

# PROCESSO DE INTERAÇÃO ENTRE MÃE E FILHO COM CÂNCER EM SITUAÇÃO DE TRATAMENTO HOSPITALAR

Trabalho de Licenciatura

Agosto 2002

**Grazielle Rocha França**  
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil  
[grazirf@terra.com.br](mailto:grazirf@terra.com.br)

Orientação:  
**Dr. Eduardo José Legal**  
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Co-orientação:  
**Msc. Paulo Renato Duarte Maia**  
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

---

## RESUMO

Estima-se que a mãe seja a principal cuidadora da criança nos períodos de hospitalização. Pensando nisso, buscou-se compreender como acontece o processo de interação e integração entre mãe e filho com câncer em situação de tratamento hospitalar através da análise de estratégias de enfrentamento da mãe frente à doença da criança. Ainda, identificaram-se as mudanças da vida cotidiana materna decorrentes de sua permanência no hospital para acompanhar seu filho. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista estruturada aplicada a mãe de uma criança com tumor de Wilms. A coleta realizou-se em duas fases distintas: a primeira fase ocorreu no período de tratamento quimioterápico e a segunda, no período de internação da criança devido à leucopenia (redução no número de leucócitos). Estes dados foram agrupados em três categorias que se subdividiram. Assim, identificou-se que as questões cotidianas alteradas com o tratamento hospitalar da criança na vida materna foram à falta de tempo para cuidar dos demais filhos e de si mesma, e para ter um trabalho estável. As estratégias de enfrentamento utilizadas por ela foram à não responsabilização pela doença, esquiva, religiosidade, variáveis de personalidade, e afastamento psicológico. Concluiu-se que a mãe da criança demonstrou dificuldades de lidar com a doença de seu filho através de seu discurso contraditório, e que apesar da mesma achar que não há dificuldades para encarar a doença por causa de suas características pessoais, na realidade seu modo de lidar com o filho é diferenciado.

**Palavras-chave:** câncer infantil, tratamento de câncer e interação mãe-filho

## INTRODUÇÃO

Descrito pela primeira vez no século V a.C., pelo grego Hipócrates, o câncer vem sendo pesquisado pela ciência, que tenta controlá-lo, invadindo suas inúmeras versões, diversificadas quanto à causa, localização no corpo e processo evolutivo.

A frequência da doença em crianças aponta-a como uma doença rara, já que em todo o mundo tem-se uma estimativa de seis mil casos em crianças menores de quinze anos, contra os mais de sete milhões de casos em adultos. (Fernbach, 1992; Cruzado & Olivares, 1996)

Profissionais da saúde e pacientes têm cada vez mais apontado para as influências do fator emocional na cura ou na melhora dos sintomas da doença. É bastante comum entre os pacientes com câncer, a identificação e a semelhança em relação à doença e ao significado dela em suas vidas. Por isso, dever-se-ia dar uma importância na busca de compreender o câncer não apenas enquanto um conjunto de sintomas causado por um desequilíbrio celular, mas como, uma manifestação que demonstra também a desarmonia do ser humano em seus aspectos físicos e psicológicos, no que tange os seus relacionamentos e sua integração com o meio-ambiente.

A dificuldade em se relacionar com a nova vida que o câncer traz desemboca em problemas que afetam, não só quem está com a doença, como também, as demais pessoas que fazem parte do convívio social e que estão imbricadas em fazer algo pelo doente.

Nos períodos de internação hospitalar ou de visita ao hospital, seja para exames ou a fim de iniciar ou terminar um tratamento, quando se trata de crianças, 'normalmente' a mãe torne-se a companheira e a cúmplice da criança, vivenciando ao seu lado, as suas angústias, dores e seu sofrimento.

Para que a mãe possa conciliar suas tarefas da vida cotidiana com o período de hospitalização ou internação da criança, por vezes, é preciso que ela abdique da família que permanece em casa, do emprego e das relações sociais que tem. Deixar os compromissos do cotidiano e da família, deixando esta última desamparada pode causar certo sofrimento à mãe que se torna dividida entre aquele familiar que está no hospital e aqueles que estão fora dele.

A pesquisa que ora se propõe visa compreender como acontece o processo de relação e de integração entre a mãe e a criança com câncer. Tal pesquisa tem o intuito de compreender o processo pelo qual passa a mãe e que pode implicar na melhora/recuperação da criança com câncer. Ou seja, pretende observar se as angústias devido ao câncer e ao tratamento do pequeno paciente, como também, as angústias decorrentes dos afazeres que foram obrigatoriamente negligenciados (e que podem ser demonstradas pela mãe à criança) repercutem de algum modo na doença. Do mesmo modo, vale ressaltar que os aspectos emocionais positivos também serão incluídos para que se possa observar qual a implicância dos mesmos na contribuição da cura do doente.

Há inúmeras questões acerca do câncer que fazem a pesquisadora refletir sobre esta doença, e que a faz acreditar que os pacientes são responsáveis também, juntamente com o tratamento médico, pela sua própria resposta ao tratamento.

O doente, os profissionais da saúde, os familiares do paciente estão bem mais do que envolvidos na relação entre a doença e a melhora/cura, do que se pode imaginar. Sendo assim, o processo de interação humana desenvolve uma contribuição decisiva no binômio saúde-doença. Muito daquilo que aceitamos ou queremos, passa pela opinião ou pelo desejo do outro. Muito daquilo que nos falamos é tomado como verdade para a nossa vida, sendo inculcado. Assim, nem sempre o que é nos dito é algo positivo, bom, para que tenhamos uma vida equilibrada. O diagnóstico do câncer, por exemplo, e o modo como ele é contado ao paciente, podem sofrer certos desvios que tendem a refletir na saúde ou na doença do mesmo. Assim também o são as orientações e o tratamento direcionado à doença, dependendo do médico que diagnostica e do paciente que recebe a notícia.

A referência aos profissionais da saúde, inclui a Psicologia e todo o seu arsenal de técnicas e de dinâmicas que podem ser usadas também para ajudar o paciente com câncer. Reflexões da pesquisadora a respeito do papel do psicólogo no hospital a faz acreditar que a demanda por tal atendimento emergencial e breve tem aumentado consideravelmente. Essa área de atuação da Psicologia é do interesse da pesquisadora, principalmente no que tange a Pediatria, por isso, a mesma optou por se definir nesta área. A participação do psicólogo numa equipe interdisciplinar para ajudar a desmistificar, frente ao paciente e a sua família, os estigmas que o cânc

## **REVISÃO DE LITERATURA**

### **O câncer: considerações sobre a doença e os cânceres da infância**

A palavra câncer é uma designação genérica atribuída a mais de duzentos tipos e classificações de doenças malignas. (Voute, 1990)

Del Giglio (1999) propõe uma compreensão do câncer como uma alteração do processo de morte e/ou proliferação celular que gera um desequilíbrio, favorecendo o acúmulo desordenado de células. O acúmulo progressivo de células dá origem a um tumor capaz de gerar sinais e sintomas que caracterizam o paciente com câncer.

Por não existir só um tipo de câncer, devido aos diversos tecidos que compõem cada órgão do organismo, é possível, que existam diferentes causas para diferentes tumores. Os tumores podem se formar não só pelo acúmulo progressivo de células, ou pela diminuição da eliminação das células malignas. Eles podem ser resultados de translocações cromossômicas que alteram os

oncogenes, modificando a regulação do crescimento celular e/ou morte celular. Entretanto, sabe-se que uma célula normal pode ser influenciada pelos agentes carcinogênicos (agentes químicos, radiação, vírus), transformando-se em uma célula maligna. (Del Giglio, 1999)

Uma maior compreensão da heterogeneidade biológica, imunológica e genética do câncer tem possibilitado o desenvolvimento de estratégias terapêuticas mais eficazes. (Fernbach, 1992) Segundo Plon e Peterson (1997), citados por Bessa (2000), as pesquisas recentes verificaram a existência de mutações genéticas do DNA de algumas células malignas, levantando-se hipóteses de que alguns pacientes poderiam ter predisposição genética para desenvolver câncer.

De acordo com Quesnel e Malkin (1997) aproximadamente 10 a 15% dos cânceres da infância são hereditários ou de natureza das raras síndromes do familiar. No caso de vários distúrbios genéticos, o aparecimento do câncer é uma manifestação secundária do fenótipo clínico, ou seja, a criança é afetada por um distúrbio congênito ou genético capaz de conferir maior propensão a determinados tipos de câncer. Enquanto que, as síndromes de predisposição genética são reconhecidas pelas manifestações das doenças malignas características. As investigações do câncer pediátrico e das raras síndromes do câncer pediátrico e suas associações levaram a identificação de numerosos genes do câncer que desempenham importantes papéis no crescimento, diferenciação e proliferação celular, tanto normal quanto anormal.

Quesnel e Malkin (1997) apontam que os cânceres da infância tendem a apresentar curtos períodos de latência, amiúde têm crescimento rápido e são agressivamente invasivos, estando raramente associados à exposição dos carcinógenos. A maioria dos tumores da infância ocorre esporadicamente em famílias com, no máximo, uma leve história de câncer, geralmente de uma doença iniciada na vida adulta.

O câncer é considerado uma doença rara em crianças, já que em todo o mundo são diagnosticados, aproximadamente seis mil casos em crianças menores de quinze anos, contra os mais de sete milhões de casos em adultos. (Fernbach, 1992; Cruzado & Olivares, 1996)

Bachman e Mahaney (1995) em um estudo mais recente apontam que o número de novos casos diagnosticados atingiu mais de oito mil novos casos/ano de câncer em crianças e adolescentes, sendo que aproximadamente 1600 desses pacientes vão a óbito a cada ano.

