário apresentado atualmente durante o processo de tratamento dessas crianças e adolescentes é de grande fragilidade na comunicação entre a equipe de saúde e os familiares, ou seja, os familiares relataram falhas no esclarecimento de suas dúvidas.

Muitos trabalhos recentemente publicados abordam os aspectos genéticos, os tratamentos e os diagnósticos relacionados ao retinoblastoma, como os de Ancona-Lezama; Dalvin; Shields, (2020); Guzman *et al.*, (2020); Kaewkhaw; Rojanaporn, (2020); Liu *et al.*, (2020). Sendo assim, é necessário o desenvolvimento de mais estudos que abordem os demais aspectos biopsicossociais que são de grande importância para o processo de acompanhamento da criança com o câncer.

Nesse contexto, é preciso que as equipes de saúde se sensibilizem com a demanda dessas famílias, oferecendo um cuidado integral, como um profissional consciente do profundo impacto da doença na vida dos pacientes e de seus familiares. O enfermeiro oncológico tem um importante papel nesse cenário, pois trabalha ativamente juntamente da equipe multiprofissional para ofertar o cuidado de enfermagem. Para esse fim, este estudo é importante para compreender os significados do retinoblastoma e do processo de acompanhar as crianças acometidas, segundo seus acompanhantes, a fim de estimular a reflexão da equipe de saúde a respeito de soluções para a melhoria da assistência.

Assim, a justificativa deste estudo contempla a importância de aprofundar o conhecimento científico sobre a temática, de modo a entender algumas necessidades pouco abordadas junto ao familiar que acompanha a criança com retinoblastoma. Nesse sentido, o estudo pode ser um instrumento transformador tanto para o entendimento dos profissionais, quanto para outras famílias e crianças que também passam experiências parecidas de enfrentamento de diversas doenças oncológicas. Aprender as representações que envolvem as famílias que vivenciam o processo da doença pode ser uma ponte para a aproximação das necessidades e dos cuidados, além de melhorar a comunicação da equipe para o fornecimento e para a divulgação de informação assertiva, de forma a repercutir positivamente no tratamento e no conhecimento da população.

No âmbito acadêmico e científico, é de suma importância que sejam desenvolvidas mais pesquisas sobre essa temática, devido às lacunas presentes na literatura atualmente, pois são escassos os trabalhos que buscaram entender os significados do retinoblastoma para os familiares que acompanham todo o processo de diagnóstico e de tratamento. O presente estudo pode possibilitar um aprofundamento ainda pouco explorado na literatura sobre esse aspecto.

Para prática profissional, este estudo auxilia a enaltecer o trabalho de enfermagem junto aos serviços de saúde, devido à possibilidade de compreender e de disseminar o conhecimento sobre melhorias da assistência em saúde e no cuidado integral para a criança e para a família que acompanha todo o tratamento do câncer. Destaca-se, principalmente, os enfermeiros obstetras das maternidades que tem o primeiro contato com o neonato, os enfermeiros da rede pública de saúde que acompanham as consultas de puericultura e a triagem neonatal, os enfermeiros oncologistas que participam ativamente junto da equipe oncológica nos cuidados a

criança em tratamento e do enfermeiro geneticista que auxilia na triagem genética do núcleo familiar. Sendo assim, é possível que os enfermeiros possam fornecer apoio por meio da comunicação com os familiares, respeitando particularidades relacionadas ao processo de adoecimento, visto que esses são profissionais que acompanham pacientes e familiares beira-leito por todo o período de doença.

Nesse sentido, são apresentadas as seguintes indagações: Quem são os familiares/acompanhantes de crianças com diagnóstico ou com histórico de retinoblastoma? O que o retinoblastoma significa para esses familiares? O que acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa para eles?

1.1 INTERESSE PELO TEMA

Sendo formada em enfermagem há doze anos e com experiência profissional em diversas áreas assistenciais como enfermeira em Centro de Terapia Intensiva Adulto e Neonatal, Centro Cirúrgico, Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Pronto Socorro, dentre outras, encontrei minha preferência profissional trabalhando na assistência obstétrica. Trabalho atualmente com a assistência obstétrica no Hospital das Clínicas Samuel Libânio em Pouso Alegre – MG, onde assisto a partos e presto os primeiros cuidados ao recém-nascido. Sempre fui fascinada pela maternidade, paternidade e tudo o que envolve esse contexto e ao ser apresentada e convidada a participar da pesquisa com os familiares das crianças com retinoblastoma, apesar do medo do desafio que estava por vir, não houve dúvidas de que estaria trabalhando com algo muito importante e que necessitava de mais pesquisas. Ademais estaria trabalhando com o núcleo familiar, o qual tenho muito apreço e convívio diário. A partir da leitura das primeiras pesquisas sobre o retinoblastoma, onde tive contato com as dificuldades das famílias, escassez dos estudos qualitativos que abordavam o tema, o grande número de crianças afetadas e, em contrapartida, a falta de divulgação sobre a doença, abracei a causa com afinco e o tema se tornou o meu objeto de estudo para o mestrado.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CÂNCER E ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA INFANTIL

O câncer ainda é considerado uma doença de difícil manejo, mesmo com os avanços tecnológicos na área da saúde e com suas possibilidades diversas e inovadoras de tratamentos (BRITO *et al.*, 2017).

Os principais fatores de risco para o câncer nos adultos são relacionados a partir de causas ambientais, por meio de exposições a agentes carcinogênicos, de hábitos de vida incorretos. Em contrapartida, o desenvolvimento do câncer em crianças e jovens de até 20 anos de idade está diretamente relacionado a fatores genéticos herdados ou a mutações de causas incertas (BRASIL, 2017).

Considerado uma das principais causas de morte em crianças no mundo todo, o câncer infantil possui uma tendência de aumentar a incidência com o passar do tempo. A cada ano, cerca de 400.000 crianças e adolescentes de zero a 19 anos são diagnosticados com câncer. No entanto, ainda são escassos os dados internacionais de incidência sobre o câncer infantil (STELIAROVA-FOUCHER *et al.*, 2017).

Com características diferentes da doença que afeta adultos, o câncer infantojuvenil se origina principalmente de células embrionárias e possui o período de latência e de crescimento rápido, sendo de inquestionável importância o imediato diagnóstico e início do tratamento. Dessa forma, o câncer não é uma doença prevenível quando se trata de câncer infantil. No momento, desconhecem-se evidências científicas que comprovem a associação entre a doença e fatores ambientais. Sendo assim, torna-se difícil definir estratégias futuras de prevenção do câncer infantil. O papel da assistência em saúde se deve ao diagnóstico precoce, ao tratamento de qualidade e no momento apropriado para melhores possibilidades de cura (BRASIL, 2017).

Ao receber o diagnóstico de que uma criança está com câncer, pais e cuidadores passam por um difícil momento. A comunicação eficiente entre os profissionais de saúde, as equipes médicas e entre os pacientes é útil não somente para a disseminação de informações e, com isso, auxiliar nos cuidados que serão oferecidos, mas também para apoiar, oferecer um consolo para o paciente e para a família (DOBROZSI *et al.*, 2019).

O câncer infantil afeta o cotidiano da criança que tem seu contexto escolar, familiar e de amizades modificado, dificultando assim seu envolvimento em atividades de lazer e recreação. O ambiente hospitalar passa ser um castigo para criança, remetendo a sentimento de culpa devido todos os exames e procedimentos invasivos e sujeitando a mesma a condições físicas limites, o que afeta o seu desenvolvimento. Os tratamentos agressivos realizados para o câncer causam efeitos adversos de curto e longo prazo e a criança pode apresentar fadiga, dor, angústia, náuseas, distúrbios do sono e humor (KANITZ; CAMUS; SEIFERT, 2013; SENCER; KELLY, 2007).

Diante da situação de vulnerabilidade e das dificuldades emocionais que a criança, o adolescente e seus familiares podem sofrer devido ao câncer, é necessário que os profissionais de saúde ofereçam um suporte para auxiliar os pacientes e seus familiares no enfrentamento psicológico da doença (BOLES; DANIELS *et al.*, 2019).

Nesse contexto, o profissional da saúde pode intensificar a prática de cuidador integral, compartilhando e considerando as especificidades das necessidades biopsicossociais e culturais dos familiares da criança e do adolescente com câncer, o que é possível, à medida que se compreende a experiência da doença de forma individual e coletiva (VIDOTTO; FERRARI, 2017).

Assim, a informação é fundamental para a assistência à criança e à família, pois é por meio dela que a equipe de saúde planeja a assistência de acordo com as demandas da família, sendo que estas também participam do cuidado. A equipe de saúde ainda compartilha seus conhecimentos de acordo com as necessidades e com o tempo da família (AMADOR *et al.*, 2018).

A educação em saúde é definida pelo MS como “processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população (...) Conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção à saúde de acordo com suas necessidades” (BRASIL, 2012).

De acordo com Facio *et al.*, (2016), interações com os profissionais, evidenciadas por atitudes de indiferença em relação aos pais e à criança, devido a um descrédito em relação às capacidades de entendimento destes, causam impacto direto na percepção da qualidade, da satisfação e da confiança dos familiares, relacionado com o atendimento profissional. E mesmo que os pais aprovelem a competência do profissional, também consideram importante a disponibilidade de relacionamento no cotidiano terapêutico.

Por essa razão, para a criança em tratamento de câncer, para sua família e para as equipes de saúde, a comunicação eficaz é imprescindível. Desde o momento do diagnóstico, a comunicação prepara as possibilidades para o relacionamento entre o paciente e a equipe que perdurará durante todo o tratamento. Diante disso, as informações devem ser claras e precisas e até mesmo repetidas para sustentar o entendimento dos pacientes e de seus cuidadores sobre o câncer e ainda os embasar para a tomada de decisões necessárias. Com a comunicação assertiva, a equipe ampara a família da criança para executar os objetivos buscados no tratamento (DOBROZSI *et al.*, 2019).

Como um dos principais educadores em saúde, os enfermeiros utilizam dessa ferramenta para oportunizar a reflexão sobre a saúde, prática de cuidados, mudanças e assim promover a saúde por meio do cuidado integral (MOURA; NOGUEIRA, 2013). Sendo assim, o reconhecimento contínuo da importância da informação e da comunicação pode ajudar na promoção do bem-estar dos pacientes oncológicos (DOBROZSI *et al.*, 2019). Isso também se aplica à família da criança com retinoblastoma que deseja receber informações sobre a doença e sobre o tratamento para compreender o que está acontecendo e para optar por decisões mais adequadas para o tratamento e, assim, se tornar mais participativa do processo (AMADOR *et al.*, 2018).

2.2 RETINOBLASTOMA

O retinoblastoma é um tipo de câncer intraocular mais comum na infância. Ocorre frequentemente no primeiro ano de vida da criança, correspondendo a 15% de todos os tumores nessa faixa etária. Mesmo que raro, o retinoblastoma ainda está entre os mais comuns na infância e que pode ser fatal, se não for diagnosticado e tratado corretamente (ASSIS BRASIL, 2018).

O retinoblastoma foi o primeiro câncer a ser descrito como genético e pode ser descrito em duas formas, sendo a primeira (25% de todos os casos), bilateral ou multifocal, hereditária, caracterizada por mutações germinativas no gene RB1, que pode ter sido herdada geneticamente (25% dos casos) e unilateral ou unifocal (75% de todos os casos), sendo 90% não hereditários e chamados de esporádicos (INCA, 2018).

Pela classificação os pacientes com história familiar e/ou retinoblastoma bilateral ou mutação RB1 são classificados como tendo RB hereditário, enquanto aqueles com acometimento unilateral, sem histórico familiar são classificados como retinoblastoma não hereditário. Sendo que pacientes com a doença hereditária tem maior risco de desenvolvimento de um segundo tumor em outros tecidos devido a mutação na segunda cópia do gene RB1, classificado como retinoblastoma trilateral o mais comum é o acometimento de tumores intracranianos associado a tumores neuroectodérmicos primitivos na glândula pineal, região supresselar ou outras estruturas cerebrais da linha média (FRIEND *et al.*, 1986; JONG *et al.*, 2014; KNUDSON JR., 1971).

É caracterizado como um tumor maligno, agressivo e de rápido crescimento. Quanto mais rápido ao aparecimento dos sintomas se iniciar o tratamento, melhor. A doença normalmente é letal, caso não seja tratada, e o prognóstico piora com a progressão. No entanto, a sobrevivência dos pacientes, diagnosticados e tratados precocemente, é de quase 100% (DOMINGO; TOLEDO; MANTE, 2017).

Os pacientes com a doença bilateral são diagnosticados frequentemente antes do primeiro ano de vida; já os pacientes acometidos pela doença unilateral, geralmente são diagnosticados no segundo ou terceiro ano de vida (INCA, 2018).

O sinal mais comum para a suspeita da doença é, primeiramente, a leucocoria (reflexo branco da pupila), também conhecida como “olho de gato” e aparece como resultado do surgimento da massa do retinoblastoma através da pupila. No início da doença, a leucocoria é visualizada apenas por um ângulo específico. À medida que a doença se desenvolve, é possível ver o reflexo branco permanente. O estrabismo e os distúrbios visuais também podem ser sinal da doença, que indicam lesões cancerosas na mácula e perda da visão central. Outros sinais e sintomas como hiperemia ocular, dor, sensibilidade, podem estar presentes. Caso haja o acometimento de ambos os olhos, a criança pode apresentar nistágmo e, em casos mais avançados, pode ocorrer glaucoma, mudança da cor da íris ou alteração unilateral do tamanho da pupila (BUDNY; GROCHOWSKI, 2018).

Para definir o diagnóstico de retinoblastoma, considera-se a história do paciente e a avaliação oftalmoscópica. Os exames de imagem usados incluem a ultrassonografia orbito-ocular, usando sondas de alta resolução e a ressonância magnética para a qual se faz necessária a sedação do paciente (ADEMOLA-POPOOLA; OPOCHER; REDDY, 2019).

Sendo um forte aliado na detecção de doenças visuais da infância, o teste do reflexo vermelho ou “teste do olhinho” utilizado como rastreamento da saúde ocular infantil, deve ser realizado nas maternidades do país, obrigatoriamente, para que, caso alguma doença visual seja detectada precocemente, seja tratada, evitando, assim, a cegueira infantil. Se diagnosticada cedo e tratada, seu impacto será positivo na qualidade de vida da criança e nos investimentos econômicos em saúde, no tratamento e na reabilitação (LEDESMA, 2018).

De acordo com as “Diretrizes de Atenção à Saúde Ocular na Infância”, o teste do reflexo vermelho (teste do olhinho) é recomendado pelo Ministério da Saúde como parte do exame neonatal e nas consultas de rotina de duas a três vezes por ano, nos três primeiros anos de vida. Em casos de alteração a criança precisa ser encaminhada para investigação diagnóstica especializada o mais precoce possível. O teste do reflexo vermelho é realizado com cobertura pelo Sistema Único de Saúde e pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (BRASIL, 2013; EJZENBAUM *et al.*, 2018).

Por meio do teste do reflexo vermelho, avalia-se a qualidade dos meios transparentes do olho, observadas detalhadamente as estruturas internas com a fundoscopia realizada pelo oftalmologista. O teste tem grande importância para a detecção precoce e para as medidas de prevenção da cegueira na infância. Ainda que considerado um exame de simples execução, o profissional que o realiza deve avaliar cuidadosamente as características do reflexo e considerar os fatores que permeiam a criança como as condições de nascimento, os recursos materiais, humanos e ambientais (DE AGUIAR *et al.*, 2011).

Ejzenbaum *et al.* (2018) reforçam que todos os bebês e crianças cujos familiares possuam doenças oculares hereditárias que comprometam a visão como o retinoblastoma devem ser avaliados de rotina por oftalmologistas e não apenas submetidos ao teste do reflexo vermelho.

Em relação a exames de imagem nos últimos anos, como adjuvante para um diagnóstico mais preciso têm sido utilizadas novas modalidades além da fotografia de fundo e da ultrassonografia. Os avanços recentes em novas tomografias, como a tomografia de coerência ocular e a angiografia de coerência ocular, têm desenvolvido um papel importante na compreensão da anatomia do retinoblastoma, resultando no prognóstico *in vitro*. A tomografia de coerência ocular que utiliza de tecnologia de domínio espectral e portátil oferece uma descrição precisa da posição anatômica dos

tumores. Esses exames fornecem um potencial prognóstico, para que se tenha um tratamento adequado do retinoblastoma (DAVILA; MRUTHYUNJAYA, 2019).

O tratamento de retinoblastoma tem como objetivo salvar a vida da criança/adolescente, salvar seus olhos e recuperar sua visão. Para atingir esses objetivos, as variáveis são dependentes do estágio da doença, determinado a partir do diagnóstico e no decorrer de sua evolução. O tratamento pode ser realizado com crioterapia e laser focal (utilizados em tumores espessos e recorrentes), associados à quimioterapia. A quimioterapia é rotineiramente utilizada como estratégia para se preservar os olhos que ainda têm visão, em casos de acometimento bilateral (preservar um olho) e, após a enucleação, minimizar o risco de metástases, havendo fatores de risco histológicos. Já a quimioterapia via intravítrea, é indicada quando não houver resposta da quimioterapia sistêmica. Já enucleação, que consiste na retirada do globo ocular e na aplicação de implante orbitais, está indicada para casos específicos de acordo com o grau de classificação da doença (ADEMOLA-POPOOLA; OPOCHER; REDDY, 2019).

Outro tratamento moderno e amplamente utilizado na última década é a quimioterapia intra-arterial que consiste na aplicação de um conjunto de quimioterápicos supra-seletivos na artéria oftálmica e tem maior efeito local que a quimioterapia sistêmica padrão. Sua principal indicação é para terapias primárias de salvamento do globo ocular. Inicialmente indicada para casos de retinoblastoma unilateral e posteriormente pode ser utilizada em casos avançados bilaterais, ou com recidivas do câncer. Em contrapartida trata-se de um tratamento caro que exige equipe e equipamentos específicos e pode não ser viável em países em desenvolvimento (ABRAMSON *et al.*, 2017; MANJANDAVIDA *et al.*, 2019).

A melhor forma de enfrentar o retinoblastoma está na detecção precoce, no desenvolvimento de projetos que oportunizem o diagnóstico precoce por meio da equipe multidisciplinar, na realização de programas para o acompanhamento e o aconselhamento, a educação em saúde para os pais, o treinamento das equipes de saúde e pesquisas científicas para melhorar a sobrevivência das crianças. O aconselhamento, frequentemente central para o sucesso e para o resultado dos cuidados com o câncer, deve receber prioridade, tempo e atenção adequados (ADEMOLA-POPOOLA; OPOCHER; REDDY, 2019).

Para além da necessária abordagem multiprofissional, para que os pais possam compreender e aderir a medidas de enfrentamento da condição de agravo

dos filhos, deve ser incorporada a oferta adequada de informações, por parte de toda a equipe assistencial, com vistas a inserir os familiares no cotidiano da assistência, a promover, assim, o cuidado parental (FACIO *et al.*, 2016).

2.3 APOIO E ACOMPANHAMENTO A CRIANÇAS COM RETINOBLASTOMA

A descoberta do diagnóstico de retinoblastoma, como de qualquer outra doença grave, causa um grande sentimento de culpa nos pais e nas crianças. O período de curso da doença é um doloroso desafio para ambos, pois, além do tratamento agressivo, ainda há a ameaça à vida (KACHOUCHI *et al.*, 2019).

Embora pesquisas sobre o câncer tenham avançado, ainda se encontram escassas as pesquisas de abordagem qualitativas que procuram entender o quanto o câncer pode interferir no âmbito familiar. Visto que a família é essencial para o tratamento do câncer infatojuvenil, sendo a mesma que decide em todo o processo de saúde doença o que influencia diretamente no cuidado e assistência, acredita-se que seja de grande importância para os profissionais abordar e conhecer em profundidade como as famílias lidam com todas as questões do dia a dia durante o tratamento do câncer (SANTOS DE PAULA *et al.*, 2019).

Oferecer apoio aos pais de crianças e aos adolescentes com retinoblastoma pode aliviar em partes o sofrimento e a ansiedade psicológica. A comunicação e a informação combinadas oferecem um apoio durante o período de espera, de incertezas e, até mesmo, após o tratamento (BEDDARD *et al.*, 2020).

Muitos acompanhantes relatam que conheceram a doença de retinoblastoma a partir do diagnóstico do filho. Além de ter pouco conhecimento prévio sobre o câncer, portanto, o diagnóstico assume uma forma assustadora para esses familiares. Mesmo os familiares que tiveram o mesmo diagnóstico na infância, em casos hereditários, relataram não se lembrar do processo da doença por serem muito pequenos no momento do acometimento do diagnóstico e do tratamento (HILL *et al.*, 2018; WANG *et al.*, 2016).

Acompanhantes de crianças com retinoblastoma unilateral e não hereditário demonstraram não compreender completamente as manifestações clínicas das doenças, devido ao fato de os casos serem considerados mais simples. Entretanto, está ocorrendo uma crescente busca de informações online para a busca e o compartilhamento de informações de pais que sobreviveram ao retinoblastoma, o que

poderia configurar um novo problema. Por essa razão, há grande necessidade de os familiares compreenderem de forma correta todo o processo da doença relacionado ao seu caso pessoal (HILL *et al.*, 2018).

É importante que haja maior conhecimento sobre o câncer ocular na infância e apoio psicológico e social, para reduzir os impactos das dificuldades enfrentadas pelos pais. Em um estudo realizado para avaliar as perspectivas dos pais em relação à experiência diante do diagnóstico de retinoblastoma dos filhos, foram descritas emoções variáveis como uma montanha russa emocional e inclusive de necessidade de suporte diante dos períodos de espera das investigações clínicas até o início do tratamento. As dificuldades de se obter um diagnóstico correto acarretaram sentimentos de ansiedade. Os pais descreveram seus sentimentos de forma oscilante entre desespero, raiva, alívio e esperança. Relataram, ainda, que o apoio pessoal, inclusive de outros pais que passavam pelo mesmo momento, foi um facilitador para o enfrentamento (BEDDARD *et al.*, 2020).

Informação e apoio social ao paciente com câncer maligno e a sua família podem auxiliar no enfrentamento do diagnóstico, na esperança e na manutenção do tratamento, para que a neoplasia seja considerada uma doença como qualquer outra (WAKIUCHI *et al.*, 2020).

Mesmo com todo sofrimento diante dos exames e do diagnóstico de retinoblastoma, a família da criança/adolescente busca compreender toda a situação. Por essa razão, é tão importante ter acesso à informação. Na busca constante de entender a doença, a família não desiste de procurar compreender todo o contexto do que está ocorrendo com seu filho, para que, assim, possa tomar as melhores decisões referentes aos tratamentos. Para isso, é necessário que haja um respeito em relação ao tempo de assimilação de tais informações (AMADOR *et al.*, 2018).

Um estudo realizado com os acompanhantes de crianças com algum diagnóstico de comprometimento visual verificou que os profissionais devem se conscientizar de que os pais necessitam de orientações e de informações mais integrais para, assim, poderem compreender o diagnóstico dos filhos e conhecer quais são os serviços e recursos disponíveis para a condução do tratamento e, ainda, para receber apoio de como organizar e se ajustar à nova rotina. As famílias reconheceram também que as redes sociais tiveram um papel positivo no enfrentamento dessas doenças (LUPÓN; ARMAYONES; CARDONA, 2018) .

É preciso que os profissionais estejam disponíveis para conversar com os familiares dessas crianças, esclarecendo suas dúvidas, medos e preocupações. Ainda é importante que as informações reveladas pelos profissionais sejam verdadeiras e claras desde o início do processo da doença. Assim, o relacionamento entre a família e profissionais torna-se confiável e a família se sente segura com as informações, se consegue participar de maneira mais ativa do tratamento (AMADOR *et al.*, 2018).

Diante do exposto, o objetivo geral do presente estudo é compreender as representações sociais sobre o retinoblastoma e o processo de acompanhamento das crianças acometidas segundo familiares.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Apreender as representações sociais sobre o retinoblastoma e sobre o acompanhamento de crianças acometidas pela doença, segundo familiares.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar os familiares acompanhantes de crianças com diagnóstico ou histórico de retinoblastoma, segundo aspectos sociodemográficos.
- b) Identificar as características clínicas e epidemiológicas das crianças acometidas e da assistência oncológica por elas recebida.
- c) Conhecer os significados do retinoblastoma para familiares acompanhantes de crianças acometidas pelo câncer.
- d) Compreender as representações de acompanhar as crianças em tratamento para o retinoblastoma, segundo os familiares.

4 REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO

Este capítulo se destina à apresentação do referencial teórico-metodológico das Representação Sociais, segundo Moscovici, e do Discurso do Sujeito Coletivo, conforme Lefevre e Lefevre.

4.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais é definida como um conhecimento específico, que tem como finalidade o reconhecimento e a elaboração de comportamentos entre as pessoas diante de suas interações com o meio social. Isso ocorre quando os sujeitos constroem uma realidade à medida que se reconhecem como grupo (MOSCOVICI, 2013).

As representações sociais são uma forma de entender e de comunicar o que se sabe com o objetivo de extrair sentido do mundo, culminando em percepções que mostrem como o mundo é por meio de significados. A representação nada mais é do que a igualdade entre a imagem e a significação expressa por uma ideia (MOSCOVICI, 2015).

De acordo com Lefevre; Lefevre (2012), as representações sociais encontradas em uma coletividade sociocultural são parecidas por fazerem parte do mesmo meio social, sendo esse encontro sociocultural uma forma de troca de ideias, por meio de diálogos, de conflitos, de acordos. Ou seja, para se ter esse processo de permuta, é necessário que se tenha alguma semelhança.

De acordo com Nóbrega; Andrade; Melo (2016), as representações sociais são definidas como conhecimentos de fenômenos, de eventos ou de objetos sociais que são realizados no cotidiano por um grupo social, sendo permeadas pelas questões sociais, históricas, culturais, referentes a esse grupo. O conhecimento é gerado através da diversidade e da dinâmica das comunicações e das interações grupais que se modificam continuamente diante das próprias relações entre os grupos.

Portanto, para haver a representação social, é necessário que um grupo represente uma realidade vivenciada, visto que é, a partir do conhecimento do fenômeno que ocorre com esse grupo, que será possível conhecer o processo de relações grupais e, assim, suas representações. Para que as pesquisas de

representações sociais sejam realizadas, é preciso conhecer o grupo, suas necessidades, seus valores e relações (NÓBREGA; ANDRADE; MELO, 2016).

Ao relacionar as representações sociais dos familiares de crianças com câncer, encontram-se diversos significados, devido às mudanças na rotina familiar causada pela doença. A família auxilia no desenvolvimento pessoal da criança, juntamente com o cuidado materno e realiza a construção das representações que regem os universos conceituais (MOSCOVICI, 2010 *apud* BOMFIM, OLIVEIRA E BOERY, 2020).

A finalidade das representações sociais nos estudos é promover o conhecimento da realidade de grupos sociais, abrangendo, assim, todos os fundamentos que definem suas ações e comportamentos (WAKIUCHI *et al.*, 2020).

Um estudo realizado por Bomfim, Oliveira e Boery (2020) buscou compreender as representações sociais de mães com filhos com câncer e evidenciou que, na vida diária dessas mães, a experiência foi difícil e dolorosa, sendo necessário adaptações do cotidiano para o cuidado voltado à criança com conseqüentes mudanças nos demais cuidados dispensados à família. Assim, compreenderam que as Representações Sociais das mães são baseadas na interpretação em comunidade as quais são compartilhadas socialmente e orientam suas compreensões e atitudes. Essas representações não foram somente um involuntário espelho da realidade, mas, sim, significados de seus entendimentos em relação às próprias vivências, em seu meio social de relacionamentos e que condizem com seus comportamentos, sendo o cuidado prestado por essas mães de acordo com a realidade pessoal destas.

Assim, caracterizadas como fenômenos complexos, as Representações estão em todo o meio social, sendo parte ativa da vida de todos. Têm importância em várias manifestações da vida cotidiana que são compartilhadas em sociedade, como crenças, opiniões, informações, imagens e muito mais. Seu objetivo se dá pela organização de uma realidade comum em grupo social (JODELET, 2001).

Atualmente, novos conceitos, comportamentos e imagens podem ser relacionados a uma representação e, dessa forma, agregar diferentes configurações que impactam no objeto do grupo estudado. Cada questão de representação é importante durante a assistência à saúde de um indivíduo, fundamentado no contexto social e individual que se instala com grande complexidade no ente adoecido. As pesquisas de representações sociais relacionadas aos pacientes com câncer podem possibilitar reflexões que auxiliem o desenvolvimento profissional na área e, através

das representações encontradas, pode-se compreender a doença a partir da vivência dos pacientes (WAKIUCHI *et al.*, 2020).

4.2 DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) trata-se de um método começou a ser desenvolvido por volta dos anos de 1990, na Universidade de São Paulo (USP), para a análise de pesquisas de opinião, de representações sociais, de denominações sociais que podem ser encontrados em jornais, revistas, depoimentos, ou seja, materiais verbais. O método sustenta a qualidade das pesquisas qualitativas, pois, por meio de sua análise, possibilita uma generalização de resultados de maneira que uma opinião coletiva se revele como um depoimento em forma de discurso (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

O DSC possibilita descrever e mostrar as representações de forma que respeite os objetivos científicos da pesquisa e permita que os resultados sejam úteis para a finalidade de recursos de intervenção social (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

A técnica para o desenvolvimento do DSC são diversas formas de trabalhar nos discursos individuais que irão concluir resultados com depoimentos coletivos, construídos a partir dos conteúdos significativos rigorosamente extraídos dos discursos com sentidos semelhantes (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

As pessoas inseridas em um contexto social utilizam da mesma linguagem para se expressarem, no entanto não concordam necessariamente com as mesmas ideias. Mesmo assim, em uma formação social, essas ideias são compartilhadas, ainda que divergentes (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

Dessa forma, o que difere essa metodologia de DSC das demais é que cada categoria está relacionada a falas de sentidos semelhantes, em diferentes depoimentos e que serão reunidas em uma síntese de conteúdo, descritos na primeira pessoa do singular, na qual um indivíduo apenas representa a fala da uma coletividade e serão compostas por várias DSCs de diferentes opiniões que existam na população pesquisada (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Com o entendimento dos processos sociais de que os próprios indivíduos vivem, interpretam e exprimem suas representações em forma de discursos coletivos, o DSC é vinculado propositalmente ao referencial teórico de Representações Sociais,

já que consegue expressar o pensamento coletivo, sendo descrito na primeira pessoa do singular (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012; LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

O DSC tem como objeto de estudo o pensamento da coletividade e, através de sua pesquisa, é possível conhecer o meio social que se quer conhecer, reconhecendo as semelhanças e diferenças de acordo com a percepção de cada membro social que habita nesse campo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

Para cada discurso coletivo gerado no processo de extração de opiniões, é possível compreender as diversas conclusões de opiniões distintas que serão representadas por meio do DSC na população pesquisada. Desse modo, o DSC é estruturado por meio de um conjunto de depoimentos de diferentes indivíduos pesquisados, sendo cada discurso importante e com valor de opinião a ser considerado na pesquisa (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

Assim, a técnica do DSC é utilizada para caracterizar e para explicar as representações sociais de uma coletividade introduzida em um meio sociocultural por intermédio de um objeto a ser estudado e explorando o que se encontra de semelhanças e de diferenças nessas representações sociais (LEFEVRE; LEFEVRE, 2012).

Para realização da construção do DSC, é necessário utilizar figuras metodológicas conceituadas a seguir, por Lefevre e Lefevre (2014):

- a) Expressões-chave (E-Ch): São trechos contínuos ou não do discurso que são selecionados pelo pesquisador durante a análise e que revelam a essência do conteúdo do depoimento;
- b) Ideias Centrais (IC): é o nome da expressão linguística que descreve, de maneira sintética e precisa, o sentido das ECH de cada um dos discursos analisados e de cada agrupamento semelhante de ECH. Com essa figura, será possível a construção do DSC, sendo também denominada categorias, posteriormente;
- c) Ancoragem (AC): é a expressão de uma teoria ou ideologia que o respondente do discurso afirma de maneira generalizada, sendo esta utilizada para explicar uma situação particular do participante do discurso;
- d) Discurso do sujeito coletivo (DSC): é uma reunião em um só discurso, escrito na primeira pessoa do singular, de ECH que tem a mesma IC. As ideias centrais semelhantes devem ser reunidas em uma determinada categoria,

formando, assim, várias Categorias, se necessário, para representar todas as Ideias Centrais encontradas nos discursos. Então, a construção do discurso do sujeito coletivo é realizada a partir de Expressões-chave das Ideias Centrais, enquadradas na mesma Categoria.

No presente estudo, a figura metodológica Ancoragem (AC) não foi analisada. O enfoque foi dado às Ideias Centrais (IC) e Expressões-chave (ECH) para a construção dos DCSs correspondentes a cada significado emergido.

Para a construção do DSC proposto por Lefevre e Lefevre (2005), Silva (2012), apresenta-se uma explicação do passo a passo sobre como realizar a tabulação de dados. Nesse processo, cada questão deve ser analisada separadamente, analisando, assim, todos os familiares participantes da questão 1; em seguida, a questão 2 e os demais participantes, continuamente. A seguir, apresenta-se o passo a passo:

- a) Passo 1: transferir cópia na íntegra de todas as respostas dadas à questão 1 para o Instrumento de Análise do Discurso 1 (IAD1), na coluna E-Ch do quadro de apresentação;
- b) Passo 2: Identificar e destacar - com algum recurso gráfico (como determinada cor ou sublinhado, por exemplo) - as E-Ch e ACs das ICs no conteúdo das respostas;
- c) Passo 3: Identificar as ICs e, quando houver, as ACs, a partir das E-Ch, colocando-as nas caselas específicas do quadro construído;
- d) Passo 4: Identificar e agrupar as ICs e as ACs de mesmo sentido ou sentido equivalente ou complementar. Deve-se “carimbar” cada grupo: A, B, C e assim por diante;
- e) Passo 5: Nomear cada agrupamento A, B, C, D e outros, o que de outra forma pode ser entendido como criar uma ideia central ou ancoragem síntese que expressem todas as ICs e ACs de mesmo sentido;
- f) Passo 6: Construir o DSC. Para isso, sugere-se a utilização do IAD2 – Instrumento de Análise de Discurso 2. Deve-se elaborar um DSC para cada agrupamento identificado no passo 5; assim, devem ser utilizados tantos IAD2s quantos forem necessários.

Portanto, a forma de elaborar o DSC, apontada por Silva (2012), a ser adotada para este trabalho, divide-se em duas fases: a primeira etapa consiste em transferir cópia de todas as E-Ch do mesmo agrupamento presentes no IAD1 para a coluna das E-Ch do IAD2; já o segundo estágio, diz respeito à construção de todos os DSCs propriamente ditos.

5 TRAGETÓRIA METODOLÓGICA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de Representação Social, com abordagem qualitativa, realizada por meio da técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo.

Para Minayo (2001), a pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. De uma forma particular, ela “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

Dentre os referenciais teóricos que arcabouçam os estudos qualitativos, a Teoria das Representações Sociais é definida como um conhecimento específico que tem como finalidade o reconhecimento e a elaboração de comportamentos entre as pessoas diante de suas interações com o meio social. Isso ocorre quando os sujeitos constroem uma realidade à medida que se reconhecem como grupo (MOSCOVICI, 2013).

Já o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), trata-se um método onde as opiniões e expressões individuais dos sujeitos, que geralmente são obtidas por meio de questionamentos abertos, e que possuem sentidos semelhantes são organizadas em grupos de categorias semânticas, descritas na primeira pessoa do singular em forma de discurso (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

5.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população pesquisada constituiu-se por familiares acompanhantes de crianças com retinoblastoma pelo Brasil, de ambos os sexos, que possuíssem idade igual ou superior a 18 anos. Foram consideradas no estudo as respostas de familiares de crianças com idade entre zero e nove anos incompletos de vida (menores de 120 meses).

Ainda que, pelo art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990), criança seja considerada como a pessoa com até 12 anos de idade incompletos (BRASIL, 1990), para esta pesquisa utilizou-se a definição etária contida na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (Pnaisc),

alinhando-se ao Ministério da Saúde (MS) e à Organização Mundial da Saúde (OMS), na concepção da criança como o indivíduo com idade entre zero e nove anos incompletos, ou seja, os menores de dez anos/120 meses de vida (BRASIL, 2015, art. 3º).

No presente estudo, a definição de acompanhante guardou relação com pessoas que sejam familiares de crianças com diagnóstico ou histórico de retinoblastoma. Nessa perspectiva, cuidadores formais e profissionais de saúde não foram considerados como público-alvo deste estudo, a menos que fossem familiares e/ou responsáveis de infantis com retinoblastoma e que representassem acompanhantes fora do contexto laboral.

5.3 LOCAIS E PARTICIPANTES DA PESQUISA

O ambiente para acesso e para convite dos atores sociais constituiu-se por grupos de apoio, por associações e por comunidade virtuais, existentes em redes sociais, bem como por grupos de contatos do aplicativo *WhatsApp*. A Associação Retinoblastoma Brasil, por exemplo, é uma organização sem fins lucrativos, criada por um grupo de pais de crianças que tiveram a doença Retinoblastoma. Tal Associação pode ser encontrada por meio do canal Retinoblastoma Brasil: <https://www.facebook.com/retinoblastomabrasil/>.

De forma semelhante, a Comunidade Retinoblastoma, tem por finalidade compartilhar “informações de uma mãe que adora estudar, pesquisar e receber notícias...” (SIC) relacionadas à doença, pacientes e familiares, como descrito na homepage: <https://www.facebook.com/retinoblastomas/>. Já o grupo Mães Retino, é um grupo de *WhatsApp* destinado ao compartilhamento de notícias, de relatos de experiências pessoais relacionados a pacientes com retinoblastoma, bem como um espaço para a promoção de apoio entre familiares que passam pelo problema.

Outra página, elaborada pela autora do trabalho com a finalidade de promover a divulgação da pesquisa foi disponibilizada no endereço: <https://www.facebook.com/Retinoblastoma-Ajude-nas-pesquisas/>. Tal homepage possibilitou, ainda, compartilhar informações sobre a doença, como a definição, seus principais sinais e sintomas, diagnóstico e tratamentos. Além disso, a página continha o link convite e o questionário para os convidados/participantes da pesquisa responderem, caso consentissem.

A seleção dos participantes se deu por amostragem não probabilística, do tipo por acessibilidade ou por conveniência, no primeiro momento. Em seguida, os participantes tiveram a oportunidade de contribuir com o incremento da amostra por meio da técnica de bola de neve (*Snowball*), que permite a definição da amostra por referência. Dessa forma, devido à atividade coadjuvante de disseminação do questionário pelos primeiros participantes a outros contatos, a amostra final foi do tipo exponencial.

A técnica “Bola de Neve” ou *Snowball*, também conhecida como *Snowball sampling*, é descrita por Polit; Beck (2018) como um tipo de amostra não probabilística, onde os sujeitos que participam primeiramente da pesquisa indicam novos participantes, sendo essa atividade, repetida e contínua, que atinge, então, a amostra desejada. É utilizada em pesquisas sociais e possui como característica encontrar amostras mais difíceis de localização por possuírem alguma especificidade. Na pesquisa apresentada, as condições que caracterizam dificuldades de identificação do público- -alvo e que justificavam a escolha pela *Snowball sampling*, foram a baixa incidência (raridade) do retinoblastoma, bem como sua distribuição heterogênea e dispersa pelo território nacional.

O mapa da Figura 1, a seguir, demonstra a distribuição espacial dos municípios de residência dos participantes dessa pesquisa qualitativa.

Figura 1 – Distribuição dos municípios de residência dos familiares das 114 crianças com histórico/diagnóstico de retinoblastoma retratadas entre março e maio de 2020, Brasil.



Fonte: dados da pesquisa (2021); Data Studio Google (2021).

5.4 ELABORAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA

Para a elaboração do Formulário Digital pelo pesquisador, utilizou-se o recurso *Formulários Google* (GOOGLE BRASIL, 2019). Ressalta-se aqui a importância do incremento de tecnologias que otimizem o tempo de coleta de dados, bem como o processo de tabulação e de preparo dos textos para a análise discursiva de interesse. O pesquisador responsável pela elaboração do Formulário foi o professor Dr. Murilo César do Nascimento, orientador deste estudo.

Para além da sofisticação tecnológica propiciada pela utilização de um instrumento eletrônico para coleta via estratégia *web survey*, tal escolha alinou-se à técnica de amostragem *snowball sampling* ao passo que favoreceu a ampla disseminação do convite/formulário de pesquisa pelos partícipes iniciais a outros sujeitos com quem compartilharam representações dos universos reificados e consensuais.

Ademais, considerando que o período de investigação se deu em tempos de pandemia e de distanciamento social pela Doença do Coronavírus (Covid-19), tornam-se particularmente bem-vindas e apropriadas as estratégias de coleta de dados que surgiram como alternativas metodológicas às técnicas presenciais, classicamente utilizadas em circunstâncias favoráveis aos formatos convencionais de trabalho. Assim, riscos sanitários puderam ser minimizados sem a descontinuidade de promoção da ciência.

5.4.1 Formulário digital

Este estudo contou com dados de sete seções de Formulário Digital elaborado e estruturado. Na seção 1, apresentou-se ao usuário o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A). Se o acompanhante aceitasse participar do estudo, uma tecla de “avançar” na página inicial direcionava o entrevistado para as seções 2 e 3 que reavaliavam a elegibilidade do convidado, apresentando duas perguntas específicas sobre o atendimento aos critérios de inclusão.

Após a checagem de adequação do participante, na seção 4 (APÊNDICE B), eram registradas as características individuais dos acompanhantes sendo tipo de parentesco do acompanhante, idade, sexo, escolaridade, profissão, renda e estado de residência. Já a seção 5 (APÊNDICE C), continha perguntas abertas sobre o

significado do retinoblastoma, para as quais havia a orientação para uma resposta em profundidade. As perguntas foram:

- a. O que é o retinoblastoma para você?
- b. Para você, acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa o quê?

Na secção 6, foram registradas as características clínicas, epidemiológicas e assistenciais das crianças, sendo: sexo, idade em meses, escolaridade, estado de tratamento, tipo de retinoblastoma, forma da alteração genética e classificação do retinoblastoma, tipo de serviço utilizado para o tratamento/acompanhamento oncológico da criança com retinoblastoma.

Por fim, na última seção, havia espaço para a participação do familiar no processo de amostragem em bola de neve, onde a pessoa poderia indicar o contato de novos possíveis participantes da pesquisa e/ou indicar outros conhecidos que acompanhavam alguma criança que já havia tido ou portasse retinoblastoma. Assim que respondia ao questionário, o participante recebia uma cópia digital por e-mail das próprias respostas enviadas.

5.5 AVALIAÇÃO POR JUIZ

Foram convidados três profissionais para participarem como juízes do formulário digital elaborado. Sendo três experts em: córnea, segmento anterior do olho e exames de imagem em oftalmologia; câncer de cabeça e pescoço, reabilitação do paciente cirúrgico e oncológico; e epidemiologia do câncer.

O objetivo é que fossem avaliados aparência e conteúdo do instrumento a partir das respectivas expertises em metodologia científica, oftalmologia e oncologia pediátrica. Obteve-se retorno de uma experiente médica oftalmologista e docente universitária, à qual foi disponibilizado o link para acesso ao instrumento virtual de coleta, bem como um questionário semiestruturado para registro da análise da adequação de cada questão e sugestões.

Como resultado da avaliação, a juíza sinalizou a possibilidade de os participantes se sentirem inseguros ao informar alguns dados pessoais. Tal observação foi acatada e motivou a exclusão do campo “nome completo” como

variável de identificação. Sobre a seção em que era indagado quanto aos sinais, sintomas, tipos e tratamentos do retinoblastoma, a especialista sugeriu que os termos técnicos fossem explicados junto aos enunciados, o que foi acatado.

Por exemplo, no nome do sinal possível “leucocoria” foi adicionada a descrição popular da referida manifestação: “pupila branca” e “olho de gato”. Como outro exemplo, na alternativa de tratamento “enucleação”, foi feita a complementação da expressão “remoção do globo ocular”, como uma breve explicação do termo técnico. Assim, atentando para as válidas contribuições, foram providenciados todos os ajustes para melhor atender à necessidade de comunicação efetiva com a população estudada. Observou-se, unanimemente, a adequação do roteiro quanto ao objeto de estudo.

5.6 ESTUDO PILOTO

Atentando para o potencial do estudo-piloto (SILVA FILHO; BARBOSA, 2019), bem como para os critérios de qualidade para trabalhos de pesquisa qualitativa (PATIAS; HOHENDORFF, 2019), foi iniciado um estudo-piloto com vistas ao refinamento e à sistematização do estudo conforme as dimensões percorridas por Silva Filho; Barbosa (2019) quanto ao delineamento da pesquisa, a saber, as dimensões: ética, metodológica, teórica, analítica, operacional e representacional.

Assim, principalmente pela finalidade de testar a aplicação do instrumento eletrônico pelos pesquisadores na população de estudo, bem como de avaliar se as respostas dos participantes sinalizavam para a compreensão esperada das perguntas propostas, o convite com o link/formulário foi compartilhado com diversas pessoas, cujo perfil de interesse foi identificado nas mídias sociais.

Estipulou-se que os 15 primeiros retornos via *Google Forms* seriam acompanhados por meio da verificação do conteúdo informado e carregado de forma automática em planilha eletrônica correspondente. Foram necessários 20 dias de busca ativa para se obter os dados de 15 acompanhantes/familiares das crianças. A análise preliminar das respostas por ocasião do estudo-piloto possibilitou à equipe executora considerar o instrumento de pesquisa apto para o alcance dos objetivos propostos.

Uma vez que os participantes dessa etapa atenderam aos critérios de elegibilidade, demonstraram compreensão apropriada das variáveis investigadas e

responderam de modo coerente com os enunciados apresentados, não foram necessários ajustes no instrumento de coleta. Desse modo, os 15 acompanhantes/familiares foram mantidos na população de estudo, sendo considerados os primeiros partícipes da pesquisa. Além de familiarizar os pesquisadores com o instrumento eletrônico elaborado, o estudo-piloto também serviu para estimar o período de tempo realmente necessário para a realização da coleta de dados.

5.7 COLETA DE DADOS

Assim como no estudo-piloto, a coleta de dados ocorreu mediante envio de link do formulário eletrônico via *Google Forms*, com resposta/autopreenchimento ao instrumento eletrônico estruturado, pelos participantes do estudo. A fase da coleta de dados ocorreu entre seis de março e 31 de maio de 2020, período que incluiu os 20 dias iniciais do estudo-piloto. Cada participante poderia responder ao roteiro uma única vez.

Para a realização da coleta de dados, contou-se com a contribuição de três alunas de Iniciação Científica, do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Alfenas, que auxiliaram na divulgação dos convites por meio das mídias sociais.

O instrumento de coleta foi acessado pelas pessoas que condiziam com o público-alvo, após aceitarem o convite para participar, mediante orientações sobre a pesquisa, justificativa, objetivos, procedimentos, desconfortos, riscos, benefícios, forma de assistência e acompanhamento, garantia de sigilo, liberdade de recusa, ausência de custos da participação e de ressarcimento e sinalização de concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido. Ao final do instrumento de coleta, havia endereço, telefone da instituição vinculada à pesquisa, assim como do pesquisador responsável.

O ambiente para o acesso e para o convite aos participantes constituiu-se por grupos de apoio, de associações e de comunidades virtuais, existentes em redes sociais, bem como por grupos de contatos do aplicativo *WhatsApp*. As respostas do *web survey* foram registradas de forma automática em planilha eletrônica do recurso *Google Forms*.

5.8 TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Em se tratando de uma pesquisa, cuja coleta se deu via formulário digital, em que o banco de dados foi criado de forma automática com o envio on-line das respostas pelos participantes, não se fizeram necessários os processos de gravação de falas nem de transcrição das respostas. Quanto às variáveis de caracterização, o processo de dupla verificação ou de dupla entrada, comum durante a tabulação, também foi dispensado e deu espaço ao trabalho de normalização das variáveis em planilha eletrônica, salva na extensão do Software Excel. Assim que respondia ao questionário, o participante recebia uma cópia digital por e-mail das próprias respostas enviadas.

Os dados de caracterização dos participantes e crianças foram apresentados e analisados à luz da epidemiologia/estatística descritivas, por meio da distribuição de frequência simples e relativa, bem como pela descrição das medidas de tendência central e de dispersão. Para tal, foi utilizado o *software* Epi Info™ 7 que se trata de uma ferramenta interoperacional de software, gratuito, elaborado para pesquisadores da saúde pública. Por meio desse software, é possível realizar base de dados, formulários, análises estatísticas, gráficos e mapas epidemiológicos, para a investigações de surtos, vigilância epidemiológica de doenças em saúde pública (CDC, 2019). Tais aspectos sociodemográficos foram representados de forma textual, tabular e gráfica.

Já para a exploração e para a análise qualitativa das respostas, iniciou-se com as leituras vertical e horizontal, em profundidade, realizada pela autora principal e pelo orientador da pesquisa. No presente estudo, os significados identificados a partir dos agrupamentos de ideias centrais correspondem às representações sociais dos participantes da pesquisa. Isso porque, de acordo com Spink (1993), as representações sociais podem ser expandidas em uma nova possibilidade que vai além do conhecimento do objeto de estudo como ideias, mas engloba também o conhecimento do homem comum por meio do desvelamento da teia de significados que são inseridos no dia a dia da sociedade. Nesse movimento, as representações não estão limitadas às teorias do conhecimento e do senso comum, mas, sim, à capacidade de retratar a realidade social como teias de significados.

Na sequência, procedeu-se à análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) de Lefevre; Lefevre (2014). O DSC constitui um método de recuperação da

Representação Social, obtida por meio de pesquisas empíricas, sendo reconhecido por procurar reconstituir essas representações sociais sem excluir sua dimensão individual articulada com a dimensão coletiva. As opiniões e expressões individuais dos sujeitos, que geralmente são obtidas através de questionamentos abertos e que possuem sentidos semelhantes, são organizadas em grupos de categorias semânticas (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Já o passo a passo do DSC, consistiu na identificação das expressões-chave (EC) e de ideias centrais (IC) que foram agrupadas em ideias idênticas, semelhantes e complementares. A partir desses agrupamentos, deu-se a construção dos DSCs propriamente ditos (Lefevre; Lefevre, 2012).

Utilizaram-se dois instrumentos como recurso de suporte à análise textual e à elaboração dos DSCs, o Instrumento de Análise do Discurso 1 (IAD1) e o Instrumento de Análise do Discurso 2 (IAD2), desenvolvido por Lefevre, Lefevre (2005), dispostos nos ANEXOS A e B, conforme exemplo dos trabalhos de Silva (2012) e Nascimento (2016).

Não houve respostas incompletas ou que precisassem ser excluídas por mau preenchimento. Neste trabalho, não foi adotado critério de saturação, uma vez que tal procedimento não é empregado na técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC. Para o DSC, é preciso considerar a totalidade das respostas, de todos os participantes, para a análise dos discursos, pois tal técnica possui como objeto “o pensamento de coletividades que permite iluminar o campo social pesquisado, resgatando nele o universo das diferenças e semelhanças entre as visões dos atores sociais” (Lefevre; Lefevre, 2012).

No DSC, a coleta e a normalização dos dados ocorrem em etapa prévia e totalmente desvinculada da etapa subsequente de análise, característica adicional que naturalmente inviabiliza propositalmente o uso de saturação dos dados, presente em outros referenciais para pesquisas qualitativas.

Para além das etapas específicas referentes ao método adotado, foram seguidos os critérios do protocolo COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) que constitui uma lista composta por itens/passos necessários à pesquisa qualitativa, no contexto das práticas baseadas em evidências (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

A lista COREQ foi criada para aprimorar os estudos qualitativos de entrevistas e de grupos focais de forma integralizada. Contém itens peculiares relacionados

diretamente às pesquisas qualitativas que permeia os desenhos do estudo através do desenvolvimento dos seus relatos de métodos, contexto, resultados, interpretações e análises (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Tabela 1 - Registro do total participantes da pesquisa e exclusões

Registros	Total de participantes
Participantes Iniciais	161
Duplicidades	5
Não era familiar ou responsável pela criança com retinoblastoma	9
Possuía menos de 18 anos de idade	5
Adolescentes	15
Preenchimento incorreto	13
Excluídos	47
Participantes finais	114

Fonte: Da autora (2021)

Assim, o check list COREQ promove a melhoria da qualidade dos relatórios desenvolvidos em pesquisas qualitativas, trazendo reconhecimento científico necessário devido ao rigor utilizado nos estudos, sendo confiável e criterioso como os exigidos nas pesquisas quantitativas na área da saúde (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

5.9 ASPECTOS ÉTICOS

Em atenção às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, das quais trata a Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, Brasil (2012), o trabalho só foi iniciado após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG, e após a sinalização do consentimento dos convidados em participar do estudo, por meio da aceitação dos aspectos apresentados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Cada familiar acompanhante registrou por meio eletrônico sua concordância na participação do estudo, via (TCLE) foi assinalado de forma digital.

Esclarece-se que, em razão do método utilizado neste trabalho, no que se refere ao delineamento, ao público-alvo e à natureza da pesquisa, bem como considerando o tipo, a fonte, a técnica de coleta e a análise dos dados - não houve a

necessidade de providência referente à apresentação de Termo de Anuência Institucional (TAI).

Pensando no sigilo, na confidencialidade e no anonimato dos participantes, os acompanhantes/familiares das crianças acometidas pelo retinoblastoma foram codificadas com a letra (F), seguidas pelo número correspondente à ordem cronológica da adesão ao estudo e de envio do formulário eletrônico (F1, F27 e F105, por exemplo).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente, conforme CAAE nº 24821819.3.0000.5142 e Parecer nº 3.698.834 de 12 de novembro de 2019 (ANEXO A). O material eletrônico proveniente da pesquisa ficará arquivado pelo pesquisador responsável por um período mínimo de cinco anos.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

5.9.1 Desconfortos/riscos e benefícios

Este estudo implicou a disponibilidade de tempo para responder ao instrumento e teve como riscos possíveis desconfortos e/ou constrangimentos decorrentes do preenchimento do questionário.

Como medidas preventivas de tais riscos, os pesquisadores orientaram ao participante que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada iria alterar sua condição como acompanhante (familiar/responsável), nem a condição e direito ao atendimento (do usuário/paciente) nas instituições nas quais eram acompanhados.

Além disso, a forma de coleta por autopreenchimento eletrônico pelo participante, por meio do link que poderia ser acessado em ambiente seguro e reservado, se assim o participante desejasse, já constituía, por si, uma característica do método minimizadora de eventuais desconfortos.

Já em relação às medidas minimizadoras dos riscos, foi esclarecido ao participante que sua identificação no banco de dados se daria apenas por caracteres alfa numéricos a fim de garantir seu anonimato; que haveria sigilo em relação às respostas, tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos.

Se, mesmo diante dessas condutas preventivas e minimizadoras, os participantes apresentassem algum tipo de desconforto/constrangimento, havia-se

previsto que estes seriam lembrados da possibilidade de retirar o consentimento, o que poderia ser manifestado pela interrupção do preenchimento das respostas e pelo não envio do formulário. No entanto, não houve intercorrência alguma durante a condução do estudo.

Já como benefícios, os usuários tiveram a oportunidade de expressar sua opinião sobre um importante tema de saúde pública, bem como de participar da construção de um conhecimento mais aprofundado sobre um assunto relevante em oncologia.

6 RESULTADOS

A seguir, serão apresentados os resultados da caracterização sociodemográfica dos acompanhantes participantes da pesquisa, as características clínica-epidemiológicas das crianças acometidas pelo retinoblastoma, bem como os significados/representações sociais sobre o retinoblastoma e o processo de acompanhamento das crianças acometidas, segundo familiares.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo 114 familiares acompanhantes de crianças com diagnóstico ou histórico de retinoblastoma. Sobre o tipo de parentesco dos respondentes, houve 106 mães (92,98%), sete pais (6,14%) e um tio (0,88%).

Em relação aos aspectos sociodemográficos desses familiares acompanhantes, observou-se que a média de idade entre os acompanhantes foi de 33,95 anos. O menor valor foi 22 e o maior 53 anos de idade. O detalhamento do conjunto de características sociodemográficas dos participantes pode ser visualizado na Tabela 2.

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes		Frequências	
		N	%
Sexo	Masculino	8	7,02
	Feminino	106	92,98
Faixa etária	20 a 29 anos	32	28,07
	30 a 39 anos	61	53,51
	40 a 49 anos	19	16,67
	50 a 59 anos	2	1,75
Escolaridade	Menos de 1 ano	1	0,88
	1 ano completo	2	1,75
	2 anos completos	2	1,75
	3 anos completos	2	1,75
	4 anos completos	-	-
	5 anos completos	-	-
	6 anos completos	2	1,75

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes		(continuação)	
		Frequências	
		N	%
Escolaridade	7 anos completos	1	0,88
	8 anos completos	3	2,63
	9 anos completos	4	3,51
	10 anos completos	3	2,63
	11 anos completos	22	19,30
	Mais de 11 anos	72	63,16
Profissão	Do lar	26	22,81
	Autônomo (a)	11	9,65
	Desempregada	4	3,51
	Agricultor (a)	4	3,51
	Vendedor (a)	4	3,51
	Advogada	3	2,63
	Enfermeira	3	2,63
	Confeiteira	3	2,63
	Artesã	2	1,75
	Bancária	2	1,75
	Professora	2	1,75
	Estudante	1	0,88
	Outros	49	42,98
Renda familiar	Até 1 salário mínimo	33	28,95
	Acima de 1 até 1,5 salário mínimo	12	10,53
	Acima de 1,5 até 3 salários mínimos	16	14,04
	Acima de 3 até 4,5 salários mínimos	12	10,53
	Acima de 4,5 até 6 salários mínimos	9	7,89
	Acima de 6 até 10 salários mínimos	3	2,63
	Acima de 10 até 30 salários mínimos	3	2,63
	Acima de 30 salários mínimos	1	0,88
	Prefiro não informar	18	15,79
Não sei	7	6,14	
Estado (UF) de Residência	São Paulo	30	26,32
	Paraná	10	8,77
	Santa Catarina	9	7,89
	Minas Gerais	9	7,89
	Rio de Janeiro	8	7,02
	Pernambuco	8	7,02
	Rio Grande do Sul	5	4,39

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas dos familiares acompanhantes		(conclusão)	
		Frequências	
		N	%
Estado (UF) de Residência	Goiás	5	4,39
	Amazonas	4	3,51
	Paraíba	4	3,51
	Ceará	4	3,51
	Maranhão	3	2,63
	Mato grosso do Sul	3	2,63
	Mato grosso	3	2,63
	Espirito santo	2	1,75
	Bahia	2	1,75
	Distrito federal	2	1,75
	Acre	1	0,88
	Alagoas	1	0,88
	Pará	1	0,88

Fonte: Da autora, 2021.

Em síntese, destacaram-se pela maior frequência os familiares adultos do sexo feminino, mães, com faixa etária de 30 a 39 anos de idade, com escolaridade superior a 11 anos de instrução, ocupação/profissão do lar, renda familiar de até 1 salário mínimo e residentes no estado de São Paulo.

6.2 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELO RETINOBLASTOMA

Os participantes retrataram 114 crianças atendidas por retinoblastoma, cuja média de idade no momento da pesquisa foi de 51,72 meses de vida (4,31 anos), o menor valor foi um mês e o maior 116 meses de vida (9,67 anos de idade). A distribuição das características sociodemográficas, clínicas, epidemiológicas e assistenciais das crianças retratadas pode ser vista na Tabela 3.

Tabela 3 – Aspectos sociodemográficos e clínicos-epidemiológicos-assistenciais das crianças acometidas pelo retinoblastoma, segundo os seus acompanhantes familiares (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas, clínicas, epidemiológicas e assistenciais das crianças		(continua)	
		Frequência	
		N	%
Sexo do Paciente	Masculino	51	44,74

Tabela 3 – Aspectos sociodemográficos e clínicos-epidemiológicos-assistenciais das crianças acometidas pelo retinoblastoma, segundo os seus acompanhantes familiares (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas, clínicas, epidemiológicas e assistenciais das crianças	(continuação)		
	Frequência		
	N	%	
Feminino	63	55,26	
Idade dos pacientes em meses	Zero a 12 meses (1 ano)	9	7,89
	De 13 a 24 meses (2 anos)	16	14,04
	De 25 a 36 meses (3 anos)	17	14,91
	De 37 a 49 meses (4 anos)	14	12,28
	De 50 a 62 meses (5 anos)	17	14,91
	De 63 a 74 meses (6 anos)	11	9,65
	De 75 a 86 meses (7 anos)	10	8,77
	De 87 a 98 meses (8 anos)	12	10,53
	De 99 a 111 meses (9 anos)	5	4,39
	De 112 a 120 meses (10 anos incompletos)	3	2,63
Escolaridade dos pacientes	0 anos / Não se aplica	41	35,96
	Menos de 1 ano	17	14,91
	1 ano completo	9	7,89
	2 anos completos	18	15,79
	3 anos completos	11	9,65
	4 anos completos	9	7,89
	5 anos completos	5	4,39
	7 anos completos	3	2,63
Tipo de retinoblastoma	Retinoblastoma unilateral ou unifocal (acometimento de um dos olhos apenas)	59	51,75
	Retinoblastoma bilateral ou multifocal (acometimento nos dois olhos)	52	45,61
	Retinoblastoma trilateral (acometimento do cérebro)	2	1,75
	Outro	1	0,88
Forma da alteração genética e classificação do retinoblastoma	Alteração congênita (germinativa) / Retinoblastoma congênito (hereditário)	15	13,16
	Alteração esporádica (erro aleatório) / Retinoblastoma não congênito (não hereditário)	46	40,35
	Não sei a forma nem a classificação	50	43,86
	Outro	3	2,63

Tabela 3 – Aspectos sociodemográficos e clínicos-epidemiológicos-assistenciais das crianças acometidas pelo retinoblastoma, segundo os seus acompanhantes familiares (N: 114 = 100%)

Características sociodemográficas, clínicas, epidemiológicas e assistenciais das crianças		(conclusão)	
		Frequência	
		N	%
Tipo de serviço utilizado para o tratamento/acompanhamento oncológico	Apenas Serviços Públicos do Sistema Único de Saúde (SUS)	66	57,89
	Apenas Serviços de Planos/Seguros de Saúde (Operadoras)	7	6,14
	Apenas Serviços Particulares (outros consultórios, laboratórios e serviços pagos)	3	2,63
	Tanto Serviços Públicos do SUS, quanto Planos/Seguros de Saúde (Operadoras)	15	13,16
	Tanto Serviços Públicos (SUS), quanto Planos/Seguros de Saúde (Operadoras), como Outros Serviços Particulares (Pagos)	23	20,18
Local de Tratamento	São Paulo	83	72,81
	Pernambuco	11	9,65
	Rio de Janeiro	7	6,14
	Rio Grande do Sul	4	3,51
	Minas Gerais	3	2,63
	Ceará	1	0,88
	Goiás	1	0,88
	Maranhão	1	0,88
	Piauí	1	0,88
	Paraná	1	0,88
São Paulo, Ceará	1	0,88	

Fonte: Da autora, 2021.

Em síntese, destacaram-se pela maior frequência as crianças do sexo feminino; com faixa etária de 25 a 36 meses (3 anos) e de 50 a 62 meses (5 anos); sem escolaridade; acometidas predominantemente por retinoblastoma unilateral (unifocal); tumor advindo de alteração esporádica (erro aleatório) que caracteriza o retinoblastoma não congênito (não hereditário); tratadas exclusivamente em serviços públicos do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente no estado de São Paulo.

6.3 SIGNIFICADOS DO RETINOBLASTOMA

O Quadro 1 apresenta o processo de agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares, referentes aos significados do retinoblastoma, segundo a perspectiva dos familiares acompanhantes das crianças acometidas. Os instrumentos IAD1 e IAD2 referentes à pergunta 1 estão disponíveis na íntegra nos APÊNDICES D e E.

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(continua)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
Um câncer no globo ocular que pode afetar a retina (F1) Tumor maligno de retina (F2) Um tumor localizado na retina (F4) Tumor maligno (F7) Um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho (F9) Um tumor/câncer ocular (F12) Câncer de retina maligno (F17) Um câncer raro que acomete a retina (F19) Tipo de câncer maligno que afeta a retina (olho) (F23) Tumor que pode apresentar classificações de acometimento (F23) Tumor que, em casos graves, pode atingir o cérebro pelo nervo ótico (F23) Câncer na retina (F24) Um câncer maligno (F26) Um tumor maligno (F30) Um tumor na retina (F31) Um tumor maligno na retina (F34) Câncer (F36) Câncer (F38) Um câncer ocular da retina (F40) Um câncer no olho (F41) Câncer ocular que se desenvolve na retina (F42) Câncer na retina (F44) Câncer raro, que pode ser unilateral, bilateral ou ainda trilateral (F45) Tumor retiniano (F46)	A – Câncer ocular / tumor da retina

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Um câncer que se desenvolve no globo ocular (F48)</p> <p>Tumor maligno localizado na retina (F51)</p> <p>Um tipo de câncer de origem da retina, células cancerígenas que se proliferam (F53)</p> <p>Um câncer ocular (F54)</p> <p>Câncer que acomete a região da córnea do olho, podendo se alastrar para outras regiões (F56)</p> <p>Um câncer nos olhos (F57)</p> <p>Lesão maligna na retina (F59)</p> <p>Um tumor maligno que atinge a retina (F64)</p> <p>Um tipo de tumor que atinge o olho (F66)</p> <p>Um câncer que dá no globo ocular (F69)</p> <p>Uma doença maligna (F69)</p> <p>Um câncer (tumor) no olho que pode dar de várias formas (F70)</p> <p>Um câncer que atinge o olho, especificamente a retina (F75)</p> <p>Um tumor no fundo do olho (F78)</p> <p>Câncer ocular (F81)</p> <p>Um tumor localizado no olho (F84)</p> <p>Um câncer nos olhos (F85)</p> <p>Um tumor nos olhos (F85)</p> <p>Câncer na retina do olho (F88)</p> <p>Câncer de retina, que pode variar em grau e localização de acometimento (F89)</p> <p>Tumor na retina (F90)</p> <p>Um tipo de câncer (F94)</p> <p>Células cancerígenas nos olhos, sendo uni ou bilateral (F95)</p> <p>Um câncer (F96)</p> <p>Um tumor maligno na retina do olho (F98)</p> <p>Câncer que atinge a retina e destrói a visão (F100)</p> <p>Tumor que pode ser unilateral, bilateral (F101)</p> <p>Um câncer nos olhos (F105)</p> <p>Um tumor maligno que dá nos olhos (F106)</p> <p>Um tumor localizado na retina (F112)</p>	<p>A – Câncer ocular / tumor da retina</p>

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Doença que tem cura, apesar de ser muito grave (F3)</p> <p>Tumor nos olhos com essa gravidade (F5)</p> <p>Tumor que quando não tratado e descoberto precocemente se agrava ainda mais (F9)</p> <p>Um tumor que evolui muito rápido (F16)</p> <p>Uma doença grave que afeta os olhos (F16)</p> <p>Uma doença grave, porém, com muitas chances de cura, quando descoberta no início (F18)</p> <p>Câncer raro com alta chance de cura, se descoberto precocemente (F19)</p> <p>Tumor perigoso na retina que precisa ser diagnosticado de forma precoce para preservação ocular e da vida do paciente (F21)</p> <p>Um câncer que, se não for tratado no início, é mais grave ainda (F22)</p> <p>Uma doença difícil e dolorosa que pode ser tratável quando descoberta a tempo (F29)</p> <p>Doença difícil e dolorosa que demanda longos tratamentos e para a qual há pouquíssimos especialistas em nosso país (F29)</p> <p>Doença para a qual há tratamentos (F32)</p> <p>Câncer curável, mas silencioso (F37)</p> <p>Um tumor maligno curável com o tratamento e tempo corretos, e com a benção de Deus (F43)</p> <p>Câncer raro cujas as chances de cura chegam a mais de 85% (F45)</p> <p>Uma doença séria, mas, se diagnosticada no início, é o mais fácil de lidar dentre os tumores (F47)</p> <p>Uma doença com uma grande porcentagem de cura (F58)</p> <p>Uma doença séria, perigosa, mas que tem cura, se diagnosticada cedo (F61)</p> <p>Um tumor que causa lesões humanamente irreversíveis, mas possível de reversão para Deus (F64)</p> <p>Uma doença maldita que pode não ter um bom resultado, dependendo de quando for descoberta (F72)</p> <p>Um câncer tratável e curável quando tratado logo (F79)</p> <p>Uma doença que têm cura, tratando a tempo (F82)</p> <p>Uma doença grave, mas que tem muitos recursos (F93)</p> <p>Algo vencível no final pela fé e persistência (F107)</p> <p>Um tipo de câncer agressivo, porém com chances de cura grandes, se diagnosticado precocemente (F111)</p>	<p>B – Doença que tem cura, se tratada precocemente, apesar de grave</p>

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
Um monstro que quase tira a paz, mas que tem cura (F113)	B – Doença que tem cura, se tratada precocemente, apesar de grave
Um tumor que passou de pai para filho (F6) Uma doença que pode ser causada pela genética ou não (F16) Câncer raro com casos de relação genética, por falha no gene RB1 (F19) Um câncer raro, que pode ser hereditário ou não (F45) Um tumor raro, hereditário ou não (F76)	C – Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária
Uma doença muito silenciosa e persistente (F8) Uma doença agressiva (F13) Mexe muito com psicológico, tanto do paciente quanto dos familiares (F13) Medo é a palavra no momento (F15) Algo assustador, mesmo quando descoberta no início (F18) Uma doença silenciosa, sem sintomas visíveis e que pode ser fatal, se diagnosticada tardiamente (F27) Um tumor que gera medo de perder o olho da filha (F33) Câncer com sintomas imperceptíveis por muitos pais/acompanhantes de forma precoce (F37) No começo foi difícil (F50) Um dos cânceres mais difíceis (F52) Uma doença muito triste, rápida e feroz (F60) Uma doença muito grave, muito séria (F67) Um câncer muito agressivo e traiçoeiro (F68) Doença em nossos filhos ficamos sem chão. Porque não é fácil (F69) Uma doença séria, que mexe com a estrutura de toda família de uma forma muito intensa (F83) Uma doença terrível, devastadora fisicamente e emocionalmente o afetado e todos os seus familiares (F91) Um dragão que assusta, apavora, deixa "sem saída" (F107) Doença triste (F108)	D – Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
Um câncer infantil (F10) Câncer raro que pode ser unilateral ou bilateral e geralmente acomete crianças de até 5 anos (F19)	E – Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Um tumor maligno raro que acomete crianças, comum até os cinco anos de idade, podendo ser genético e congênito (F20)</p> <p>Um tumor maligno raro que acomete crianças (F25)</p> <p>Um tipo de câncer mais frequente em crianças até 2 anos (F 37)</p> <p>Um câncer de retina, predominante em crianças de 0 a 4 anos (F55)</p> <p>É um câncer de olho infantil (F62)</p> <p>Um tipo de câncer que atinge o globo ocular de crianças menores de 5 anos (F65)</p> <p>Um câncer que às vezes leva a criança a óbito (F69)</p> <p>Câncer nos olhos em crianças (F71)</p> <p>Câncer raro infantil (F73)</p> <p>Um tipo de câncer que acontece em crianças pequenas (F74)</p> <p>Um tumor no olho da criança que dá de 0 a 5 anos (F76)</p> <p>Um tumor que se forma dentro do olho das crianças (F77)</p> <p>Um câncer maligno que afeta as pessoas mais inocentes do planeta: nossas crianças (F80)</p> <p>Doença rara, específica em crianças até 5 anos (F85)</p> <p>Tipo de câncer que atinge a retina de crianças de 0 a 5 anos (F87)</p> <p>Um tumor que geralmente se desenvolve em crianças de 0 a 5 anos (F98)</p> <p>Uma doença cancerígena que ataca a retina da criança pequena (F101)</p> <p>Uma doença que acomete crianças muito novas (F103)</p> <p>Uma doença que atinge crianças e que pode levar à morte, se não for diagnosticada rapidamente (F104)</p> <p>A doença mais horrível que poderia aparecer nos nossos bebês (F109)</p> <p>Um tumor que acomete os olhos de bebês e crianças (F110)</p> <p>Um tipo de câncer que atinge crianças de 0 a 5 anos (F111)</p> <p>Uma doença que atinge, na sua maioria, as crianças (F114)</p>	<p>E – Câncer / tumor que acomete bebês e crianças</p>
<p>Uma fase passageira (F11)</p> <p>Uma doença maligna que muda a vida da pessoa de uma hora para outra (F14)</p> <p>Uma luta contra morte para salvar vidas (F14)</p> <p>A descoberta de uma nova vida (F28)</p> <p>Mudança de vida (F 39)</p> <p>Uma outra visão de vida (F49)</p> <p>Algo que fez mudar religião e encontrar conforto espiritual (F49)</p>	<p>F – Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida</p>

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "Significados do Retinoblastoma".

(conclusão)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
Doença que mudou a rotina da família (F86) Um obstáculo que já vamos ultrapassar (F99) Uma doença a ser vencida (F102)	F – Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
Algo antes desconhecido (F15) Um tipo de tumor raro, pouco divulgado, com aumento significativo dos casos ao longo dos anos (F21) Uma doença muito mais comum que imaginamos (F32) Doença oftalmológica até então totalmente desconhecida (F35) Uma doença séria, pouco divulgada (F47) Uma doença que eu não tinha conhecimento (F58) Um tumor antes desconhecido por mim e por parentes (F63) Doença cuja existência foi muito difícil de acreditar (F93) Doença sobre a qual os pais não têm informações de que pode ocorrer (F103)	G – Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente
Uma coisa surreal (F5) Um turbilhão de coisas, quando descoberto (F15) Algo que não foi por acaso (F49) Uma fatalidade (F49) Doença que parece uma sentença de morte (F50) Doença com riscos de agravos (F92) Uma célula que não se desenvolve (F97)	H – Outros significados

Fonte: Da autora (2021).