Fernbach (1992) alega que o câncer infantil é muito mais sensível à terapia do que um câncer de adulto, sendo que a porcentagem de cura esta por volta dos 60% para todas as crianças com câncer. Voute (1990) salienta que é importante considerar que o índice de cura depende também da classificação do tipo de câncer, do estágio em que a doença se encontra e da peculiaridade de cada organismo, mas pode-se estimar que atualmente 70% das crianças com leucemia podem ser curadas se o tratamento for correto; crianças com tumor de Wilms têm 90% de chances e as que apresentam tumores cerebrais têm 50% de chance de cura.

Uma criança que recebe o diagnóstico de câncer tem profundas modificações em sua vida cotidiana. “Se para o adulto a experiência de conviver com o câncer é desestruturante, as crianças costumam reagir com ainda maior desorientação”. (Campos, 1997, p.19) Nada obstante, tais modificações não se limitam à vida da criança, se expandem, atingindo seus familiares e aqueles que a cercam, pois “a descoberta tem impacto em toda a rede de relações de que a criança faz parte”. (Campos, 1997, p.19) Contudo, as principais pessoas envolvidas nesta nova vida com câncer são o pai e a mãe, que ficam emocionalmente abalados.

O câncer, como outras doenças, está relacionado à dependência entre fatores emocionais e fatores físicos. As emoções são fenômenos físicos e cada alteração fisiológica tem seu componente emocional. (Lewis e Lewis, 1988) Quase todas as doenças somáticas influenciam de um modo ou de outro, sobre a vida psíquica. (Jasper, 1973)

### **Aspectos relacionados à interação-humana**

Valle (1994) assinala que a revelação de um câncer na criança explode no seio familiar. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações ocorrem nela, afetando não só a unidade familiar, como também, o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

A época do diagnóstico é o período em que aparecem incertezas e sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. Geralmente, os pais não acreditam no diagnóstico, questionam-no, procuram outros médicos e realizam em suas crianças novos exames, na busca de confirmação da doença e na esperança de reversão da realidade.

Valle e Vendrúscolo (1993) apud Valle (1994), observaram uma grande dificuldade dos pais na aceitação do diagnóstico de câncer em seus filhos, através da percepção a respeito da gravidade da doença, das manifestações de tristeza, das dificuldades em compreender a doença e o tratamento, e do sofrimento demonstrado pela criança.

Segundo Winnicott (1970) há muitas famílias que permanecem intactas enquanto as crianças estão se desenvolvendo bem, mas que são incapazes de suportar a presença de uma criança doente. Isso frequentemente ocorre porque a relação mãe-filho funciona como uma célula narcísica, onde a mãe tem a ilusão da completude através da criança e vice-versa.

Num exame de relacionamento existente entre uma mãe e o seu filho, é necessário distinguir aquilo que pertence à mãe daquilo que já começa a se desenvolver na criança. É importante saber de que modo se pode estabelecer um relacionamento gratificante entre ambos. Assim, no caso de uma criança doente, aponta-se uma série de colocações no sentido de entender o que significa relacionar-se com a criança, com a pessoa humana, saudável ou doente.

A família protege a criança do mundo, por isso, o desenvolvimento emocional da mesma é influenciado poderosa e permanentemente por suas relações com seus pais. (Oberndorf, 1970) Uma interrupção intermediária, preferivelmente gradual, das uniões emocionais infantis entre filhos e pais, quer estimulando a independência da criança, quer por uma verdadeira separação numa idade razoavelmente prematura, irá dar, eventualmente, resultado favorável para ambos, não importa quão dolorosamente o processo possa afetar o pai ou o filho, na ocasião. (Oberndorf, 1970)

Uma das atitudes mais comuns da família é superproteger a criança. Por medo de perdê-la a família passa a tratá-la de forma diferente da qual vinha sendo tratada até então. Segundo Valle (1994), há pais que não conseguem controlar a sua angústia diante da possibilidade de recaída e a todo instante têm a necessidade de tocar a criança, observá-la, mesmo enquanto ela dorme.

Valle (1994) aponta que por causa das atitudes dos pais, muitas vezes as crianças se transformam em pequenas tiranas, cheias de manias e vontades, egoístas e ciumentas. Esses tipos de atitudes podem afetar a relação entre os membros da família, principalmente quando há irmãos envolvidos. Nesta situação, quase sempre, os irmãos se tornam agressivos com os pais, sentem raiva, ciúmes, revoltando-se com a proteção despendida ao filho doente.

As atitudes dos membros das famílias dependem muitas vezes do modo como eles percebem o câncer, encaram-no, e reagem à doença. Em outras palavras, dependem das estratégias de enfrentamento que cada membro familiar dispõe para lidar com o câncer.

### **Hospitalização na infância**

A doença pode gerar inúmeros sentimentos na maioria das pessoas, trazendo consigo o temor frente à vida, e o medo da morte.

“As crianças bem mais do que os adultos se acham vulneráveis às dificuldades de entender a doença. Vulnerabilidade que se explica em três fragilidades: porque ainda encontram-se em desenvolvimento, porque seu nível de compreensão não acompanha o dos adultos e porque dependem deles para sobreviver.” (Ortiz, 1997, p. 72)

Frente ao adoecimento as pessoas reagem de modos diferentes, assim como, desenvolvem as mais variadas reações diante da hospitalização. Conforme Lewis (1973) apud Ortiz (1997) as reações gerais diante da hospitalização dependem de cinco fatores:

- Os estágios evolutivos da criança;
- O grau de sofrimento e mutilação e o significado que a doença tem para os pais;
- A relação pai-filho e resposta da criança à reação dos pais;

- A reação psicológica da criança aos procedimentos médicos e cirúrgicos, separações e hospitalizações; e,
- A interferência resultante nas funções físicas, psicológicas e sociais.

De acordo com Bierman (1980) apud Sikilero et al. (1997) a hospitalização em determinadas situações constitui um risco igual ou maior que aquele da própria doença que a originou.

Para Spitz (1946) apud Sikilero et al. (1997) as vivências de que a doença é castigo representam à perda do controle do próprio corpo ou a punição por supostas culpas, características em cada etapa de desenvolvimento das crianças. Segundo o autor no período de hospitalização as crianças podem desenvolver a síndrome do hospitalismo (grave depressão e isolamento afetivo), bem como, fobias, depressão e hiperatividade.

A internação hospitalar também pode causar danos às crianças, tornando-as irritáveis e agressivas. A ansiedade se manifesta através de vários comportamentos como choro, mau humor, negativismo, agressão ou grande passividade. (Sikilero et al., 1997)

Quaglia e Beier (1997) apontam que a internação de uma criança em um hospital normalmente traz consigo um de seus pais, que altera sua rotina diária para acompanhar o filho. Segundo as autoras, como consequência, além de todos os sentimentos pertinentes ao momento, insegurança, medo da morte, desconfiança, surgem problemas de ordem familiar estrutural. Os demais filhos são deixados aos cuidados de terceiros, quando não deixados a sós; é a empresa empregadora que não aceita o atestado do filho doente como justificativa para as faltas ao trabalho; é a falta de recursos financeiros para a alimentação ou transporte; é o hospital que impõe regras e rotinas que divergem do cotidiano familiar, utilizando termos e procedimentos desconhecidos.

Segundo Ortiz (1997) a reação da criança frente à doença depende muito da forma de reação de seus pais, por isso, cabe ressaltar a importância da participação deles na hospitalização. Os vínculos amorosos e a valorização mais efetiva dos pais junto aos seus filhos facilitam a permanência da criança no hospital.

Carvalho e Ceccin (1997) assinalam que a permanência dos pais ou responsáveis no hospital não deixa que a criança ou adolescente sintam a perda do ambiente amoroso e dos objetos mais queridos, como também tendem a minimizar eventuais experiências incômodas e dolorosas da hospitalização.

## Estratégias de enfrentamento (Coping)

De acordo com Antoniazzi et al. (1998, p. 274), “o *coping*... [enfrentamento]... é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas”.

Segundo Folkman e Lazarus (1980) o *coping* é dividido em duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção.

O *coping* focalizado na emoção é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse. A função desta estratégia é de reduzir a sensação física desagradável que um estado de estresse proporciona. O *coping* relacionado ao problema consiste no esforço para atuar na situação que deu origem ao estresse, tentando mudá-la.

Na perspectiva dos autores, *coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com as demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situação de stress e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais. Tal definição implica que as estratégias de *coping* são ações deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas.

Folkman e Lazarus (1980 apud Antoniazzi et al., 1998) apontam quatro conceitos que englobam o *coping*:

*(a) coping é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o meio; (b) sua função é administrar a situação estressora, ao invés de controlá-la e dominá-la; (c) os processos de coping pressupõem a noção de avaliação, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; (d) o processo de coping se constitui em uma mobilização de esforço, através do qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente.*

Beresford (1994) apud Antoniazzi et al. (1998) afirma que a disponibilidade de recursos afeta a avaliação do evento ou situação estressante, e determina que estratégias de enfrentamento a pessoa usará. Segundo o autor, as pessoas utilizam recursos pessoais e sócio-ecológicos para lidar com o evento estressor.

Os recursos pessoais de *coping* são constituídos por variáveis físicas e psicológicas que incluem a saúde física, moral, crenças ideológicas, experiências prévias de *coping* e inteligência, e outras características pessoais.

Quanto aos recursos sócio-ecológicos, estes são encontrados no ambiente do indivíduo ou em seu contexto social, incluem relacionamento conjugal, características familiares, redes sociais, recursos funcionais ou práticos e circunstâncias econômicas.

Segundo Antoniazzi et al. (1998), recentemente, foi apresentada uma terceira estratégia de coping focalizada nas relações interpessoais, na qual o sujeito busca apoio nas pessoas do seu círculo social para a resolução da situação estressante.