Os agrupamentos de ideias centrais correspondentes aos significados do retinoblastoma são apresentados, juntamente dos códigos e da quantificação dos participantes que contribuíram com cada significação, conforme Quadro 2.

Quadro 2 - Significados do retinoblastoma, conforme ideias centrais emergidas, código dos familiares e frequência de participantes que contribuíram com cada Ideia Central.

Significados	Participantes	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
A – Câncer ocular / tumor da retina	F1, F2, F4, F7, F9, F12, F17, F19, F23, F24, F26, F30, F31, F34, F36, F38, F40, F41, F42, F44, F45, F46, F48, F51, F53, F54, F56, F57, F59, F64, F66, F69, F70, F75, F78, F81, F84, F85, F88, F89, F90, F94, F95, F96, F98, F100, F101, F105, F106 e F112	50	34,72%
B – Doença que tem cura, se tratada precocemente, apesar de grave	F3, F5, F9, F16, F18, F19, F21, F22, F29, F32, F37, F43, F45, F47, F58, F61, F64, F72, F79, F82, F93, F107, F111 e F113	24	16,67%
C – Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária	F6, F16, F19, F45 e F76	5	3,47%
D – Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família	F8, F13, F15, F18, F27, F33, F37, F50, F52, F60, F67, F68, F69, F83, F91, F107 e F108	17	11,81%
E – Câncer / tumor que acomete bebês e crianças	F10, F19, F20, F25, F37, F55, F62, F65, F69, F71, F73, F74, F76, F77, F80, F85, F87, F98, F101, F103, F104, F109, F110, F111 e F114	25	17,36%
F – Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida	F11, F14, F28, F39, F49, F86, F99 e F102	8	5,56%
G – Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente	F15, F21, F32, F35, F47, F58, F63, F93 e F103	9	6,25%
H – Outros significados	F5, F15, F49, F50, F92 e F97	6	4,17%
Total de participações		144	100%

Fonte: Da Autora (2021).

Os painéis de DSCs foram elaborados, assinalando as Ideias Centrais no IAD1 da pergunta 1, realizado um agrupamento das ideias semelhantes e complementares,

por meio de carimbos com o nome das categorias e, posteriormente, transcrevendo as expressões-chave para o IAD2 da pergunta 1, de acordo com cada categoria. No painel final, foram reunidas as expressões-chave que representavam as ideias centrais do agrupamento que, após edição, ajustes e redação pelo autor, configuraram os DSCs.

A seguir, pode ser visto o painel com os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), referentes a cada um dos oito significados emergidos da coletividade pesquisada. É o momento do “eu coletivo”, constituído pelos familiares acompanhantes das crianças acometidas representarem o “que o retinoblastoma significa para eles”.

DSC da Ideia Central A:

A – Câncer ocular / tumor da retina

O retinoblastoma é um câncer ocular raro localizado na retina... ou seja, um câncer no olho, onde células cancerígenas se proliferam, acometem a região da córnea, podendo se alastrar para outras regiões e apresentar classificação de acometimento de A até E. Assim, esse câncer pode dar de várias formas possíveis e ser unilateral, bilateral e trilateral, como nos casos graves em que pode atingir o cérebro pelo nervo óptico. Em outras palavras, é um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho. Esse tumor vem em forma de uma mancha parecida com o olho de um gato... vista apenas quando refletida à alguma luz ou ao tirar uma foto em um ambiente mais escuro com o flash ligado. Às vezes é bem difícil ver essa mancha (tumor) que também pode ter vários formatos.... Por isso, quando muita gente descobre, já está bem avançado. Então, pelo que entendi no momento em que eu soube, é isso: trata-se de um câncer ocular, um tumor da retina.

DSC da Ideia Central B:

B – Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave

O retinoblastoma é uma doença que tem cura, apesar de ser muito grave, agressiva e afetar os olhos. É um tumor na retina que evolui muito rápido, que se manifesta de maneira silenciosa e perigosa e precisa ser diagnosticado o quanto antes, para, além de possível a preservação ocular, principalmente, preservar a vida do paciente. Jamais imaginaria que pudesse existir tumor nos olhos com essa gravidade! Porém, apesar de ser uma doença difícil e dolorosa, quando descoberta a tempo, pode ser

tratável e as chances de cura chegam a mais de 85%. Se diagnosticada no início, eu acho que, dentre outros tumores é mais fácil de lidar, se é que existe “fácil” nesse meio. Mas graças a Deus, tem grande porcentagem de cura! Ele demanda longos tratamentos e em nosso país tem pouquíssimos especialistas. Em outras palavras, trata-se de uma doença maldita que pode não ter um bom resultado, dependendo de quando for descoberta, pode causar lesões irreversíveis aos olhos humanos, no entanto, possível reversão aos olhos de Deus! O retinoblastoma foi para nós como um monstro que quase tirou nossa paz, mas que graças a Deus, tem muitos recursos para cura e no final conseguimos vencê-lo pela fé e persistência.

DSC da Ideia Central C:

C – Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária

É um tumor que, no nosso caso, passou de pai de para filho. Assim, há casos de retinoblastoma com relação à genética, por falha de gene RB1. Ou seja, é um câncer raro que pode ser hereditário ou não.

DSC da Ideia Central D:

D – Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família

É uma doença silenciosa, aparentemente, sem sintomas visíveis e que caso seja diagnosticada tardiamente pode ser fatal. Mas, mesmo quando descoberta no início, é algo assustador! O medo é a palavra no momento! E o meu maior medo é de perder o olho da minha filha. O retinoblastoma é uma doença agressiva, persistente e muito silenciosa, muitos pais/acompanhantes da criança não conseguem perceber sintomas de forma precoce. No começo foi difícil, até porque perdi minha mãe com câncer e principalmente, porque está na minha filha, é um dos cânceres mais difíceis. Então, trata-se de um câncer muito sério, grave e traiçoeiro no qual eu quase perdi minha filha. Com essa doença em nossos filhos ficamos sem chão, porque não é fácil. É triste, é como um dragão, que assusta, apavora, nos deixa “sem saída”, mexe com a estrutura de toda família de uma forma muito intensa. É terrível e devastadora não apenas fisicamente, mas emocionalmente para o afetado, mas também para todos os seus familiares. Tudo isso mexe muito com psicológico, tanto do paciente quanto dos

familiares, mas, com Deus à frente e os responsáveis pela saúde, ou seja, médicos, enfermeiros e colaboradores, acabam virando uma família por toda força que nos dão.

DSC da Ideia Central E:

E – Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

Retinoblastoma é um tipo de câncer infantil raro, que acomete crianças muito pequenas, comum até os cinco anos de idade, que na maioria dos casos se manifesta em crianças muito novas, como bebês até os 2 anos. Esse câncer maligno afeta as pessoas mais inocentes do nosso planeta que são as nossas crianças e se não for diagnosticada rapidamente, pode levar à morte.

DSC da Ideia Central F:

F – Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida

Retinoblastoma para mim é uma doença maligna que muda a vida da pessoa de uma hora para outra, é uma luta contra a morte para salvar vidas. Essa doença mudou a rotina da família, pois nunca tínhamos ouvido falar. Em outras palavras, para mim foi a descoberta de uma nova vida, por que tudo mudou. Agora, tenho uma outra visão de vida. Mudei de religião e encontrei conforto espiritual e alguma lógica nisso tudo. Hoje, Retinoblastoma para nossa família é um obstáculo que já, já vamos ultrapassar, uma fase passageira, com uma doença a ser vencida.

DSC da Ideia Central G:

G – Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente

É uma doença oftalmológica séria, pouco divulgada e antes da minha filha ter era desconhecido por mim e por parentes. É um tipo de tumor que há alguns anos atrás era muito raro, mas que com o passar dos anos, tenho percebido um aumento significativo dos casos. Isso se tornou muito mais comum do que imaginamos, basta ir ao um hospital infantil de câncer. O problema é que nós pais não temos informações de que isso pode ocorrer, ou seja as informações sobre o Retinoblastoma no Brasil são quase inexistentes, pelo menos do meu ponto de vista, quando descobrimos que nosso filho tinha Retinoblastoma eu nunca havia ouvido falar e com certeza foi muito difícil acreditar que essa doença poderia existir.

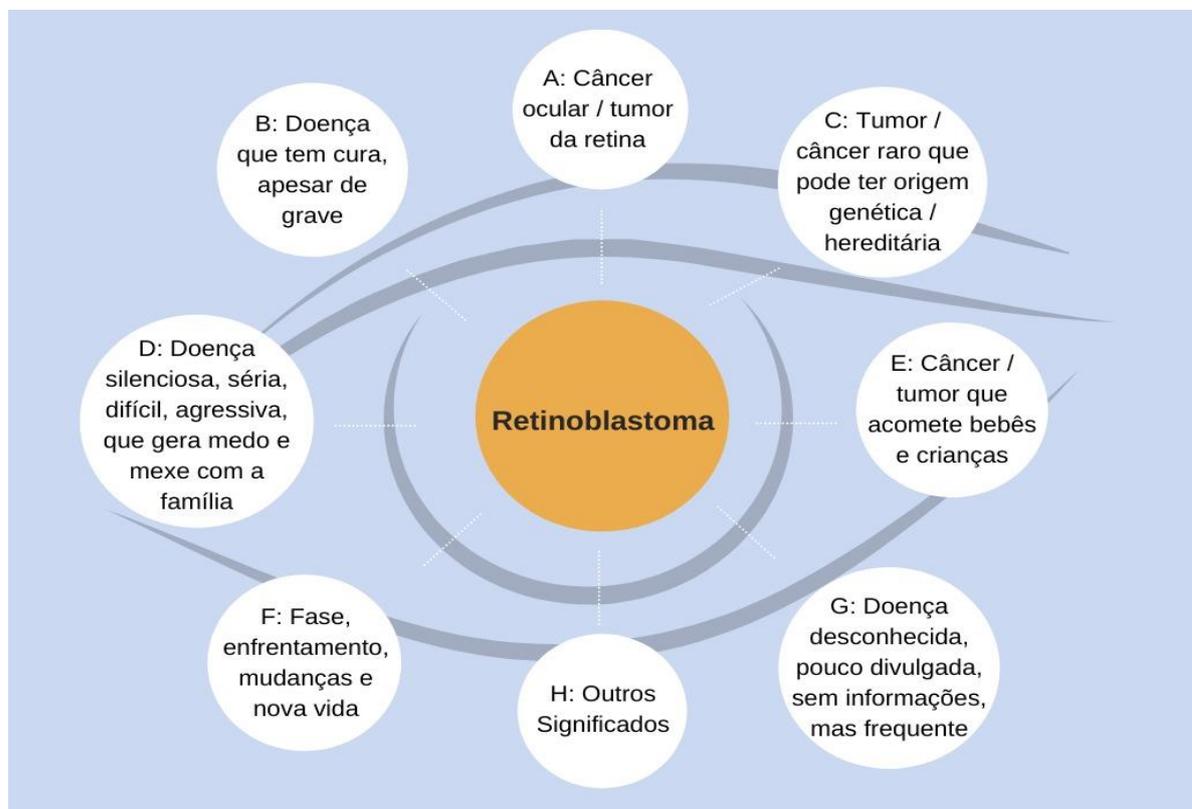
DSC da Ideia Central H:

H – Outros Significados

Para mim o retinoblastoma foi uma coisa surreal! Quando descobri virou um turbilhão de coisas, uma célula que não se desenvolve, uma doença com riscos de agravos e que parece uma sentença de morte! Antes achava ser uma fatalidade, pois não encontramos resposta para tal acontecimento. Mas compreendo como algo que não foi por acaso.

Dessa forma, do significado do retinoblastoma emergiram as seguintes ideias centrais: “Câncer ocular / tumor na retina”; “Doença que tem cura, se tratada precocemente, apesar de grave”; “Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária”; “Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família”; “Câncer / tumor que acomete bebês e crianças”; “Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida”; “Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente” e “Outros significados”, conforme ilustração-síntese da Figura 2.

Figura 2 – Modelo sobre os significados do retinoblastoma, segundo os familiares acompanhantes das crianças acometidas.



Fonte: Da Autora (2021). CANVA, Editor de imagens e fotos online, 2021.

6.4 SIGNIFICADOS DE ACOMPANHAR ALGUÉM COM RETINOBLASTOMA

O Quadro 3 apresenta o processo de agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, referentes aos significados de acompanhar alguém com retinoblastoma, segundo a perspectiva dos familiares acompanhantes das crianças acometidas.

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: “acompanhar alguém com retinoblastoma”.

(continua)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
Amor, cuidado, companheirismo (F1) Dedicar amor, carinho, companheirismo, cuidados (F4) Amor (F8) Amor (F13) Amor (F22) Amor pelo outro (F26) Segurança para criança (F 31) Proteção (F36) Amor (F39) Amor a vida e querer que o paciente viva (F40) Um ato de amor, carinho e cuidado (F42) Companheirismo (F59) Cuidado e atenção (F60) Uma forma de amor e gratidão (F67) Um gesto de amor (F71) Amor pela vida dela (F76) Cuidado, compreensão, disposição, carinho e amor (F84) Muito amor (F85) Cuidado, zelo, atenção e amor (F89) Amor e carinho pelo paciente (F95) Amor incondicional (F100) Cuidado, amor (F110) Algo que deve ser feito com muito amor e carinho (F111) Amor à pessoa (F112)	A - Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "acompanhar alguém com retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Alguém junto para estar sempre ajudando e auxiliando a manter a calma (F1)</p> <p>Uma entrega total (F4)</p> <p>Estarmos juntos para o que der e vier (F14)</p> <p>O suporte que ela precisa (F21)</p> <p>Querer estar a par de todo procedimento que irá ser feito, dando suporte necessário ao paciente (F27)</p> <p>Abrir mão de tudo na vida e estar disponível e dedicada ao tratamento (F29)</p> <p>Apoio (F46)</p> <p>É toda uma vida (F47)</p> <p>Dedicação total (F47)</p> <p>Abrir mão de tudo para estar junto do filho (F47)</p> <p>Sair do seu mundo e entrar em outro (F49)</p> <p>Deixar tudo para trás e ter um único foco (F49)</p> <p>Muita entrega, doação (F53)</p> <p>Ajudar o próximo (F71)</p> <p>Apoio para enfrentar a batalha contra o câncer (F87)</p> <p>Ser tudo o que o meu acompanhado precisar (F91)</p> <p>Participar do problema (F93)</p> <p>Viver a doença junto (F93)</p> <p>Total disponibilidade (F100)</p> <p>Como se fosse em mim (F113)</p>	<p>B – Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>
<p>Coragem (F6)</p> <p>Sou a força para seguir em frente (F11)</p> <p>Fé, esperança, força, valentia (F15)</p> <p>Esperança de que tudo terminará bem (F16)</p> <p>Agradecer a Deus por cada vitória (F16)</p> <p>Enfrentar um dos maiores inimigos da saúde (o câncer) (F19)</p> <p>Coragem e perseverança (F19)</p> <p>Esperança e cura (F20)</p> <p>Força e coragem (F24)</p> <p>Coragem de lutar pela vida do meu filho (F25)</p> <p>Certeza da cura (F33)</p> <p>Tentei levar o período do tratamento com alegria e leveza (F37)</p> <p>Gratidão por ter vivenciado essa experiência (F37)</p>	<p>C – Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "acompanhar alguém com retinoblastoma".

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Muita sabedoria e fé (F38) Gratidão pela cura (F43) Missão de Deus (F44) Ter paciência, resiliência e fé (F49) Uma missão de trazer paz em meio ao caos (F55) Renovar as esperanças (F55) Fortalecer a mente, dar apoio (F55) Esperança (F56) Perseverança constante (F61) Muita paciência e força (F63) É uma missão (F64) Uma vitória (F69) Me sinto uma vitoriosa com a cura (F77) Força e Companheirismo (F80) Uma vitória atrás da outra (F82) Força para seguir o tratamento (F85) A força que a pessoa em tratamento precisa (F84) Renovar a minha fé (F90) Ser forte (F91) Alegria, felicidade, motivação e consolo (F91) Ter necessidade de fé, força e constante resiliência (F95) Criatividade e paciência (F95) Ter bastante fé em Deus (F98) Garra, coragem (F100) Requer esperança, fé, amor, doação e muita confiança (F101) Gratidão por não ter sido ainda mais grave (F103) Esperança e principalmente fé (F104) Força (F106) Ser forte (F109)</p>	<p>C – Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
<p>Um aprendizado enorme (F2) Uma lição de vida (F2) Uma lição de vida (F5) Aprendizagem (F10) É um aprendizado de humanidade (F21) Aprendizado, crescimento, valorização pela vida (F30)</p>	<p>D - Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: "acompanhar alguém com retinoblastoma."

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Oportunidade de enxergar a vida com mais gratidão por cada coisa, mesmo as menores (F37)</p> <p>Fase de grande crescimento pessoal (F51)</p> <p>Uma lição de vida (F72)</p> <p>Busca por conhecimento para ajudar o paciente a desenvolver-se. (F95)</p> <p>Uma experiência para o resto da vida (F96)</p> <p>Muito importante para meus conhecimentos na vida (F107)</p> <p>Aprendi a dar mais valor aos meus (F107)</p>	<p>D - Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
<p>Uma mistura de dor e medo (F2)</p> <p>Dor (F7)</p> <p>Foi muito triste (F9)</p> <p>Medo (F15)</p> <p>Conviver com dúvidas e medo (F16)</p> <p>Sofrer com todos os procedimentos (F17)</p> <p>Incerteza, insegurança, medo da minha filha ter que tirar o olho (F18)</p> <p>Medo de que ela perca a visão (F18)</p> <p>Um estresse emocional, físico e psicológico (F23)</p> <p>Algo muito doloroso (F28)</p> <p>Triste, desesperador, angustiante, medo (F32)</p> <p>Dor (F33)</p> <p>Muito difícil, doloroso (F35)</p> <p>Angustiante ver meu filho passando por uma batalha daquele tamanho (F37)</p> <p>Medo de uma nova batalha (F37)</p> <p>Como mãe repensamos e nos culpamos (F38)</p> <p>Precisa de um bom psicológico (F38)</p> <p>Doloroso (F43)</p> <p>Foi uma notícia devastadora (F45)</p> <p>Cansaço (F48)</p> <p>Difícil (F50)</p> <p>Fase difícil (F51)</p> <p>Uma fase difícil (F52)</p> <p>Dor, sofrimento (F59)</p> <p>Dor (F60)</p> <p>É uma situação muito sensível (F66)</p> <p>Preocupa muito (F66)</p>	<p>E – Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: “acompanhar alguém com retinoblastoma”

(continuação)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
<p>Dias de angústia (F68) O Pior momento da minha vida (F70) Sofrimento (F73) Uma vida de incerteza e de angústia (F75) Medo da doença aparecer novamente (F75) Não é fácil no começo (F77) Sofrimento, dor e impotência (F81) Foi difícil aceitar no começo (F82) Muita tensão, medos e uma impotência muito grande (F83) Ter necessidade de acompanhamento psicológico (F84) Uma situação difícil a ser superada dia a dia (F88) Algo que traz muito desgaste físico e emocional (F89) Sofrimento psicológico (F92) Dor e sofrimento (F94) Tristeza de ver um filho ainda bebê passando por procedimentos tão difíceis (F103) Um papel muito difícil (F105) Dificuldade (F106) Foi doloroso (F107) Difícil (F108) Uma tarefa muito difícil (F114)</p>	<p>E – Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
<p>Uma pessoa guerreira lutando pela sua vida (F3) Uma luta diária pela vida (F5) É uma batalha e temos que estar sempre preparados (F9) Uma luta dolorosa (F16) Uma luta (F44) Uma luta diária pela vida e visão (F54) Luta pela vida (F58) Muita luta (F60) Luta (F61) Uma guerra (F69) Minha vida, minha luta diária (F74) Uma luta muito difícil (F78) Uma luta para a vida toda (F95) Vivenciar diretamente a batalha da minha bebezinha contra um inimigo altamente traiçoeiro (F99)</p>	<p>F - Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença</p>

Quadro 3 - Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: “acompanhar alguém com retinoblastoma”.

(conclusão)

Ideias Centrais (IC) iguais, semelhantes e complementares	IC agrupadas
Luta pela vitória (F102) Muita luta (F104)	F - Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença
Responsabilidade (F12) Obrigação de ir em busca de sua cura (F34) Obrigação de fazer de tudo pela saúde dela (F34) Obrigação de pai (F46) Uma obrigação (F57) Uma grande responsabilidade (F63) É o mínimo que eu posso fazer (F65) Responsabilidade com amor e carinho (F79) Algo muito sério (F86) Muita responsabilidade (F98)	G - Obrigação e responsabilidade
Uma importância imensa (F41) Algo decisivo para a eficácia do tratamento (F53) Representa muito (F62) Nosso acompanhamento é fundamental (F111) Algo importante (F114)	H – Algo fundamental e importante
Muitas emoções (F45) Não sei (F97) Ver que nossos problemas não são nada diante de tanta dor e dificuldade que essas crianças passam (F107) A forma que acompanhamos nossas crianças refletem na maneira que eles enfrentam esta batalha (F111)	I – Outros Significados

Fonte: Da Autora (2021).

Os instrumentos IAD1 e IAD2 referentes à pergunta 2 estão disponíveis na íntegra nos APÊNDICES F e G.

Os agrupamentos de ideias centrais correspondentes às respostas sobre o que representa acompanhar alguém com retinoblastoma são apresentados juntamente dos códigos e com a quantificação dos participantes que contribuíram com cada significação, conforme Quadro 4.

Quadro 4 – O que representa acompanhar alguém com retinoblastoma, conforme ideias centrais emergidas, código dos familiares e frequência de participantes que contribuíram com cada Ideia Central.

Significados	Participantes	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
A – Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado	F1, F4, F8, F13, F22, F26, F31, F36, F39, F40, F42, F59, F60, F67, F71, F76, F84, F85, F89, F95, F100, F110, F111 e F112	24	14,72%
B – Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união	F1, F4, F14, F21, F27, F29, F36, F47, F49, F53, F71, F87, F91, F93, F100 e F113	16	9,82%
C - Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão	F6, F11, F15, F16, F19, F20, F24, F25, F33, F37, F38, F43, F44, F49, F55, F56, F61, F63, F64, F69, F77, F80, F82, F84, F85, F90, F91, F95, F98, F100, F101, F103, F104, F106 e F109	35	21,47%
D - Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida	F2, F5, F10, F21, F30, F37, F51, F72, F95, F96 e F107	11	6,75%
E - Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades	F2, F7, F9, F15, F16, F17, F18, F23, F28, F32, F33, F35, F37, F38, F43, F45, F48, F50, F51, F52, F59, F60, F66, F68, F70, F73, F75, F77, F81, F82, F83, F84, F88, F89, F92, F94, F103, F105, F106, F107, F108 e F114	42	25,77%
F - Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença	F3, F5, F9, F16, F44, F54, F58, F60, F61, F69, F74, F78, F95, F99, F102 e F104	16	9,82%
G - Obrigação e responsabilidade	F12, F34, F46, F57, F63, F65, F79, F86 e F98	9	5,52%
H - Algo fundamental e importante	F41, F53, F62, F111 e F114	5	3,07%
I – Outros significados	F45, F66, F97, F107 e F111	5	3,07%
Total de participações		163	100%

Fonte: Da Autora (2021).

Os painéis de DSCs foram elaborados assinalando as Ideias Centrais no IAD1 da pergunta 2, realizado um agrupamento das ideias semelhantes e complementares por meio de carimbos com o nome das categorias e, posteriormente, transcrevendo

as expressões-chave para o IAD2 da pergunta 2, de acordo com cada categoria. No painel, final foram reunidas as expressões-chave que representavam as ideias centrais do agrupamento que, após edição, ajustes e redação pelo autor, configuraram os DSCs.

A seguir, pode ser visto o painel com os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), referentes a cada um dos nove significados emergidos da coletividade pesquisada. É o momento do “eu coletivo”, constituído pelos familiares acompanhantes das crianças acometidas representarem o “que o acompanhar alguém com retinoblastoma representa para você”.

DSC da Ideia Central A:

A – Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado

Representa muito amor, cuidado, companheirismo, carinho...É muito necessário apoiar nossos pequenos nesse momento e dedicar atenção. Compreensão e zelo são necessários e indispensáveis, pois a pessoa com retinoblastoma precisa de um acompanhante e isso deve ser feito com muito amor... muito carinho... para que a criança se sinta segura, amada, protegida e entenda o porquê ela está ali... passando por tudo que um paciente oncológico passa. Representa ainda que amo a vida e quero que o paciente viva! Em outras palavras, representa um gesto de amor incondicional pela vida dele, é uma forma de amor.

DSC da Ideia Central B:

B – Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união

Representa que quero estar a par de todo procedimento que irá ser feito, dando suporte necessário ao paciente, para que enfrente esta fase da melhor maneira possível. É toda uma vida, dedicação total, vivendo a doença junto com meu filho, como se fosse em mim e participando do problema com minha total disponibilidade. Representa ainda sair do seu mundo e entrar em outro, deixar tudo para trás e ter um único foco. Mesmo porque, não temos cabeça para mais nada... É abrir mão de tudo na vida e estar disponível e dedicado ao tratamento. É importantíssimo o apoio de familiares, uma estrutura financeira e saúde mental em dia. Além do que, é muito importante alguém junto para estar sempre ajudando e auxiliando para manter a calma. Ou seja, representa uma entrega total para ajudar o próximo e ser tudo o que

o meu acompanhado precisa, oferecendo apoio para enfrentar a batalha contra o câncer. Portanto, representa ser o suporte que ele precisa, estarmos juntos para o que der e vier, sendo necessárias muita entrega e doação. Juntos vencemos!

DSC da Ideia Central C:

C – Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão

Representa coragem, alegria, felicidade, motivação, consolo, garra e força para seguir com o tratamento nas crianças. Também ser forte e ter bastante fé em Deus na esperança da cura. Isso requer muita confiança, paciência, perseverança e constante resiliência. A pessoa que está em tratamento precisa de muita força nesse momento difícil para enfrentar um dos maiores inimigos da saúde (o câncer), que acometeu o ser mais inocente e indefeso... uma criança. É preciso muita sabedoria e fé...porque, ver o seu filho perder uma parte da visão e saber que é um câncer... Então representa que eu sou a força para seguir em frente, ter coragem de lutar pela vida do meu filho na esperança que tudo terminará bem e agradecer a Deus por cada vitória. Representa ainda uma missão! Cuidar de alguém que tem um tumor e que, devido à pouca idade, nem sabe o que tem... apenas sofre... Entretanto, justamente por entender que ele não compreendia exatamente o que estava enfrentando, tentei levar o período do tratamento com muita alegria e leveza, buscando semear nele um sentimento de infância cheia de paz e criatividade, e não de tensão e medo. Ao mesmo tempo, representa coragem e perseverança diante de um tratamento que pode ser longo, mas repleto de aprendizado e conquistas... Ver outras crianças em estado muitas vezes pior faz a gente agradecer a Deus por não ter sido ainda mais grave. Só tenho gratidão pela cura que não o deixou com sequelas severas. Então, assim, é uma missão dada por Deus, missão de trazer paz em meio ao caos, renovar a minha fé, renovar as esperanças, fortalecer a mente com a certeza da cura. É uma vitória atrás da outra...De certa forma, sou agradecido por ter vivenciado essa experiência.

DSC da Ideia Central D:

D – Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida

Um aprendizado enorme... Um aprendizado de humanidade feito do pior jeito possível e, ao mesmo tempo, uma lição de vida, pois tudo passa! Então, representou a busca

por conhecimento para ajudar o paciente a desenvolver-se. Foi também um grande crescimento pessoal, uma vez que me deu a oportunidade de enxergar a vida com mais gratidão por cada coisa, mesmo as menores, aprendi a dar mais valor aos meus. Com isso, representou crescimento e valorização pela vida. Foi uma experiência de aprendizado para o resto da vida, muito importante para os meus conhecimentos.

DSC da Ideia Central E:

E – Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades

Uma mistura de dor e medo. Medo de que ele perca a visão, medo da doença aparecer novamente... É conviver com dúvidas e medo. Não é fácil receber um diagnóstico de câncer... No começo foi difícil aceitar, porque é no meu filho.... Foi uma notícia devastadora, especialmente porque ele era muito bebê e entrar e vivenciar situações em um hospital oncológico, foi uma fase difícil de dor e sofrimento, uma situação muito sensível, que preocupa muito. Repensamos, nos culpamos e sofremos com todos os procedimentos... É triste, desesperador, angustiante! Durante o tratamento, principalmente, era muito angustiante ver meu filho passando por uma batalha daquele tamanho, foi doloroso! Além da tristeza de ver um filho ainda bebê, com meses de vida, passando por procedimentos tão difíceis e sem saber o que estava acontecendo. Também representa muita tensão, incerteza, insegurança, medo do meu filho ter que tirar o olho, uma impotência muito grande! Para mim foi algo muito doloroso, por que eu vejo não só o sofrimento do meu filho, mas também o sofrimento de outras crianças, com outros tipos de cânceres. São dias de angústia, um papel muito difícil para mim... Principalmente quando você tem quase certeza de que esse olho pode ser extraído para que as células cancerígenas não alcancem outros lugares. E eu ver meu filho sofrendo no tratamento, depois com a cirurgia de enucleação, foi muito triste. O pior momento de minha vida... Por isso, para quem é acompanhante, principalmente mãe ou pai, também é necessário um acompanhamento psicológico. Certos estados não têm esse tratamento e com isso o acompanhante precisa se deslocar para outro estado deixando sua família para passar por esse processo. Na minha cidade mesmo, não tem tratamento para retinoblastoma e aí temos que nos deslocar para outra cidade para ele realizar o tratamento. Então, ambos precisam ser acompanhados, é algo difícil, que traz muito desgaste físico e emocional e é preciso de um bom psicológico. Mas Deus tem me

sustentado sempre. Graças a Deus ele está em um hospital muito bom e está dando tudo certo. Então, em outras palavras, representa para nós um estresse emocional, físico e psicológico, uma vida de incertezas, uma situação difícil a ser superada dia a dia. O medo ronda nossos pensamentos o tempo todo. Ao mesmo tempo, a esperança, a fé, nos acalenta e nos fortalece. Conforme o tratamento segue e as respostas vão sendo positivas, voltamos a planejar o futuro e a acalmar o coração. Contudo, dentro de mim, permanece até hoje o medo de uma nova batalha... Mas, procuro não pensar nisso e viver o presente ao lado dos meus filhos.

DSC da Ideia Central F:

F – Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença

Significa uma luta para a vida toda, uma batalha e temos que estar sempre preparados, pois o tratamento tem altos e baixos. É uma luta diária pela vida e pela visão. Representa vivenciar diretamente a batalha do meu bebezinho guerreiro, lutando pela sua vida contra um câncer, um inimigo altamente traiçoeiro. Então, essa tem sido a minha vida, minha luta diária, uma luta dolorosa, difícil, pela vitória.

DSC da Ideia Central G:

G – Obrigação e responsabilidade

Uma grande responsabilidade! Estar cuidando de uma vida é muita responsabilidade e muito sério, pois tem alguns pais que não levam a sério. E é o mínimo que eu posso fazer pela minha filha, salvar a vida dela. Meu filho, com meses de vida, dependia 100% de mim, eu me senti na obrigação de ir em busca de sua cura. Hoje, mesmo com ele curado, me sinto na obrigação de fazer de tudo pela saúde dele. É a obrigação que faço sem olhar para as dificuldades, por que é meu filho.

DSC da Ideia Central H:

H – Algo fundamental e importante

Representa uma importância imensa. A família do paciente é muito importante e decisiva para eficácia do tratamento. Se tratando de criança, nosso acompanhamento é fundamental... Para cuidar das datas de exames, consultas, tirar dúvida com os

médicos. Então, para mim, representa muito, pois é minha filha que tem retinoblastoma.

DSC da Ideia Central I:

I – Outros Significados

Não sei. Nos traz muitas emoções. Podemos ver que nossos problemas não são nada diante de tanta dor e dificuldade que essas crianças passam. Acho que a forma que acompanhamos nossas crianças refletem na maneira que eles enfrentam esta batalha.

Dessa forma, do significado de acompanhar alguém com retinoblastoma emergiram as seguintes ideias centrais: “Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado”; “Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união”; “Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão”; “Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida”; “Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades”; “Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença”; “Obrigação e responsabilidade”; “Algo fundamental e importante”; “Outros significados”, conforme ilustração síntese da Figura 3.

Figura 3 – Modelo sobre os significados de acompanhar alguém com retinoblastoma, segundo os familiares das crianças acometidas pelo câncer.



Fonte: Da Autora (2021). CANVA, Editor de imagens e fotos online, 2021.

7 DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão discutidas as características sociodemográficas dos participantes, o perfil clínico-epidemiológico das crianças acometidas pelo retinoblastoma e os significados emersos sobre a doença e sobre o processo de acompanhamento dos pacientes por seus familiares.

7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS FAMILIARES ACOMPANHANTES

Constatou-se que a maioria dos familiares acompanhantes eram mães com média de idade de 33,95 anos. Um estudo realizado por Darlington *et al.* (2021), com pais de crianças com câncer, incluindo pacientes com Retinoblastoma, constatou que 83,6% dos acompanhantes eram mães com idade média de 39 anos. Outro estudo realizado por Burger; Musek (2020) também evidenciou a maioria das mães como acompanhantes e média de idade igual a 41 anos. É importante considerar que a idade média das mães geralmente condiz com o período fértil da mulher (OMS, 2011), visto que o Retinoblastoma é mais frequente em crianças de até 5 anos de idade (INCA, 2018).

Quanto ao nível instrucional dos familiares acompanhantes, predominou a escolaridade maior que 11 anos, seguida por 11 anos completos de estudo. Uma pesquisa realizada por Juarez *et al.* (2021), com pais de crianças com câncer, também caracterizou 60% dos familiares como graduados. Ou seja, nota-se alta escolaridade dos familiares. Já um outro estudo de Gedleh *et al.* (2018), realizado no Kenya, observou-se nível de escolaridade primária em 42% dos pais. O autor ainda relata que o nível de escolaridade pode interferir no entendimento do diagnóstico e na compreensão sobre o tratamento, o que impacta no atendimento às necessidades das crianças.

Em relação à profissão, prevaleceu a ocupação do lar. Em um estudo realizado por Gedleh *et al.* (2018) no Kenya, com acompanhantes de crianças com retinoblastoma, 74% dos acompanhantes eram mulheres, sendo que 61% estavam desempregadas. Esse dado pode sinalizar uma dificuldade do familiar mais atuante, as mães, em manter vínculos empregatícios, uma vez que o tratamento para o retinoblastoma demanda internações hospitalares, muitas consultas, exames e

acompanhamento constante devido à pouca idade e à dependência de cuidados das crianças acometidas.

A baixa renda dos acompanhantes kenyanos, de aproximadamente de 100 dólares por mês (GEDLEH *et al.*, 2018), é outro dado que converge para as condições salariais identificadas no presente estudo, em que a maioria dos participantes referiu contar com um salário mínimo mensalmente. Na perspectiva socioeconômica, o desfavorecimento financeiro pode estar relacionado ao desemprego e à dificuldade de se manter num trabalho extradomiciliar durante o período de tratamento da doença.

No que se refere ao local de residência, notou-se ampla distribuição geográfica quanto ao estado de origem familiar, sendo que a maioria dos participantes, contudo, relatou morar na unidade federativa de São Paulo. Acredita-se que a concentração de respondentes oriundos do território paulistano guarde relação com a maior densidade populacional encontrada na região Sudeste (IBGE, 2010), o que por si já potencializa a chance de se encontrar com maior frequência pessoas com condições raras, como o retinoblastoma.

7.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, EPIDEMIOLÓGICAS E ASSISTENCIAIS DAS CRIANÇAS RETRATADAS PELOS FAMILIARES

Quanto aos aspectos sociodemográficos e clínicos-epidemiológicos-assistenciais das crianças acometidas pelo retinoblastoma, os participantes retrataram média de idade no momento da pesquisa de 51,72 meses de vida (4,31 anos). O menor valor foi um mês e o maior, 116 meses de vida (9,67 anos de idade). Prevaleram crianças do sexo feminino (55,26%) em detrimento do sexo masculino (44,74%). Um estudo realizado em 2014 pelo The Committee for the National Registry of Retinoblastoma (2018) indicou predominância do sexo masculino (51,9%) em relação ao sexo feminino (48,1%), sem evidenciar, contudo, diferenças relevantes de acometimento referentes ao sexo.

Devido ao fato de o Retinoblastoma acometer crianças com tenra idade, os dados etários encontrados no presente estudo não divergiram dos achados de outras pesquisas na área. Num estudo realizado com 31 participantes no Kenya, 52% das crianças eram menores de 1 ano de idade e 42% possuíam de 1 a 5 anos de idade (GEDLEH *et al.*, 2018). Já num estudo com 2360 pacientes, realizado pelo The Committee for the National Registry of Retinoblastoma (2018), 89% dos acometidos

apresentavam idade menor que 3 anos de vida, sendo que 41% eram menores de 1 ano. Assim, justifica-se o baixo nível instrucional das crianças, das quais, 35,9% não tinham nenhuma escolaridade, seguido por 15,7% das crianças com escolaridade de 2 anos completos.