No caso específico da presente pesquisa, toda a gama de situações enfrentadas pela família, e a mãe, da criança com câncer implica necessariamente em novas adaptações por parte de todos os membros. Este processo adaptativo gera uma grande quantidade de estresse e por conseqüência implica em estratégias de enfrentamento que podem repercutir de modo positivo ou negativo sobre o tratamento da criança. Uma vez que a mãe, geralmente, é a principal cuidadora e acompanhante da criança em tratamento, suas estratégias de enfrentamento (coping) podem influenciar significativamente neste processo.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo geral**

- Analisar o processo de interação entre mãe e filho com câncer na situação de tratamento hospitalar.

### **Objetivos específicos**

- Identificar as questões da vida cotidiana da mãe que se alteram com a sua permanência no hospital para o acompanhamento do seu filho doente.
- Analisar as estratégias de enfrentamento da mãe de criança com câncer frente às alterações da vida cotidiana.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

### **Participante**

Participou deste estudo a mãe de um menino com câncer (Tumor de Wilms), 35 anos, solteira, faxineira, seu nível de escolaridade é de primeiro grau completo. Ela foi selecionada entre as mães do setor de oncologia, em um hospital especializado no atendimento de crianças e adolescentes.

### **CrITÉRIOS de seleção da participante**

A seleção da participante ficou sob a responsabilidade da psicóloga do setor de oncologia da instituição. A psicóloga a escolheu por ser uma pessoa extrovertida e irreverente e que não se oporia a participar neste estudo.

### **Local de realização da pesquisa**

A presente pesquisa foi realizada no setor de oncologia de um hospital estadual especializado no atendimento de crianças e adolescentes, na capital do Estado de Santa Catarina.

### **Procedimento de coleta de dados**

Para a coleta de dados, a entrevistada e a entrevistadora um termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 01), onde foram expostos as condições e os objetivos do trabalho. Em comum acordo iniciou-se a coleta de dados.

#### **a) Fases da coleta de dados**

Os dados foram coletados em duas fases distintas:

Fase I: Refere-se à coleta de dados inicial, realizada no terceiro dia da quimioterapia da criança. Nesta fase, mãe e filho encontravam-se no ambulatório do setor de oncologia.

Fase II: Refere-se à coleta de dados realizada 19 dias após a fase I, com a mesma mãe, no oitavo dia de internação da criança, devido a leucopenia (redução do número de leucócitos na concentração sanguínea). Nesta a fase, mãe e filho encontravam-se no setor de isolamento.

As fases da coleta de dados descritas acima ocorreram de acordo com a estruturação do tratamento da criança (quimioterapia realizada de 21 em 21 dias). Além disso, levou-se em conta a dinâmica da entrevista estruturada. Desta forma, dois encontros ocorreram já que em um único momento, não foi possível obter todos os dados; e ainda, houve a opção da pesquisadora em abordar assuntos referentes ao câncer da criança, num segundo encontro com a mãe.

## **b) Instrumento utilizado**

A mãe foi submetida à aplicação do seguinte instrumento:

*Entrevista estruturada* (anexo 02), composta de quatro etapas:

- Etapa I: Relacionada à vida da criança;
- Etapa II: Relacionada à dinâmica familiar;
- Etapa III: Relacionada aos aspectos de interação existentes entre mãe e filho na época da gestação, nascimento, e desenvolvimento;
- Etapa IV: Relacionada aos aspectos de interação existentes entre eles, após o diagnóstico de câncer.

Segundo NETO (1994), a entrevista estruturada pressupõe a utilização de perguntas previamente elaboradas. O autor alega que a entrevista não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se inserem no meio da coleta fatos relatados pelos participantes, enquanto sujeitos-objetos que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

A entrevista estruturada em questão foi utilizada com as seguintes intenções:

A primeira e a segunda etapas objetivavam conhecer a vida pregressa e atual da criança, e a dinâmica de sua família. Tais etapas reconstruíram a história de vida da criança e da mãe, o que contribuiu para uma melhor compreensão do enfrentamento da mãe em relação ao câncer de seu filho.

A terceira etapa objetivou elencar aspectos referentes à integração e à interação entre mãe e filho antes da doença. A quarta etapa restringiu-se a coleta de dados referentes à interação entre eles, durante e após o diagnóstico de câncer.

As etapas um, dois e três foram abordadas na primeira fase da coleta de dados, e serviram para estabelecer um vínculo entre pesquisadora e mãe. Para tanto, pensou-se em abordar assuntos relacionados aos aspectos gerais da vida da criança e dinâmica familiar. Os assuntos referentes ao câncer propriamente dito, propositalmente foram deixados para a segunda fase da coleta, já que se tratava de um assunto delicado para ser abordado no primeiro contato.

A pesquisadora anotou as respostas da mãe na íntegra, com sua permissão, durante a entrevista.

### **Procedimento de análise dos dados**

Os dados foram analisados de acordo com o previsto para os protocolos do método qualitativo de pesquisa.

Em relação à análise de dados qualitativa, que se refere aos estudos nos quais os dados são apresentados de forma verbal ou oral ou em forma de discurso, foram realizadas as seguintes etapas:

- Organização e descrição dos dados/conteúdos brutos;
- Redução dos dados;
- Categorização dos dados;
- Interpretação e análise das categorias teóricas.

O processo de categorização dos dados refere-se ao agrupamento de elementos com características comuns, reunidos em classes ou grupos, para que os objetivos da pesquisa fossem atingidos.

Com as categorias em mãos, a interpretação e análise das categorias foram realizadas por meio da análise de conteúdo. Além disso, realizou-se também a articulação entre a base teórica e os resultados encontrados pela pesquisadora.

## ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo tem por objetivo apresentar os dados coletados, analisá-los, discuti-los simultaneamente levando em conta o processo de interação entre mãe e filho com câncer em situação de tratamento hospitalar. Nesta sessão de discussão dos resultados, buscou-se analisar as estratégias de enfrentamento da mãe da criança com câncer frente às alterações da vida cotidiana; bem como, identificar as questões da vida materna cotidiana que se alteraram com a sua permanência no hospital para o acompanhamento do seu filho doente.

A coleta de dados se realizou em duas fases distintas no setor de oncologia de um hospital estadual especializado no atendimento de crianças e adolescentes, na capital do estado. A primeira fase se refere à coleta de dados inicial, realizada no terceiro dia da quimioterapia da criança. Nesta fase, mãe e filho se encontravam no ambulatório do setor de oncologia. A segunda se refere à coleta realizada 19 dias após a primeira fase, com a mesma mãe, no oitavo dia de internação da criança devido à leucopenia (redução do número de leucócitos na concentração sanguínea). Nesta fase, mãe e filho se encontravam no setor de isolamento do hospital.

A participante foi submetida a uma entrevista estruturada composta de quatro etapas relacionadas à vida da criança, à dinâmica familiar, aos aspectos de interação existentes entre mãe e filho na época da gestação, nascimento e desenvolvimento, e aos aspectos de interação entre eles após o diagnóstico de câncer.

Após a coleta de dados, os mesmos foram analisados conforme a metodologia qualitativa de pesquisa, por meio do processo de categorização baseado na análise do discurso. Os dados foram divididos em três categorias compostas de subcategorias apresentadas a seguir:

A. Categoria: Relação mãe-filho

A. 1 Subcategoria: Diagnóstico e tratamento médicos;

A. 2 Subcategoria: Atitudes da mãe em relação à vida cotidiana da criança.

B. Categoria: Estratégias de coping

B. 1 Subcategoria: Não responsabilização pela doença;

B. 2 Subcategoria: Esquiva;

B. 3 Subcategoria: Variáveis da personalidade;

B. 4 Subcategoria: Religiosidade;

B. 5 Subcategoria: Afastamento psicológico.

### C. Categoria: Mudanças nas questões cotidianas

De acordo com a resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos, os participantes das mesmas têm a garantia de sigilo que lhes assegura a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos. Para tanto, para salvaguardar as identidades da participante e de seu filho foram criados os pseudônimos Juliana e Leonardo.

Conforme o discurso de Juliana, sua gravidez foi normal. Do mesmo modo, o desenvolvimento de Leonardo ocorreu normalmente, sem episódios merecedores de maiores esclarecimentos. Fora o diagnóstico de câncer ocorrido quando Leonardo tinha dois anos e dez meses de idade, nenhum comprometimento físico foi evidenciado.

Juliana tem 35 anos, é solteira, mãe de cinco filhos, reside em Brusque (SC – Brasil), tem casa própria conseguida com a ajuda de familiares, possui o Ensino Fundamental completo, frequenta as igrejas católica e evangélica, e presta serviços de doméstica. Foi casada com o pai biológico de Leonardo por seis anos. A separação entre eles ocorreu porque o marido era toxicômano e alcoolista. Atualmente mantém um outro relacionamento, sendo que seu namorado cumpre o papel de pai do menino. Em relação a seus familiares, não evidencia os motivos, mas deixa claro que não se relaciona com eles.

### A. CATEGORIA: RELAÇÃO MÃE-FILHO

#### A.1 Subcategoria: Diagnóstico e tratamento médicos

Juliana estava ausente quando seu filho passou a apresentar os primeiros sintomas da doença:

*“O pai biológico do Leonardo que percebeu. Eu estava viajando, em São Paulo, e o Leonardo estava com ele. O Leonardo ficou dois dias sem fazer xixi, um dia sem fazer coco. A barriga dele ficou enorme, bem grande. Ele tinha 39º, 40º graus de febre. Ele começou a puxar a perna, daí, não andou mais” (Juliana).*

Consoante Kovács (1992) apud Amaral (1997), ao saber do diagnóstico de uma doença grave a família passa pelos mesmos estágios que o paciente, e a forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um e da relação entre eles. É frequente surgir perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação.

A mãe esperou três dias para ver se a febre passava. Durante este tempo, cuidou dele, sem saber do que se tratava. Após um encaminhamento do pediatra, ela percebeu o que era.

*“[...] dei remédio para a febre, fiz chá para ver se o xixi descia. Não desceu. Então, eu esperei até o dia três de janeiro, procurei o hospital. O pediatra fez Raios-X e ultra-som. Com o ultra-som apareceu uma massa tumoral. O médico disse que era um tumor, só que ele não sabia de que tipo. Daí me mandaram para cá. Depois me chamaram para ver o resultado e deu que era Tumor de Wilms” (Juliana).*

Desde o diagnóstico os pais, de modo geral, buscam informações sobre o câncer e o seu tratamento, como se a posse de tais conhecimentos pudesse ajudá-los a partilhar o mundo da doença com o filho, de adentrar esse mundo, no sentido de que este se torne familiar para eles, ajudando-os assim, a superar suas inquietações e conviver melhor com a criança. Desejam, também que essas informações lhe tragam alguma esperança que possa aliviar sua dor. (Valle, 1997, p. 121)

Chaves (1978) aponta que dentre as neoplasias malignas localizadas primariamente no rim de crianças, o tumor de Wilms destaca-se como o mais freqüente e praticamente o único crescimento tumoral maligno do rim na infância. Tal tumor afeta ambos os sexos e rins, entretanto, em apenas 5% dos casos existe tumor bilateral.

Segundo Chaves (1978), o tumor de Wilms, conhecido como nefroblastoma, pode estar associado a certas anomalias congênitas, especificamente hemi-hipertrofia congênita (membros de um lado do corpo maiores que do outro), aniridia congênita (ausência congênita de íris), síndrome de Beckwiht, anomalias do trato genito-urinário. Conforme o autor, inicialmente, o tumor se apresenta como uma massa abdominal assintomática, freqüentemente presente por algum tempo e primeiramente detectada pelos próprios pais.

Os diferentes procedimentos e tratamentos utilizados foram descritos minuciosamente pela mãe:

*“Dia 12 de fevereiro de 2001, eles começaram com a quimio pequena. Era uma injeção de Oncovin, uma vez por semana, de 15 em 15 dias, por dois meses. Daí, O Leonardo fez os exames tudo de novo, e deu que o tumor havia aumentado. Era de 8,5cm X 5cm. Ficou 13cm X 7cm. O rim dele era de 9 cm. Eles mudaram a quimio. Era a quimio pesada. Eles chamam de círculo: quatro vezes de cinco dias. Novamente, ele fez todos os exames, e deu que a quimio diminuiu 30% do tumor. Eu já tinha visto que não tinha diminuído nada. Daí, eles resolveram operar. Operou e agora, um ano de quimio”[...] (Juliana).*

O tumor de Wilms é uma neoplasia que apresenta uma grande proclividade para o crescimento e para metastatizar em curto prazo. Tais tumores podem ser classificados em: T (tumor primário - intra-renal), T1 (tumor unilateral -  $\leq 80 \text{ cm}^2$  do rim – além da cápsula), T2 (tumor unilateral -  $> 80 \text{ cm}^2$  do rim – além da cápsula), T3 (tumor unilateral roto), e T4 (tumores bilaterais).

O tratamento quimioterápico pode ser empregado antes dos procedimentos cirúrgicos ou radioterápicos. Após as cirurgias, o tratamento é utilizado para prevenir recidiva ou metástases. Este tratamento pode levar a cura nos linfomas, leucemias, tumores de ovários e testículos, entre outros. Naqueles casos em que a cura é impossível, a quimioterapia é utilizada como paliativo.

Voute (1978) aponta que para o tumor de Wilms, como tratamento, a quimioterapia é realizada geralmente antes da cirurgia. Após um período de quatro a oito semanas, o tumor é ressecado e o estágio da doença é determinado. Decisões sobre o uso de terapia adicional (quimioterapia ou radioterapia) dependem do estágio (estádios três e quatro com linfonodos positivos precisam de radioterapia). A radioterapia é necessária quando há doença residual.

Voute (1978) pontua que no o tumor de Wilms, a quimioterapia consiste, para todos os pacientes, em uma combinação de vincristina e actinomicina D. O tratamento quimioterápico pode ser de três meses para estágio um e um ano para a doença avançada. Quando as drogas são administradas antes da cirurgia pode ocorrer à diminuição do tumor, facilitando-a, reduzindo também a morbidade.

Conforme Voute (1978), 85% dos pacientes com tumor de Wilms podem ser curados. A ênfase do tratamento é centrada na possibilidade de cura e na redução da morbidade. O estadiamento da doença e a análise histológica são essenciais para reduzir a necessidade de radioterapia e a duração da quimioterapia.

No começo do tratamento quimioterápico Juliana permanecia com Leonardo no colo, por causa de seu choro excessivo.

*“No começo, o Leonardo incomodava bastante. Gritava, chorava, berrava, queria colo. Agora não. Agora ele não me incomoda mais, fica quietinho. Já se acostumou. Antes eu andava direto com ele no colo, ele não me deixava sossegada. Hoje em dia é fácil de lidar com ele. Quem não viu como ele era antes, acha que agora não é fácil de lidar com ele” (Juliana).*

Pelo que foi exposto por Juliana sua dedicação no tratamento de seu filho foi condizente com as necessidades da criança, não havendo por sua parte um comprometimento extremo.

## **A. 2 Subcategoria: Atitudes da mãe em relação à vida cotidiana da criança**

Leonardo não sofreu grandes alterações em sua vida depois do diagnóstico da doença. Percebe-se tal fato diante do relato de sua mãe:

*“Antes e depois do câncer. A vida dele não modificou. Ele é a mesma pessoa. Ele come bem, brinca, pula, mexe em tudo. Ele sempre foi muito sapeca, corre o dia inteiro. Aqui, todo mundo se admira. Eles dizem que eles nunca viram uma criança tão forte. Desde que ele começou com a quimio, ele tem ido para a escola normalmente. Ele nunca faltou porque deu alguma coisa. Ele só falta, quando está aqui. Aí, as professoras já sabem porque ele está faltando. Ele só ficou bem mal por uma semana. Ele não comeu nada” (Juliana).*

Ainda, sobre o cotidiano do garoto, a mãe dele acrescentou:

*“A rotina dele não se modificou com a doença. Ele acorda, toma banho e vai para a aula. Eu vou buscar o Leonardo na hora do almoço. Ele chega em casa e abre a geladeira, liga a TV. Ultimamente ele só assiste TV. É que faz pouco tempo que a gente tem TV em casa. Ele sabe tudo sobre as novelas, assiste Malhação, Coração de Estudante, Desejos de Mulher, até a Jade. Eu digo que ele está por dentro de tudo. Ele não dorme mais à tarde. Ele vai para o serviço comigo. Lá ele fica enchendo o saco dos padeiros, ele quer saber tudo” (Juliana).*

Salienta-se que Leonardo leva uma vida adequada a sua idade. Além disso, percebe-se também que Juliana o deixa levar a mesma vida que ele levava antes de ter sido diagnosticado com câncer, o que não é muito comum acontecer com crianças doentes, já que seus pais tentam protegê-las demasiadamente.

Uma das atitudes mais comuns por parte da família é a superproteção à criança. Por medos de diversas ordens, sendo o maior deles o medo da morte, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente da qual vinha sendo até então: não permite brincadeiras que envolvam maior atividade física, não a deixa sair sozinha, ir brincar com outros amiguinhos, ir à escola, mesmo estando em condições. (Valle, 1997, p. 226)

Percebe-se que o relacionamento de Leonardo e Juliana é baseado numa relação afetuosa. Juliana demonstra-se rígida com ele, apesar da doença. Na idade que ele se encontra, o controle e as regras são necessários porque tende a passar rapidamente dos limites. O diagnóstico de câncer não colaborou para que Juliana o superprotegesse, nem o deixasse livre demasiadamente.

*“[...] Hoje ele ainda corre e grita: - Oh! Mãe. Oh! Mãe. É bom saber que ele gosta da gente, que ele sente falta da gente [...] Eu te falei que ele é bastante beijoqueiro, vive me beijando e me agarrando” (Juliana).*

*“[...] Quando eu brigo com ele, quando a coisa está feia para o lado dele, ele me enche de beijos. Ele fala: - Oh! Mãezinha, mãezinha. Eu sempre tenho que falar com a voz alta. Tem que falar brava com ele senão eu não dou conta” (Juliana).*

Leonardo é uma criança que quando contrariada, manifesta-se com provocações físicas e verbais:

*“[...] Ele quer me bater. Ele me diz: - Eu não falo mais contigo. Eu não gosto mais de ti” (Juliana).*

Conforme Offord et al. (1991) apud Bee (1997), as crianças consideradas agressivas evidenciam os seguintes tipos de comportamento agressivo: elas são más para com os outros, atacam fisicamente as pessoas, envolvem-se em brigas, destroem seus pertences, destroem pertences alheios e ameaçam machucar as pessoas. Esses tipos de comportamentos agressivos são semelhantes àqueles manifestados por Leonardo, de acordo com o relato de sua mãe.

## **B. CATEGORIA: ESTRATÉGIAS DE COPING**

### **B. 1 Subcategoria: Não responsabilização pela doença**

Valle (1997) aponta que nas famílias as acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença, a busca de explicação para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer, procurando nas suas reminiscências que remontam à vida uterina dos filhos algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, são bastante comuns. Contudo, percebe-se que a mãe de Leonardo também recorreu à vida uterina, porém, ela se exime da culpa do câncer por ter feito os exames pré-natais necessários para acompanhar o desenvolvimento do feto, além de ter amamentado Leonardo por um ano e dois meses.

Nota-se que Juliana aponta o acompanhamento pré-natal, o exame de ultra-som e a amamentação como fortes indicativos de suas ações voltadas para uma gravidez saudável, e, portanto, para um bebê saudável também.

*“Eu sempre me cuidei na gravidez, fiz pré-natal, fiz ultra-som. Amamentei até um ano e dois meses. Tem gente que diz que é emocional. Tudo é possível. Eles acham que o Leonardo não nasceu com o tumor, eles não têm certeza de nada” (Juliana).*

A estratégia de enfrentamento – não responsabilização pela doença – aponta uma das formas que Juliana utiliza para lidar com o câncer de Leonardo.