Em relação ao tipo de Retinoblastoma, 51,7% das crianças possuíam acometimento unilateral ou unifocal, 45,6% acometimento bilateral ou multifocal, e 2 participantes referiram acometimento trilateral com acometimento cerebral. O acometimento unilateral é o mais descrito na literatura. Ramírez-Ortiz *et al.* (2014), por exemplo, em estudo com 179 crianças, identificaram tumor unilateral em 60,9% dos participantes e acometimento bilateral em 39,1% das crianças.

No que se refere à forma de alteração genética e à classificação do retinoblastoma, 40,3% dos acompanhantes referiram retinoblastoma não congênito (não hereditário) em suas crianças, 13,1% alteração congênita (germinativa) e 43,8% não souberam informar. De acordo com UEDA *et al.* (2020), pacientes com acometimento bilateral tem alta taxa de hereditariedade associada. Por essa razão, é recomendada a realização de triagem preventiva em filhos de pais com história de retinoblastoma. Já o acometimento não hereditário, é comumente associado ao tipo unilateral, sendo o mais frequente (MATTOSINHO *et al.*, 2019; THE COMMITTEE FOR THE NATIONAL REGISTRY OF RETINOBLASTOMA, 2018). Ademais, o fato de parte dos acompanhantes não saberem a forma nem a classificação do tumor corroboram o déficit de informação sobre a doença e suas condições clínicas, abordado por Amador *et al.* (2018) e discutido mais adiante nos tópicos sobre os significados.

Quanto ao tipo de serviço utilizado para tratamento e acompanhamento oncológico, 57,8% relataram utilizar apenas do Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento, seguidos de 20,1% que utilizaram tanto o SUS quanto Planos, Seguros de Saúde e outros serviços particulares. O SUS tem grande importância nos tratamentos oncológicos e, por vezes, é a principal referência para tratamentos oncológicos, atendendo em todos os níveis da assistência de forma integral e igualitária de acordo com os princípios e diretrizes (BRASIL, 1990).

Como local do acompanhamento, a maior parte dos familiares indicou São Paulo (72,8%). O aspecto da elevada capacidade assistencial instalada e da alta densidade tecnológica em saúde disponível no estado de São Paulo pode culminar em fluxos interestaduais de crianças com demandas pela alta complexidade em oncologia. Os locais de origem familiar e de tratamento oncológico importam, uma vez

que crianças com câncer que vivem em regiões rurais ou longe de grandes centros especializados tendem a apresentar menores taxas de sobrevivência (PÉREZ-CUEVAS *et al.*, 2013).

Além do tratamento, o “Teste do Olhinho” é recomendado e realizado para a triagem precoce em todas as maternidades do país (EJZENBAUM *et al.*, 2018; BRASIL, 2013). Ademais, a Lei Nº12.637, de 14 de maio de 2012, instituiu o dia 18 de setembro como o Dia Nacional de Conscientização e Incentivo ao Diagnóstico Precoce do Retinoblastoma, o que contribui como uma forma de divulgação e de conscientização da população sobre tal problema da oncopediatria (BRASIL, 2012).

Tomadas em conjunto, as características sociodemográficas dos familiares acompanhantes das crianças acometidas por retinoblastoma sinalizam para um sujeito coletivo composto majoritariamente por mulheres, adultas, mães, residentes no estado de São Paulo, com ocupação do lar, escolaridade elevada e baixa renda familiar. A identificação desse perfil possibilita melhor compreender e interpretar as representações sociais de forma contextualizada, a partir do universo/campo social dos participantes e dos significados deles emersos, conforme discutido a seguir.

7.3 SIGNIFICADOS DO RETINOBLASTOMA

Os DSCs referentes aos significados A- Câncer ocular / tumor da retina; B- Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave; C- Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária, e E- Câncer / tumor que acomete bebês e crianças revelam representações sociais permeadas por definições e características técnicas do câncer. Por esse motivo, partindo de relativa similaridade de sentido entre esses quatro discursos, estes serão abordados conjuntamente quanto à origem, às formas clínicas e às localizações do tumor.

7.3.1 Definições e características técnicas do câncer

No Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), A- Câncer ocular / tumor da retina, por exemplo, os familiares acompanhantes das crianças trazem a definição clínica e a localização do tumor, o que demonstra algum conhecimento apreendido com a diagnóstico da doença. Além da definição da característica da doença como um

câncer nos olhos e tumor, os familiares ainda explicam que o tumor é encontrado na retina.

Nesse contexto, os familiares acompanhantes reforçam, em vários discursos, as palavras câncer e tumor, fazendo a referência localizante, direta e objetiva ao olho, à visão e à retina. “[...] *O retinoblastoma é um câncer ocular raro localizado na retina [...] um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho [...]*”. Essa representação encontra-se alinhada à definição clínica do Retinoblastoma, um tumor intraocular maligno mais comum da infância, correspondendo a 2,5 a 4% dos tumores malignos pediátricos (ANTONELI *et al.*, 2003; FABIAN *et al.*, 2018; INCA, 2018).

De acordo com Amador *et al.* (2018), mesmo com o sofrimento causado pelo diagnóstico do retinoblastoma na família, esta busca compreender todos os aspectos da doença por meio de informações que se tornam extremamente importantes naquele momento. Segundo tais autores, a família procura com afincado saber o que está acontecendo com a criança para decidir sobre a melhor forma de tratamento.

Em um outro estudo, realizado por Xiao *et al.* (2020), foi reforçado que a compreensão dos pais sobre a doença é importante para o manejo de um bom tratamento nas crianças, no entanto evidenciaram que apenas um terço dos pais compreendiam adequadamente os aspectos básicos e mais importantes do retinoblastoma, como a triagem genética e clínica, o que demonstrava a falta de educação em saúde sobre a doença para os pais.

Em relação ao DSC B- Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave, os familiares acompanhantes demonstram entender a gravidade da doença, mas trazem ao mesmo tempo o foco central na grande possibilidade de cura condicionada ao tratamento precoce. Em alguns trechos, deixam clara a convicção da necessidade do diagnóstico e do tratamento precoce: “[...] *O retinoblastoma é uma doença que tem cura, apesar de ser muito grave, agressiva e afetar os olhos [...]*”. Em outras expressões-chave, os familiares reforçam a possibilidade de cura: “[...] *uma doença difícil e dolorosa quando descoberta a tempo, pode ser tratável e as chances de cura chegam a mais de 85% [...]*”.

Em todos os discursos, pode-se notar um conhecimento importante sobre o retinoblastoma que, com base na literatura atual, associa um prognóstico favorável ao diagnóstico e ao tratamento precoces. O sucesso do tratamento está relacionado ao reconhecimento dos sinais e dos sintomas por meio de consultas de puericultura e o encaminhamento ao oftalmologista o mais precoce possível, podendo atingir taxa de

sobrevivência de 98% em países desenvolvidos (ANTONELI *et al.*, 2003; DOMINGO; TOLEDO; MANTE, 2017; MACCARTHY *et al.*, 2009).

É importante ressaltar que a idéia de morte ou doença letal existente no imaginário popular foi ressignificada e rerepresentada de formas distintas pelos atores sociais da presente pesquisa. Os familiares acompanhantes demonstraram-se majoritariamente resilientes e destacaram o prognóstico favorável devido às altas chances de cura, sendo estes diferenciais importantes encontrados nesse estudo.

Acredita-se que parte dessa mudança sociocultural observada esteja relacionada com o acesso à informação por meio de inclusão digital, da participação em redes sociais e do uso de aplicativos de mensagens instantâneas – via grupos de Whatsapp, por exemplo. A hipótese levantada é que a utilização dos referidos meios e mídias de comunicação, em conjunto com os esforços de Organizações Não Governamentais (ONGs) e de organizações populares de apoio à crianças com câncer e seus familiares, estejam auxiliando numa maior difusão de informações em saúde e contribuindo assim para novas representações sociais sobre o câncer infantil.

Já no DSC C- *Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária*, aprofunda-se um pouco mais sobre a origem do tumor, ou seja, os familiares acompanhantes tentam explicar ou justificar o aparecimento da doença com elementos referentes à transmissão genética ou hereditária da doença, sendo passado de pai para filho nas famílias. Ainda trazem um importante detalhe sobre o gene responsável por causar a doença. “[...] há casos de retinoblastoma com relação à genética, por falha no gene RB1 [...] Um tumor que, no nosso caso, passou de pai para filho [...]”.

Assim, pode-se observar que os familiares acompanhantes das crianças entendem com mais facilidade o surgimento da doença, que, em alguns casos, é possível que tenha algum familiar com histórico da doença. No entanto, não são todos os casos que possuem a mesma origem e os familiares também trazem essa fala “[...] é um câncer raro, que pode ser hereditário ou não [...]”. O retinoblastoma foi o primeiro câncer a ser descrito como genético, sendo 45% dos casos de forma hereditária (INCA, 2018; XIAO *et al.*, 2020).

Um estudo realizado por Juarez *et al.* (2021) ressaltou que o aconselhamento genético sobre a predisposição do câncer em crianças está relacionado a melhores níveis de conhecimento e de satisfação. Segundo tais autores, a maioria dos participantes melhorou os conhecimentos sobre a doença a partir desse tipo de

aconselhamento, sugerindo que as informações sobre genética podem trazer benefícios para famílias que enfrentam o câncer. Facilitar a decisão de realização dos testes genéticos nos filhos; auxiliar e capacitar a família a avaliar os riscos e benefícios da realização precoce dos testes são exemplificados como vantagens nesse contexto.

É importante que em casos de retinoblastoma hereditário os familiares recebam educação reprodutiva e aconselhamento genético para terem o conhecimento dos riscos e possibilidades do evento do retinoblastoma se repetir em outros filhos da família. Ancona-Lezama; Dalvin; Shields (2020) afirmam que em casos de retinoblastoma com confirmação da linha germinativa deve ser realizado o teste genético do paciente e em todos os familiares daquele núcleo familiar.

Quanto ao DSC *E- Câncer / tumor que acomete bebês e crianças*, os familiares acompanhantes expressam a idade de acometimento do Retinoblastoma e a principal população por ele vitimada, a de crianças muito pequenas e bebês. Observam-se, nesse caso, representações de comoção devido ao acometimento por uma doença grave e a um diagnóstico repentino/prematuro em relação a pouca idade dos pacientes: “[...] Esse *câncer maligno afeta as pessoas mais inocentes do nosso planeta que são as nossas crianças* [...]”.

O retinoblastoma, de fato, corresponde a uma doença de aparecimento na infância, afetando um em cada 16.000 - 18.000 nascimentos, o que equivale a, aproximadamente, 8.000 novos casos por ano no mundo. Afeta pacientes com menos de 15 anos, sendo 95% de crianças menores de 5 anos e dois terços dos casos antes de dois anos de idade (DIMARAS *et al.*, 2015; INCA, 2018).

É importante refletir que a pouca idade das crianças acometidas e sua dependência dos pais contribuem para grande estresse por ocasião do diagnóstico. Essa tensão pode se potencializar durante o acompanhamento oncológico, uma vez que os familiares acompanhantes precisam participar do cuidado e das decisões referentes ao tratamento. Um estudo, realizado no Japão por Nagayoshi *et al.* (2016), trouxe como resultado um aumento do estresse materno em decorrência do diagnóstico de retinoblastoma e com tendência a aumentar os níveis de estresse durante o tratamento. Já em contrapartida, um estudo realizado por Willard *et al.* (2017) concluiu que os pais relataram níveis normais de estresse enquanto os filhos com retinoblastoma estavam pequenos, ou seja, próximo ao momento do diagnóstico.

Portanto, é relevante perceber no presente estudo que os familiares acompanhantes já possuíam algum conhecimento sobre o retinoblastoma e suas

principais características, visto que apontaram detalhes ao se referirem à doença. O fato de os significados que representaram a parte técnica do retinoblastoma terem sido tão expressivos, em relação ao grau de compartilhamento da ideia no campo social de estudo, sinaliza para uma compreensão suficiente e apropriada pelos familiares dos conceitos, das definições e das características técnicas do câncer. Os elementos emersos quanto à origem, às formas clínicas e às localizações do tumor não permitem inferir que os participantes estejam à mercê de informação sobre a doença, o que diverge de outros trabalhos na área (AMADOR *et al.*, 2018; HILL *et al.*, 2018; NASER *et al.*, 2021).

Os elementos encontrados no presente estudo são amparados pelas Representações Sociais que, de acordo com Spink (1993), representam maneiras de conhecimento que se inferem de forma cognitiva por meio de imagens, de conceitos, de categorias e de teorias, mas que não significam apenas o conhecimento cognitivo. São compartilhadas e criadas pelo meio social em que se está inserido, construindo, assim, uma comunicação e uma realidade em comum.

7.3.2 Conceitos e impactos biopsicossociais negativos, sentimentos, sofrimento, acometimento individual e familiar

No DSC D: Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família os familiares trazem como significado do retinoblastoma os sentimentos de dificuldades como medo, sofrimento, as mudanças que ocorrem no cotidiano familiar diante do diagnóstico, com um impacto individual e coletivo, considerado por eles como algo negativo. Além disso, reforçam a gravidade e a agressividade da doença, inferindo que a demora do diagnóstico pode ser fatal para a criança. Ainda consideram a doença traiçoeira, pois se apresenta de forma muito sutil, devido à dificuldade de perceber os sinais e os sintomas iniciais da doença.

Amador *et al.* (2018) afirmam, em seu estudo, que o medo advém do desconhecido e da não compreensão dos familiares sobre a doença e sobre o motivo do acometimento de sua criança. Existe um desespero e um medo de perder a criança, pois o diagnóstico de um câncer é frequentemente associado à morte.

O diagnóstico de retinoblastoma causa a princípio um grande estresse para os familiares acompanhantes, visto que é uma doença pouco conhecida pela sociedade, o que gera o medo do desconhecido. Ademais, sendo um raro e agressivo tumor

ocular, a família tem de enfrentar as possíveis perdas durante o tratamento como a perda da visão, dos olhos e até mesmo lidar com o risco de morte da criança.

Um estudo realizado por Collins *et al.* (2019) procurou os sintomas de ansiedade, de estresse e de depressão nos pais das crianças com retinoblastoma e constatou que a maioria dos pais apresentou depressão leve, ansiedade e estresse durante o processo de descoberta e de tratamento da doença. Os autores registraram ainda depressão severa em pais separados e em pais de filhos com acometimento multifocal, uma condição grave da doença e com maior risco de perda total da visão.

Alguns autores relataram que, logo após o diagnóstico de retinoblastoma, os familiares apresentaram estresse e crises de negação, de raiva e de tristeza, associados ao medo de morte e ao medo de o filho ficar cego. Também tiveram crises de pânico, com dificuldade respiratória e de locomoção. As mães apresentaram mais crises inicialmente, seguidas dos pais que reagiram de forma mais racional diante do diagnóstico. Notou-se, ainda, que, após um período do diagnóstico, houve melhora dos sintomas (EK, 2000; HAMAMA-RAZ; ROT; BUCHBINDER, 2012).

Resgatando o DSC, a doença é representada como “[...] *terrível e devastadora não apenas fisicamente, mas emocionalmente para o afetado [...] e [...] também, para todos os seus familiares. [...]*”. Nota-se na expressão “terrível” o pânico que se instaura nos familiares acompanhantes da criança e a dificuldade em receber a notícia de um diagnóstico que altera a experiência de toda a família envolvida no processo.

É muito importante que os familiares acompanhantes tenham a oportunidade de falar e de expressar seus sentimentos por ocasião da descoberta da doença, pois muitos sentimentos negativos podem ser amenizados com informações sobre a doença, sobre a possibilidade de tratamentos e, principalmente, sobre a alta probabilidade de cura que se aproxima de 98%. Dessa forma, depreende-se que a abordagem biopsicossocial e um acompanhamento psicológico para os familiares acompanhantes são imprescindíveis, pois tal assistência multiprofissional pode auxiliar os familiares a encontrar medidas de enfrentamento que amenizem o sofrimento individual e familiar experienciado.

As dificuldades encontradas pelo grupo social no enfrentamento da doença refletem sua interpretação de realidade encontradas na experiência compartilhada. Assim, as representações sociais sobre os aspectos da doença remetem a Spink (1993), que menciona as “representações de um sujeito sobre um objeto, não são nunca reproduções desde objeto [...] as representações são interpretações da

realidade. Dito de outra forma, a relação com o real nunca é direta; é sempre mediada por categorias histórica e subjetivamente constituídas”. E que são socialmente compartilhadas por meio da comunicação.

Contudo, se por um lado, o retinoblastoma significou uma doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família, por outro, houve também representações positivas para o sujeito coletivo de interesse, como discutido a seguir.

7.3.3 Transitoriedade, enfrentamento e mudança de vida

Em relação ao DSC F: Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida, os familiares expressaram sentimentos positivos e de enfrentamento da doença. Nesse contexto, houve menção a uma nova vida a partir da experiência com o câncer, quando vivenciaram mudanças em seus cotidianos, com uma postura resiliente durante o processo de acompanhamento da criança enferma.

Mesmo com as dificuldades enfrentadas com o diagnóstico, como já citado anteriormente, os familiares acompanhantes parecem ter encontrado estratégias de enfrentamento para o processo de doença de suas crianças, exteriorizando grande capacidade de resistência psicológica frente às dificuldades diárias e representando referências de valorização e de resignificação da vida. Em seu estudo, EK (2000) relata que os familiares apresentavam de forma concomitante e paradoxal um misto de vazio, de estresse e de alegria, de gratidão por sua criança estar viva. Ou seja, após o período do impacto do diagnóstico e conforme o tratamento vai sendo realizado, é possível que os familiares mudem a postura e passem a visualizar o processo da doença de maneira diferente, muitas vezes valorizando os ganhos e não se concentrando apenas nos prejuízos ou na possibilidade de perdas.

Um estudo realizado por Willard *et al.* (2017) buscou avaliar o estresse dos pais que acompanhavam as crianças em tratamento para retinoblastoma e encontrou níveis baixos de estresse nos participantes, contrastando com o que se tinha até então na literatura. Tal achado indica possível resiliência dos pais que melhor administraram o estresse do período entre diagnóstico e tratamento. Acredita-se que essa atitude positiva possa ser benéfica por ocasião do enfrentamento do câncer pela criança e para familiares.

Achados de Hamama-Raz; Rot; Buchbinder (2012) corroboram o resultado ora discutido de que os familiares encontraram uma outra forma de significar a

experiência do acompanhamento à criança com retinoblastoma. No estudo citado, as principais características de enfrentamento dos familiares foram relacionadas à expressão de suas emoções, o que incluía uma reestruturação e a busca de um novo e positivo significado diante da experiência dolorosa vivenciada. Ainda trabalharam com a questão problema via enfrentamento por meio da aceitação e da concordância com as situações exigidas durante o tratamento, o que facilitou a implementação das ações médicas. Desse modo, os pais conseguiram lidar melhor com as dificuldades encontradas.

Em algumas expressões, os familiares acompanhantes representam sobre a religião como estratégia de apoio e como símbolo da nova vida que se iniciou após o retinoblastoma “[...] *para mim foi a descoberta de uma nova vida, por que tudo mudou. Agora, tenho uma outra visão de vida. Mudei de religião e encontrei conforto espiritual e alguma lógica nisso tudo [...]*”. Em um estudo realizado por Zadeh; Parry; Eshghi (2021), sobre a esperança das mães iranianas de crianças com câncer, as que tiveram melhor suporte psicossocial e espiritual apresentaram maior nível de esperança.

Outro estudo realizado por Dolan *et al.* (2021) corrobora a importância de religiosidade e da espiritualidade no contexto do adoecimento, ao estudarem a associação de sofrimento psicológico e tendências religiosas no enfrentamento do câncer dos filhos, os pesquisadores concluíram que a religião e a espiritualidade foram importantes estratégias de enfrentamento da doença com redução do sofrimento psíquico durante o processo de tratamento. Eche *et al.* (2020) também encontraram resultados convergentes em sua pesquisa.

Sendo assim, os familiares acompanhantes relatam ter achado meios de conduzir a situação da presença do retinoblastoma na família com resiliência, sinalizando o encontro de um novo significado para suas vidas e para a de suas crianças. Ao assim fazerem, os participantes assumem uma postura positiva, de consciência quanto à dimensão temporal da doença, e representam o câncer causador da experiência dolorosa como um marco de transformações pessoais, de renovação, de recomeço, de revalorização, ou seja, de ressignificação da própria existência

A seguir, serão discutidos os aspectos discursados quanto à invisibilidade social do retinoblastoma em contraponto à percepção de elevação da frequência de tal câncer na população, conforme conteúdo do DSC G: Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente.

7.3.4 Invisibilidade social versus incidência da doença

O retinoblastoma é considerado o câncer intraocular mais comum na infância (INCA, 2018; FABIAN *et al.*, 2018; ANTONELI *et al.*, 2003), no entanto a divulgação, a conscientização e as informações para a população em geral ainda são escassas. Por essa razão, quando recebe o diagnóstico, a família da criança se depara com uma doença de cuja existência nunca soube, o que gera a angústia por se tratar de uma doença rara e desconhecida. Observa-se isso na fala: “[...] *É uma doença oftalmológica séria, pouco divulgada e, antes do meu filho ter, era desconhecido por mim e por parentes [...]*”.

De acordo com Amador *et al.* (2018), ao perceber algo diferente nos olhos da criança, o familiar sofre, principalmente, por não entender o que se passa. Os parentes passam a buscar informações de especialistas no intuito de compreender do que se trata o retinoblastoma, no entanto nem sempre encontram as informações que precisam para sanar suas dúvidas. Em algumas vezes, mesmo com a informação adequada, existe a dificuldade de compreender a situação devido ao estresse e ao medo.

Um outro estudo realizado por Messias *et al.* (2021) trouxe uma perspectiva diferente sobre as informações para os familiares, na era digital. A pesquisa mostrou que a principal fonte de informação dos familiares sobre o retinoblastoma foram os sites de internet. Além disso, os familiares relataram alta satisfação com as informações sobre o câncer, recebidas dos profissionais de saúde. Apesar dos riscos que a internet pode vir a oferecer com informações não confiáveis, esse novo panorama pode amenizar a inquietude dos familiares acompanhantes na busca pelo conhecimento da doença.

É importante ressaltar que existe uma invisibilidade social do retinoblastoma evidenciado pelas respostas dos familiares acompanhantes. Os entes passam a se sentir solitários frente ao diagnóstico de uma doença rara e até então desconhecida, porém, após algum tempo de acompanhamento, passam a ter contato com outras famílias que também vivenciam o mesmo problema.

Exemplo disso pode ser observado no trecho: “[...] *É um tipo de tumor que há alguns anos atrás era muito raro, mas que com o passar dos anos, tenho percebido um aumento significativo dos casos. Isso se tornou muito mais comum do que imaginamos, basta ir ao um hospital infantil de câncer. [...]*”. Assim, entende-se que a

doença sempre existiu, mas, de acordo com o contato atual com o retinoblastoma do filho, os familiares acompanhantes percebem que existem muitos casos e, a partir disso, alegam se tratar de uma doença muito mais comum do que se supunha anteriormente.

No entanto as estatísticas apontam que o câncer infantojuvenil encontra-se apenas atrás dos acidentes, sendo a segunda causa de óbito em menores de 19 anos. O retinoblastoma é considerado um dos cânceres mais comuns nessa faixa etária (ASSIS BRASIL, 2018; INCA 2016; TUROLLA; SOUZA, 2015). Ou seja, trata-se de um tumor raro, mas não de uma condição raríssima.

Diante disso, compreende-se como de extrema importância fortalecer a disseminação de informações sobre a doença, no intuito de auxiliar a família que passa pelo problema e para otimizar o conhecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença. Isso importa, considerando-se que o sucesso e a cura estão relacionados ao tempo do diagnóstico e ao tratamento precoce (ADEMOLA-POPOOLA; OPOCHER; REDDY, 2019).

No site do INCA (2018), existem informações sobre o retinoblastoma acessíveis à população e descritas de maneira mais simples para a compreensão que trazem tópicos importantes como diagnóstico, principais sinais e sintomas, exames necessários e tratamento. Além disso, apresentam dados epidemiológicos animadores sobre a doença no que se refere ao prognóstico frequentemente favorável, com alta taxa de cura e de sucesso do tratamento.

Chiu *et al.* (2015) realizaram um estudo no qual desenvolveram uma ferramenta visual chamada linha do tempo clínico ilustrado do paciente (DePICT) para explicar sobre o retinoblastoma para os pais de crianças com acometimento bilateral dos olhos. Após fazerem a explanação, aplicaram um questionário e demonstraram que a ferramenta didática auxiliou na boa compreensão dos pais, sendo útil para melhorar o processo de concordância com o tratamento.

Estratégias como essa podem ser utilizadas para a melhoria da comunicação em saúde, pois a família da criança com retinoblastoma passa por um momento difícil e de incertezas durante a enfermidade. Por essa razão, a equipe multidisciplinar deve estar atenta às necessidades dessas famílias e, principalmente, ofertar o apoio e as informações claras sobre a doença. É importante perceber o nível de compreensão das famílias que, em muitos momentos, podem não entender as informações devido ao estresse da situação, ao baixo nível instrucional ou por alguma dificuldade

cognitiva. Sendo assim, a equipe precisa retomar as orientações para que haja um processo eficaz de educação em saúde.

Algumas percepções, significados e sentidos não agrupáveis/categorizáveis com as demais representações ora apresentadas serão discutidas nos parágrafos seguintes.

7.3.5 Significados diversos

Em determinado trecho do DSC H: Outros significados o sujeito coletivo representado se refere à doença como “[...] uma coisa surreal [...]”, ou seja, algo inacreditável. Entende-se que esses familiares acompanhantes poderiam estar passando pela surpresa gerada pelo diagnóstico recente e tentando assimilar o que estava acontecendo.

Estudos apontam que a descoberta do câncer infantil impacta a criança e sua família, podendo causar vários sentimentos diferentes como ansiedade, depressão, insegurança, choque, descontrole dos pais e das pessoas do convívio familiar (AL QADIRE *et al.*, 2020; BALLY *et al.*, 2014; KHANNA *et al.*, 2015; TACKETT *et al.*, 2015). Ademais, as crianças que passam pelo processo de doença podem necessitar de maior suporte emocional, social e financeiro, o que pode também contribuir para o aumento do estresse dos familiares e afetar a esperança dos mesmos (WANG *et al.*, 2017).

Em outra fala, os familiares acompanhantes demonstram um certo medo pela gravidade da doença: “[...] *Antes achava ser uma fatalidade, pois não encontramos resposta para tal acontecimento. Mas compreendo como algo que não foi por acaso [...]*”. No entanto, já existe uma fala de conformidade ao final da frase, o que pode ser relacionado com um período maior de acompanhamento da doença, com algum resultado positivo do tratamento e com uma resignificação da experiência da família.

O apoio psicossocial é considerado um dos principais padrões de atendimento à família da criança com câncer, podendo auxiliar a aumentar os níveis de esperança dos pais e a promover resultados positivos no enfrentamento da doença. Com isso, os familiares passam a ter capacidade mental para lidar com as adversidades encontradas durante o processo de adoecimento da criança (WIENER *et al.*, 2015; ZADEH; PARRY; ESHGHI, 2021).

Portanto, observa-se que os familiares acompanhantes abordam de forma heterogênea as diferentes facetas do retinoblastoma em seu discurso coletivo, representando, de forma integrada e articulada, não só os significados da doença em si, mas expressando também como têm vivenciado o retinoblastoma no contexto familiar.

No campo social das representações da doença, estas podem ser comparadas a um molde que permite uma mediação entre os familiares que utilizam de seus saberes e corroboram a lógica de suas condutas e práticas. A vivência da enfermidade, nesse contexto, possui uma limitação de interpretações embasadas em experiências passadas já vividas por esses indivíduos (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

Nesse sentido, nos tópicos a seguir será resgatado o painel de Discursos do Sujeito Coletivo oriundo do conjunto de respostas à Pergunta 2 para se interpretar e compreender de forma mais aprofundada as representações de acompanhar as crianças em tratamento para o retinoblastoma segundo seus familiares.

7.4 REPRESENTAÇÕES SOBRE O ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO PARA O RETINOBLASTOMA POR SEUS FAMILIARES

Neste capítulo, será abordada a discussão sobre as representações sociais do processo de acompanhamento de crianças em tratamento para o retinoblastoma de acordo com os familiares. Nos DSCs A - Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado; B - Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união; C - Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão; D - Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida. Esses quatro discursos revelam relativa similaridade entre si e serão abordados conjuntamente quanto aos aspectos positivos evidenciados durante o acompanhamento das crianças.

7.4.1 Aspectos positivos inferidos pelos familiares das crianças com retinoblastoma

No DSC A: Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado, os familiares acompanhantes expressam que o acompanhamento da criança em tratamento é um ato de amor e acrescentam seus desdobramentos conceituais como carinho, cuidado,

zelo e amor pela vida da criança. Reforçam que essa atenção ofertada ao paciente é indispensável e tem resultados positivos de proteção e de segurança e amparo para a criança que enfrenta as dificuldades do tratamento.

Pode-se observar que os familiares acompanhantes endossam, em suas expressões, uma dedicação e amor no cuidado ofertado a criança que já eram dispensados e agora, passam a ser mais evidentes no momento da doença.

Os pais compartilham muitas ações para promover o cuidado dos filhos do câncer, desde a preservação da autonomia da criança até as decisões sobre o tratamento. Essas ações foram consideradas um ato de amor, pois, mesmo diante das adversidades encontradas, os pais foram persistentes em manter a prioridade em quem lhes era mais importante, ofertando todo amor necessário no período (BOGETZ *et al.*, 2020).

O ato de acompanhar o tratamento da criança, de estar por perto e de auxiliar nos cuidados diários que já eram prestados anteriormente ao período de adoecimento, fortalecem o vínculo familiar, além de possibilitar aos acompanhantes o sentimento de contribuírem de alguma forma no tratamento. Os familiares acompanhantes relatam a necessidade do acompanhamento para a melhora do quadro da criança. Soma-se a isso o fato do cuidar ser culturalmente, considerado um ato de amor.

Como menciona o estudo-piloto, realizado na Austrália, em 2010, que avaliou a percepção de crianças de 6 a 8 anos de idade sobre o amor e o cuidado dos pais e concluiu que as crianças expressavam como amor e cuidado fatos sobre o relacionamento familiar, momentos especiais vivenciados juntos, o carinho físico, a segurança e o cuidado e consideravam a falta de amor e de cuidados o abandono, o isolamento e a tristeza (D'CRUZ; STAGNITTI, 2010).

Outro estudo realizado por Bomfim (2020) evidenciou que as mães demonstravam dedicação total ao filho com câncer e consideravam um ato de amor todo cuidado ofertado e que seus filhos representavam toda uma vida para elas. Ou seja, em sua realidade social, o cuidado era relacionado como uma maneira de afeto pelo filho.

Ademais, os familiares abordam no DSC B: Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união, o acompanhamento com uma forma altruísta de cuidado, na qual se entregam e se doam abrindo mão das próprias prioridades para dar prioridade ao acompanhamento da criança com retinoblastoma como no trecho a seguir: “[...] *É toda uma vida, dedicação total, vivendo a doença junto com meu filho,*

como se fosse em mim e participando do problema com minha total disponibilidade [...]”.

Estudos que abordam os sentimentos dos pais durante o acompanhamento de crianças com câncer mostraram que estes ficavam totalmente envolvidos em apoiar a crianças. Para isso, tentavam se manter calmos e com espírito elevado, evitavam priorizar o próprio bem-estar e ofertavam todo o empenho para cuidar do filho. E que ainda adotaram rotinas variadas para proteger as crianças de outros sofrimentos. Por essa razão, se mantinham por perto o maior tempo possível, observando todos os cuidados prestados e o quadro físico e psíquico do filho em estado de alerta para a detecção de qualquer alteração. Toda essa tensão causava uma deterioração por exaustão física e mental dos acompanhantes (CARLSSON *et al.*, 2019; KARS *et al.*, 2011; MOONEY-DOYLE *et al.*, 2018).

Assim, os familiares acompanhantes relataram a necessidade de saberem tudo o que ocorre com o tratamento das crianças, questionando sempre, para ter certeza de que o melhor tratamento que podem proporcionar como responsáveis está sendo feito para os filhos, fortalecendo, assim, seu apoio nesse momento (BOGETZ *et al.*, 2020; MACK; CRONIN; KANG, 2016; PEARSON; GIBSON; DARLINGTON, 2021).

Pode-se observar que os familiares acompanhantes deixam de dar prioridade às próprias necessidades em detrimento do filho que precisa de maior cuidado e atenção no período do adoecimento e, devido a essa razão, a literatura aponta que há um desgaste físico e emocional com aumento dos níveis de estresse (CARLSSON *et al.*, 2019; COLLINS *et al.*, 2019; COUSINO; HAZEN, 2013; ENGLER *et al.*, 2020).

Os familiares acompanhantes referem que é necessário o apoio dos demais familiares, de estrutura financeira e de saúde mental para conseguir acompanhar o tratamento da melhor forma possível. Reforçam, ainda, que o apoio da família ajuda a manter a calma durante a vivência do processo de doença e que a união da família é fator importante para vencer a doença.

Nesse sentido, a literatura corrobora esse fato, visto que os familiares referiram que suas características sociodemográficas, educação, renda financeira, estrutura familiar e rede de apoio social prévios, foram essenciais para o processo de resiliência durante a doença dos filhos, ou seja, que a resiliência é construída por bases preexistentes no contexto familiar (MELESKI, 2002; ROSENBERG *et al.*, 2013; YE *et al.*, 2015).

É importante que a equipe multidisciplinar esteja atenta às necessidades da família, ampliando o apoio psicossocial conforme as demandas de cuidados surjam, para reduzir ao máximo o estresse parental. A enfermagem pode ter seu papel de atuação inserido no contexto, pois seu trabalho exige presença constante com os pacientes e familiares.

As experiências dos familiares acompanhantes no presente estudo, observadas à luz das representações sociais, são estudadas associando os aspectos afetivos, sociais, mentais, cognitivos, de linguagem e comunicação nas relações dos seres que moldam suas representações sociais diante de sua realidade social e material idealizada (SPINK, 1993).

No DSC C: Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão os familiares acompanhantes, exprimem vários sentimentos positivos referentes ao processo de acompanhamento. A alegria, a felicidade e a gratidão vêm seguidas da fé em Deus e na esperança da cura. Cada fase do tratamento com resultados satisfatórios é comemorada pelos familiares.

De acordo com Nicholas *et al.* (2017), a fé em Deus e a esperança foram integradas em seu estudo que buscava investigar sobre a espiritualidade em pais de crianças com câncer. Assim, os familiares acompanhantes conseguiram ressignificar seus sentimentos em detrimento das experiências dolorosas relacionadas à doença. As falas das famílias associavam a vivência da doença à esperança e à fé em Deus, o que reduzia a solidão e emitia sentimentos de conforto, de consolo e de esperança.

Outros estudos concluíram que a espiritualidade possibilitou a aceitação pelos familiares das próprias limitações em poupar os filhos do sofrimento, auxiliando, assim, a controlar os medos. Assim, a espiritualidade apoiou os pais na redução das preocupações as quais eles não tinham como controlar, o que permitiu maior aceitação das experiências vivenciadas diariamente. Ademais, a espiritualidade pode ser um preditor positivo no enfrentamento para os familiares (GARDNER *et al.*, 2015; HEXEM *et al.*, 2011; NICHOLAS *et al.*, 2017).

Para facilitar o entendimento e a aceitação, o fenômeno religioso é utilizado pelas famílias em situações inimagináveis onde existe a impotência humana como no caso do câncer. Por essa razão, os familiares procuram, por meio da fé, da esperança e de Deus, uma forma de enfrentamento do estresse cotidiano como um meio de adaptarem-se à nova condição. Assim, as crenças e a religiosidade auxiliam na redução do impacto das experiências negativas e na resolução dos desafios diários

que podem surgir, o que também influencia no aumento da esperança das famílias (AQUINO; ZAGO, 2007; DANTAS *et al.*, 2015; MINAYO, 1994).

A literatura corrobora que os pais e acompanhantes perpassam um caminho de sofrimento transitório, mas que, após um período inicial de inserção na vivência da doença, ocorre uma mudança para o enfrentamento e para a resiliência (KEARNEY; SALLEY; MURIEL, 2015; LJUNGMAN *et al.*, 2015).

Assim, as formas de enfrentamento que os pais buscam diante do diagnóstico do filho acometido pelo câncer são a espiritualidade e o apoio familiar, pois passam por inúmeras dificuldades relacionadas ao adoecimento, ao medo de perder o filho e ao distanciamento da família para a realização do tratamento (BOMFIM *et al.*, 2021).

É necessário que as estratégias de enfrentamento ofertadas pelas equipes de apoio contemplem, além das informações precisas sobre a doença e sobre o tratamento, a possibilidade de acesso das famílias a outros fatores de apoio como a religiosidade e as demais crenças, se assim o familiar requerer. O processo de enfrentamento pessoal de cada acompanhante irá demandar estratégias diferentes.

Ademais, no presente estudo, existe uma preocupação em proporcionar momentos de alegria para criança que está em tratamento para que esta possa viver esse momento com menos privações dos sentimentos da infância como no trecho “[...] *justamente por entender que ele não compreendia exatamente o que estava enfrentando, tentei levar o período do tratamento com muita alegria e leveza buscando semear nele um sentimento de infância cheia de paz e criatividade, e não de tensão e medo [...]*”.