Gimenes e Queiroz (1997) apontam que o processo de enfrentamento é dinâmico e particular a cada etapa da doença.

Lazarus (1966) define o enfrentamento como um conjunto de estratégias para lidar com uma ameaça iminente. Enquanto Mechanic (1976) refere-se a enfrentamento como um comportamento instrumental que demonstra a capacidade da pessoa para resolver problemas decorrentes da exigência e dos objetivos de sua vida, envolvendo, portanto, o uso de habilidades diversas, técnicas e conhecimentos que a pessoa vem adquirindo ao longo de sua vida. (Gimenes, 1997, p. 112)

## **B. 2 Subcategoria: Esquiva**

Em relação ao diagnóstico de câncer, Juliana evidencia sua posição:

*“A gente custa a acreditar. Fiquei estranha. Não pensei que era uma coisa tão grave. Só depois que vim para cá com ele, fazer quimioterapia, que eu vi que era tão grave” (Juliana).*

*“Não tinha muita visão. A gente acha que não vai acontecer com a gente, nem com a família da gente. Nunca procurei saber nada” (Juliana).*

Ressalta-se que Juliana utilizou a negação frente ao impacto causado pelo diagnóstico de câncer de seu filho.

O impacto do diagnóstico é amenizado pelas chances de cura que lhe são oferecidas no início do tratamento, levando-a a participar efetivamente de sua recuperação. Sabe da gravidade da doença e fala de seu medo, da culpa e dor de não viver mais naturalmente sua vida, uma vez que a doença, no contexto sociocultural em que vivemos, é considerada não como parte integrante da vida, mas como um estorvo. Algo que não deveria nunca nos acontecer, imortais que somos em nossas fantasias. (Perina, 1997, p. 80)

Conforme a interpretação de Juliana, Leonardo é curioso. Contudo, não sabe sobre o câncer:

*“Ele sabe que tem alguma doença, não sabe que é câncer. Ele sabe que tem alguma coisa. Quando perguntam o que ele tem, ele mostra a cirurgia. Quando perguntam o que aconteceu com o cabelo dele, ele fala que foi a quimioterapia” (Juliana).*

Ressalta-se que contar o diagnóstico à criança, para algumas mães pode ser difícil. Muitas famílias acreditam que a criança não tem maturidade suficiente para compreender o que lhe acontece. Em algumas famílias, o diagnóstico não é contado à criança para protegê-la.

O comportamento de Juliana em relação ao não informar seu filho sobre o câncer que ele tem, revela uma estratégia de enfrentamento denominada – esquiva. A esquiva é evidenciada visto que Juliana se relaciona com seu filho, como se ele não estivesse doente. Além disso, Juliana evita falar do câncer na frente da criança, falando somente da “doença”. Percebe-se que a esquiva de Juliana é utilizada com o intuito de não se deparar com situações que a obriguem a falar a verdade para a criança.

Conforme Valle (1997) a criança com câncer, mesmo a de tenra idade, sente necessidade de saber o que é que está acontecendo consigo. Ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo de grave está acontecendo com seu corpo. Por desconfiar, segundo Alby (1979) apud Valle (1997), contar ou não contar é uma falsa questão: a criança sempre acaba sabendo o que tem, mesmo quando os pais se esforçam, no sentido de protegê-la, para esconder-lhe o diagnóstico.

Moraes (1997) assinala que o fato de um paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza de sua possível morte. Segundo a autora, as pessoas costumam relacionar o tumor maligno com a doença fatal, mesmo havendo um número crescente de curas reais ou remissões significativas.

No caso de Leonardo, percebe-se que ele tem conhecimento sobre o que lhe acontece em termos gerais. Porém, para o menino, a quimioterapia é realizada porque ele fez uma cirurgia, já que Juliana não lhe contou sobre o câncer. De acordo com Valle (1997) para as crianças pequenas, não interessa o nome científico da enfermidade, mas explicações práticas sobre sua permanência no hospital, eventual cirurgia e procedimentos terapêuticos que vão sofrer, numa linguagem simples e acessível.

Segundo Amaral (1997), quando pode participar de sua doença a criança fica menos passiva, deprimida, assustada e até menos rebelde, canalizando energia para cura.

Spinetta e Maloney (1978) apud Valle (1997), num estudo com desenhos observaram que o nível de ansiedade de crianças em tratamento de câncer dependia da forma de comunicação e das mensagens familiares sobre a doença. As mães que mantinham um relacionamento aberto e honesto com seus filhos sobre a doença e tratamento favoreciam a criança uma posição menos defensiva, um conceito melhor de si e, em seus desenhos, colocavam as figuras parentais mais próximas a ela.

A entrevistada em questão teme a morte e revela preocupações em relação ao futuro de seu filho:

*“Tenho medo que eu pare, e pense que ele vai morrer. Vai acabar em julho, mas tem cinco anos pela frente para cuidar. Ele tem quatro anos, estará com nove. A gente vê cada caso por aí, de gente que fez quimio por um ano, e a doença voltou. Depende de cada um. Eu já vi gente com o tumor do Leonardo que já faleceu [...]” (Juliana).*

*“Na semana passada morreu uma menina, lá na onco, de leucemia. Já era paciente terminal, mas resistiu por um mês. Tinha fotos dela lá na onco. Eu acho que já tiraram de lá. Quando morre, eles tiram as fotos. Todo mundo ficou falando da menina. Ela tinha sete anos” (Juliana).*

Denota-se que o medo de pensar na morte é uma estratégia de *coping* utilizada por Juliana referente também a esquivar. Esta estratégia revela dois pontos significativos: o primeiro, refere-se ao medo de parar com o ‘faz-de-conta’ que Leonardo não está doente, e o segundo, refere-se à atitude de tomar consciência que o menino está doente e que ele pode morrer. Percebe-se também que o medo que Juliana tem sobre a possibilidade da morte de Leonardo pode ser decorrente de seus conhecimentos relacionados aos contatos que a mesma teve com crianças com o tumor de Wilms e outros cânceres.

Conforme Yamaguchi (1997) os pacientes e os familiares tendem a se pautar por casos de conhecidos que podem ser absolutamente diferentes na apresentação e evolução, e como o câncer traz consigo o estigma da época em que não havia tratamento disponível, o diagnóstico costuma ser interpretado como trazendo consigo a possibilidade de morte eminente.

Quanto ao futuro, “para diversos pesquisadores, a capacidade de se projetar para além do aqui e agora é considerada como variável preditora da qualidade de sobrevivência, e o que se tem evidenciado é uma dificuldade em planejar e buscar o futuro entre os sobreviventes”. [...] (Arraes e Araújo, 1998, p. 05)

Percebe-se que Juliana tem dificuldade de se projetar ao futuro visto que na sua concepção, a cura demora cinco anos para ser alcançada. Ainda, a mãe apresenta dúvidas em relação ao tratamento quimioterápico já que se baseia em casos onde o tratamento fracassou e houve recidivas.

Quando mãe e filho estão em casa, ela esquece do tratamento hospitalar.

*“Tenho vontade de ir embora. Acabar com a quimio para ir embora. Cada vez que a gente vai embora é uma etapa vencida. Dessa vez a etapa demorou. Quero ir embora. Já não dá mais. Estou sem dinheiro, não tenho uma roupa limpa. Tem meus filhos” (Juliana).*

*“Eu não penso nisso. Esqueço desse lugar. Só lembro no sábado, quando eu sei que tem que vir para cá na segunda-feira” (Juliana).*

Juliana esquece do hospital e do tratamento hospitalar quando está em casa. Por consequência do esquecimento de Juliana, provavelmente, ela também não se recorda da doença de Leonardo quando está longe do hospital.

### **B. 3 Subcategoria: Variáveis da personalidade**

Para Juliana, sua personalidade a ajuda lidar com a doença de Leonardo.

*“Eu sou como o Leonardo. Sou de berrar também. Solto os cachorros em cima de quem nada tem a ver com o peixe [...]” (Juliana).*

*“Tem gente que diz por aí que eu levo muito na esportiva. É o meu jeito de ser. É difícil dizer como eu enfrento a doença. Eu não sei ser diferente. Eu vivo rindo. Faço palhaçadas. Eu tenho cinco minutos de recaída, daí, eu choro e passa. Eu não choro, mas quando eu choro, eu choro. É o meu jeito de ser, eu sou assim. O meu jeito é... Eu falo alto, sou explosiva, não pega no meu pé. Sai de baixo, posso até apanhar, mas bato também. Sou muito boa, não tem melhor, mas não mexe comigo” (Juliana).*

As características pessoais de Juliana conforme relata quando fala de si mesma parece consentir que ela encare a doença de Leonardo de um modo que lhe permite certo controle sobre a situação.

#### **B. 4 Subcategoria: Religiosidade**

*“Às vezes, eu penso que Deus nunca me deixou na mão. Disso aí, eu não posso reclamar. Ele sempre me ajudou” (Juliana).*

Outra estratégia de enfrentamento elencada é condizente a – religiosidade. O apoio de Deus é referenciado por Juliana. Percebe-se que pelo relato dela Deus foi o único a lhe ajudar, já que ela “sempre se virou sozinha”.

Beresford (1994) citado por Antoniazzi et al. (1998) assinala que os recursos pessoais de *coping* são constituídos por variáveis físicas e psicológicas que incluem saúde física, moral, crenças religiosas, experiências prévias de *coping*, inteligência e outras características pessoais.

Conforme Antoniazzi et al. (1998) a disponibilidade de recursos afeta a avaliação do evento ou situação e determina que estratégias de *coping* o indivíduo pode usar. No caso de Juliana, aponta-se que a mesma não recebeu apoio familiar (recurso sócio-ecológico), mas na sua concepção recebeu apoio de Deus, o que demandou a elaboração de estratégias de enfrentamento baseadas em seus recursos pessoais.

#### **B. 5 Subcategoria: Afastamento psicológico**

O tempo para Juliana trabalhar torna-se restrito nos momentos em que Leonardo está em tratamento quimioterápico e internação. Essa situação acarreta acúmulo de tarefas para realizar no trabalho:

*“Eu penso: você vai se atrapalhar toda no sábado. Chego lá sábado, cedo, e nem sei onde eu começo. Não sei se começo pela roupa ou pela padaria, de tanta coisa” (Juliana).*

O tempo restrito obriga Juliana a focalizar no trabalho e a desenvolver uma estratégia de *coping* denominada – afastamento psicológico - para que ela possa enfrentar o trabalho acumulado e lidar com a doença de Leonardo. Tal estratégia lhe possibilita arcar com o excesso de tarefas a fim de realizá-las, além de desligá-la da situação em que seu filho e ela se encontram, como parece transparecer ao longo do seu discurso, porém não em frases específicas.

### C. CATEGORIA: MUDANÇAS NAS QUESTÕES COTIDIANAS

A vida de Juliana está uma “bagunça”, tanto pela questão da quimioterapia, quanto pela internação de seu filho. As pessoas importantes de sua vida estão deixadas de lado devido ao tratamento hospitalar de Leonardo. Tais pontos foram indicados no seu relato:

*“Minha vida está uma baderna, uma bagunça. Nem sei o que fazer [...]” (Juliana).*

*“Tudo mudou. Mudou tudo. Minha vida está uma bagunça. Não tenho tempo para olhar para os filhos, não tenho tempo para dar conselho, não tenho tempo para mim [...]” (Juliana).*

Conforme Valle (1997) ao lado do desgaste emocional, da incompreensão de ser atingida por tal golpe, da ameaça de morte que paira sobre seu filho, a família precisa resolver problemas de ordem prática, tais como os de ordem doméstica (manter a casa funcionando, com quem deixar os outros filhos), os de ordem financeira (como conseguir transporte, comprar medicamentos caros) e os de ordem profissional (ausências frequentes no emprego, não ter cabeça para trabalhar).

Juliana é faxineira, quando pode trabalha três vezes por semana na casa da madrinha de Leonardo. Após o diagnóstico de câncer, Juliana passou a levar o menino consigo para o trabalho. Antes do diagnóstico, o menino ficava sob os cuidados de outra pessoa.

*“Trabalho numa casa só. Na verdade é assim, eu trabalho numa casa e numa padaria. A casa fica em cima e a padaria em baixo” (Juliana).*

*“Ela é madrinha do Leonardo. Ela é um amor [...] Ela sabe o que o Leonardo tem. Ela fala: só não falta no sábado [...]” (Juliana).*

*“[...] Ele vai comigo trabalhar. Lá, ele come e enche o saco dos padeiros, quer aprender tudo, quer saber tudo. Os padeiros têm bastante amizade com ele” (Juliana).*

*“Tinha que deixar com uma mulher. Eu ia trabalhar com preocupação. Não era fácil e nem é” (Juliana).*

Juliana no seu relato, implicitamente revela que recebe apoio social da madrinha de Leonardo, que faz parte de sua rede de amigos. Salienta-se que a mãe, talvez nem perceba que

sua comadre está lhe ajudando. Acredita-se que se fosse um outro tipo de emprego, e que se houvesse um outro tipo de relacionamento empregada-patroa, a percepção de Juliana sobre o apoio social que recebe seria diferente, pois, tratar-se-ia de um relacionamento mais formal do que o que ela mantém com sua atual patroa. Deste modo, percebe-se que Juliana recebe certo apoio social, apesar de não se sentir satisfeita em seu atual local de trabalho.

Juliana aponta que o tempo para trabalhar está restrito:

*“Às vezes, eu falto na terça e na quinta-feira. Às vezes, eu consigo trabalhar três dias por semana depois que ele ficou doente [...]” (Juliana).*

*“[...] Semana passada eu nem trabalhei. Nesta semana, nem sei se vou trabalhar. Eu acho que não. Está difícil. Estou sem dinheiro. A coisa está feia para o meu lado [...]” (Juliana).*

Devido à dinâmica do tratamento, e a disponibilidade de tempo exigida de Juliana para acompanhar seu filho, no hospital, não há possibilidade de arrumar um emprego com carteira assinada, desejo este revelado em uma de suas falas:

*“[...] Vindo para cá desse jeito, como eu vou trabalhar em outro lugar?” (Juliana).*

*“[...] Eu gostaria de arrumar um emprego com carteira assinada” (Juliana).*

Percebe-se que Juliana gostaria de retomar sua vida normal, apesar de fazer-de-conta que as coisas não estão acontecendo com seu filho.

## CONCLUSÃO

O processo de interação mãe e filho com câncer em situação de tratamento hospitalar é decorrente do tipo de relação existente entre ambos antes do diagnóstico da doença. Santos (2002) aponta que em alguns casos o filho é visto como morto quando há o estranhamento da criança por parte dos pais, pois estes não conseguem mais identificar o filho lhes parecendo um outro. Ainda, para outras famílias o filho pode ser visto como morto por já ter nascido morto ou talvez por nunca ter nascido, sendo um filho inexistente no desejo de seus pais.

As pessoas reagem de diferentes maneiras frente ao conhecimento da doença.

O impacto do diagnóstico de câncer na criança é um momento desorganizador na vida dos pais, e requer uma atenção cuidadosa dos profissionais que trabalham nesta área. As reações e manifestações psíquicas ao diagnóstico podem ser extremamente desastrosas na vida das crianças e de suas famílias, podendo levá-las a desequilíbrios emocionais, insegurança, negação, sintomas depressivos e culpabilidade. (Santos, 2002, p. 47)

A dificuldade dos pais em se relacionar com a doença e com a criança doente inicia antes do conhecimento dos mesmos sobre o diagnóstico, se estendendo aos períodos de exames, tratamentos, acompanhamentos pós-tratamentos e cuidados paliativos.

Na presente pesquisa evidenciou-se a interação existente entre Juliana e seu filho Leonardo nos períodos de diagnóstico, exames, tratamentos quimioterápicos e internação hospitalar conforme o discurso da mãe da criança. Além disso, abordaram-se as questões da vida cotidiana materna que se alteraram com a internação da criança e as estratégias de enfrentamento despendidas por Juliana para lidar com o tratamento hospitalar, situação esta considerada estressante.

As questões cotidianas alteradas com o tratamento hospitalar de Leonardo na vida de Juliana foram elencadas como a falta de tempo para cuidar dos demais filhos e de si mesma, e para ter um trabalho estável. As estratégias de enfrentamento utilizadas por ela foram: à não responsabilização pela doença, esquiva, religiosidade, variáveis de personalidade, e afastamento psicológico.

Constantemente, Juliana apontou sua facilidade em lidar com o câncer de Leonardo como se tratasse de uma doença como as demais. Contudo, pelas estratégias de enfrentamento elencadas percebe-se que a maioria de seus comportamentos foi de esquiva, ou seja, de evitação frente ao quadro em que o menino se encontrava. Desta forma, três pontos contraditórios foram encontrados no discurso dela: Juliana se esquiva de situações e pensamentos que a confrontem com o câncer; afirma que lida normalmente com seu filho independente da doença; e demonstra cuidados diferenciados com o menino daquele empregado aos demais filhos apesar de não admitir claramente esta diferenciação.

O viés no discurso de Juliana aponta uma falta de conhecimento sobre si mesma e sobre seus sentimentos, bem como, dificuldades em lidar com o câncer de Leonardo, apesar de a mesma agir como se o problema não existisse.

O apoio psicológico à família da criança doente é fundamental para que os familiares possam encarar a doença, o tratamento, os procedimentos clínicos e cirúrgicos, com maior segurança e menos preocupação. O acompanhamento psicológico à mãe, principal cuidadora da criança, nos períodos de hospitalização e internação também é importante. Com a parceria de um profissional da Psicologia, a mãe pode conversar sobre a doença e a criança, bem como, pode desabafar, trabalhar e elaborar algumas angústias e sentimentos ambíguos que surgem no contexto em que ela se encontra.

Além da psicoterapia emergencial, é essencial também que a Psicologia e a equipe de profissionais possam amparar a família, principalmente em relação à questão de dar a informação à criança sobre seu diagnóstico e demais procedimentos médicos. Para tanto, é preciso conduzir a equipe que assiste aos familiares ao estudo das conseqüências que a não emissão do diagnóstico acarreta. Torna-se preciso fazer valer o direito da criança em saber o que acontece consigo mesma, respeitando a Constituição Nacional e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que ressaltam o:

Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados e do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário. (Carvalho e Ceccim, 1997).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, M. T. C. do. (1994). Vivenciando o câncer com arte. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, São Paulo: Editorial Psy.

ANTONIAZZI, A. S. et al. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**. ano 3, n. 2, p. 273-294.

ARRAES, A. da R.; ARAÚJO, T. C. C. F. de. (1998). A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia Ciência e Profissão*, ano 18, n. 2, p. 2-9.

BACHMAN, B.; MAHANEY, F. (1995). **Adolescent cancer center: Cancer in Adolescents**. New Jersey. Disponível em: < <http://WWW.bham.net/smile>>. Acesso em: 1997.

BEE, H. **O ciclo vital**. (1997). Porto Alegre: Artes Médicas.

BESSA, L. C. D. L. (1999). **Conquistando a vida: adolescentes na luta contra o câncer**. São Paulo: Summus.

CARVALHO, P. R. A.; CECCIN, R. B. (1997). Comentando os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. In: ---. **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade.

CAMPOS, R. (1997). Câncer: como enfrentá-lo. **Revista Viver Psicologia**. ano 6, n.67, p. 16.21.