Mesmo diante das adversidades, os familiares acompanhantes se esforçam para proporcionar uma vida considerada “normal” com o intuito de preservar a infância do filho adoecido (BOGETZ *et al.*, 2020; KARS *et al.*, 2011; MOONEY-DOYLE *et al.*, 2018).

Um estudo realizado por Zeng *et al.* (2021) avaliou os níveis de esperança dos pais acompanhantes de crianças com retinoblastoma e evidenciou que a dimensão mais predominante foi a prontidão e a expectativa pessoal positiva, o que resultou em acompanhantes dispostos a cooperarem de maneira efetiva com a reabilitação e com a equipe médica durante o tratamento.

Somado a isso, os familiares acompanhantes abordam o acompanhamento como uma missão de cuidar da criança ainda pequena e que não tem entendimento

do que está acontecendo. Ainda, há a fala sobre a necessidade de sabedoria e de fé para enfrentar uma doença, tal qual um câncer com iminente risco da perda da visão.

Alguns autores concordam que os pais consideram uma missão preservar os interesses e direitos dos filhos com câncer, pois levam em consideração a situação de vulnerabilidade e de incapacidade na qual se encontra a criança. Ademais, para esses familiares, existe ainda a missão de buscar o melhor tratamento e, ao mesmo tempo, proteger a criança de maiores danos (CERQUEIRA; PEREIRA; FIGUEIREDO, 2016; KELLY; KELLY, 2013; PEARSON; GIBSON; DARLINGTON, 2021; SOUZA ANDRADE *et al.*, 2012).

Os familiares acompanhantes exprimem sentimentos como coragem, perseverança e resiliência e que, mesmo com um tratamento difícil e demorado, podem-se retirar aprendizados como a renovação da fé, da esperança e o fortalecimento psicológico. Já a gratidão, surge como um dos sentimentos expressados para comemorar cada conquista na progressão do tratamento com a aproximação da possibilidade de cura e pela experiência vivenciada durante o período da doença.

Um estudo realizado por Robertson *et al.* (2019) buscou compreender as percepções dos pais ao tomar as decisões sobre o tratamento do câncer de suas crianças e evidenciou que se sentiam muito satisfeitos quando o filho obtinha um resultado positivo no tratamento como a remissão do quadro, por exemplo. A princípio, esses pais referiam angústia sobre as decisões, mas, após um tempo, o sentimento se transformava em gratidão.

Mesmo em situações diagnósticas previamente discutidas onde o câncer era incurável ou terminal, os pais tinham esperança de cura, de vida longa para os filhos, que a doença respondesse ao tratamento e regredisse. Ademais, os familiares tinham esperança de qualidade de vida e de sofrimento mínimo, uma vida de criança comum, que fosse amada e tivesse bons relacionamentos, conforme a pesquisa de Kimihara *et al.* (2015). O estudo ainda concluiu que, mesmo com um difícil prognóstico, os pais reconheceram a ambiguidade dos sentimentos, pois se mantinham esperançosos. Outros estudos encontraram resultado semelhante (MACK; CRONIN; KANG, 2016; O'BRIEN, 2014; REDER; SERWINT, 2009).

Sendo assim, ainda que os familiares passem por uma vivência dolorosa e traumática frente ao diagnóstico de câncer, estes compreendem que precisam se

manter fortalecidos, pois são os alicerces da criança e, por essa razão, têm o cuidado de poupá-las, tentando ofertar segurança e confiança (SILVA, 2019).

No DSC D: Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida, os familiares acompanhantes também exprimem sentimentos positivos perante a experiência de acompanhamento da criança. O aprendizado que a vivência dolorosa trouxe tornou-se um gatilho para o crescimento pessoal, juntamente com a gratidão pela vida, pela família e pelas demais coisas que a circundam. O conhecimento foi estimulado para que se tivessem meios de auxiliar a criança que precisa dos cuidados do acompanhante.

Uma das estratégias adotadas pelos familiares acompanhantes de crianças com câncer é a resiliência. Sendo definida como a capacidade psicológica de resistir a circunstâncias negativas e traumáticas, por meio dela, os familiares encontram otimismo, crescimento pessoal e ressignificação da experiência (HAGLUND *et al.*, 2007; HEYDARPOUR *et al.*, 2018; KABOUDI *et al.*, 2017; YE *et al.*, 2015).

De acordo com Kaboudi *et al.* (2018), as atitudes otimistas tornam o entendimento das informações mais eficaz e, com isso, podem-se desenvolver estratégias de enfrentamento e outras habilidades para vivenciar a situação de dificuldade.

Esses autores concluíram que a resiliência eficaz faz diferença no nível de enfrentamento e de estresse parental enfrentado pelas mães de crianças com câncer. Por esse motivo, é importante o desenvolvimento de programas psicossociais e de atendimento integral que fortaleçam as estratégias de enfrentamento e de resiliência para lidar com o estresse causado pela doença, a fim de promover a melhoria da saúde mental dos familiares (KABOUDI *et al.*, 2018).

Principalmente em casos de câncer infantil, os familiares afirmam pelas situações experienciadas de que a resiliência é caracterizada por recursos pessoais, pela capacidade de continuar a viver de maneira normal após o câncer com otimismo e autonomia, assim como em situações em que a doença está progredindo, mesmo com o estresse do momento desenvolver o crescimento pessoal. Ainda relatam que houve alterações psicossociais e sofrimento emocional, mas, em contrapartida, ocorreram o apoio social e a adequação familiar. Assim, a vivência com a doença trouxe impactos negativos e positivos para os familiares, culminando no aprendizado da resiliência (ROSENBERG *et al.*, 2013).

Portanto, a experiência e o impacto emocional que o câncer infantil trouxe para os familiares acompanhantes, tanto em aspectos positivos como negativos, levaram a uma possibilidade de crescimento pessoal, emergindo sentimentos de âmbito positivo que exprimem aceitação e superação como a gratidão pela vida e pela possibilidade de acompanhar o processo de doença do filho.

De acordo com Moscovici (2015), “a vida social é a base comum da comunicação e da ideologia”. A psicologia social estuda os fenômenos das relações entre os indivíduos e a sociedade. Nesse aspecto, os indivíduos interagem, gerando tensões e contradições em busca de sua liberdade. Assim, são abordados diversos agrupamentos nos quais os acompanhantes representam pontos de vista semelhantes, divergentes e complementares.

Para Jodelet (2002), as representações sociais correspondem aos mitos e crenças coletivas e de senso comum. Seus aspectos afetivos, mentais e sociais se mesclam à comunicação e à linguagem, criando a representação de realidade material, social e ideal.

Assim, em momentos de transformações, é que são encontrados os fenômenos das representações sociais, sejam provenientes de teorias científicas nas quais ocorrem as mudanças na sociedade e, conseqüentemente, no senso comum ou sejam de origens nos acontecimentos cotidianos de experiências que os grupos sociais necessitam defrontar para construir seu mundo próprio (MOSCOVICI, 2015).

7.4.2 Dificuldades encontradas no processo de acompanhamento da criança com retinoblastoma

Em outro agrupamento o DSC E: Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades, os familiares acompanhantes discorrem sobre os sentimentos que se originam das dificuldades enfrentadas. Desde o início do diagnóstico da doença, os sentimentos negativos permearam o âmago familiar como no trecho a seguir “[...] *Não é fácil receber um diagnóstico de câncer... No começo foi difícil aceitar, porque é no meu filho.... Foi uma notícia devastadora [...]*”.

Esse agrupamento de DSC obteve o maior grau de compartilhamento entre os familiares acompanhantes. Entende-se, assim, que os familiares apresentam um senso comum, ao se referirem ao processo de acompanhamento. Para Jodelet (2001), as representações sociais são definidas como uma “forma de conhecimento,

socialmente elaborada e partilhada, com objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

O diagnóstico do câncer gera inúmeras dúvidas e inseguranças. O “medo” é constantemente referido, pelas perdas que podem ocorrer no transcorrer do tratamento, como a perda da visão ou dos olhos e até mesmo da recidiva do retinoblastoma. A dor surgiu acompanhada da angústia e do desespero por ter que enfrentar um tratamento difícil em um hospital oncológico com uma criança ainda muito pequena. Os familiares acompanhantes também abordam o sentimento de impotência perante a situação e o sofrimento de acompanhar outras crianças em tratamento de variados tipos de câncer.

Estudos evidenciaram que, quando diagnosticado o câncer dos filhos, os pais se sentiram o momento mais marcante de suas vidas, com grandes emoções e referiram sentimentos de sofrimento, de medo, de culpa, de não aceitação, de insegurança, de impotência, de desespero e de incapacidade e de antecipação do luto (BOMFIM *et al.*, 2021; MATTOS; SILVA, 2015; SILVA, 2019; BATISTA).

O acompanhamento hospitalar e a cirurgia de enucleação geraram um sentimento de tristeza muito grande como no trecho “[...] *foi muito triste. O pior momento de minha vida...* [...]”. Com isso, os familiares acompanhantes expressam que é importante o acompanhamento assistencial psicológico para amenizar as dores experienciadas, visto que, em muitos casos, os familiares precisam procurar por centros maiores de tratamentos, deixando suas casas e parte da família para trás, o que provoca maior fragilidade emocional no acompanhante, evidenciado pela expressão de “[...] *estresse emocional, físico e psicológico* [...]”.

Apesar de poucas pesquisas qualitativas que abordem o tema, estudos sugerem que os familiares apresentavam níveis mais elevados de estresse por ocasião do recém-diagnóstico da criança e, principalmente, nas situações em que foi necessária a enucleação (COLLINS *et al.*, 2019; EK, 2000; HAMAMA-RAZ; ROT; BUCHBINDER, 2012;).

Bomfim *et al.* (2021) realizaram um estudo sobre as representações sociais de mães de crianças com câncer e evidenciaram que a descoberta da doença foi devastadora para as mães e para demais familiares que referiram sentimentos, em alguns momentos inexplicáveis, e, em outros, de choque, de medo e de desespero.

Mesmo que a esperança se apresente conforme o tratamento vai evoluindo com bons resultados, os familiares acompanhantes referem o medo a espreitar e a vigilância devido às reviravoltas que o câncer pode vir a apresentar.

Familiares que vivenciaram a recidiva da doença afirmaram que o impacto foi mais doloroso do que no primeiro diagnóstico, pois todo o processo difícil de tratamento e suas implicações já perpassados voltam a assombrar a família que terá que reviver o percurso novamente. Existe, ainda, uma frustração e um sentimento de incapacidade e de falta de esperança, pois entendem que todas as demandas físicas, emocionais e psicológicas que foram ofertadas anteriormente não foram suficientes (SILVA, 2019).

Um estudo evidenciou alto fator de depressão, de estresse, de ansiedade nos pais de crianças com retinoblastoma e que estes fatores podem impactar na relação familiar entre pais e filhos. Por essa razão, a equipe que cuida desses pacientes deve se atentar para a identificação de pais acompanhantes com depressão, com ansiedade e com estresse, oferecendo os serviços de apoio psicológico necessários (COLLINS *et al.*, 2019).

Já um outro estudo realizado por Willard *et al.* (2017), apresentou um resultado controverso no qual concluiu resultados tranquilizadores quanto à resiliência dos pais com taxa de estresse em níveis normais, independentemente dos dados sociodemográficos dos familiares.

Em outro DSC F: Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença, os familiares acompanhantes descrevem o processo de acompanhamento como um grande obstáculo, cheio de altos e baixos e fazem um paralelo comparando com a luta de uma batalha para salvar a vida da criança adoecida contra um perigoso adversário que é o retinoblastoma. Ainda reforçam que a vida tem sido como uma luta diária e difícil em busca da vitória, ou seja, da cura para tal câncer.

Nesse DSC, os familiares acompanhantes enfrentam as dificuldades da doença com o intuito de tentar progredir, mesmo que a doença seja difícil e com riscos de recidiva, o que os familiares consideram como “doença traiçoeira”. Faz-se a comparação a uma guerra na qual a família segue junto da criança durante o tratamento, como uma forma de exemplificar o processo de enfrentamento da doença.

Quando diagnosticado o câncer, a família precisa lidar com muitas incertezas do tratamento que é prolongado, doloroso e assustador e causa um movimento de decepção no planejamento do futuro, pois o risco de morte passa a ser muito próximo

ao contexto e ao estigma da doença. Esse estigma associado à morte iminente traz mais dificuldades para família e para o paciente lidarem com o processo de doença (LIMA *et al.*, 2012; LIMA *et al.*, 2016). Pode-se compreender que a família expressa uma comparação do enfrentamento da doença com uma luta e/ou guerra devido à situação psicológica limite que estão vivenciando.

Compreende-se, ainda, que a luta que os familiares acompanhantes referem é equiparada ao tratamento, pois é a única forma de impedir que a doença avance e que a morte se aproxime da criança. Com a possibilidade de cura e de vida que o tratamento insere no contexto, os familiares acompanhantes se esforçam para incentivar e para auxiliar no tratamento da criança (CAIXETA *et al.*, 2014; LIMA *et al.*, 2016).

Um estudo realizado por McEvoy; Creaner (2021) procurou saber sobre as experiências de mães com crianças com câncer e evidenciou que essas mães relatavam que sua função durante o período da doença era de proteger seus filhos, usando, como no presente estudo, expressões como “batalha e guerra” contra o câncer dos filhos. Relatam, ainda, que abdicaram de seus empregos e da vida social, se tornaram cuidadoras em tempo integral e se sentiram isoladas e solitárias, pois não saíam de casa nem recebiam visitas. Compreendiam que seu lugar era ao lado da criança e priorizavam o bem-estar dos filhos em detrimento do próprio. Assim, se sentiam na obrigação de permanecerem fortes nesse momento e que salvar a vida do filho era o mais importante.

Portanto, os sentimentos que originaram das dificuldades expressas pelos familiares acompanhantes desse agrupamento indicam um processo individual de lidar com a doença, referente aos recursos psicológicos pessoais de enfrentamento de cada um que podem demonstrar maiores ou menores necessidades de apoio psicológico devido ao momento da doença, seja no diagnóstico, durante o tratamento, em recidiva e até mesmo após a cura. Ouvir esses familiares acompanhantes e fortalecer o vínculo de respeito diante o processo doloroso que a família está vivenciando pode ser um meio de auxiliar no enfrentamento e de buscar a rede de apoio para esse momento.

Os significados evidenciados no presente estudo levam à reflexão sobre as transições que perpassam os familiares que acompanham as crianças com câncer infantil. Isso se explica, visto que a essência das Representações Sociais é mais explícita em momentos de crises e de dificuldades, pois o grupo social está passando

por transformações e está mais aberto à fala, às imagens, às expressões, às memórias do coletivo que estão mais em evidência e ainda o grupo social se torna mais aberto ao diálogo sendo movido a entender as mudanças no mundo. Assim, as representações se tornam mais transparentes (MOSCOVICI, 2015).

7.4.3 Senso de importância e responsabilidade dos familiares acompanhantes

No seguinte agrupamento, o DSC G: Obrigação e responsabilidade, reflete os sentimentos da seriedade e de compromisso dos familiares no acompanhamento das crianças, estes abordam a obrigação devido ao fato de serem responsáveis pela criança que ainda é muito dependente e ao fazerem todo esforço de cumprir essa função com responsabilidade.

No DSC H: Algo fundamental e importante, os familiares acompanhantes referem a importância do acompanhante desde o início até o final do tratamento, pois o acompanhante irá fazer toda a parte de logística do tratamento com as consultas, exames e conversas com a equipe médica para a definição do tratamento. E juntamente expressam esse acompanhamento como algo fundamental.

Um estudo realizado por Bomfim; Oliveira; Boery (2020) pontuou experiências das mães cuidadoras de filhos com câncer, as quais expressaram extrema preocupação e responsabilidade em cuidar dos filhos, realizando com afinco cuidados com a alimentação devido à baixa imunidade, e, conseqüentemente, havia um cuidado rigoroso com os alimentos ofertados às crianças. Os cuidados com a higiene corporal e com o ambiente, favorecendo a limpeza e prevenindo contaminações possíveis para, assim, promover segurança e conforto. E, ainda, os cuidados afetivos demandados para os filhos, nos quais as mães ofertavam afeto e disponibilidade total aos cuidados.

Durante o acompanhamento, os familiares acompanhantes enfrentam outras situações de responsabilidades que precisam ser remanejadas e que também estão relacionados a fatores de estresse durante o tratamento de câncer que são os gastos financeiros, o medo devido ao fato de a doença ameaçar a vida da criança, a agressividade do tratamento e outros aspectos cotidianos considerados negativos. Nesse cenário, o mais significativo impacto é o fator econômico familiar, visto que os pais deixam seus trabalhos para acompanhar o tratamento dos filhos, o que gera

também a redução da renda (BARAKAT *et al.*, 2000; BONA *et al.*, 2014; EISER; UPTON, 2007; KLASSEN *et al.*, 2008; MCGRATH; PHILLIPS, 2008).

Outros autores corroboram que os familiares sentem conflitos internos devido à responsabilidade de proteger os filhos no processo do câncer e referem a dificuldade em concordarem com os tratamentos que são extremamente e agressivos, mas a única maneira de salvar a vida dos filhos. Sentem um luto, por perceberem as alterações psicológicas e físicas nas crianças, causadas pela quimioterapia e pelos esteroides que podem levar à perda de cabelo, a alterações de peso, a mudanças de comportamento e de humor (FARDELL *et al.*, 2017; MCEVOY; CREANER, 2021; SOUS *et al.*, 2020).

Esses acontecimentos somados também são reconhecidos como fatores estressores e estão sendo vivenciados pelas famílias afetadas. Portanto há que se considerar que não só os aspectos psicológicos de enfrentamento da doença, mas os problemas cotidianos dos familiares ampliam a dimensão da importância e da responsabilidade no enfrentamento do câncer infantil.

Conhecer a realidade do cotidiano das famílias que passam pelo processo de doença pode fornecer ferramentas para a abordagem da equipe multidisciplinar para intervir ou até minimizar as dificuldades encontradas pelas famílias.

7.4.4 Significados diversos

No DSC I: Outros significados, os familiares acompanhantes expressam que o acompanhamento para eles traz grandes emoções, mas não conseguem descrever com palavras quais emoções sentem. Compreendem que a doença se sobrepôs aos problemas cotidianos que existiam em suas vidas e que agora não causam tanta preocupação, pois a criança doente está passando por maiores dificuldades.

Os familiares acompanhantes entendem que o processo de acompanhamento muda suas emoções e também referem que a maneira como desempenham o acompanhamento da criança reflete no enfrentamento da doença da própria criança.

A literatura menciona que o câncer infantil causa sentimentos e mudanças em todo o sistema familiar, desde as rotinas, as tradições e gera interrupção da normalidade do cotidiano familiar. O cuidador ou acompanhante torna-se o responsável por organizar a dinâmica familiar que se volta para o tratamento da criança acometida pela doença. Com isso, a família busca encontrar um novo normal

em sua rotina e passa por mudanças de prioridades para organizar as demandas do tratamento. (SULKERS *et al.*, 2015; WEST *et al.*, 2015).

As emoções referidas podem ser variadas. Estudos relatam emoções de origem de sofrimento, de dor e de medo e, ainda, emoções de origem de enfrentamento como gratidão, resiliência, crescimento pessoal. Como o câncer é considerado uma doença de estigma, entende-se que os primeiros sentimentos que os familiares expressam são de cunho negativo, não só pela doença em si, mas pelas demais adversidades de aspectos sociais, econômicos e de sofrimento familiar (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015; BENEDETTI; HIGARASHI; SALES, 2015; BOMFIM *et al.*, 2021; KABOUDI *et al.*, 2018).

Quando os acompanhantes possuem sentimentos mais ligados à resiliência, conseguem se recuperar de maneira mais rápida dos momentos de dificuldades, apresentam menos estresse mental, ansiedade, depressão, levando em consideração o otimismo para lidar com os momentos de adversidades (YE *et al.*, 2015).

Os familiares acompanhantes que utilizam dos recursos positivos de otimismo no enfrentamento conseguem vivenciar a experiência da doença de forma mais leve e com maior disposição. Assim, o cuidado reflete diretamente na criança, pois o cuidador está ao lado dela todo o tempo.

Por isso é preciso estimular e confortar as famílias com as possibilidades de apoio psicológico, serviço social, enfermagem e demais profissionais para cuidar dos aspectos multidimensionais dos familiares acompanhantes e de suas mais variadas demandas e necessidades durante o momento do enfrentamento do câncer infantil.

Nesse último conjunto de significados, há uma menor força de compartilhamento de ideias pelos acompanhantes. Essa vertente é possível, pois o DSC resgata essas representações, preservando sua dimensão individual articulada com a coletiva (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Mediante as constantes e rápidas transformações do mundo atual, a TRSs têm maior aplicabilidade, principalmente no campo da enfermagem, visto que a Teoria contribui para o entendimento dos saberes médico-científicos com os demais saberes tradicionais, descobrindo as teias de significados e de valores sociais compartilhados dos cuidados em saúde. Portanto a utilização da TRS nos estudos de enfermagem possibilita aprimorar a compreensão sobre os indivíduos, seus sentimentos, seus processos de aprendizado do mundo, assim sendo possível melhorar a condução do

cuidado por meio da assistência centrada na perspectiva do outro, sendo esse o principal papel da enfermagem (FERREIRA, 2016).

As representações sociais tornam algo não familiar em algo familiar, pois, por meio da junção de vivências e de memórias comuns, os indivíduos conseguem construir imagens, linguagem e se comunicar para superar o que não é familiar e as demais dificuldades (MOSCOVICI, 2015). Assim, faz-se necessária a utilização da TRS na enfermagem, uma vez que, por meio dela, é possível compreender como o cuidado é produzido, quais seus significados, a realidade material que é utilizada para sua construção, esclarecimentos implícitos que possibilitam entender os comportamentos e as atitudes das relações sociais cotidianas (FERREIRA, 2016).

7.5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Os acompanhantes familiares terem sido convidados a participar de forma exclusivamente virtual e autorregistrarem as respostas de forma digitada, em vez de entrevistas gravadas em áudios transcritos, constituíram fragilidades do estudo. Apesar de apresentarem vantagens operacionais, temporais e logísticas para a coleta de dados, reconhece-se que a amostragem pela técnica de bola de neve e a estratégia da *web survey* podem propiciar uma seleção parcial do público-alvo. Assim, o retorno heterogêneo sob a perspectiva geográfica, atrelado ao desconhecimento sobre o acesso da população de interesse às mídias sociais utilizadas, é destacado como fator não controlado que pode interferir na validade externa do estudo.

Além disso, o registro das respostas por meio de digitação em celulares, em computadores ou em outros dispositivos eletrônicos parece não propiciar a mesma completude e profundidade no conteúdo dos depoimentos, como historicamente observado nos dados obtidos por meio de entrevistas. Na perspectiva dos autores, apesar de as *web surveys* se despontarem com uma nova possibilidade para a coleta de dados em pesquisas qualitativas, a entrevista presencial gravada ainda permanece como uma das técnicas mais privilegiadas de comunicação. Percebeu-se que os dados oriundos de formulários eletrônicos parecem contribuir com menos material discursivo, ou matéria-prima menos robusta, referente às expressões-chave necessárias para Discursos do Sujeito Coletivo (DSC) mais abundantes e ricos. Contudo, os resultados ora discutidos configuram um retrato original e importante das

representações sociais do retinoblastoma por familiares de crianças acometidas pelo câncer no país.

É muito importante que os acompanhantes familiares tenham a oportunidade de falar e de expressar seus sentimentos por ocasião da descoberta da doença, pois muitos sentimentos negativos podem ser amenizados com informações sobre a doença, sobre a possibilidade de tratamentos e, principalmente, sobre a alta probabilidade de cura. E, ainda, trazer os significados emergidos durante todo o acompanhamento das crianças em tratamento, desde as dificuldades até os processos de enfrentamento e resiliência.

Portanto, acredita-se que uma abordagem biopsicossocial, prestada por uma equipe multiprofissional em saúde, na qual os enfermeiros se apoiem nas representações sociais sobre o retinoblastoma para enriquecer a assistência às crianças acometidas e seus parentes, seja uma estratégia de cuidado valiosa para o itinerário terapêutico em oncologia.

Ademais, acredita-se que seja importante e necessária a divulgação deste estudo para profissionais de saúde, principalmente para enfermeiros que atuam em maternidades e em Unidades de Atenção Primária à Saúde. Para além da relevância de lembrar e divulgar os sinais e sintomas da doença, há que se investir na compreensão sobre a necessidade da detecção precoce do retinoblastoma, por meio da efetivação da triagem neonatal, com a realização do “teste do olhinho” até os três anos de idade, em todo território nacional, e valorizar o devido encaminhamento aos serviços de investigação ocular, quando necessário for.

Assim, o presente estudo é um instrumento de contribuição no aprimoramento do cuidado de enfermagem para estas crianças e familiares acompanhantes que vivenciam repercussões sociais, econômicas, familiares, culturais e emocionais causadas pela doença. Os resultados discutidos possibilitam ainda clarificar a realidade de famílias vulneráveis no contexto do câncer e a necessidade de investimento nos fluxos assistenciais em oncologia infantojuvenil com o objetivo de facilitar o acesso de crianças e familiares ao tratamento oportuno e de qualidade via Redes de Atenção à Saúde / Rede de Atenção Oncológica.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou apreender as representações sociais sobre o retinoblastoma e o processo de acompanhamento das crianças acometidas segundo familiares que, por meio de suas experiências e de depoimentos, contribuíram para embasar o cuidado integral em saúde, para a promoção de melhorias na qualidade assistencial, principalmente no âmbito da enfermagem oncológica.

A caracterização obtida quanto aos aspectos sociodemográficos dos familiares acompanhantes de crianças com diagnóstico ou histórico de retinoblastoma, assim como a identificação de características clínicas, epidemiológicas e assistenciais referentes às crianças acometidas, possibilitaram uma melhor compreensão e interpretação das representações sociais acessadas, de forma contextualizada, a partir do universo/campo social dos participantes e dos significados deles emergidos.

Em síntese, os significados conhecidos do retinoblastoma pelos familiares acompanhantes foram: “Câncer ocular / tumor na retina”; “Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave”; “Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária”; “Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família”; “Câncer / tumor que acomete bebês e crianças”; “Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida”; “Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente” e “Outros significados”.

Nesse conjunto simbólico e figurativo sobre o câncer, ficou notório o quanto a doença causa angústia, mexe com a estrutura familiar e afeta o emocional dos familiares. Quanto ao enfrentamento e às mudanças na vida, os familiares também expressaram gratidão pela experiência e pela superação do problema. Referiram, ainda, certa invisibilidade da doença devido à baixa divulgação atual sobre a mesma. Os discursos evidenciaram a imprevisibilidade do retinoblastoma e retrataram o medo gerado pela doença, tida inicialmente como uma fatalidade. Notou-se que tal câncer pode ser ressignificado durante sua evolução e o tratamento para algo mais compreensível e tranquilo, por ocasião do acompanhamento infantil.

Já as representações sociais emergidas pelos familiares sobre acompanhamento das crianças com retinoblastoma, foram: “Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado”; “Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união”; “Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão”; “Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida”; “Dor, medo,

tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades”; “Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença”; “Obrigação e responsabilidade”; “Algo fundamental e importante”; “ Outros significados”.

Os familiares significaram o acompanhamento das crianças durante o tratamento para o retinoblastoma como sentimentos nobres, renúncias e altruísmo, comportamentos otimistas e transformação. Em outra perspectiva, os participantes representaram o objeto de estudo como sentimentos negativos, alvo de enfrentamento e de dificuldades, algo relevante e necessário.

Pode-se observar que houve algumas convergências de significados e de agrupamentos nas quais os familiares expressaram sentimentos análogos decorrentes da questão de pesquisa um e dois. Depreende-se, portanto, que os familiares significaram de forma heterogênea as diferentes facetas do retinoblastoma e do acompanhamento às crianças em seu discurso coletivo, onde abordaram, de modo integrado e articulado, não só os significados da doença em si, mas também representaram a experiência da vivência com o retinoblastoma no contexto clínico e familiar.

Ressalta-se que o estudo trouxe luz a novas representações sociais sobre o retinoblastoma, o que sinaliza para mudanças socioculturais quanto à significação do câncer infantil. Os familiares acompanhantes demonstraram resiliência, conhecimento sobre a doença e destacaram de forma positiva as possibilidades de tratamento e cura, o que se distingue da perspectiva até então observada no imaginário social, em que o câncer era frequentemente associado com a morte.

Pressupõe-se, a partir dos resultados descritos, que as questões desta pesquisa foram respondidas e que foram alcançados os objetivos inicialmente apresentados para a execução do estudo. As representações sociais são consideradas um processo de construção contínuo e mutável e estão relacionadas às interações sociais e às experiências vivenciadas. Assim, a investigação do campo social deve ser estimulada.

Desse modo, considerando o dinamismo e a influência das representações sociais nas condições de saúde da população e a importância do tema investigado neste estudo, é imprescindível a realização de mais estudos e maior aprofundamento na temática, tanto para a finalidade científica de pesquisa e ampla divulgação de novos resultados quanto para aprimoramento da qualidade assistencial ofertada por enfermeiros, pelas equipes e pelos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

- ABRAMSON, D. H. et al. Ophthalmic artery chemosurgery for eyes with advanced retinoblastoma. **Ophthalmic Genet.** London. v. 38, n.1, p.16-21. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28095092/>. Acesso em: 10 dez. 2021.
- ADEMOLA-POPOOLA, D.; OPOCHER, E.; REDDY, A. Contemporary management of retinoblastoma in the context of a low-resource country. **Nigerian Postgraduate Medical Journal.** Nigerian. v. 26, n. 2, p. 69, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31187745/>. Acesso em: 10 abr. 2020.
- AL QADIRE, M. et al. Burden among parents of children with cancer in Jordan: Prevalence and predictors. **Cancer Nurs.** Jordan. v.43, n.5, p.396–401. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31274639/>. Acesso em: 30 Jul.2021.
- AMADOR, D. D. et al. A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. **Acta Paulista de Enfermagem.** São Paulo. v. 31, n. 1, p. 87–94, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/mpvVrLnjHYJzMQTwrn8RsdM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 fev. 2020.
- ANCONA-LEZAMA, D; DALVIN, L. A; SHIELDS, C. L. Modern treatment of retinoblastoma: A 2020 review. **Indian J Ophthalmol.** Indian. v.68, n.11, p.2356-2365. Nov. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7774148/>. Acesso em: 30 abr. 2020.
- ANTONELI, C. B. G et.al. Evolução da Terapêutica do Retinoblastoma. **Arq. Bras. Oftalmol.** São Paulo. v.66, n.4, Ago. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abo/a/h4Q4KskrKsCMkpiNWbb4sTJ/?lang=pt>. Acesso em: 26 jul. 2021.
- AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev LatinoAm Enfermagem.** São Paulo. v.15, n.1, p. 42-7. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/MBvmRq4FpccNd3HB7J4TzJN/?lang=pt>. Acesso em: 25 Set. 2021.
- ASSIS BRASIL, E. S. de. et al. Retinoblastoma: atualização sobre avaliação diagnóstica e tratamento / Retinoblastoma: diagnostic evaluation and treatment update. **Acta méd.** Porto Alegre. v. 39, n. 2, p. 402-415, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-995875>. Acesso em: 10 abr. 2020.
- BALLY, J. M. et al. Keeping hope possible: a grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. **Cancer Nurs.** USA. v.37, n.5, p.363–372. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24145252/>. Acesso em: 29 Jul. 2021.

BARAKAT, L. P. et al. Posttraumatic stress symptoms and stressful life events predict the long-term adjustment of survivors of childhood cancer and their mothers. **J Clin Psychol Med Settings**. Switzerland. v.7, n.4, p.189-96. 2000. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1009516928956>. Acesso em: 29 Set. 2021.

BATISTA, D. R.R; MATTOS, M., SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Rev Enferm UFSM**. Cuiabá. v.5, n.3, p.499-510 .2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15709>. Acesso em: 25 Set. 2021.

BEDDARD, N. et al. Childhood eye cancer from a parental perspective: The lived experience of parents with children who have had retinoblastoma. **European Journal of Cancer Care**. England. v. 29, n. 2, p. 1–8, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31845431/>. Acesso em: 10 abr. 2020.

BENEDETTI, G. M. S; HIGARASHI, I. H; SALES, C. A. Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential heideggerian approach. **Texto Contexto Enferm**. Santa Catarina. v.24, n.2, p.554-562. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/fsHDJmmPymvkm5PN5hcW4wD/?lang=en>. Acesso em: 29 Set. 2021.

BOGETZ, J. F. et al. “It’s My Job to Love Him”: Parenting Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. **Pediatrics**. USA. 2020. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/146/6/e2020006353>. Acesso em: 18 set. 2021.

BOLES, J; DANIELS, S. Researching the Experiences of Children with Cancer: Considerations for Practice. **Children**. USA. v.6, n.8, p.93. 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2227-9067/6/8/93>. Acesso em: 18 set. 2020.

BOMFIM, E. S. et al. Representação de mães sobre a condição de ter um filho com câncer. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. Rio de Janeiro. v. 13, p. 1408–1414, 2021. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9148>. Acesso em: 25 set. 2021.

BOMFIM, E. S.; OLIVEIRA, B. G.; BOERY, R. N. S. O. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. **Enfermagem em Foco**. Bahia. v. 11, n. 1, jun. 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2337/698>. Acesso em: 7 ago. 2020.

BONA, K. et al. Economic impact of advanced pediatric cancer on families. **J Pain Symptom Manage**. USA. v.47, n.3, p.594-603. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23870843/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

BRASIL. Decreto nº 12.637, de 14 de maio de 2012. Institui o dia 18 de setembro como Dia Nacional de Conscientização e Incentivo ao Diagnóstico Precoce do Retinoblastoma. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, mai. 2012. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/L12637.htm. Acesso em: 22 jul.2021.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266. Acesso em: 24 Julh. 2020.

_____. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 22 out. 2020.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada E, T. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica**. p. 30, 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_pediatico.pdf. Acesso em: 15 mar. 2020.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à Saúde Ocular na Infância: Detecção e Intervenção Precoce para a Prevenção de Deficiências Visuais**. p. 1–42, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_saude_ocular_infancia.pdf. Acesso em: 15 mar. 2020.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. Brasília, DF, 2012. (Nota técnica). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_gestao_trabalho_2ed.pdf. Acesso em: 19 ago. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Política nacional de atenção integral à saúde da criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso: 19 Ago. 2020.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso: 14 Out. 2020.

BRITO, D. et al. Retinoblastoma: Palliative care in Children with Delayed Diagnosis. Title. **Journal of Aging & Innovation**. São Paulo. v. 6, p. 24–34, 2017. Disponível em: <http://www.journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/3-retinoblastoma-1.pdf>. Acesso em :10 maio, 2020.

BUDNY, A.; GROCHOWSKI, C. Retinoblastoma. **Journal of Education, Health and**

Sport. Poland. v. 8, n. 7, p. 204–213, 2018. Disponível em: <http://www.ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/5611>. Acesso em: 10 maio, 2020.

BÜRGER, L.M.; MUSEK, J. Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. **Scand J Psychol.** USA. v.61, n.5, p. 652-662, Oct. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32572980/>. Acesso em: 06 jul. 2021.

CAIXETA, C. C. et al. Os movimentos familiares no convívio com a pessoa em cuidados paliativos oncológicos. **Investigação Qualitativa em Saúde.** Portugal. 2014. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ/article/view/442/439>. Acesso em: 1 Out. 2021.

CANVA. Editor de imagens e fotos online, 2021. Disponível em: https://www.canva.com/pt_br/recursos/. Acesso: 10 Mar. 2021.

CARLSSON, T. et al. Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. **PLoS ONE.** California. V.14, n.6. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31226159/>. Acesso em: 17 set. 2021.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - CDC. Epi infotm versão 7. Atlanta: CDC; 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/epiinfo/index.html>. Acesso: 3 Ago. 2020.

CERQUEIRA, C., PEREIRA, F., FIGUEIREDO, C. B. M. Patterns of Response in Parents of Children With Cancer: An Integrative Review. **Oncology Nursing Forum.** USA. v.43, n.2, p.43–55. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26906138/>. Acesso em: 23 set. 2021.

CHIU, H. H. et al. Breaking down barriers to communicating complex retinoblastoma information: can graphics be the solution? **Canadian Journal of Ophthalmology / Journal Canadien d'Ophthalmologie.** USA. v.50, n.3, p. 230–235. Feb. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26040224/>. Acesso em: 29 Jul. 2021.

COLLINS, M. L. Z. ET AL. Depression, anxiety, and stress in parents of patients with retinoblastoma. **American Journal of ophthalmology.** USA. V.207, P. 130-143. NOV. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31163135/>. Acesso em: 27 Jul. 2021.

COUSINO, M. K.; HAZEN, R. A. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. **J Pediatr Psychol.** USA. v.38, n.8, p.809–828. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23843630/>. Acesso em: 18 Set. 2021.

DANTAS, M. S. A. et al. Estratégias de enfrentamento familiar do diagnóstico de leucemia: aspectos sociais e religiosos. **Rev Enferm UFPE.** Pernambuco. v.9, n.1,

p.137-42. Jan. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10317/10998>. Acesso em: 25 Set. 2021.