CHAVES, E. (1978). **Linfomas malignos na criança: estudo clínico patológico**. São Paulo: Fundo Editorial BYK-PROCIENX.

CRUZADO, J. A. & OLIVARES, M.E. (1996). Intervención psicológica em pacientes com câncer. In: BUCETA, J. M. & BUENO, A. M. **Tratamento psicológico de hábitos y enfermedades**. Madri: Pirâmide, 1996.

DEL GIGLIO, A. (1999). **Câncer: introdução ao seu estudo e tratamento**. São Paulo: Pioneira.

FERNBACH, D.J. Doenças neoplásticas. (1992). In: OSKI, F. A. et al. **Princípios e práticas de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara, v. 2.

FOLKMAN, S. & LAZARUS, R. S. (1980). An analysis of coping middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**. p. 219-239.

GIMENEZ, M. da G. G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em Psiconcologia. In: ---. **A mulher e o câncer**. São Paulo: Editorial Psy,

GIMENEZ, M. da G. G.; QUEIROZ, E. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: ---. **A mulher e o câncer**. São Paulo: Editorial Psy.

JASPER, K. (1973). **Psicopatologia Geral**. São Paulo: Ateneu.

LEWIS, M. E, e LEWIS, H.R. (1988). **Fenômenos psicossomáticos**: até que ponto as emoções podem afetar a saúde. Rio de Janeiro: José Olympio.

MALKIN, D. & QUESNEL, S. (1997). Predisposição genética para o câncer e síndromes do câncer familiar. In: LINK, M.P. **Clínicas Pediátricas da América do Norte: Oncologia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Interlivros.

MORAES, M. C. (1994). O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, São Paulo: Editorial Psy.

OBERNDORF, C.P. (1970). O relacionamento entre pais e filhos. In: KLEIN, M. et al. **A Psicanálise de Hoje**: a aproximação moderna aos problemas humanos. Parte I: Psicologia da Infância e da Adolescência. Rio de Janeiro: Imago.

ORTIZ, M. R. L. (1997). A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. In: CARVALHO, P. R. A.; CECCIM, R. B. (Orgs). **Criança Hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade.

PERINA, E. M. (1994). Câncer infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, São Paulo: Editorial Psy.

QUAGLIA, M. de C.; BEIER, S. (1997). Serviço social hospitalar: intervenções na pediatria. In: CARVALHO, P. R. A.; CECCIM, R. B. (Orgs). **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade.

SANTOS, M. E. M. (2002). **A criança e o câncer: Desafios de uma prática em psico-oncologia**. Recife: A. G. Botelho.

SIKILERO, R. H. A. S. Et al. (1997). Recreação: uma proposta terapêutica. In: CARVALHO, P. R. A.; CECCIM, R. B. (Orgs). **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade.

VALLE, E. R. M. do. **Câncer Infantil: Compreender e agir**. Campinas, São Paulo: Editorial Psy, 1997.

VOUTE, P. A. (1991). Câncer da Infância. In: **Manual de Oncologia Clínica**. 5. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo.

VOUTE, P. A. Câncer na infância. In: União Internacional Contra o Câncer. **Manual de oncologia clínica**. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, p. 383-389, 1990.

YAMAGUCHI, N. H. (1994). O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, São Paulo: Editorial Psy.

WINNICOTT, D.W. (1993). **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes,

## ANEXOS

### ANEXO 01

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

##### 1. Apresentação

Gostaria de convidá-la para participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender como se dá a interação entre mãe e filho (a) com câncer e a implicação disso na qualidade de vida da criança.

Sua participação consistirá em responder a uma entrevista estruturada. A entrevista em questão está dividida em 4 etapas:

- A primeira está relacionada à vida de seu (sua) filho (a);
- A segunda, à dinâmica e convivência familiar;
- A terceira, aos aspectos de interação existentes entre você e seu (sua) filho (a) na época da gestação, após o nascimento e em relação ao desenvolvimento da criança;
- E a quarta e última etapa, aos aspectos de interação entre vocês, antes e após o diagnóstico de câncer.

A entrevista poderá ocorrer em mais de um encontro entre você e a pesquisadora, conforme for o andamento das perguntas e a orientação da clínica. Estima-se que os encontros ocorram num período de dois meses, dependendo de como for a disponibilização e administração do tempo.

Depois que os dados forem analisados, você receberá uma devolutiva sobre os resultados da pesquisa.

Quanto aos aspectos éticos, gostaria de informar que:

- a) Os resultados obtidos na pesquisa podem ser utilizados tanto para fins acadêmicos, como para publicação em eventos científicos, tendo a sua identidade preservada e a do (a) seu (sua) filho (a) também;
- b) O estudo não envolve riscos;

- c) A aceitação não implica que você estará obrigada a participar podendo interromper a sua participação a qualquer momento;
- d) Por ser voluntário, você não tem direito a nenhuma remuneração.

**Caso aceite participar, por favor, preencha aquilo que se pede.**

**A pesquisadora agradece a atenção.**

Pesquisadora/ Acadêmica de Psicologia – Grazielle Rocha França

## **2. Identificação e Consentimento**

Eu..... declaro estar ciente dos propósitos da pesquisa e da maneira como será realizada e no que consiste a minha participação. Diante de estas informações aceito participar da pesquisa.

Assinatura:.....

Local:.....

Data:...../...../.....

## **ANEXO 02**

### **ENTREVISTA COM A MÃE <sup>1</sup>**

#### **1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:**

##### **1.1. A criança**

Nome da criança:.....

Data de nascimento da criança:.....

Escolaridade:

##### **1.2. A mãe**

Nome da mãe:.....

Data de nascimento da mãe:.....

Escolaridade:.....

Profissão:.....

Religião:.....

##### **1.3. O pai**

Nome do pai:.....

Data de nascimento do pai:.....

Escolaridade:.....

Profissão:.....

Religião:.....

---

<sup>1</sup> Entrevista baseada em notas de sala de aula

#### **1.4. Endereço**

Rua:.....

Número:.....

Bairro:.....

Cidade:.....

Estado:.....

### **2 CONHECENDO A HISTÓRIA DE VIDA DA CRIANÇA:**

#### **2.1 Concepção, gestação e nascimento**

- 1) A criança foi planejada?
- 2) Você enjoou, vomitou? Por quanto tempo?
- 3) Quais as sensações que você sentia durante a gravidez?
- 4) Quando sentiu a criança mexer? Como reagiu?
- 5) Fez tratamento pré-natal?
- 6) Fez preparação para o parto?
- 7) Teve alguma doença durante a gestação?
- 8) Como foi o parto?
- 9) Parto natural ou cesariana?
- 10) Quanto tempo durou?
- 11) Qual a posição do nascimento da criança?
- 12) A criança chorou, ficou roxa? Por quanto tempo?
- 13) Reações da criança após seu primeiro dia de vida:

#### **2.2 Desenvolvimento da conduta**

- 1) A criança dorme bem?
- 2) Pula quando dorme?
- 3) Baba a noite?

- 4) Transpira durante a noite?
- 5) Fala ou grita dormindo?
- 6) Range os dentes?
- 7) Revira os olhos sem acordar?
- 8) É sonâmbula?
- 9) Tem dificuldades para dormir?
- 10) Dorme em quarto separado dos pais?
- 11) Tem cama individual?
- 12) Quanto tempo após o parto recebeu a primeira alimentação?
- 13) Mamou logo, engoliu bem, vomitou?
- 14) Alimentação natural, até quando?
- 15) Em que idade começou a receber a alimentação salgada?
- 16) Mamou no seio ou mamadeira?
- 17) Rejeitou alimentação alguma vez?
- 18) É ou foi forçado a comer?
- 19) É ou foi superalimentado?

### 2.3 Desenvolvimento psicomotor

- 1) Quando sorriu, engatinhou, sentou, ficou em pé e andou?
- 2) Quando falou as primeiras palavras?
- 3) Falou corretamente ou trocou as letras?
- 4) Gaguejou?
- 5) Como foi o controle dos esfíncteres?
- 6) Destro ou sinistro?
- 7) Dentição?

### 2.4 Manipulações e hábitos

- 1) Usou chupeta, chupou dedo?
- 2) Roeu ou rói as unhas?

- 3) Puxa a orelha e arranca os cabelos?
- 4) Morde os lábios?
- 5) Teve tiques nervosos?

### 2.5 Sociabilidade

- 1) Tem companheiros?
- 2) Prefere brincar sozinho ou acompanhado?
- 3) Faz amigos facilmente?
- 4) Desinteressa-se logo pelos brinquedos?
- 5) Que tipo de brinquedo prefere?
- 6) Tem um cuidado excessivo com os brinquedos?
- 7) Brinca com crianças de sua idade?
- 8) Lidera a brincadeira?
- 9) Adapta-se bem ao meio?

### 2.6 Sexualidade

- 1) Demonstra curiosidades sexuais?
- 2) Qual é a sua atitude frente às curiosidades dele?
- 3) Masturbação, com que idade começou e com que frequência?
- 4) Foi feita a “Educação Sexual”, por quem e quando foi feita?

### 2.7 Escolaridade da criança

- 1) No momento ele está estudando?
- 2) Está indo bem na escola? (Ia bem na escola?)
- 3) Gosta de estudar? A criança tem um lugar especial para fazer os deveres?
- 4) Você estuda com ele? Ajuda-o nas tarefas, nas lições de casa?
- 5) Quer ser bom aluno?
- 6) Gosta dos seus professores? (Gostava de seus professores?)