DARLINGTON, A. et al. COVID-19 and children with cancer: Parents experiences, anxieties and support needs. **Pediatric blood & câncer**, USA. v.68, n.2, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7744834/>. Acesso em: 06 jul. 2021.

DAVILA, J. R.; MRUTHYUNJAYA, P. Updates in imaging in ocular oncology. **F1000Research**, London. v. 8, p. 1706, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6774056/>. Acesso em: 3 julh. 2020.

D'CRUZ, H., STAGNITTI, K. When parents love and don't love their children: some children's stories. **Child & Family Social Work**. USA. .15, n.2, p.216–225. 2010. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2206.2009.00662.x>. Acesso em: 18 Set.2021.

DE AGUIAR, A. S. C. et al. Associação do reflexo vermelho em recém-nascidos com variáveis neonatais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo. v. 19, n. 2, p. 309–316, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5cNTxV9xvh55RHwzqhrXkLG/?lang=en>. Acesso em: 3 julh. 2020.

DIMARAS, H. et al. Retinoblastoma. **Nat Rev Dis Primers**. USA. v. 27, n. 1, p. 15021. Aug. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27189421/>. Acesso em: 26 Jul. 2021.

DOBROZSI, S. et al. Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients With Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. **American Society of Clinical Oncology Educational Book**, USA. n. 39, p. 573–581, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31099665/>. Acesso em: 12 out.2020.

DOLAN, J. G. et al. Association of psychological distress and religious coping tendencies in parents of children recently diagnosed with cancer: A cross-sectional study. **Pediatric Blood e Cancer**. USA. v.68, n.7. July. 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.28991>. Acesso em: 28 Jul. 2021.

DOMINGO, R. D.; TOLEDO, M. W.; MANTE, B. L. Psychosocial factors influencing parental decision to allow or refuse potentially lifesaving enucleation in children with retinoblastoma. **Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing**. Philippines. v. 4, n. 3, p. 191, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5473089/>. Acesso em: 12 out.2020.

ECHE, I. J. et al. A Systematic Mixed-Studies Review of Hope Experiences in Parents of Children With Cancer. **Cancer Nurs**. USA. July. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32657902/>. Acesso em: 28 jul.2021.

EISER, C.; UPTON, P. Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. **Child Care Health Dev.** USA. v.33, n.4, p.455-9. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17584402/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

EJZENBAUM, F. et al. Teste do reflexo vermelho. **Grupo de Trabalho em Oftalmologia Pediátrica**. São Paulo. 2018. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/_20958d-DC_No1_set_2018-_Teste_do_reflexo_vermelho.pdf. Acesso em: 17 abr. 2020.

EK, U. Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of a malignant tumour in the eye. **Child: Care, Health and Development**. USA. v.26, n.5, p.415–428. Sep. 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10998004/>. Acesso em: 27 Jul. 2021.

ENGLER, J. et al. Parents' perspectives on hospital care for children and adolescents with lifelimiting conditions: a grounded theory analysis of narrative interviews. **J Palliat Med**. USA. v.23, n.4, p.466–474.2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31730390/>. Acesso em:18 Set. 2021.

FABIAN, I. D. et al. The management of retinoblastoma. **Oncogene**, USA. v. 37, n.12, p. 1551–1560. 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41388-017-0050-x>. Acesso em: 26 Jul. 2021.

FACEBOOK. Retinoblastoma Ajude nas Pesquisas. 2020. Facebook: Jessica Luanda. Disponível em: <https://www.facebook.com/Retinoblastoma-Ajude-nas-pesquisas/>. Acesso em: 01 junh. 2020.

FACIO, B. C.; et al. (Un)receptiveness in interactions with professionals: experiences of parents of children with retinopathy of prematurity. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo. v. 50, n. 6, p. 913-921. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/M4nHBJhGNMfhVDb8kn3pKzx/?lang=en>. Acesso em: 11 dez. 2020.

FARDELL, J. E. et al. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. **Pediatric Blood & Cancer**. USA. v.64, n.9. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28266135/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

FELICIANO, S. V. M, SANTOS, M DE O.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M. S. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Rev. Bras. Cancerol**. Rio de Janeiro. v. 64, n. 3, p. 389-96, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/45>. Acesso em: 20 fev. 2021.

FERREIRA, M. A. Teoria das Representações Sociais e Contribuições para as Pesquisas do Cuidado em Saúde e de Enfermagem. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro. v. 20, n. 2, p. 214-219. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160028>. Acesso em: 29 Set. 2021.

FRIEND, S. H., et al. A human DNA segment with properties of the gene that predisposes to retinoblastoma and osteosarcoma. **Nature**. USA. v. 323, p.643–646. 1986. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2877398/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

GARDNER, M. H. et al. Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. **Psycho-Oncology**. USA. v.26, n.1, p.125–132. 2015. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.4014>. Acesso em: 21 Set. 2021.

GEDLEH, A. et al. "Where Does it Come from?" Experiences Among Survivors and Parents of Children with Retinoblastoma in Kenya. **J Genet Couns**. USA. v.27, n.3, p. 574- 588, Jun. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29170903/>. Acesso em: 07 jul. 2021.

GELKOPF, M., et al. Parental coping with retinoblastoma diagnosis. **Journal of Psychosocial Oncology**. USA. v.1, n.16, 2019. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07347332.2018.1509165>. Acesso em: 05 abr. 2021.

GOMES, R; MENDONÇA, E. A; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 18, n. 5, p. 1207-1214. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000500013>. Acesso em: 29 Set. 2021.

GOOGLE. **Google Formulários**. 2019. Disponível em: <https://www.google.com/intl/pt-BR/forms/about/>. Acesso em: 15 mar. 2019.

_____. **Data Studio Google**. Referência da Tabela. 2020. Disponível em: <https://support.google.com/datastudio/answer/7189044?hl=pt-BR>. Acesso em: 07 julh. 2020.

GUZMAN F. et al. Retinoblastoma Tumor Suppressor Protein Roles in Epigenetic Regulation. **Cancers (Basel)**. USA. v.12, n.10, p.2807.Sep. 2020. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33003565/>. Acesso em: 21 jun. 2021.

HAGLUND, M. E. et al. Psychobiological mechanisms of resilience: relevance to prevention and treatment of stress-related psychopathology. **Dev Psychopathol**. USA. v.19, n.3, p.889-920. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17705907/>. Acesso em: 23 Set. 2021.

HAMAMA-RAZ, Y.; ROT, I.; BUCHBINDER, E. The coping experience of parents of a child with retinoblastoma-malignant eye cancer. **J Psychosoc Oncol**. USA. v.30, n. 1, p. 21-40. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22269074/>. Acesso em: 29 Jul.2021.

HEXEM, K. R. et al. How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. **Journal of Palliative Medicine**. USA. v.14, n. 1. 2011. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2010.0256>. Acesso em: 21 set, 2021.

HEYDARPOUR, S. et al. Effectiveness of Group Counseling Based on The Reality Therapy on Resilience and Psychological Well-Being of Mothers with an Intellectual Disabled Child. **International Journal of Pediatrics**. Iran. 2018. Disponível em: https://ijp.mums.ac.ir/article_10213.html. Acesso em: 23 Set. 2021.

HILL, J. A. et al. Knowledge, experiences and attitudes concerning genetics among retinoblastoma survivors and parents. **European Journal of Human Genetics**, USA. v. 26, n. 4, p. 505–517, 2018. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41431-017-0027-9?WT.feed_name=subjects_cancer. Acesso em: 5 nov. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Câncer infantojuvenil**. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso: 6 abr. 2020.

_____. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil**: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro. 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>. Acesso em: 29 Jul. 2021.

_____. **Retinoblastoma-versão para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro. 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/retinoblastoma/profissional-de-saude>. Acesso: 7 abr. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico**. 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=10&uf=00>. Acesso em: 13 de Set. 2021.

JODELET, D. **As Representações Sociais**. Tradução de Lilian Ulup. Rio de Janeiro: EDUERJ. 2001.

_____. **Representações sociais**: um domínio em expansão. In: JODELET, D (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro (RJ): EDUERJ; 2001.

_____. **Representações sociais**: um domínio em expansão. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002.

JONG, M. C., et al. Trilateral retinoblastoma: a systematic review and metaanalysis. **Lancet Oncol**. USA. v. 15, p.1157–1167. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25126964/>. Acesso em: 27 Nov. 2021.

JUAREZ, O. A. et al. Cancer genetic counseling for childhood cancer predisposition is associated with improved levels of knowledge and high satisfaction in parents. **J Genet Couns**. USA. v.30, n.3, p. 710-719, Jun. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33179831/>. Acesso em: 06 jul. 2021.

KABOUDI, M. et al. A Study of Health Literacy Components and their Relationships with Health-Promoting Behaviors in Students at Kermanshah University of Medical

Sciences. **International Journal of Pediatrics**. Iran. v.5, n.12, p.6721-29. 2017. Disponível em: https://ijp.mums.ac.ir/article_9528_d1eb6bd99e9c3cb8c713f1b6a7b57314.pdf. Acesso em: 23 Set. 2021.

_____. The Effect of Resilience Training on the Condition of Style of Coping and Parental Stress in Mothers of Children with Leukemia. **International Journal of Pediatrics**. Iran. v.6, n.3, p. 7299-7310. 2018. Disponível em: https://ijp.mums.ac.ir/article_10178.html. Acesso em: 23 Set. 2021.

KAEWKHAW, R; ROJANAPORN, D. Retinoblastoma: Etiology, Modeling, and Treatment. **Cancers (Basel)**. USA. v.12, N.8, P.2304. Aug. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32824373/>. Acesso: 21 jun.2021.

KACHOUCHI, A. et al. Child with Retinoblastoma: Diagnosis Announcement, Difficulties and Parent's Experiences. **International Journal of Psychological and Brain Sciences**. USA. v. 4, n. 3, p. 36, 2019. Disponível em: <http://www.sciencepublishinggroup.com/journal/paperinfo?journalid=170&paperId=10039387>. Acesso em: 2 dez. 2020.

KAMIHARA, J. et al. Parental Hope for Children With Advanced Cancer. **Pediatrics**. USA. v.135, n.5, p. 868-874. May. 2015. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/135/5/868>. Acesso em: 15 set. 2021.

KANITZ, J. L; CAMUS, M. E. M; SEIFERT, G. Keeping the balance—an overview of mind–body therapies in pediatric oncology. **Complementary therapies in medicine**. USA. v.21, p.20-25. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23578913/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

KARS, M. C. et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. **Support Care Cancer**. USA. v.19, n.1, p.27–35. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19956979/>. Acesso em: 18, set. 2021.

KEARNEY, J. A., SALLEY, C. G., MURIEL, A. C. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, USA. v.62, n.5, p.632–683. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26700921/>. Acesso em: 15 set. 2021.

KELLY, P., KELLY, D. Childhood cancer-parenting work for British Bangladeshi families during treatment: an ethnographic study. **Int J Nurs Stud**. USA. v.50, n.7, p. 933-44. Jul. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23218019/>. Acesso em: 15 Set. 2021.

KHANNA, A. K. et al. Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. **Indian J Pediatr**. USA. v.82, n.11, p.1006–1011. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25976615/>. Acesso em: 30 Jul. 2021.

KLASSEN, A. F. et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-

related quality of life. **J Clin Oncol**. USA. v.26, n.36, p.5884-9. 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19029424/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

KNUDSON, A. G, Jr. Mutation and cancer: statistical study of retinoblastoma. **Proc Natl Acad Sci U S A**. USA. v. 68, p.820–823. 1971. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5279523/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

LEDESMA, F. et al. Teste do reflexo vermelho: quando deve ser aplicado e qual benefício oferece? **Arquivos Catarinenses de Medicina**. Santa Catarina. v. 47, n. 2, p. 204-211, 2018. Disponível em: <http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/90>. Acesso em: 18 abr. 2020.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do Sujeito Coletivo: Representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto e Contexto Enfermagem**. Santa Catarina. v. 23, n. 2, p. 502–507, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000200502&script=sci_abstract&tIng=pt. Acesso em: jan. 2021.

_____. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

_____. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: EducS, 2005.

_____. **Pesquisa de representação social**: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo. 2. ed. Brasília. Liber Livro. 2012.

LIMA, I. M. DE. Câncer Infantojuvenil: Ações De Enfermagem Na Atenção Primária À Saúde. **Revista de APS**. Minas Gerais. v. 21, n. 2, p. 197–205, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15938>. Acesso em: 4 fev, 2021.

LIMA, L. M. et al. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. **Ciênc Cuid Saúde**. Paraná. v.11, n.1, p.106-12. 2012. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v11n1/14.pdf>. Acesso em: 1 Out. 2021.

LIMA, S. F. et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME – Rev Min Enferm**. Minas Gerais. v.20, p.967. 2016. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remeg.org.br/pdf/e967.pdf>. Acesso em: 1 Out. 2021.

LIU, H. et al. Human embryonic stem cell-derived organoid retinoblastoma reveals a cancerous origin. **Proc Natl Acad Sci U S A**. USA. v.117, n.52, p.33628-33638. Dec. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33318192/>. Acesso em: 21 jun. 2021.

LJUNGMAN, L. et al. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood câncer and bereaved parents. **Psychooncology**. USA. v.24, p.1792–1798. 2015.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26042579/>. Acesso em: 20 Ago. 2021.

LUPÓN, M.; ARMAYONES, M.; CARDONA, G. Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. **Research in Developmental Disabilities**, USA. v. 83, n. August, p. 120–131, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30195210/>. Acesso em: 7 mar. 2020.

MACCARTHY, A. et al. Retinoblastoma: treatment and survival in Great Britain 1963 to 2002. **Br J Ophthalmol**. USA. v.93, p.38–39. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18838414/>. Acesso em: 26 Jul. 2021.

MACK, J. W.; CRONIN, A. M.; KANG, T. I. Decisional Regret Among Parents of Children With Cancer. **JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY**. USA. v.34, n.33, 2016. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2016.69.1634>. Acesso em: 21 Set. 2021.

MANJANDAVIDA, F. P. et al. Intra-arterial chemotherapy in retinoblastoma - A paradigm change. **Indian J Ophthalmol**. USA. v. 67, n.6, p.740-754. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31124482/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

MATTOSINHO, C. C. D. S. et al. Time to diagnosis of retinoblastoma in Latin America: A systematic review. **Pediatric Hematology and Oncology**. USA. v.36, n.2, p. 55–72. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31014139/>. Acesso em: 20 Jul. 2021.

MCEVOY, B., CREANER, M. The experiences of mothers who have a child diagnosed with cancer. **Psychology & Health**. London. p.1–18. 2021. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08870446.2021.1872791>. Acesso em: 25 Set. 2021.

MCGRATH, P.; PHILLIPS, E. “It is very hard”: Treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. **Issues Compr Pediatr Nurs**. USA. v.31, n.1, p.37-54. 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18300061/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

MELESKI, D. D. Family with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. **Am J Nurs**. USA. v.102, n.5, p.48-54. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12006854/>. Acesso em: 21 Set. 2021.

MESSIAS, M. I. P. et al. Retrato de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes atendidos por retinoblastoma no Brasil: Estudo transversal. **Research Society and Development**. São Paulo. v. 10, n. 5, 2021. Disponível em: [file:///C:/Users/Cliente/Downloads/15096-Article-195863-1-10-20210510%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Cliente/Downloads/15096-Article-195863-1-10-20210510%20(2).pdf). Acesso em: 28 Jul. 2021.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S. **Representações da cura no catolicismo popular**. In: Alves PC, Minayo, M.C.S. (Orgs.). Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1994.

MOONEY-DOYLE, K. et al. Parenting in childhood life-threatening illness: a mixed-methods study. **J Palliat Med**. USA. v.21, n.2, p.208–215. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5797322/>. Acesso em: 18, set. 2021.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: Investigações em Psicologia Social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2013.

_____. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

_____. **Representações sociais: Investigações em Psicologia Social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2010 *apud* BOMFIM, E. S.; OLIVEIRA, B. G.; BOERY, R. N. S. O. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. **Enfermagem em Foco**, Bahia. v. 11, n. 1, jun. 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2337/698>. Acesso em: 7 ago. 2020.

MOURA, A. A; NOGUEIRA, M. S. Enfermagem e educação em saúde de hipertensos: revisão da literatura. **J Manag Prim Health Care**. São Paulo. v. 4, n.1, p.36-41. 2013. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/165>. Acesso em: 10 dez. 2021.

NAGAYOSHI, M. et al. Parenting stress related to raising infants receiving treatment for retinoblastoma. **Psycho-Oncology**. USA. V. 25, n.12, p.1507-1511. Dec. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26775835/>. Acesso em: 27 Jul. 2021.

NASCIMENTO, Murilo César do. **Representações sociais de enfermeiros da atenção primária à saúde sobre a dengue**. 2016. 175 p. Tese (Doutorado em Saúde na Comunidade) -Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, 2016.

NASER, A. Y. et al. Knowledge and awareness of the general population and healthcare providers about retinoblastoma: It is time to know the glow. **Int J Clin Pract**. USA. v.75, n.8, p. 14298. Aug. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33928718/>. Acesso em: 13 Set, 2021.

NÓBREGA, D. O.; ANDRADE, E. R. G.; MELO, E. S. N. Pesquisa com grupo focal : contribuições ao estudo das representações sociais. **Psicologia & Sociedade**. São Paulo. v. 28, n. 3, p. 433–441, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v28n3/1807-0310-psoc-28-03-00433.pdf>. Acesso em: 14 de Maio. 2020.

NICHOLAS, D. B. et al. Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**. USA. v.35, n.3, p.323–334. 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07347332.2017.1292573>. Acesso em: 18, set. 2021.

O'BRIEN R. Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning. **Nurs Crit Care**. USA. v.19, n.6, p.316-21. Nov. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25493306/>. Acesso em: 23 Set. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE.OMS. **Mulheres e saúde**: evidências de hoje, agenda de amanhã. 2011. Disponível em: https://www.who.int/eportuguese/publications/Mulheres_Saude.pdf. Acesso em: 13 set. 2021.

ORTIZ, M. V; DUNKEL, I. J. Retinoblastoma. **Journal of Child Neurology**. USA. v. 31, n. 2, p. 227-236. 2016. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0883073815587943>. Acesso em: 10 dez. 2021.

PATIAS, N. D.; HOHENDORFF, J. V. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. **Psicol. Estud.** Maringá, v. 24, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722019000100236&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 out. 2020.

PEARSON, H.; GIBSON, F.; DARLINGTON, A. E. Parent values and preferences underpinning treatment decision making in poor prognosis childhood cancer: a scoping review protocol. **BMJ Open**. London. v.11. 2021. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/11/5/e046284>. Acesso em: 21 Set. 2021.

PEREZ-CUEVAS, R. et al. Scaling up cancer care for children without medical insurance in developing countries: the case of Mexico. **Pediatr Blood Cancer**. USA. v.60, p.2, p.196–203. 2013. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24265>. Acesso em: 13 jul. 2021

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7.ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

RAMÍREZ-ORTIZ, M. A. et al. Diagnostic Delay and Sociodemographic Predictors of Stage at Diagnosis and Mortality in Unilateral and Bilateral Retinoblastoma. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev**. USA. v.23, n.5, p.784-792. May. 2014. Disponível em: <https://cebp.aacrjournals.org/content/23/5/784.short>. Acesso em: 21 Set.2020.

REDER, E. A.; SERWINT, J. R. Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. **Arch Pediatr Adolesc Med**. USA. v.163, n.7, p.653-7. Jul. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19581549/>. Acesso em: 23 Set. 2021.

ROBERTSON, E. G. et al. Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perception. **Supportive Care in Cancer**. USA. v.27, n.11, p.4331-4340. Nov. 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-019-04728-x>. Acesso em: 17 set. 2021.

ROSENBERG, A. R. et al. Promoting Resilience among Parents and Caregivers of Children with Cancer. **Journal of Palliative Medicine**. USA. v.16, n.6, p. 645–652. 2013. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0494>. Acesso em: 18 set. 2021.

SANTOS DE PAULA, D. P. et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Revista Cuidarte**, Colombia. v. 10, n. 1, p. 1–12, 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202. Acesso em: 15 jun. 2020.

SENCER, S. F; KELLY, K. M. Complementary and alternative therapies in pediatric oncology. **Pediatric Clinics**. USA. v. 54, n.6, p.1043-1060.2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18061790/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

SILVA FILHO, A. P.; BARBOSA, J. C. O potencial de um estudo piloto na pesquisa qualitativa. **Revista Eletrônica de Educação**, São Carlos, v. 13, n. 3, p. 1135-1155, 2019. Disponível em: www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/2697/894. Acesso em: 09 out. 2020.

SILVA, José Vitor da. **Os significados de espiritualidade e religiosidade: as representações sociais de segmentos populacionais de cidades sul-mineiras**. 2012. 310 f. Tese (Pós-Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

SILVA, Rafaela Sterza da. **Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman**. 2019. 110 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2019.

SOUS, D. B. S. et al. Cutaneous reactions to pediatric cancer treatment: Part I. Conventional chemotherapy. **Pediatric Dermatology**. USA. v.38, n. 8. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/fttr/10.1111/pde.14418>. Acesso em: 29 Set. 2021.

SOUZA ANDRADE, N. K. et al. The perception of nursing staff about the participation of family in care for child with cancer. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco**. Pernambuco. v.6, p.1790–1797. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/7269/6679>. Acesso em: 23 Set. 2021.

SOUZA, D. M. S. T. de. Fala da professora durante a orientação de projetos. Univás, Pouso Alegre. jan. 2020.

SPINK, M. J. P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-308, 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 set. 2020.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, USA. v. 18, n. 6, p. 719–731, jun. 2017. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30186-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30186-9/fulltext). Acesso em: 20 out. 2020.

SULKERS, E. et al. Providing care to a child with cancer: A longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-oncology*. USA. v.24, n.3, p.318–324. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25113320/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

TACKETT, A. P. et al. Illness uncertainty, global psychological distress, and posttraumatic stress in pediatric cancer: a preliminary examination using a path analysis approach. *J Pediatr Psychol*. USA. v. 41, n.3, p.309–318. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26423322/>. Acesso em: 29 Jul.2021.

THE COMMITTEE FOR THE NATIONAL REGISTRY OF RETINOBLASTOMA. The National Registry of Retinoblastoma in Japan (1983–2014). *Jpn J Ophthalmol*. USA. v. 62, p. 409–423. 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10384-018-0597-2#citeas>. Acesso em: 13 jul. 2021.

TONG A, SAINSBURY P, CRAIG J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. London.2007; v.19, n. 6, p. 349-357. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>. Acesso em: 4 Ago. 2020.

TUROLLA, K.R.; SOUZA, M. C. Enfermagem Pediátrica Oncológica: Assistência na Fase de Terminalidade. *Ens. e Ciênc. C. Biol. Agr. Saúd*. Campo Grande. v.19, n.1, p. 26-37. 2015. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/3013>. Acesso em: 29 Jul. 2021.

UEDA, T. et al. Survival and ocular preservation in a long-term cohort of Japanese patients with retinoblastoma. *BMC Pediatr*. USA. v. 20, n. 1, p. 37, 2020. Disponível em: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-020-1923-7#citeas>. Acesso em: 12 set. 2020.

VIDOTTO, P. C., FERRARI, R. A. P. T. M., et al. Artigo original. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. *Rev enferm UFPE*. Pernambuco. v. 11, n. 4, p. 1565–1573, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15224/17985>.

Acesso em: 3 ago. 2020.

WAKIUCHI, J. et al. Meanings and dimensions of cancer by sick people - a structural analysis of social representations. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo. v. 54, 2020. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100408. Acesso em: 20 fev. 2021.

WANG, J. et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. **Support Care Cancer**. USA. v.25, n.12, p.3703–3713. 2017. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28714044/>. Acesso em: 10 Ago. 2021.

WANG, L. J. et al. Depression, caregiver burden and social support among caregivers of retinoblastoma patients in China. **International journal of nursing practice**. USA.v. 22, n. 5, p. 478–485, 2016. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27325472/>. Acesso em: 17 de jan. 2021.

WEST, C. H. et al. Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. **Journal of Family Nursing**. USA. v.21, n.2, p. 261–294. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25794512/>. Acesso em: 29 Set. 2021.

WIENER, L. et al. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. **Pediatr Blood Cancer**. USA. v.62, n.5, p.419–424. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26397836/>. Acesso em: 10 Ago. 2021.

WILLARD, V. W. et al. A longitudinal investigation of parenting stress in caregivers of children with retinoblastoma. **Pediatr Blood Cancer**. USA. v.64, p. 26279. 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez37.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1002/pbc.26279>. Acesso em: 27 Jul. 2021.

XIAO et. al., Parent Knowledge of Screening and Genetic Testing in Retinoblastoma. **Journal of Ophthalmology**. London. 2020. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/joph/2020/3839792/>. Acesso: 26 jul. 2021.

YE, Z. et al. Resilience and Psychosocial Function Among Mainland Chinese Parents of Children With Cancer: A Cross-sectional Survey. **Cancer Nursing**. USA. v.38, n.6, p.466–474. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25629894/>. Acesso em: 21 Set. 2021.

ZADEH, E. F.; PARRY, Y.; ESHGHI, P. Hope in Iranian mothers of children with cancer: a descriptive correlational study. **Support Care Cancer**. USA. v.29, n.7, p.3697-3705. Jul. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33190180/>. Acesso em: 28 Jul. 2021.

ZENG, C. et al. Hope level and associated factors among parents of retinoblastoma patients during COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. **BMC Psychiatry**. USA. v.21, n.1, p.391. Aug. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34362326/>. Acesso em: 15 set. 2021.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Retinoblastoma na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis acometidos pelo câncer

ATENÇÃO - Este formulário só deve ser acessado por pessoa que:

1. Possua idade igual ou superior a 18 anos;
2. Seja ou tenha sido familiar/responsável por criança/adolescente com diagnóstico/histórico de retinoblastoma.

*Obrigatório

Endereço de e-mail *

Seu e-mail

CONVITE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar como VOLUNTÁRIO(A) da pesquisa intitulada "RETINOBLASTOMA NA PERSPECTIVA DE ACOMPANHANTES DE INFANTOJUVENIS ACOMETIDOS PELO CÂNCER".

Sua contribuição compreenderá responder um questionário na condição de acompanhante (familiar ou responsável) de criança ou adolescente com diagnóstico clínico/histórico de retinoblastoma.

JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS: A justificativa desta pesquisa se refere à importância de adensar o conhecimento científico sobre a temática, bem como de se gerar informações com potencial de melhorar as atividades de educação em saúde para acompanhantes e pacientes com retinoblastoma. Assim, o objetivo geral deste trabalho é de estudar perfis, significados e conhecimentos sobre o câncer na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis com retinoblastoma. Trata-se de uma pesquisa transversal, com abordagem quantitativa e qualitativa, com dados obtidos de forma primária via questionário eletrônico semiestruturado, de preenchimento individual. O ambiente para acesso e convite aos participantes constituir-se-á por um grupo de apoio, uma associação e uma comunidade virtuais, existentes na rede social Facebook, bem como por um grupo de contatos do aplicativo WhatsApp. A sua contribuição será em responder com atenção a cada pergunta do formulário, bem como compartilhar o link com contatos pessoais que você possa ter de outros acompanhantes de pacientes com retinoblastoma.

DESCONFORTOS/RISCOS, MEDIDAS/AÇÕES e BENEFÍCIOS: Sua participação nesse estudo implicará na disponibilidade de tempo para responder ao instrumento e tem como riscos possíveis desconfortos e/ou constrangimentos decorrentes do preenchimento do questionário, como, por exemplo, se lembrar de situações tristes relacionadas ao paciente e à doença. Como medidas preventivas de tais riscos garantimos a você abordagem cautelosa, bem como respeito ao seus valores, cultura e crenças. Ainda como medida preventiva do desconforto orientamos que a sua concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição familiar de beneficiários dos serviços de saúde. Em relação às medidas minimizadoras dos riscos, esclarecemos que sua identificação no banco de dados se dará apenas pelo endereço de e-mail fornecido a fim de garantir o anonimato; que haverá sigilo em relação às respostas, tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Reiteramos que será assegurado a você total sigilo sobre sua identidade e que você tem o direito de deixar de participar da pesquisa, em qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Você poderá solicitar esclarecimentos quando sentir necessidade e sua resposta será respeitosamente utilizada em trabalhos e eventos científicos da área da saúde, sem restrições de prazo e citações, desde a presente data. Além disso, você poderá responder as perguntas em ambiente e momento que preferir, uma vez que o acesso ao link do instrumento de coleta poderá ser realizado de qualquer dispositivo com conexão à internet. Você será beneficiado com a oportunidade de expressar sua opinião sobre um importante tema de saúde pública e com um conhecimento mais aprofundado sobre o assunto.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: Caso você não se sinta bem por motivos relacionados ao estudo, esclarecemos que o pesquisador estará à disposição para oferecer o aporte emocional necessário.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. O pesquisador declara que irá cumprir todos os termos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos previstas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Uma via deste consentimento ficará com o pesquisador responsável e a outra via será fornecida a você pelo e-mail que cadastrar acima neste formulário.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação neste estudo não acarretará custos para você e não estará disponível nenhuma compensação financeira adicional. No caso de você sofrer algum dano decorrente dessa pesquisa, o projeto não prevê forma alguma de compensação, inexistindo, portanto, qualquer tipo de seguro, neste sentido.

DECLARAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE: Fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada; da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos; da liberdade de tirar meu consentimento, a qualquer momento; da garantia de que não serei identificado(a) quando da divulgação dos resultados; e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa. Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com o Professor Dr. Maurício César do Nascimento por meio do telefone (35) 3701-9477, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas, Prédio O - sala 409-C, situado à Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Alfenas-MG, CEP: 37.130-001, telefone (35) 3701-9153.

Declaro que li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que estou de acordo com a participação na pesquisa: *

- Sim, aceito participar como voluntário na pesquisa
- Não, não aceito participar

APÊNDICE B – SEÇÃO DE CARACTERIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO



Retinoblastoma na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis acometidos pelo câncer

*Obrigatório

Seção C

* QUESTIONÁRIO

C - Características pessoais dos acompanhantes

* Os campos a seguir são para preenchimento dos seus dados como familiar ou responsável pela criança/adolescente com retinoblastoma.

C1. Tipo de parentesco (do acompanhante) ou de vínculo/responsabilidade: *
O que você é do paciente?

Escolher ▾

C2. Idade (do acompanhante) *
Sua resposta _____

C3. Data de nascimento (do acompanhante): *
* Qual foi o dia, mês e ano em que você nasceu?
Data
dd/mm/aaaa: □

C4. Sexo de nascimento (do acompanhante): *
Qual seu sexo por ocasião do nascimento?

Masculino
 Feminino

C5. Escolaridade (do acompanhante): *
* Por quanto tempo você frequentou a escola?

Escolher ▾

C6. Profissão (do acompanhante): *
* Digite a seguir qual é a sua ocupação/profissão.
Sua resposta _____

C7. Renda familiar (do acompanhante): *

Até 1 salário mínimo (até R\$1.045,00)
 Acima de 1 até 1,5 salário mínimo (entre R\$1.045,00 e R\$1.567,50)
 Acima de 1,5 até 3 salários mínimos (entre R\$1.567,50 e R\$3.135,00)
 Acima de 3 até 4,5 salários mínimos (entre R\$3.135,00 e R\$4.702,50)
 Acima de 4,5 até 6 salários mínimos (entre R\$4.702,50 e R\$6.270,00)
 Acima de 6 até 10 salários mínimos (entre R\$6.270,00 e R\$10.450,00)
 Acima de 10 até 30 salários mínimos (entre R\$10.450,00 e R\$31.350,00)
 Acima de 30 salários mínimos (mais de R\$31.350,00)
 Prefiro não informar
 Não sei

APÊNDICE C – SEÇÃO DE PERGUNTAS ABERTAS DO QUESTIONÁRIO



Retinoblastoma na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis acometidos pelo câncer

*Obrigatório

Seção D

* Pergunta norteadora

D - Significados do retinoblastoma

D1. O que é o retinoblastoma para você? *

* Por gentileza, fique à vontade para digitar a sua resposta de maneira mais completa possível.

Sua resposta

D2. Para você, acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa o que? *

* Por favor, digite a sua resposta de forma mais completa possível.