- 7) O que acontece quando ele não tira boas notas? Qual é a sua atitude frente a isso?
- 8) Apresenta dificuldades para ler, escrever?
- 9) Apresenta dificuldades em relação à matemática?
- 10) Tem alguma outra dificuldade?
- 11) É quieto na sala de aula?
- 12) Foi reprovado alguma vez?
- 13) Estudou na Educação Infantil (maternal, jardim, pré-escola)?
- 14) Como é o comportamento dele com os colegas na escola?
- 15) Mudou de escola muitas vezes?
- 16) O que falam dele na escola em relação à doença?
- 17) Quando ele era menor, como foi a preparação para levá-lo a escola?

## 2.8 O dia-a-dia da criança

- 1) Descreva o dia-a-dia da criança, antes dele adoecer, nas seguintes situações:
  - Dia-a-dia comum;
  - Dia de lazer;
  - Dia-a-dia escolar.
- 2) Descreva o dia-a-dia da criança, doente, nas seguintes situações:
  - Dia-a-dia escolar;
  - Dia de lazer;
  - Dias de internação ou quimioterapia;
  - Dia-a-dia em casa, depois da saída do hospital.

## **3 CONHECENDO A HISTÓRIA FAMILIAR**

### 3.1 Composição da família

- 1) Número de filhos?
- 2) Sexo e idade dos filhos?
- 3) Adoções?

- 4) Sexo e idade dos filhos adotados?
- 5) Membros familiares e outros que definitivamente convivem com a família?
- 6) Grau de parentesco?
- 7) Sexo?
- 8) Idade?

### 3.2 Dados sobre a profissão da mãe

- 1) Sua profissão é:
- 2) Local de trabalho:
- 3) Há quanto tempo você trabalha?
- 4) Está satisfeita com o trabalho?
- 5) Como você faz para se ausentar do trabalho, nos momentos que precisa acompanhar o seu filho?
- 6) O pessoal do lugar onde você trabalha é compreensível?
- 7) Trabalha por necessidade econômica ou porque gosta?
- 8) Como o seu marido reage às suas necessidades de trabalhar, de se ausentar da casa por causa do emprego?
- 9) Há preocupação em economizar?
- 10) Nos momentos de internação ou quimioterapia você precisa se ausentar no serviço.
- 11) O que você sente em relação a isso?

### 3.3 Dados em relação aos parentes

- 1) Alguém é nervoso na família?
- 2) Déficit mental, ou doenças mentais?
- 3) Caso de alcoolismo?
- 4) Fuga de casa?
- 5) Asma? Epilepsia?
- 6) Vícios: jogo, drogas...
- 7) Casos de suicídio? Casos de homicídio?

- 8) Incidência de câncer na família?
- 9) O que aconteceu com essas pessoas que tiveram a doença (caso tenha familiares que tiveram o diagnóstico)?
- 10) Qual era a perspectiva da família em relação ao doente?

### 3.4 Religião

- 1) Religião?
- 2) O casal tem alguma religião?
- 3) Frequentam obrigações religiosas?
- 4) Os filhos são obrigados a frequentar a mesma religião dos pais?
- 5) Existem problemas familiares por causa da religião?

### 3.5 Nível cultural dos membros da família

- 1) Qual o grau de escolaridade dos pais?
- 2) Os pais estudam atualmente? Qual o motivo que os levaram a estudar?
- 3) Lêem muito em casa?
- 4) Assistem televisão?
- 5) Qual é a expectativa de escolaridade para os filhos?

### 3.6 Questões étnicas

- 1) Há costumes e tradições mantidos em casa?
- 2) Há harmonia entre os pais quanto a tais costumes e tradições? Há conflitos?
- 3) A educação dos filhos segue a estes costumes e tradições?

### 3.7 Mudanças frequentes

- 1) Quantas vezes a família mudou de casa? De cidade? Por quê?
- 2) Como foram as mudanças de escola?

- 3) Como foi a mudança de amigos (para o casal e para as crianças)?
- 4) Como moram atualmente? Descrição do lar:

### 3.8 Casamento e separações

- 1) Como se deu o casamento?
- 2) Houve ou há conflitos em relação à família?
- 3) Como é a vida em comum do casal?
- 4) Como foi ou é o ajustamento sexual do casal?
- 5) Houve separação do casal?
- 6) Houve novos casamentos? Por quê?
- 7) Há casos de separação na família?

### 3.9 Família na sociedade

- 1) A família frequenta a casa de amigos? E os filhos, visitam também?
- 2) Os amigos frequentam a casa de vocês?
- 3) Vão ou dão festas de aniversário?
- 4) Convidam amigos das crianças para irem a casa de vocês?
- 5) O que vocês perceberam em relação às amizades (pais e das crianças) no que tange o câncer do seu filho?

## **4 CONHECENDO A INTERAÇÃO ENTRE MÃE E FILHO**

### 4.1 Condições da mãe na gestação

- 1) Como era a sua saúde na gestação?
- 2) Como eram as suas condições emocionais na gestação?
- 3) Como foi o seu relacionamento com o seu marido durante a gestação?
- 4) Quais os seus planos que foram alterados em relação à gravidez?
- 5) Quais eram as suas expectativas frente ao sexo e a vinda do bebê?

6) Como era a sua satisfação em relação ao bebê?

#### 4.2 Situações após o nascimento

- 1) Como você reagiu ao nascimento da criança?
- 2) Como foi a sua reação quando seu filho recebeu a primeira mamada?
- 3) Houve dificuldades em relação aos primeiros cuidados com o bebê?
- 4) Por quem você foi auxiliada?
- 5) Houve conflitos entre você e o seu marido, ou outra pessoa da família nesse período?
- 6) A criança foi pega no colo? Com que frequência?
- 7) Foi mantida no berço?
- 8) Quem banhava, trocava o bebê?
- 9) Você dava banho, trocava a criança por vontade própria ou por obrigação?
- 10) Quando você cuidava do bebê, como se sentia?
- 11) Como se deu à transição alimentar?
- 12) Como foi a sua reação ao primeiro sorriso do bebê?
- 13) Como foi a sua reação aos primeiros movimentos do bebê: sentar, engatinhar, andar?
- 14) Como o menino reagiu aquilo que você demonstrou?
- 15) Quando você se aproximava dele, o que ele fazia? Quais eram as suas reações?
- 16) Você falava com o bebê com um tom de voz mais alto em algumas situações? Quais?
- 17) Quando você falava com seu menino, esperava algum tipo de resposta? Qual?
- 18) O bebê era levado para passear? Por quem? Com que frequência?
- 19) Era uma criança ativa, tranqüila?
- 20) Quais modificações ocorreram em decorrência do nascimento do menino na sua vida pessoal e conjugal?

#### 4.3 Situações após o primeiro ano de vida

- 1) Como você reagiu as primeiras frases do seu filho?
- 2) Você conversava com seu filho? Esperava respostas?
- 3) Respondia as perguntas da criança? Como você se sentia?
- 4) O filho sentou-se à mesa para comer com a família com que idade? Nesse dia, como foi a sua reação?
- 5) Foi levado para visitar a casa de parentes e amigos?
- 6) Quem auxiliou nos primeiros passos da criança?
- 7) Foi necessário deixar seu filho sobre o cuidado de outras pessoas?
- 8) Como a criança reagiu nessa situação?

#### 4.4 Depois de dois anos de idade

- 1) Quais as suas atitudes frente as seguintes situações:
  - banho, alimentação, vestuário, saúde;
  - saídas de casa;
  - ida para a escolinha;
  - ida à casa dos amigos;
  - ida a passeios;
  - relação com o seu filho e os irmãos dele;
  - treinamento dos esfíncteres.
- 2) No que se refere à higiene do corpo, você auxiliou seu filho até quando?
- 3) Foi independentizado até que idade?
- 4) Nessa época, qual era a sua reação frente a tais momentos de independência da criança?
- 5) Como era o contato verbal, corporal entre você e o seu filho?

### **5 QUESTÕES DA INTERAÇÃO MÃE-FILHO FRENTE AO CÂNCER**

- 1) Como era o contato corporal entre você e o seu filho?
- 2) A respeito do contato corporal, o que mudou depois da doença?
- 3) Vocês conversam? Ele escuta você? Você o escuta?

- 4) Quando ele está aborrecido, qual é a sua atitude?
- 5) Quando ele tem vontade de desistir de tudo, qual é a sua atitude? O que você sente?
- 6) Ele sabe que tem câncer?
- 7) Caso não saiba, o que ele acha que tem?
- 8) Quando você está aborrecida, triste, chateada, por causa da doença, do tratamento, do pessoal que ficou em casa... O que você faz com tais sentimentos? Esconde-os? Demonstra-os?
- 9) Você já chorou na frente do seu filho? Se sim, o que ele fez?
- 10) Você ensinou que homem chora ou que homem não chora, ou instruiu algum modelo de agir emocionalmente frente às adversidades?
- 11) Quando você está triste, você acha que ele fica triste também?
- 12) Quais são os sentimentos que mais aparecem nos momentos de tratamento?
- 13) Quais são os sentimentos que mais aparecem nos momentos em que vocês estão em casa?
- 14) O que você faz para encarar a doença e os sentimentos diversos que surgem com ela?
- 15) Qual é o pior medo em relação à doença?
- 16) Quando você vem para o hospital, sente-se dividida em relação à atenção com as pessoas que ficaram do lado de fora do hospital? Sendo assim, quais são as questões da sua vida cotidiana que se alteram, tornando-se problemas, para a sua permanência no hospital ou para o acompanhamento do seu filho doente?
- 17) Quando você está contente, como o seu filho reage?
- 18) Quais são as atitudes dele, os seus comportamentos, mais frequentes, em relação à doença?
- 19) Você acha que o seu estado emocional influencia no estado emocional de seu filho?
- 20) Ele sabe demonstrar emoções?
- 21) Como você descreveria a qualidade de vida do seu filho? E a sua?
- 22) O que você pensa em relação ao câncer?
- 23) Quais as lições que a vida com câncer lhe ensinou?
- 24) Quais as dificuldades de ser mãe de uma criança com câncer?
- 25) Você acha que o câncer do seu filho é decorrente do que?