Sua resposta



**APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1),
REFERENTE À PERGUNTA 1**

IAD1	<p>Instrumento de Análise do Discurso 1:</p> <p><u>Pergunta: D1. O que é o retinoblastoma para você?</u></p>
-------------	---

Part.	Expressões Chave	Ideias Centrais	Agrupamento
1.	Pelo que entendi é um câncer dado no globo ocular que pode afetar a retina.	IC: Um câncer no globo ocular que pode afetar a retina	A Câncer ocular / tumor da retina
2.	Tumor maligno de retina.	IC: Tumor maligno de retina	A Câncer ocular / tumor da retina
3.	O retinoblastoma é uma doença que tem cura apesar de ser muito grave.	IC: Doença que tem cura, apesar de ser muito grave	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
4.	Retinoblastoma é um tumor localizado na retina do olho...	IC: Um tumor localizado na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
5.	Para mim, Retinoblastoma foi uma coisa surreal! Jamais imaginaria que pudesse existir tumor nos olhos com essa gravidade.	IC1: Uma coisa surreal IC2: Tumor nos olhos com essa gravidade	H Outros significados B Doença que tem cura se tratada precocemente,
6.	É um tumor que no nosso caso passou de pai para filho	IC: Um tumor que passou de pai para filho	C Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária
7.	Tumor maligno.	IC: Tumor maligno	A Câncer ocular / tumor da retina
8.	Uma doença muito silenciosa e persistente.	IC: Uma doença muito silenciosa e persistente	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
9.	Um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho.	IC1: Um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho	A Câncer ocular / tumor da retina

	<u>Quando não tratado e descoberto precoce se agrava ainda mais.</u>	IC2: Tumor que quando não tratado e descoberto precocemente se agrava ainda mais	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
10.	<u>Um câncer infantil.</u>	IC: Um câncer infantil	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
11.	<u>É uma fase passageira.</u>	IC: Uma fase passageira	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
12.	<u>É um tumor/câncer ocular</u>	IC: Um tumor/câncer ocular	A Câncer ocular / tumor da retina
13.	<u>Uma doença agressiva.</u> <u>Mexe muito com psicológico, tanto do paciente quanto dos familiares. Mais, com Deus à frente e os responsáveis pela saúde, ou seja, médicos, enfermeiros e colaboradores, acabam virando uma família por toda força que nos dão.</u>	IC1: Uma doença agressiva IC2: Doença que mexe muito com psicológico do paciente e dos familiares	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
14.	Retinoblastoma pra mim é <u>uma doença maligna que muda a vida da pessoa de uma hora pra outra e</u> <u>uma luta contra a morte pra salvar vidas</u>	IC1: Uma doença maligna que muda a vida da pessoa de uma hora para outra IC2: Uma luta contra morte para salvar vidas	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
15.	Nossa <u>antes nem conhecia,</u> <u>ai quando descobri virou um turbilhão de coisas.</u> <u>Medo é a palavra no momento.</u>	IC1: Algo antes desconhecido IC2: Um turbilhão de coisas, quando descoberto IC3: Medo é a palavra no momento	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente H Outros significados D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família

16.	<p>E uma doença grave que afeta os olhos</p> <p>um tumor que evolui muito rápido</p> <p>uma doença que pode ser causada pela a genética ou não.</p>	<p>IC1: Uma doença grave que afeta os olhos</p> <p>IC2: Um tumor que evolui muito rápido</p> <p>IC3: Uma doença que pode ser causada pela genética ou não.</p>	<p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p> <p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p> <p>C Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária</p>
17.	<p>Câncer de retina maligno</p>	<p>IC: Câncer de retina maligno</p>	<p>A Câncer ocular / tumor da retina</p>
18.	<p>Uma doença grave, porém com muitas chances de cura quando descoberta no início.</p> <p>Mas mesmo quando descoberta no início, é algo assustador.</p>	<p>IC1: Uma doença grave, porém com muitas chances de cura quando descoberta no início</p> <p>IC2: Algo assustador, mesmo quando descoberta no início</p>	<p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p> <p>D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família</p>
19.	<p>Retinoblastoma é um de câncer raro que acomete a retina.</p> <p>Pode ser unilateral ou bilateral e geralmente acomete crianças de até 5 anos.</p> <p>Se descoberto precocemente a chance de cura é alta.</p> <p>Há casos de retinoblastoma com relação genética, por falha no gene RB1.</p>	<p>IC1: Um câncer raro que acomete a retina</p> <p>IC2: Câncer raro que pode ser unilateral ou bilateral e geralmente acomete crianças de até 5 anos.</p> <p>IC3: Câncer raro com alta chance de cura, se descoberto precocemente</p> <p>IC4: Câncer raro com casos de relação genética, por falha no gene RB1</p>	<p>A Câncer ocular / tumor da retina</p> <p>E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças</p> <p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p> <p>C Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária</p>

20.	Um tumor maligno raro que acomete crianças, comum até os cinco anos de idade, podendo ser genérico e congênito	IC: Um tumor maligno raro que acomete crianças, comum até os cinco anos de idade, podendo ser genérico e congênito	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
21.	Ainda pouco divulgado, é um tipo de tumor que alguns anos atrás era muito raro mas que com o passar dos anos tenho percebido um aumento significativo dos casos. Tumor na retina, perigoso que precisa ser diagnosticado o quanto antes para além de possível preservação ocular, principalmente preservar a vida do paciente .	IC1: Um tipo de tumor raro, pouco divulgado, com aumento significativo dos casos ao longo dos anos IC2: Tumor perigoso na retina que precisa ser diagnosticado de forma precoce para preservação ocular e da vida do paciente	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
22.	Um câncer se não tratado início mas grave ainda	IC: Um câncer que se não for tratado no início é mais grave ainda	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
23.	Tipo de câncer maligno, que afeta a retina (olho). O tumor pode apresentar classificação de acometimento (A até E). Casos graves, pode atingir o cérebro pelo nervo ótico (casos mais graves).	IC1: Tipo de câncer maligno que afeta a retina (olho) IC2: Tumor que pode apresentar classificações de acometimento IC3: Tumor que em casos graves pode atingir o cérebro pelo nervo ótico	A Câncer ocular / tumor da retina A Câncer ocular / tumor da retina A Câncer ocular / tumor da retina
24.	Câncer na retina	IC: Câncer na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
25.	Um tumor maligno raro que acomete crianças	IC: Um tumor maligno raro que acomete crianças	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

26.	Um câncer maligno	IC: Um câncer maligno	A Câncer ocular / tumor da retina
27.	É uma doença silenciosa, aparentemente sem sintomas visíveis, e que caso seja diagnosticada tardiamente pode ser fatal	IC: Uma doença silenciosa, sem sintomas visíveis e que pode ser fatal se diagnosticada tardiamente	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
28.	O Retinoblastoma pra mim foi a descoberta de uma nova vida. Por que tudo mudou	IC: A descoberta de uma nova vida	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
29.	Uma doença difícil e dolorosa que quando descoberta a tempo, pode ser tratável. Demanda longos tratamentos e, em nosso país há pouquíssimos especialistas no assunto.	IC1: Uma doença difícil e dolorosa que pode ser tratável quando descoberta a tempo IC2: Doença difícil e dolorosa que demanda longos tratamentos e para a qual há pouquíssimos especialistas em nosso país	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
30.	É um tumor maligno	IC: Um tumor maligno	A Câncer ocular / tumor da retina
31.	E um tumor na retina	IC: Um tumor na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
32.	Um doença muito mais comum que imaginamos, basta ir ao um hospital infantil de câncer, o bom, se é que tem algo bom nisso, é que essa doença tem tratamentos.	IC1: Uma doença muito mais comum que imaginamos IC2: Doença para a qual há tratamentos	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente B Doença que tem cura se tratada precocemente e, apesar de grave
33.	Um tumor que o maior medo é perder o olho da minha filha.	IC: Um tumor que gera medo de perder o olho da filha	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
34.	É um tumor maligno na retina.	IC: Um tumor maligno na retina	A Câncer ocular / tumor da retina

35.	<u>Doença oftalmológica, até então totalmente desconhecida pra nós.</u>	IC: Doença oftalmológica até então totalmente desconhecida	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente
36.	<u>Câncer</u>	IC: Câncer	A Câncer ocular / tumor da retina
37.	<u>Um tipo de câncer que na maioria dos casos se manifesta em crianças até 2 anos,</u> <u>curável mas que se manifesta de maneira silenciosa e que por isso</u> <u>muitos pais/acompanhantes da criança não conseguem perceber sintomas de forma precoce.</u>	IC1: Um tipo de câncer mais frequente em crianças até 2 anos IC2: Câncer curável, mas silencioso IC3: Câncer com sintomas imperceptíveis por muitos pais/acompanhantes de forma precoce	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
38.	<u>Câncer</u>	IC: Câncer	A Câncer ocular / tumor da retina
39.	<u>Mudança de vida</u>	IC: Mudança de vida	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
40.	<u>Um câncer ocular da retina.</u>	IC: Um câncer ocular da retina	A Câncer ocular / tumor da retina
41.	no momento em que eu soube seria <u>um câncer no olho.</u>	IC: Um câncer no olho	A Câncer ocular / tumor da retina
42.	<u>Câncer ocular que se desenvolve na retina</u>	IC: Câncer ocular que se desenvolve na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
43.	<u>Um tumor maligno curável com o tratamento correto e o tempo correto com a benção de Deus.</u>	IC: Um tumor maligno curável com o tratamento e tempo corretos, e com a benção de Deus	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
44.	<u>Câncer na retina</u>	IC: Câncer na retina	A Câncer ocular / tumor da retina

45.	<p><u>Um câncer raro, que pode ser hereditário ou não,</u></p> <p><u>unilateral, bilateral ou ainda trilateral.</u></p> <p><u>As chances de cura chegam a mais de 85%</u></p>	<p>IC: Um câncer raro, que pode ser hereditário ou não</p> <p>IC2: Unilateral, bilateral ou ainda trilateral</p> <p>IC3: Câncer raro cujas as chances de cura chegam a mais de 85%</p>	<p>C Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária</p> <p>A Câncer ocular / tumor da retina</p> <p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p>
46.	<p><u>Tumor retiniano</u></p>	<p>IC: Tumor retiniano</p>	<p>A Câncer ocular / tumor da retina</p>
47.	<p><u>É uma doença séria, pouco divulgada, mas</u></p> <p><u>se diagnosticada no início eu acho dentre outros tumores o mais fácil de lidar, se é q existe essa palavra “fácil” nesse meio</u></p>	<p>IC1: Uma doença séria, pouco divulgada</p> <p>IC2: Uma doença séria, mas se diagnosticada no início é o mais fácil de lidar dentre os tumores</p>	<p>G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente</p> <p>B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave</p>
48.	<p><u>Um câncer que se desenvolve no Globo ocular</u></p>	<p>IC: Um câncer que se desenvolve no globo ocular</p>	<p>A Câncer ocular / tumor da retina</p>
49.	<p><u>Antes achava ser uma fatalidade, pois não encontramos resposta para tal acontecimento.</u></p> <p><u>Agora, tenho uma outra visão de vida.</u></p> <p><u>Compreendo que não foi por acaso.</u></p> <p><u>Mudei de religião e encontrei conforto espiritual e alguma lógica lá.</u></p>	<p>IC1: Uma fatalidade</p> <p>IC2: Uma outra visão de vida</p> <p>IC3: Algo que não foi por acaso</p> <p>IC4: Algo que fez mudar religião e encontrar conforto espiritual</p>	<p>H Outros significados</p> <p>F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida</p> <p>H Outros significados</p> <p>F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida</p>
50.	<p><u>No começo foi difícil até porque perdi minha mãe com câncer</u></p>	<p>IC: Dificil no começo</p>	<p>D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família</p>

	<u>E essa doença parece q é uma sentença d morte!</u>	IC2: Doença que parece uma sentença de morte	H Outros significados
51.	<u>Tumor maligno localizado na retina</u>	IC: Tumor maligno localizado na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
52.	<u>E um dos câncer mais difícil principalmente pq tá na minha filha</u>	IC: Um dos cânceres mais difíceis	D Doença silenciosa, difícil, séria, agressiva, que gera medo e mexe com a família
53.	<u>É un tipo de câncer de origem da retina, células cancerígenas que se proliferam.</u>	IC: Um tipo de câncer de origem da retina, células cancerígenas que se proliferam	A Câncer ocular / tumor da retina
54.	<u>um cancer ocular</u>	IC: Um câncer ocular	A Câncer ocular / tumor da retina
55.	<u>É um câncer de retina, predominante em crianças de 0 a 4 anos.</u>	IC: Um câncer de retina, predominante em crianças de 0 a 4 anos	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
56.	<u>Cancer que acomete na região da córnea do olho, podendo se alastar para oitras regiões</u>	IC: Câncer que acomete a região da córnea do olho, podendo se alastrar para outras regiões	A Câncer ocular / tumor da retina
57.	<u>E um câncer. Em os ohlos</u>	IC: Um câncer nos olhos	A Câncer ocular / tumor da retina
58.	<u>Uma doença que eu não tinha conhecimento.</u> <u>Mais graças a Deus com uma grande porcentagem de cura.</u>	IC: Uma doença que eu não tinha conhecimento IC2: Uma doença com uma grande porcentagem de cura	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
59.	<u>Lesão maligna na retina</u>	IC: Lesão maligna na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
60.	<u>Uma doença muito triste, rápida, e feroz.</u>	IC: Uma doença muito triste, rápida e feroz	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família

61.	Uma doença séria, perigosa, mas que tem cura se diagnosticada cedo.	IC: Uma doença séria, perigosa, mas que tem cura se diagnosticada cedo	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
62.	É câncer de olho infantil	IC: É um câncer de olho infantil	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
63.	Um tumor que antes da minha filha ter era desconhecido por mim e por parentes.	IC: Um tumor antes desconhecido por mim e por parentes	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente
64.	É um tumor maligno que atinge a retina causa lesões irreversível ao olhos humanos! Possível reversão aos olhos de Deus!	IC1: Um tumor maligno que atinge a retina IC2: Um tumor que causa lesões humanamente irreversíveis, mas possível de reversão para Deus	A Câncer ocular / tumor da retina B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
65.	Retinoblasto é um tipo de cancer, que atinge o globo ocular de crianças menores de 5 anos	IC: Um tipo de câncer que atinge o globo ocular de crianças menores de 5 anos	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
66.	Um tipo de tumor que atinge o olho	IC: Um tipo de tumor que atinge o olho	A Câncer ocular / tumor da retina
67.	É uma doença muito grave. No qual eu quade perdi minha filha. Muito séria	IC: Uma doença muito grave, muito séria	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
68.	É um câncer muito agressivo e traiçoeiro	IC: Um câncer muito agressivo e traiçoeiro	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
69.	É uma doença maligna, um câncer que da no globo ocular, que as vezes leva a criança a óbito	IC: Uma doença maligna IC2: Um câncer que dá no globo ocular IC3: Um câncer que as vezes leva a criança à óbito	A Câncer ocular / tumor da retina A Câncer ocular / tumor da retina E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

	Com essa doença em nosso filhos ficamos sem chão. Pq não é fácil.	IC4: Doença que deixa sem chão, que não é fácil.	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
70.	<u>No momento posso dizer.. um câncer (tumor) no olho que pode dar de varias formas possiveis.</u> [...] que vem em forma de um mancha parecida com um olho de um gato.. vista apenas quando refletida à alguma luz.. como tambem tirar uma foto em um ambiente mais escuro co flash ligado.. por isso muita gente quando descobre ja esta bem avançado.. ppis as vezes é bem dificil ver essa manha(tumor) que dizendo pode ter varios formatos e formas	IC: Um câncer (tumor) no olho que pode dar de várias formas	A Câncer ocular / tumor da retina
71.	<u>câncer nos olhos em crianças.</u>	IC: Câncer nos olhos em crianças	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
72.	<u>Uma doença maldita q pode ã ter um bom resultado dependendo de quando for descoberta</u>	IC: Uma doença maldita que pode não ter um bom resultado dependendo de quando for descoberta	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
73.	<u>Câncer raro infantil.</u>	IC: Câncer raro infantil	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
74.	<u>É um tipo de câncer que acontece em crianças pequenas.</u>	IC: Um tipo de câncer que acontece em crianças pequenas	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
75.	<u>Um câncer que atinge o olho, especificamente a retina.</u>	IC: Um câncer que atinge o olho, especificamente a retina.	A Câncer ocular / tumor da retina
76.	<u>É um tumor no olho da criança q da de 0 a 5 anos.</u> <u>É um tumor raro sendo erediatrio ou as vezes não.</u>	IC1: Um tumor no olho da criança que dá de 0 a 5 anos IC2: Um tumor raro, hereditário ou não	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças C Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária

77.	<u>É um tumor que se forma dentro do olho das crianças ..</u>	IC: Um tumor que se forma dentro do olho das crianças.	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
78.	<u>Um tumor no fundo do olho</u>	IC: Um tumor no fundo do olho	A Câncer ocular / tumor da retina
79.	<u>Um câncer que com o tratamento há cura quando tratado logo .</u>	IC: Um câncer tratável e curável quando tratado logo	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
80.	<u>um câncer maligno que afeta as pessoas mais inocentes do planeta nossas crianças</u>	IC: Um câncer maligno que afeta as pessoas mais inocentes do planeta: nossas crianças	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
81.	<u>Câncer ocular.</u>	IC: Câncer ocular	A Câncer ocular / tumor da retina
82.	<u>E uma doença que têm cura ,tatado a tempo</u>	IC: Uma doença que têm cura, tratando a tempo	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
83.	<u>Uma doença séria, que mexe com a estrutura de toda família de uma forma muito intensa.</u>	IC: Uma doença séria, que mexe com a estrutura de toda família de uma forma muito intensa	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
84.	Conheci como <u>um tumor localizado no olho.</u>	IC: Um tumor localizado no olho	A Câncer ocular / tumor da retina
85.	<u>Um câncer,</u> <u>tumor nos olhos.</u> <u>Doença rara, especifica em crianças até 5 anos.</u>	IC1: Um câncer nos olhos IC2: Um tumor nos olhos IC: Doença rara, especifica em crianças até 5 anos	A Câncer ocular / tumor da retina A Câncer ocular / tumor da retina E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
86.	<u>A doença que mudou a rotina da família pois nunca tínhamos ouvido falar</u>	IC: Doença que mudou a rotina da família	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
87.	<u>Tipo de câncer que atinge a retina, acomete crianças de 0 a 5 anos</u>	IC: Tipo de câncer que atinge a retina de crianças de 0 a 5 anos	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

88.	Câncer na retina do olho	IC: Câncer na retina do olho	A Câncer ocular / tumor da retina
89.	Câncer de retina, que pode variar em grau e localização de acometimento.	IC: Câncer de retina, que pode variar em grau e localização de acometimento	A Câncer ocular / tumor da retina
90.	tumor na retina	IC: Tumor na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
91.	Uma doença terrível devastadora não do fisicamente mas emocionante para o afetando mas também para todos seus familiares	IC: Uma doença terrível, devastadora fisicamente e emocionalmente o afetado e todos os seus familiares	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
92.	Doença com riscos de agravos	IC: Doença com riscos de agravos	H Outros significados
93.	Com certeza foi muito difícil acreditar q essa doença poderia existir, pq até então, nunca tinha ouvido falar nela. é uma doença grave, mas graças a Deus têm muitos recursos.	IC1: Doença cuja existência foi muito difícil de acreditar IC2: Uma doença grave, mas que tem muitos recursos	G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
94.	Um tipo de câncer	IC: Um tipo de câncer	A Câncer ocular / tumor da retina
95.	Células cancerígenas nos olhos, sendo uni ou bilateral	IC: Células cancerígenas nos olhos, sendo uni ou bilateral	A Câncer ocular / tumor da retina
96.	Um câncer	IC: Um câncer	A Câncer ocular / tumor da retina
97.	Para min retinoblasroma e uma célula qui não se desenvolve	IC: Uma célula que não se desenvolve	H Outros significados
98.	Retinoplastoma é um tumor maligno na retina do olho. um tumor que geralmente desenvolve em crianças de 0 à 5 anos.	IC1: Um tumor maligno na retina do olho IC2: Um tumor que geralmente se desenvolve em crianças de 0 a 5 anos	A Câncer ocular / tumor da retina E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

99.	Hoje Retinoblastoma pra nossa familia é um obstáculo que jaia vamos ultrapassar	IC: Um obstáculo que já vamos ultrapassar	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
100.	Cancer que atinge a retina e destroi a visao	IC: Câncer que atinge a retina e destrói a visão	A Câncer ocular / tumor da retina
101.	Retinoblastoma é uma doença cancerígena, que ataca a retino da criança pequena. Tumor que pode se unilateral, bilateral...	IC: Uma doença cancerígena que ataca a retina da criança pequena IC: Tumor que pode ser unilateral, bilateral	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças A Câncer ocular / tumor da retina
102.	uma doença a ser vencida	IC: Uma doença a ser vencida	F Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida
103.	É uma doença que acomete crianças muito novas, as vezes ainda bebês e que nós pais não temos informações de que isso pode ocorrer, ou seja as informações sobre o Retinoblastoma no Brasil são quase inexistentes, pelo menos do meu ponto de vista, quando descobrimos que nosso filho tinha Retino eu nunca havia ouvido falar dessa doença	IC1: Uma doença que acomete crianças muito novas IC2: Doença sobre a qual os pais não têm informações de que pode ocorrer	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças G Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente
104.	É uma doença que atinge crianças e se não for diagnosticada rapidamente, pode levar a morte.	IC: Uma doença que atinge crianças e que pode levar a morte se não for diagnosticada rapidamente	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
105.	É um câncer, que é nos olhos.	IC: Um câncer nos olhos	A Câncer ocular / tumor da retina
106.	É um tumor maligno q da nos olhos	IC: Um tumor maligno que dá nos olhos	A Câncer ocular / tumor da retina
107.	Um dragão, que assusta, apavora, nos deixa "sem saída", mas no final conseguimos vencê-lo pela Fé e persistência !	IC1: Um dragão que assusta, apavora, deixa "sem saída" IC2: Algo vencível no final pela fé e persistência	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a familia B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave

108.	<u>Doença triste</u>	IC: Doença triste	D Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família
109.	<u>A doença mais orrível que poderia aparecer nos nossos bebês.</u>	IC: A doença mais horrível que poderia aparecer nos nossos bebês	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
110.	<u>É um tumor que acomete os olhos de bebês e crianças</u>	IC: Um tumor que acomete os olhos de bebês e crianças	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças
111.	<u>Um tipo de câncer que atinge crianças de 0 a 5 anos...</u> <u>Agressivo, porém se diagnosticado precocemente as chances de cura são grandes.</u> <u>Um dos sinais é a leucocoria (reflexo branco quando o olho da criança esta dilatado, por exemplo quando a mesma esta com sono e em frente a luz) e estrabismo.</u>	IC1: Um tipo de câncer que atinge crianças de 0 a 5 anos IC2: Um tipo de câncer agressivo, porém com chances de cura grandes se diagnosticado precocemente	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
112.	<u>Um tumor localizado na retina</u>	IC: Um tumor localizado na retina	A Câncer ocular / tumor da retina
113.	<u>Um monstro que quase tirou nossa paz mas graças a Deus tem cura.</u>	IC: Um monstro que quase tira a paz, mas que tem cura	B Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave
114.	<u>Uma doença que atinge na sua maioria crianças.</u>	IC: Uma doença que atinge na sua maioria as crianças	E Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

**APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2),
REFERENTE À PERGUNTA 1**

IAD2	<p>Instrumento de Análise do Discurso 2:</p> <p><u>Pergunta:</u> D1. O que é o retinoblastoma para você?</p>
-------------	---

A – Câncer ocular / tumor da retina	
Participante	Expressões Chave
F1	<i>Pelo que entendi é um câncer dado no globo ocular que pode afetar a retina.</i>
F2	<i>Tumor maligno de retina.</i>
F4	<i>Retinoblastoma é um tumor localizado na retina do olho...</i>
F7	<i>Tumor maligno.</i>
F9	<i>Um tumor maligno que compromete a visão e causa até a perda do olho.</i>
F12	<i>É um tumor/câncer ocular</i>
F17	<i>Câncer de retina maligno</i>
F19	<i>Retinoblastoma é um de câncer raro que acomete a retina.</i>
F23	<i>Tipo de câncer maligno, que afeta a retina (olho).</i>
F23	<i>O tumor que pode apresentar classificação de acometimento (A até E).</i>
F23	<i>Casos graves, pode atingir o cérebro pelo nervo ótico (casos mais graves).</i>
F24	<i>Câncer na retina</i>
F26	<i>Um câncer maligno</i>
F30	<i>É um tumor maligno</i>
F31	<i>É um tumor na retina</i>
F34	<i>É um tumor maligno na retina.</i>
F36	<i>Câncer</i>
F38	<i>Câncer</i>
F40	<i>Um câncer ocular da retina.</i>
F41	<i>No momento em que eu soube seria um câncer no olho.</i>
F42	<i>Câncer ocular que se desenvolve na retina</i>
F44	<i>Câncer na retina</i>
F45	<i>Unilateral, bilateral ou ainda trilateral.</i>
F46	<i>Tumor retiniano</i>
F48	<i>Um câncer que se desenvolve no globo ocular</i>
F51	<i>Tumor maligno localizado na retina</i>
F53	<i>É um tipo de câncer de origem da retina, células cancerígenas que se proliferam.</i>
F54	<i>Um câncer ocular</i>

F56	<i>Câncer que acomete na região da córnea do olho, podendo se alastrar para outras regiões</i>
F57	<i>É um câncer nos olhos</i>
F59	<i>Lesão maligna na retina</i>
F64	<i>É um tumor maligno que atinge a retina</i>
F66	<i>Um tipo de tumor que atinge o olho</i>
F69	<i>É uma doença maligna</i>
F69	<i>Um câncer que dá no globo ocular</i>
F70	<i>No momento posso dizer... um câncer (tumor) no olho que pode dar de várias formas possíveis. [...] que vem em forma de um mancha parecida com um olho de um gato... vista apenas quando refletida à alguma luz... como também tirar uma foto em um ambiente mais escuro com o flash ligado... por isso, muita gente quando descobre já está bem avançado... pois, as vezes é bem difícil ver essa mancha (tumor) que dizendo pode ter vários formatos e formas</i>
F75	<i>Um câncer que atinge o olho, especificamente a retina</i>
F78	<i>Um tumor no fundo do olho</i>
F81	<i>Câncer ocular</i>
F84	<i>Conheci como um tumor localizado no olho</i>
F85	<i>Um câncer</i>
F85	<i>Tumor nos olhos.</i>
F88	<i>Câncer na retina do olho</i>
F89	<i>Câncer de retina, que pode variar em grau e localização de acometimento.</i>
F90	<i>Tumor na retina</i>
F94	<i>Um tipo de câncer</i>
F95	<i>Células cancerígenas nos olhos, sendo uni ou bilateral</i>
F96	<i>Um câncer</i>
F98	<i>Retinoblastoma é um tumor maligno na retina do olho</i>
F100	<i>Câncer que atinge a retina e destrói a visão</i>
F101	<i>Tumor que pode ser unilateral, bilateral</i>
F105	<i>É um câncer nos olhos</i>
F112	<i>Um tumor localizado na retina</i>

B – Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave

Participante	Expressões Chave
F3	<i>O retinoblastoma é uma doença que tem cura apesar de ser muito grave</i>
F5	<i>Jamais imaginaria que pudesse existir tumor nos olhos com essa gravidade</i>
F9	<i>Quando não tratado e descoberto precoce se agrava ainda mais.</i>
F16	<i>É uma doença grave que afeta os olhos</i>
F16	<i>Um tumor que evolui muito rápido</i>
F18	<i>Uma doença grave, porém, com muitas chances de cura quando descoberta no início</i>
F19	<i>Se descoberto precocemente a chance de cura é alta</i>

F21	<i>Tumor na retina, perigoso, que precisa ser diagnosticado o quanto antes para além de possível preservação ocular, principalmente, preservar a vida do paciente</i>
F22	<i>Um câncer se não tratado início é mais grave ainda</i>
F29	<i>Uma doença difícil e dolorosa que que quando descoberta a tempo, pode ser tratável</i>
F29	<i>Demanda longos tratamentos, e em nosso país há pouquíssimos especialistas no assunto</i>
F32	<i>O bom, se é que tem algo bom nisso, é que essa doença tem tratamentos</i>
F37	<i>Curável, mas que se manifesta de maneira silenciosa</i>
F43	<i>Um tumor maligno, curável com o tratamento correto e o tempo correto com a benção de Deus</i>
F45	<i>As chances de cura chegam a mais de 85%</i>
F47	<i>Se diagnosticada no início, eu acho, dentre outros tumores é o mais fácil de lidar, se é q existe essa palavra "fácil" nesse meio</i>
F58	<i>Mais graças a Deus com uma grande porcentagem de cura</i>
F61	<i>Uma doença séria, perigosa, mas que tem cura se diagnosticada cedo</i>
F64	<i>Causa lesões irreversível aos olhos humanos! Possível reversão aos olhos de Deus!</i>
F72	<i>Uma doença maldita que pode não ter um bom resultado dependendo de quando for descoberta</i>
F79	<i>Um câncer que com o tratamento há cura quando tratado logo</i>
F82	<i>É uma doença que têm cura, tratando a tempo</i>
F93	<i>É uma doença grave, mas graças a Deus têm muitos recursos</i>
F107	<i>Mas no final conseguimos vencê-lo pela fé e persistência</i>
F111	<i>Agressivo, porém se diagnosticado precocemente as chances de cura são grandes. Um dos sinais é a leucocoria, reflexo branco quando o olho da criança está dilatado, por exemplo, quando a mesma, está com sono e em frente a luz e o estrabismo.</i>
F113	<i>Um monstro que quase tirou nossa paz mas, graças a Deus tem cura</i>

C – Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária

Participante	Expressões Chave
F6	<i>É um tumor que no nosso caso, passou de pai para filho</i>
F16	<i>Uma doença que pode ser causada pela a genética ou não</i>
F19	<i>Há casos de retinoblastoma com relação genética, por falha no gene RB1</i>
F45	<i>Um câncer raro, que pode ser hereditário ou não</i>
F76	<i>É um tumor raro, sendo hereditário ou as vezes não</i>

D – Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família

Participante	Expressões Chave
F8	<i>Uma doença muito silenciosa e persistente</i>
F13	<i>Uma doença agressiva</i>
F13	<i>Mexe muito com psicológico, tanto do paciente quanto dos familiares. Mas com Deus à frente e os responsáveis pela saúde, ou seja, médicos, enfermeiros e colaboradores, acabam virando uma família por toda força que nos dão</i>
F15	<i>Medo é a palavra do momento</i>
F18	<i>Mas mesmo quando descoberta no início, é algo assustador</i>
F27	<i>É uma doença silenciosa, aparentemente sem sintomas visíveis, e que caso seja diagnosticada tardiamente pode ser fatal</i>
F33	<i>Um tumor que o maior medo é perder o olho da minha filha</i>
F37	<i>Muitos pais e acompanhantes da criança não conseguem perceber sintomas de forma precoce</i>
F50	<i>No começo foi difícil, até porque perdi minha mãe com câncer</i>
F52	<i>É um dos cânceres mais difíceis, principalmente, porque está na minha filha</i>
F60	<i>Uma doença muito triste, rápida e feroz</i>
F67	<i>É uma doença muito grave, na qual, eu quase perdi minha filha. Muito séria</i>
F68	<i>É um câncer muito agressivo e traiçoeiro</i>
F69	<i>Com essa doença em nossos filhos ficamos sem chão, porque não é fácil.</i>
F83	<i>Uma doença séria, que mexe com a estrutura de toda família de uma forma muito intensa</i>
F91	<i>Uma doença terrível, devastadora não só fisicamente mas, emocionalmente para o afetado e também, para todos seus familiares</i>
F107	<i>Um dragão, que assusta, apavora, nos deixa “sem saída”</i>
F108	<i>Doença triste</i>

E – Câncer / tumor que acomete bebês e crianças

Participante	Expressões Chave
F10	<i>Um câncer infantil</i>
F19	<i>Pode ser unilateral ou bilateral e geralmente acomete crianças de até 5 anos</i>
F20	<i>Um tumor maligno raro que acomete crianças, comum até os cinco anos de idade, podendo ser genérico e congênito</i>
F25	<i>Um tumor maligno raro que acomete crianças</i>
F37	<i>Um tipo de câncer que na maioria dos casos, se manifesta em crianças até 2 anos</i>
F55	<i>É um câncer de retina, predominante em crianças de 0 a 4 anos</i>
F62	<i>É câncer de olho infantil</i>
F65	<i>Retinoblastoma é um tipo de câncer, que atinge o globo ocular de crianças menores de 5 anos</i>
F69	<i>Que as vezes leva a criança a óbito</i>
F71	<i>Câncer nos olhos em crianças</i>
F73	<i>Câncer raro infantil</i>
F74	<i>É um tipo de câncer que acontece em crianças pequenas</i>
F76	<i>É um tumor no olho da criança que dá de 0 a 5 anos</i>
F77	<i>É um tumor que se forma dentro do olho das crianças</i>

F80	<i>Um câncer maligno que afeta as pessoas mais inocentes do planeta, nossas crianças</i>
F85	<i>Doença rara, específica em crianças até 5 anos</i>
F87	<i>Tipo de câncer que atinge a retina, acomete crianças de 0 a 5 anos</i>
F98	<i>Um tumor que geralmente se desenvolve em crianças de 0 à 5 anos</i>
F101	<i>Retinoblastoma é uma doença cancerígena, que ataca a retina da criança pequena</i>
F103	<i>É uma doença que acomete crianças muito novas</i>
F104	<i>É uma doença que atinge crianças e se não for diagnosticada rapidamente, pode levar a morte</i>
F109	<i>A doença mais horrível que poderia aparecer nos nossos bebês</i>
F110	<i>É um tumor que acomete os olhos de bebês e crianças</i>
F111	<i>Um tipo de câncer que atinge crianças de 0 a 5 anos</i>
F114	<i>Uma doença que atinge na sua maioria crianças</i>

F – Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida

Participante	Expressões Chave
F11	<i>É uma fase passageira</i>
F14	<i>Retinoblastoma para mim é uma doença maligna que muda a vida da pessoa de uma hora para outra</i>
F14	<i>Uma luta contra a morte para salvar vidas</i>
F28	<i>O retinoblastoma para mim foi a descoberta de uma nova vida. Por que tudo mudou</i>
F39	<i>Mudança de vida</i>
F49	<i>Agora tenho uma outra visão de vida</i>
F49	<i>Mudei de religião e encontrei conforto espiritual e alguma lógica lá</i>
F86	<i>A doença que mudou a rotina da família pois, nunca tínhamos ouvido falar</i>
F99	<i>Hoje, retinoblastoma para nossa família é um obstáculo que já já vamos ultrapassar</i>
F102	<i>Uma doença a ser vencida</i>

G – Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente

Participante	Expressões Chave
F15	<i>Nossa, antes nem conhecia</i>
F21	<i>Ainda pouco divulgado, é um tipo de tumor que alguns anos atrás era muito raro, mas que com o passar dos anos tenho percebido um aumento significativo dos casos</i>
F32	<i>Uma doença muito mais comum do que imaginamos, basta ir ao um hospital infantil de câncer</i>
F35	<i>Doença oftalmológica, até então totalmente desconhecida para nós</i>

F47	<i>É uma doença séria, pouco divulgada</i>
F58	<i>Uma doença que eu não tinha conhecimento</i>
F63	<i>Um tumor que antes da minha filha ter, era desconhecido por mim e por parentes</i>
F93	<i>Com certeza foi muito difícil acreditar que essa doença poderia existir, porque até então, nunca tinha ouvido falar nela</i>
F103	<i>As vezes ainda bebês e que nós pais não temos informações de que isso pode ocorrer, ou seja, as informações sobre o Retinoblastoma no Brasil são quase inexistentes, pelo menos do meu ponto de vista, quando descobrimos que nosso filho tinha Retinoblastoma eu nunca havia ouvido falar dessa doença</i>

H – Outros significados

Participante	Expressões Chave
F5	<i>Para mim, retinoblastoma foi uma coisa surreal</i>
F15	<i>Ai quando descobri, virou um turbilhão de coisas</i>
F49	<i>Antes achava ser uma fatalidade, pois não encontramos resposta para tal acontecimento</i>
F49	<i>Compreendo que não foi por acaso</i>
F50	<i>E essa doença parece que é uma sentença de morte</i>
F92	<i>Doença com riscos de agravos</i>
F97	<i>Para mim retinoblastoma é uma célula que não se desenvolve</i>

**APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1),
REFERENTE À PERGUNTA 2**

IAD1	<p>Instrumento de Análise do Discurso 1:</p> <p><u>Pergunta:</u> D2. Para você, acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa o que?</p>
-------------	--

Part.	Expressões Chave	Ideias Centrais	Agrupamento
1.	<p><u>Representa amor, cuidado, companheirismo!</u></p> <p>Alem de que é muito importante <u>alguem junto para estar sempre ajudando e auxiliando para manter a calma.</u></p>	<p>IC1: Amor, cuidado, companheirismo</p> <p>IC2: Alguém junto para estar sempre ajudando e auxiliando a manter a calma</p>	<p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p> <p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>
2.	<p><u>Um aprendizado enorme!!!</u></p> <p><u>Uma mistura de dor e medo!</u></p> <p><u>Uma lição de vida!</u></p>	<p>IC1: Um aprendizado enorme</p> <p>IC2: Uma mistura de dor e medo</p> <p>IC3: Uma lição de vida</p>	<p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
3.	<p>Com câncer <u>uma pessoa guerreira lutando pela sua vida</u></p>	<p>IC: Uma pessoa guerreira lutando pela sua vida</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p>
4.	<p>Representa <u>uma entrega total.</u></p> <p><u>dedicando amor, carinho, companheirismo, cuidados!!</u></p>	<p>IC1: Uma entrega total</p> <p>IC2: Dedicar amor, carinho, companheirismo, cuidados</p>	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>

5.	<p><u>Uma luta diária pela vida !</u></p> <p>E ao mesmo tempo <u>uma lição de vida,</u> pois tudo <u>passa!</u></p>	<p>IC1: Uma luta diária pela vida</p> <p>IC2: Uma lição de vida</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
6.	<u>Coragem</u>	IC: Coragem	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
7.	<u>Dor</u>	IC: Dor	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
8.	<u>Amor</u>	IC: Amor	<p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>
9.	<p><u>É uma batalha e a temos que estar sempre preparados.</u> Pois o tratamento tem altos e baixos.</p> <p>E eu como mãe vê minha filha sofrendo no <u>tratamento depois veio a cirurgia de nucleação foi muito triste,</u> mais graças a Deus depois de tudo <u>veio a cura</u></p>	<p>IC1: É uma batalha e temos que estar sempre preparados</p> <p>IC2: Foi muito triste</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
10.	<u>Aprendizagem</u>	IC: Aprendizagem	<p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
11.	Represento q eu <u>sou a força pra seguir enfrente</u>	IC: Sou a força para seguir em frente	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
12.	<u>Résposabilidade</u>	IC: Responsabilidade	<p>G Obrigação e responsabilidade</p>
13.	<u>Amor</u>	IC: Amor	<p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>
14.	Representa <u>estarmos juntos pra o que der e vier.</u> <u>Juntos vencemos</u>	IC: Estarmos juntos para o que der e vier	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>

15.	<p><u>Medo</u></p> <p><u>fé esperança força valentia</u></p>	<p>IC1: Medo</p> <p>IC2: Fé, esperança, força, valentia</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
16.	<p><u>Uma luta dolorosa</u></p> <p><u>e conviver com dúvidas medo</u></p> <p><u>mas com esperança que tudo terminará bem</u></p> <p><u>agradecer a Deus por cada vitória.</u></p>	<p>IC1: Uma luta dolorosa</p> <p>IC2: Conviver com dúvidas e medo</p> <p>IC3: Esperança de que tudo terminará bem</p> <p>IC4: Agradecer a Deus por cada vitória</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
17.	<p><u>Sofre com todos os procedimentos</u></p>	<p>IC: Sofrer com todos os procedimentos</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
18.	<p>Representa <u>Incerteza, insegurança, medo da minha filha ter que tirar o olhinho,</u></p> <p><u>medo dela perder a visão.</u></p>	<p>IC1: Incerteza, insegurança, medo da minha filha ter que tirar o olhinho</p> <p>IC2: Medo de que ela perca a visão</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
19.	<p>Representa <u>enfrentar um dos maiores inimigos da saúde (o câncer) que acometeu o ser mais inocente e indefeso... Uma criança.</u></p> <p>Ao mesmo tempo representa <u>coragem e perseverança</u> diante de um tratamento que pode ser longo, mas repleto de aprendizado e conquistas.</p>	<p>IC1: Enfrentar um dos maiores inimigos da saúde (o câncer)</p> <p>IC2: coragem e perseverança</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>

20.	<u>Esperança de cura</u>	IC: Esperança e cura	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
21.	<u>O suporte que ela necessita!</u> <u>É um aprendizado de humanidade</u> feito do pior <u>jeito possível.</u>	IC1: O suporte que ela precisa IC2: É um aprendizado de humanidade	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida
22.	<u>Amor</u>	IC: Amor	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
23.	<u>Como mãe, representa um estresse emocional, físico e psicólogo.</u> <u>O medo ronda nossos pensamentos o tempo todo. Ao mesmo tempo, a esperança, a fé, nos acalenta e nos fortalece. Conforme o tratamento segue e as respostas sendo positivas, voltamos a planejar o futuro e a acalmar o coração.</u>	IC: Um estresse emocional, físico e psicólogo	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
24.	<u>Força e coragem</u>	IC: Força e coragem	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
25.	<u>Ter coragem de lutar pela vida do meu filho</u>	IC: Coragem de lutar pela vida do meu filho	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
26.	<u>Amor pelo outro</u>	IC: Amor pelo outro	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
27.	<u>Representa que quero estar a par de todo procedimento que irá ser feito, dando suporte necessário ao paciente, para que enfrente esta fase da melhor maneira possível</u>	IC: Querer estar a par de todo procedimento que irá ser feito, dando suporte necessário ao paciente	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união
28.	<u>Pra mim que sou a mãe foi algo muito doloroso por que eu vejo não só o sofrimento da minha filha mas também o sofrimento de outras crianças cm outros tipos de cancer</u>	IC: Algo muito doloroso	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
29.	<u>Abrir mão de tudo na vida é estar disponível e dedicada ao tratamento. Importantíssimo o apoio de familiares, uma estrutura financeira e saúde mental em dia.</u>	IC: Abrir mão de tudo na vida e estar disponível e dedicada ao tratamento	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união

30.	Representa aprendizado, crescimento, valorização pela vida	IC: Aprendizado, crescimento, valorização pela vida	D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida
31.	A criança se sente segura	IC: Segurança para criança	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
32.	Triste, desesperador, angustiante, medo	IC: Triste, desesperador, angustiante, medo	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
33.	Dolorosa. mas com a certeza da cura.	IC1: Dor IC2: Certeza da cura	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
34.	Minha filha na época tinha 5 meses de vida, dependia 100% de mim, eu me senti na obrigação de ir em busca de sua cura, e hoje mesmo curada, me sinto na obrigação de fazer de tudo pela saúde dela.	IC1: Obrigação de ir em busca de sua cura IC2: Obrigação de fazer de tudo pela saúde dela.	G Obrigação e responsabilidade G Obrigação e responsabilidade
35.	Muito difícil, doloroso	IC: Muito difícil, doloroso	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
36.	Apoio. proteção	IC2: Apoio IC1: Proteção	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
37.	Durante o tratamento era muito angustiante ver meu filho passando por uma batalha daquele tamanho. Na época, meu filho tinha apenas 3 meses de vida e não sabia o que estava acontecendo.	IC1: Angustiante ver meu filho passando por uma batalha daquele tamanho	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades

	<p>Entretanto, justamente por entender que ele não compreendia exatamente o que estava enfrentando, tentei levar o período do tratamento com muita alegria e leveza buscando semear nele um sentimento de infância cheia de paz e não de tensão e medo.</p> <p>Porém, dentro de mim, permanece até hoje o medo de uma nova batalha... Mas procuro não pensar nisso e viver o presente ao lado dos meus filhos.</p> <p>De certa forma, sou agradecida por ter vivenciado essa experiência que</p> <p>me deu a oportunidade de enxergar a vida com mais gratidão por cada coisa, mesmo as menores!</p>	<p>IC2: Tentei levar o período do tratamento com alegria e leveza</p> <p>IC3: Medo de uma nova batalha</p> <p>IC4: Gratidão por ter vivenciado essa experiência</p> <p>IC5: Oportunidade de enxergar a vida com mais gratidão por cada coisa, mesmo as menores</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
38.	<p>Muita sabedoria e fé..pq ver o seu filho perder uma parte da visão e saber q é um câncer</p> <p>nos como mãe repensamos e nos culpamos</p> <p>então precisa de um com psicologico</p>	<p>IC1: Muita sabedoria e fé</p> <p>IC2: Como mãe repensamos e nos culpamos</p> <p>IC3: Precisa de um bom psicólogo</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
39.	Amor	IC: Amor	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
40.	Representa que amo a vida e quero que o paciente viva.	IC: Amor a vida e querer que o paciente viva	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
41.	uma importância imensa	IC: Uma importância imensa	H Algo fundamental e importante
42.	Um ato de amor, carinho e cuidado. Muito necessário apoiar nossos pequenos nesse momento.	IC: Um ato de amor, carinho e cuidado	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado

43.	<p><u>Acompanhar meu filho foi doloroso</u></p> <p><u>mas só tenho gratidão pela cura e que não o deixou com sequelas severas.</u></p>	<p>IC1: Doloroso</p> <p>IC2: Gratidão pela cura</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
44.	<p>Uma luta.</p> <p>missão dada por Deus</p>	<p>IC1: Uma luta</p> <p>IC2: Missão de Deus</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
45.	<p>Foi uma notícia devastadora especialmente porque ele era muito bebê e entrar e vivenciar situações em um hospital oncológico</p> <p>nos traz muitas emoções.</p>	<p>IC1: Foi uma notícia devastadora</p> <p>IC2: Muitas emoções</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>I Outros significados</p>
46.	<p>Obrigação de pai que faço sem olhar para as dificuldades</p>	<p>IC: Obrigação de pai</p>	<p>G Obrigação e responsabilidade</p>
47.	<p>É toda uma vida.</p> <p>dedicação total.</p> <p>é abrir mão de tudo pra estar junto do filho</p>	<p>IC1: É toda uma vida</p> <p>IC2: Dedicção total</p> <p>IC3: Abrir mão de tudo para estar junto do filho</p>	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>
48.	<p>Cansaço</p>	<p>IC: Cansaço</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>

49.	<p>Representa <u>sair do seu mundo e entrar em outro.</u></p> <p><u>Deixar tudo para trás e ter um único foco. Mesmo porque, não temos cabeça pra mais nada.</u></p> <p><u>Ter paciência, resiliência e fé.</u></p>	<p>IC1: Sair do seu mundo e entrar em outro.</p> <p>IC2: Deixar tudo para trás e ter um único foco.</p> <p>IC3: Ter paciência, resiliência e fé.</p>	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
50.	<p><u>Difícil</u> porque é meu filho.</p>	<p>IC: Difícil</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
51.	<p><u>Fase difícil,</u></p> <p>porém de <u>grande crescimento pessoal.</u></p>	<p>IC1: Fase difícil</p> <p>IC2: Fase de grande crescimento pessoal</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
52.	<p><u>Uma fase muito difícil</u> mais venceremos</p>	<p>IC: Uma fase difícil</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
53.	<p>A família do paciente <u>é decisiva para eficácia do tratamento,</u></p> <p><u>é necessário muita entrega, doação.</u></p>	<p>IC1: Algo decisivo para a eficácia do tratamento</p> <p>IC2: Muita entrega, doação</p>	<p>H Algo fundamental e importante</p> <p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>
54.	<p><u>uma luta diária pela vida e visao</u></p>	<p>IC: Uma luta diária pela vida e visão</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p>
55.	<p><u>Uma missão de trazer paz em meio ao caos.</u></p> <p><u>Fortalecer a mente, dar apoio!</u></p> <p><u>Renovar as esperanças.</u></p>	<p>IC1: Uma missão de trazer paz em meio ao caos.</p> <p>IC2: Fortalecer a mente, dar apoio!</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>

		IC3: Renovar as esperanças.	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
56.	<u>Esperança</u>	IC: Esperança	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
57.	<u>Uma obrigação</u> por que é minha filha	IC: Uma obrigação	G Obrigação e responsabilidade
58.	<u>Luta pela vida</u>	IC: Luta pela vida	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença
59.	<u>Dor, sofrimento,</u> <u>companheirismo</u>	IC1: Dor, sofrimento IC2: Companheirismo	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
60.	<u>Muita luta,</u> <u>dor .</u> <u>durante o tratamento todo cuidado e atenção são necessário.</u>	IC1: Muita luta IC2: Dor IC3: Cuidado e atenção	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
61.	<u>Luta e</u> <u>perseverança constante.</u>	IC1: Luta IC2: Perseverança constante	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
62.	<u>Pra mim representa muito</u> pois é minha filha que <u>tem retinoblastoma</u>	IC: Representa muito	H Algo fundamental e importante
63.	<u>Uma grande responsabilidade.</u>	IC1: Uma grande responsabilidade	G Obrigação e responsabilidade

	<u>muita paciência e força.</u>	IC2: Muita paciência e força	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
64.	<u>É uma missão!</u> Cuidar de alguém que tem um tumor e devido a pouca idade, nem sabe o que tem... apenas sofre	IC: É uma missão	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
65.	<u>É o mínimo que eu possa fazer</u> pela minha filha, salvar a vida dela.	IC: É o mínimo que eu posso fazer	G Obrigação e responsabilidade
66.	<u>É uma situação muito sensível.</u> <u>que me preocupa muito.</u>	IC1: É uma situação muito sensível. IC2: Preocupa muito	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
67.	<u>Uma forma de amor e gratidão</u> a Deus e a vida da minha filha.	IC: Uma forma de amor e gratidão	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
68.	São dias de <u>angústia</u>	IC: Dias de angústia	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
69.	Representar <u>uma Vitória</u> pra eles. <u>Uma guerra</u> que a maioria das vezes vencemos .	IC1: Uma vitória IC2: Uma guerra	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença
70.	Para mim como mãe.. <u>o pior momento de minha vida..</u> principalmente quando vc tem quase certeza de que esse olhinho pode ser extraído pra que as células cancerígenas não alcancem outros lugares	IC: O Pior momento da minha vida	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
71.	representa <u>ajudar o próximo.</u> <u>Um gesto de amor</u> já que ficamos muito abalada emocionalmente.	IC1: Ajudar o próximo IC2: Um gesto de amor	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado

72.	<u>Uma lição de vida</u>	IC: Uma lição de vida	D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida
73.	<u>Sofrimento</u>	IC: Sofrimento	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
74.	Tem sido <u>minha vida, minha luta diária.</u>	IC: Minha vida, minha luta diária.	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença
75.	<u>Representa uma vida de incerteza e de angústia.</u> <u>De medo da doença aparecer novamente.</u>	IC1: Uma vida de incerteza e de angústia. IC2: Medo da doença aparecer novamente	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
76.	<u>Amor pela vida dela</u>	IC: Amor pela vida dela	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado
77.	<u>No começo não é fácil.</u> <u>mas agora me sinto uma vitoriosa , pois minha filha está curada</u>	IC1: Não é fácil no começo IC2: Me sinto uma vitoriosa com a cura	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
78.	<u>Uma luta muito difícil</u>	IC: Uma luta muito difícil	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença
79.	<u>Responsabilidade com amor e carinho</u>	IC: Responsabilidade com amor e carinho	G Obrigação e responsabilidade
80.	<u>Representa Força... Companheirismo...</u>	IC: Força e Companheirismo.	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
81.	<u>Sofrimento, dor e impotência.</u>	IC: Sofrimento, dor e impotência	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades

82.	<p>No começo foi difícil aceitar</p> <p>mas agora e uma Vitória atrás de outra</p>	<p>IC1: Foi difícil aceitar no começo</p> <p>IC2: Uma vitória atrás da outra</p>	<p>E</p> <p>Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C</p> <p>Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
83.	<p>Muita tensão, medos e uma impotência muito grande.</p>	<p>IC: Muita tensão, medos e uma impotência muito grande.</p>	<p>E</p> <p>Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
84.	<p>A pessoa que esta em tratamento precisa de muita força nesse momento difícil.</p> <p>O cuidado, compreensão, disposição, carinho e amor são indispensáveis.</p> <p>Para quem também é acompanhante, principalmente mãe ou pai, é necessário também um acompanhamento psicológico. Certos estados não tem esse tratamento e com isso a mãe precisa se deslocar para outro estado deixando sua família para passar por esse processo. Então ambos precisam ser acompanhados.</p>	<p>IC1: A força que a pessoa em tratamento precisa</p> <p>IC2: Cuidado, compreensão, disposição, carinho e amor</p> <p>IC3: Ter necessidade de acompanhamento psicológico</p>	<p>C</p> <p>Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>A</p> <p>Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p> <p>E</p> <p>Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
85.	<p>Representa muito amor</p> <p>e força para seguir com o tratamento nas crianças.</p>	<p>IC1: Muito amor</p> <p>IC2: Força para seguir com o tratamento</p>	<p>A</p> <p>Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p> <p>C</p> <p>Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
86.	<p>Estar cuidando de uma vida e a responsabilidade é muito sério pois tem alguns pais que não leva a sério</p>	<p>IC: Algo muito sério</p>	<p>G</p> <p>Obrigação e responsabilidade</p>
87.	<p>Apoio para enfrentar a batalha contra o câncer</p>	<p>IC: Apoio para enfrentar a batalha contra o câncer</p>	<p>B</p> <p>Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>

88.	Uma situação difícil a ser superada dia a dia	IC: Uma situação difícil a ser superada dia a dia	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
89.	Cuidado, zelo, atenção e amor. Mas, é algo que traz muito desgaste físico e emocional.	IC1: Cuidado, zelo, atenção e amor. IC2: Algo que traz muito desgaste físico e emocional	A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
90.	Renovar a minha fé	IC: Renovar a minha fé	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão
91.	Ser forte representa alegria felicidade motivação consolo ser tudo o que o meu acompanhado precisa	IC1: Ser forte IC2: Alegria, felicidade, motivação e consolo IC3: Ser tudo o que o meu acompanhado precisar	C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união
92.	Sofrimento psicológico	IC: Sofrimento psicológico	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
93.	Participar do problema, viver a doença junto com a minha filha	IC1: Participar do problema IC2: Viver a doença junto	B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união

94.	Dor e sofrimento	IC: Dor e sofrimento	E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades
95.	<p>Significa uma luta para a vida toda, tendo a necessidade de fé, força e constante resiliência.</p> <p>Criatividade e paciência!</p> <p>Principalmente amor e carinho pelo paciente, e busca por conhecimento para ajudar o paciente a desenvolver-se.</p>	<p>IC1: Uma luta para a vida toda.</p> <p>IC2: Ter necessidade de fé, força e constante resiliência.</p> <p>IC2: Criatividade e paciência.</p> <p>IC3: Amor e carinho pelo paciente.</p> <p>IC5: Busca por conhecimento para ajudar o paciente a desenvolver-se.</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
96.	Foi uma experiência para o resto da vida	IC: Uma experiência para o resto da vida	D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida
97.	Não sei	IC: Não sei	I Outros significados
98.	<p>Muita responsabilidade,</p> <p>ter bastante fé em Deus,</p>	<p>IC1: Muita responsabilidade</p> <p>IC2: Ter bastante fé em Deus</p>	<p>G Obrigação e responsabilidade</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
99.	Vivenciar diretamente a batalha da minha bebezinha contra um inimigo altamente traiçoeiro	IC: Vivenciar diretamente a batalha da minha bebezinha contra um inimigo altamente traiçoeiro	F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença

100.	<p>Minha total disponibilidade,</p> <p>garra, coragem</p> <p>e amor incondicional pelo meu pequeno guerreiro</p>	<p>IC: Total disponibilidade</p> <p>IC2: Garra, coragem</p> <p>IC3: Amor incondicional</p>	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>
101.	<p>Requer esperança, fé, amor, doação e muita confiança.</p>	<p>IC: Requer esperança, fé, amor, doação e muita confiança.</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
102.	<p>Luta pela vitória</p>	<p>IC: Luta pela vitória</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p>
103.	<p>Além da tristeza de ver um filho ainda bebê passando por procedimentos tão difíceis,</p> <p>ver outras crianças em estado muitas vezes pior...faz a gente agradecer a Deus por não ter sido ainda mais grave</p>	<p>IC1: Tristeza de ver um filho ainda bebê passando por procedimentos tão difíceis</p> <p>IC2: Gratidão por não ter sido ainda mais grave</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
104.	<p>Muita luta,</p> <p>esperança e principalmente FÉ !!</p>	<p>IC1: Muita luta</p> <p>IC2: Esperança e principalmente fé</p>	<p>F Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra doença</p> <p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
105.	<p>Um papel muito difícil</p>	<p>IC: Um papel muito difícil</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>

106.	<p>Força.</p> <p>Não é fácil receber um diagnóstico de câncer, na minha cidade não tem tratamento para retino e aí temos q nos deslocar p outra cidade p ele realizar o tratamento, é difícil mais Deus tem me sustentado sempre. Graças a Deus rle esta em um hospital mt bom e esta dando tudo certo</p>	<p>IC1: Força</p> <p>IC2: Dificuldade</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p> <p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
107.	<p>Não pude acompanhar 100% pois havia dado à luz ao meu 2º filho, mas o tanto que eu acompanhei, foi doloroso</p> <p>e muito importante para meus conhecimentos na vida.</p> <p>podemos ver que nossos problemas não são nada diante de tanta dor e dificuldade que essas crianças passam,</p> <p>aprendi a dar mais valor aos meus!</p>	<p>IC1: Foi doloroso</p> <p>IC2: Muito importante para meus conhecimentos na vida.</p> <p>IC2: Ver que nossos problemas não são nada diante de tanta dor e dificuldade que essas crianças passam</p> <p>IC3: Aprendi a dar mais valor aos meus</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p> <p>I Outros significados</p> <p>D Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida</p>
108.	<p>Difícil</p>	<p>IC: Difícil</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p>
109.	<p>Ser forte.</p>	<p>IC: Ser forte.</p>	<p>C Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão</p>
110.	<p>Cuidado, amor.</p>	<p>IC: Cuidado, amor.</p>	<p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>

111.	<p>Se tratando de criança, nosso acompanhamento é fundamental.. Para cuidar das datas de exames, consultas, tirar dúvida com os médicos</p> <p>e isso deve ser feito com muito amor.. Muito carinho.. Para o paciente se sentir seguro, amado, protegido e entender o porque dele estar ali.. Passando por tudo que um paciente onco passa.</p> <p>Acho que a forma que acompanhamos nossas crianças refletem na maneira que eles enfrentam esta batalha.</p>	<p>IC1: Nosso acompanhamento é fundamental.</p> <p>C2: Algo que deve ser feito com muito amor e carinho.</p> <p>IC3: A forma que acompanhamos nossas crianças refletem na maneira que eles enfrentam esta batalha</p>	<p>H Algo fundamental e importante</p> <p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p> <p>I Outros significados</p>
112.	<p>Amor a pessoa ... Pois a pessoa com retinoblastoma ..precisa de um acompanhante .</p>	<p>IC: Amor à pessoa</p>	<p>A Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado</p>
113.	<p>Como se fosse em mim</p>	<p>IC: Como se fosse em mim</p>	<p>B Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união</p>
114.	<p>Uma tarefa muito difícil</p> <p>e também muito importante.</p>	<p>IC1: Uma tarefa muito difícil</p> <p>IC2: Algo importante</p>	<p>E Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades</p> <p>H Algo fundamental e importante</p>

**APÊNDICE G – INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2),
REFERENTE À PERGUNTA 2**

IAD2	<p>Instrumento de Análise do Discurso 2:</p> <p><i>Pergunta: D2. Para você, acompanhar alguém em tratamento para o retinoblastoma representa o que?</i></p>
-------------	--

A – Amor, carinho, companheirismo, zelo e cuidado	
Participante	Expressões Chave
F1	<i>Representa amor, cuidado, companheirismo</i>
F4	<i>Dedicando amor, carinho, companheirismo, cuidados</i>
F8	<i>Amor</i>
F13	<i>Amor</i>
F22	<i>Amor</i>
F26	<i>Amor pelo outro</i>
F31	<i>A criança se sente segura</i>
F36	<i>Proteção</i>
F39	<i>Amor</i>
F40	<i>Representa que amo a vida e quero que o paciente viva</i>
F42	<i>Um ato de amor, carinho e cuidado. Muito necessário apoiar nossos pequenos nesse momento.</i>
F59	<i>Companheirismo</i>
F60	<i>Cuidado e atenção são necessários</i>
F67	<i>Uma forma de amor e gratidão a Deus e a vida da minha filha</i>
F71	<i>Um gesto de amor já que ficamos muito abalada emocionalmente</i>
F76	<i>Amor pela vida dela</i>
F84	<i>O cuidado, compreensão, disposição, carinho e amor são indispensáveis</i>
F85	<i>Muito amor</i>
F89	<i>Cuidado, zelo, atenção e amor</i>
F95	<i>Principalmente amor e carinho pelo paciente</i>
F100	<i>Amor incondicional</i>
F110	<i>Cuidado, amor</i>
F111	<i>E isso deve ser feito com muito amor... muito carinho... para o paciente se sentir seguro, amado, protegido e entender o por que dele estar ali...passando por tudo que um paciente oncológico passa.</i>
F112	<i>Amor a pessoa ... pois a pessoa com retinoblastoma...precisa de um acompanhante</i>

B – Abrir mão de tudo, estar ao lado, suporte, entrega, doação e união	
Participante	Expressões Chave
F1	<i>Além de que, é muito importante alguém junto para estar sempre ajudando e auxiliando para manter a calma</i>
F4	<i>Representa uma entrega total</i>
F14	<i>Representa estarmos juntos para o que der e vier. Juntos vencemos</i>
F21	<i>O suporte que ela necessita</i>
F27	<i>Representa que quero estar a par de todo procedimento que irá ser feito, dando suporte necessário ao paciente, para que enfrente esta fase da melhor maneira possível</i>
F29	<i>Abrir mão de tudo na vida é estar disponível e dedicada ao tratamento. Importantíssimo o apoio de familiares, uma estrutura financeira e saúde mental em dia</i>
F36	<i>Apoio</i>
F47	<i>É toda uma vida</i>
F47	<i>Dedicação total</i>
F47	<i>É abrir mão de tudo para estar junto do filho</i>
F49	<i>Representa sair do seu mundo e entrar em outro</i>
F49	<i>Deixar tudo para trás e ter um único foco. Mesmo porque, não temos cabeça pra mais nada</i>
F53	<i>É necessário muita entrega, doação</i>
F71	<i>Representa ajudar o próximo</i>
F87	<i>Apoio para enfrentar a batalha contra o câncer</i>
F91	<i>Ser tudo o que o meu acompanhado precisa</i>
F93	<i>Participar do problema</i>
F93	<i>Viver a doença junto com a minha filha</i>
F100	<i>Minha total disponibilidade</i>
F113	<i>Como se fosse em mim</i>

C – Coragem, força, fé, esperança de cura, resiliência, perseverança, missão e gratidão	
Participante	Expressões Chave
F6	<i>Coragem</i>
F11	<i>Representa que eu sou a força para seguir em frente</i>
F15	<i>Fé, esperança, força, valentia</i>
F16	<i>Esperança que tudo terminará bem</i>
F16	<i>Agradecer a Deus por cada vitória</i>
F19	<i>Representa enfrentar um dos maiores inimigos da saúde (o câncer) que acometeu o ser mais inocente e indefeso... uma criança</i>
F19	<i>Ao mesmo tempo representa coragem e perseverança diante de um tratamento que pode ser longo, mas repleto de aprendizado e conquistas</i>
F20	<i>Esperança de cura</i>
F24	<i>Força e coragem</i>

F25	<i>Ter coragem de lutar pela vida do meu filho</i>
F33	<i>Mas com a certeza de cura</i>
F37	<i>Entretanto, justamente por entender que ele não compreendia exatamente o que estava enfrentando, tentei levar o período do tratamento com muita alegria e leveza buscando semear nele um sentimento de infância cheia de paz e não de tensão e medo</i>
F37	<i>De certa forma, sou agradecida por ter vivenciado essa experiência</i>
F38	<i>Muita sabedoria e fé...por que ver o seu filho perder uma parte da visão e saber que é um câncer</i>
F43	<i>Mas só tenho gratidão pela cura e que não o deixou com sequelas severas</i>
F44	<i>Missão dada por Deus</i>
F49	<i>Ter paciência, resiliência e fé</i>
F55	<i>Uma missão de trazer paz em meio ao caos</i>
F55	<i>Fortalecer a mente, dar apoio</i>
F55	<i>Renovar as esperanças</i>
F56	<i>Esperança</i>
F61	<i>Perseverança constante</i>
F63	<i>Muita paciência e força</i>
F64	<i>É uma missão! Cuidar de alguém que tem um tumor e devido à pouca idade, nem sabe o que tem... apenas sofre</i>
F69	<i>Representa uma vitória para eles</i>
F77	<i>Mas agora me sinto uma vitoriosa, pois minha filha está curada</i>
F80	<i>Representa força...companheirismo...</i>
F82	<i>Uma vitória atrás da outra</i>
F84	<i>A pessoa que está em tratamento precisa de muita força nesse momento difícil</i>
F85	<i>Força para seguir com o tratamento nas crianças</i>
F90	<i>Renovar a minha fé</i>
F91	<i>Ser forte</i>
F91	<i>Representa alegria, felicidade, motivação, consolo</i>
F95	<i>Tendo a necessidade de fé, força e constante resiliência</i>
F95	<i>Criatividade e paciência</i>
F98	<i>Ter bastante fé em Deus</i>
F100	<i>Garra, coragem</i>
F101	<i>Requer esperança, fé, amor, doação e muita confiança</i>
F103	<i>Ver outras crianças em estado muitas vezes pior...faz a gente agradecer a Deus por não ter sido ainda mais grave</i>
F104	<i>Esperança e principalmente fé</i>
F106	<i>Força</i>
F109	<i>Ser forte</i>

D – Aprendizado, crescimento, mudança e lição de vida	
Participante	Expressões Chave
F2	<i>Um aprendizado enorme</i>
F2	<i>Uma lição de vida</i>

F5	<i>E ao mesmo tempo uma lição de vida, pois tudo passa</i>
F10	<i>Aprendizagem</i>
F21	<i>É um aprendizado de humanidade feito do pior jeito possível</i>
F30	<i>Representa aprendizado, crescimento, valorização pela vida</i>
F37	<i>Me deu a oportunidade de enxergar a vida com mais gratidão por cada coisa, mesmo as menores</i>
F51	<i>Grande crescimento pessoal</i>
F72	<i>Uma lição de vida</i>
F95	<i>Busca por conhecimento para ajudar o paciente a desenvolver-se</i>
F96	<i>Foi uma experiência para o resto da vida</i>
F107	<i>Muito importante para meus conhecimentos na vida</i>
F107	<i>Aprendi a dar mais valor aos meus</i>

E – Dor, medo, tristeza, angústia, estresse, tensão, sofrimento e dificuldades	
Participante	Expressões Chave
F2	<i>Uma mistura de dor e medo</i>
F7	<i>Dor</i>
F9	<i>E eu como mãe ver minha filha sofrendo no tratamento, depois veio a cirurgia de nucleação foi muito triste, mas graças a Deus depois de tudo veio a cura</i>
F15	<i>Medo</i>
F16	<i>Conviver com dúvidas, medo</i>
F17	<i>Sofre com todos os procedimentos</i>
F18	<i>Representa incerteza, insegurança, medo da minha filha ter que tirar o olhinho</i>
F18	<i>Medo de que ela perca a visão</i>
F23	<i>Como mãe, representa um estresse emocional, físico e psicológico. O medo ronda nossos pensamentos o tempo todo. Ao mesmo tempo, a esperança, a fé, nos acalenta e nos fortalece. Conforme o tratamento segue e as respostas sendo positivas, voltamos a planejar o futuro e a acalmar o coração</i>
F28	<i>Pra mim que sou a mãe foi algo muito doloroso, por que eu vejo não só o sofrimento da minha filha mas também o sofrimento de outras crianças com outros tipos de cânceres</i>
F32	<i>Triste, desesperador, angustiante, medo</i>
F33	<i>Dolorosa</i>
F35	<i>Muito difícil, doloroso</i>
F37	<i>Durante o tratamento era muito angustiante ver meu filho passando por uma batalha daquele tamanho. Na época, meu filho tinha apenas 3 meses de vida e não sabia o que estava acontecendo</i>
F37	<i>Porém, dentro de mim, permanece até hoje o medo de uma nova batalha... Mas procuro não pensar nisso e viver o presente ao lado dos meus filhos.</i>
F38	<i>Nós como mãe, repensamos e nos culpamos</i>
F38	<i>Então precisa de um bom psicológico</i>
F43	<i>Acompanhar meu filho foi doloroso</i>
F45	<i>Foi uma notícia devastadora, especialmente porque ele era muito bebê e entrar e vivenciar situações em um hospital oncológico</i>
F48	<i>Cansaço</i>

F50	<i>Difícil porque é meu filho</i>
F51	<i>Fase difícil</i>
F52	<i>Uma fase muito difícil, mas venceremos</i>
F59	<i>Dor, sofrimento</i>
F60	<i>Dor</i>
F66	<i>É uma situação muito sensível</i>
F66	<i>Que me preocupa muito</i>
F68	<i>São dias de angústia</i>
F70	<i>Para mim como mãe...o pior momento de minha vida... principalmente quando você tem quase certeza de que esse olhinho pode ser extraído para que as células cancerígenas não alcancem outros lugares</i>
F73	<i>Sufrimento</i>
F75	<i>Representa uma vida de incerteza e de angústia</i>
F75	<i>Medo da doença aparecer novamente</i>
F77	<i>No começo não é fácil</i>
F81	<i>Sufrimento, dor e impotência</i>
F82	<i>No começo foi difícil aceitar</i>
F83	<i>Muita tensão, medos e uma impotência muito grande</i>
F84	<i>Para quem também é acompanhante, principalmente mãe ou pai, é necessário também um acompanhamento psicológico. Certos estados não tem esse tratamento e com isso a mãe precisa se deslocar para outro estado deixando sua família para passar por esse processo. Então ambos precisam ser acompanhados.</i>
F88	<i>Uma situação difícil a ser superada dia a dia</i>
F89	<i>Mas é algo que traz muito desgaste físico e emocional</i>
F92	<i>Sufrimento psicológico</i>
F94	<i>Dor e sofrimento</i>
F103	<i>Além da tristeza de ver um filho ainda bebê passando por procedimentos tão difíceis</i>
F105	<i>Um papel muito difícil</i>
F106	<i>Não é fácil receber um diagnóstico de câncer. Na minha cidade não tem tratamento para retinoblastoma e aí temos que nos deslocar para outra cidade para ele realizar o tratamento, é difícil, mas Deus tem me sustentado sempre. Graças a Deus ele está em um hospital muito bom e está dando tudo certo</i>
F107	<i>Não pude acompanhar 100% pois havia dado à luz ao meu 2º filho, mas o tanto que eu acompanhei, foi doloroso</i>
F108	<i>Difícil</i>
F114	<i>Uma tarefa muito difícil</i>

F – Luta para salvar a vida, guerra, batalha contra a doença

Participante	Expressões Chave
F3	<i>Com câncer uma pessoa guerreira lutando pela sua vida</i>
F5	<i>Uma luta diária pela vida</i>
F9	<i>É uma batalha e a temos que estar sempre preparados, pois o tratamento tem altos e baixos</i>
F16	<i>Uma luta dolorosa</i>

F44	<i>Uma luta</i>
F54	<i>Uma luta diária pela vida e visão</i>
F58	<i>Luta pela vida</i>
F60	<i>Muita luta</i>
F61	<i>Luta</i>
F69	<i>Uma guerra que na maioria das vezes, vencemos</i>
F74	<i>Tem sido minha vida, minha luta diária</i>
F78	<i>Uma luta muito difícil</i>
F95	<i>Significa uma luta para a vida toda</i>
F99	<i>Vivenciar diretamente a batalha da minha bebezinha contra um inimigo altamente traiçoeiro</i>
F102	<i>Luta pela vitória</i>
F104	<i>Muita luta</i>

G – Obrigação e responsabilidade

Participante	Expressões Chave
F12	<i>Responsabilidade</i>
F34	<i>Minha filha na época tinha 5 meses de vida, dependia 100% de mim, eu me senti na obrigação de ir em busca de sua cura</i>
F34	<i>E hoje, mesmo curada, me sinto na obrigação de fazer de tudo pela saúde dela</i>
F46	<i>Obrigação de pai que faço sem olhar para as dificuldades</i>
F57	<i>Uma obrigação por que é minha filha</i>
F63	<i>Uma grande responsabilidade</i>
F65	<i>É o mínimo que eu posso fazer pela minha filha, salvar a vida dela</i>
F79	<i>Responsabilidade com amor e carinho</i>
F86	<i>Estar cuidando de uma vida e a responsabilidade é muito sério, pois tem alguns pais que não levam a sério</i>
F98	<i>Muita responsabilidade</i>

H – Algo fundamental e importante

Participante	Expressões Chave
F41	<i>Uma importância imensa</i>
F53	<i>A família do paciente é decisiva para eficácia do tratamento</i>
F62	<i>Pra mim representa muito, pois é minha filha que tem retinoblastoma</i>
F111	<i>Se tratando de criança, nosso acompanhamento é fundamental... para cuidar das datas de exames, consultas, tirar dúvida com os médicos</i>
F114	<i>E também muito importante</i>

I – Outros significados	
Participante	Expressões Chave
F45	<i>Nos traz muitas emoções</i>
F97	<i>Não sei</i>
F107	<i>Podemos ver que nossos problemas não são nada diante de tanta dor e dificuldade que essas crianças passam,</i>
F111	<i>Acho que a forma que acompanhamos nossas crianças refletem na maneira que eles enfrentam esta batalha</i>

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Retinoblastoma na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis acometidos pelo câncer

Pesquisador: Murilo César do Nascimento

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 24821819.3.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.698.834

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa submetido por docente da Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG, o qual constitui em proposta de trabalho de iniciação científica, TCC e dissertação de mestrado; com financiamento próprio; sem conflitos de interesse.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Estudar perfis, significados e conhecimentos sobre o câncer, na perspectiva de acompanhantes de infantojuvenis com retinoblastoma.

Objetivo Secundário:

- Criar e aplicar um formulário eletrônico para a coleta de dados com os acompanhantes de pacientes com retinoblastoma, incluindo uma versão digital a ser confeccionada do instrumento Câncer-Q.
- Caracterizar sociodemograficamente os acompanhantes (familiares e/ou responsáveis) de crianças e adolescentes com diagnóstico ou histórico de retinoblastoma.
- Investigar o significado de retinoblastoma para familiares e/ou responsáveis de crianças e adolescentes diagnosticados com a doença.
- Conhecer o perfil clínico-epidemiológico de infantojuvenis e da assistência por eles recebida

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 3.698.834

para o retinoblastoma.

- Avaliar o nível de conhecimento sobre o câncer de familiares e/ou responsáveis de crianças e adolescentes acometidos por retinoblastoma.
- Identificar a satisfação dos acompanhantes com as orientações de profissionais da saúde sobre o retinoblastoma.
- Identificar as fontes de informações sobre o retinoblastoma acessadas pelos acompanhantes.
- Verificar a existência de relação entre os aspectos sociodemográficos de acompanhantes, e as variáveis clínicas-epidemiológicas-assistenciais de pacientes infantojuvenis com retinoblastoma.
- Verificar a existência de relação entre as variáveis sociodemográficas de familiares e/ou responsáveis de crianças e adolescentes com retinoblastoma e o nível de conhecimento destes acompanhantes sobre o câncer.
- Estudar a relação entre a satisfação com as orientações de profissionais da saúde e as fontes de informações sobre o retinoblastoma acessadas pelos acompanhantes.

- a. claros e bem definidos;
- b. coerentes com a propositura geral do projeto;
- c. exequíveis (considerando tempo, recursos e método).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- a. os riscos de execução do projeto são bem avaliados, realmente necessários e estão bem descritos no projeto;
- b. os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos;
- c. para cada risco descrito, o pesquisador apresentou uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- a. Metodologia da pesquisa – adequada aos objetivos do projeto, atualizada, é a melhor disponível;
- b. Referencial teórico da pesquisa – está atualizado e é suficiente para aquilo que se propõe;
- c. Cronograma de execução da pesquisa – é coerente com os objetivos propostos e está adequado ao tempo de tramitação do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
 Bairro: centro CEP: 37.130-001
 UF: MG Município: ALFENAS
 Telefone: (35)3701-9153 Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**



Continuação do Parecer: 3.698.834

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – presente e adequado
- b. Termo de Assentimento (TA) – não se aplica
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – não se aplica
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – não se aplica
- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – não se aplica
- f. Folha de rosto - presente e adequada
- g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - presente e adequado
- h. Outro (especificar) –

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação do projeto

Considerações Finais a critério do CEP:

Após discussão em reunião, o colegiado emite parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1463156.pdf	04/11/2019 08:02:21		Aceite
Outros	Autorizacao_Questionario_CANCER_Q_Retino_CEP.pdf	31/10/2019 16:38:54	Murilo César do Nascimento	Aceite
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Retino_CEP.pdf	31/10/2019 16:36:33	Murilo César do Nascimento	Aceite
Cronograma	Cronograma_Retino_CEP.pdf	31/10/2019 16:34:35	Murilo César do Nascimento	Aceite
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Oficio_Dispensa_TAI_CEP_Retino.pdf	31/10/2019 16:34:15	Murilo César do Nascimento	Aceite
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Retino_CEP.pdf	31/10/2019 16:34:01	Murilo César do Nascimento	Aceite
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_Retino_assinada.pdf	31/10/2019 16:33:37	Murilo César do Nascimento	Aceite

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
 Bairro: centro CEP: 37.130-001
 UF: MG Município: ALFENAS
 Telefone: (35)3701-9153 Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



Continuação do Parecer: 3.698.834

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ALFENAS, 12 de Novembro de 2019

Assinado por:
Angel Mauricio Castro Gamero
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

**ANEXO B - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 1 (IAD1), DE LEFEVRE
E LEFEVRE (2005)**

IAD1-1	Instrumento de Análise do Discurso 1: <i><u>Pergunta 1:</u></i>		
Participante	Expressões Chave	Ideias Centrais	Agrupamento

**ANEXO C - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DO DISCURSO 2 (IAD2), DE LEFEVRE
E LEFEVRE (2005)**

IAD2-1	Instrumento de Análise do Discurso 2: <u>Pergunta 1:</u>
---------------	--

Ideia Central A (Significado/Representação A) "XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX"	
Participante	Expressões Chave

Ideia Central B (Significado/Representação B) "YYYYYYYYYYYYYYYYY"	
Participante	Expressões Chave