

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico

Laura Meneses Vinhal

Goiânia - Goiás

Maio de 2012

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico

Laura Meneses Vinhal

Dissertação apresentada ao Mestrado em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientador: Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Goiânia - Goiás

Maio de 2012



Pró-Reitoria de Pós-graduação e Pesquisa

Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

Folha de Avaliação

Laura Meneses Vinhal

Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico

Esta dissertação foi apresentada à banca como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia do Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Goiânia, maio de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Sebastião Benício da Costa Neto / PUC GOIÁS (Membro Efetivo - Presidente da Banca)

Dra. Vannuzia Leal Andrade Peres / PUC GOIÁS (Membro Convidado Externo)

Dra. Anita Guazzelli Bernardes / UCDB – MS (Membro Efetivo Externo)

Dra. Lenise Santana Borges / PUC GOIÁS (Membro suplente)

Este trabalho é dedicado aos meus pais, que a todo o momento me apóiam e acreditam na minha vitória. A eles, que sempre estão ao meu lado, compartilhando as alegrias e acalutando-me em dias tristes. Meus grandes exemplos dos mais verdadeiros valores e princípios, que me regem enquanto pessoa e profissional. Este trabalho é uma conquista que me faz acreditar ainda mais: Eu posso! Eu sou capaz!

Agradecimentos

Primeiramente, me sinto no dever de agradecer Àquele que me deu a grande oportunidade da vida: Deus. Pois sem Ele eu nada seria, sequer existiria. E em seus ensinamentos aprendo a cada dia encarar a vida como uma dádiva, como um presente tão preciso que necessitamos cultivá-la com todo cuidado. Essa percepção me guia na vida pessoal e, sobretudo, na jornada enquanto psicóloga hospitalar, cuidando com toda dedicação de cada vida que passa pelo meu caminho. E é com Deus também, que aprendo a lidar com a mesma serenidade com a morte, acreditando que há anjos na Terra que podem nos amparar nos momentos de dor. Sim, por diversas vezes, também faço o papel desse “anjo” que auxilia, ampara e acalenta tantos durante o sofrimento. A ti, meu Deus, o meu muito obrigada, por todos os ensinamentos e por guiar cada passo meu.

Agradeço aos meus pais, que a todo momento estiveram ao meu lado me dando forças para continuar apesar das adversidades e reconhecendo e aplaudindo cada conquista minha. A vocês, que nunca mediram esforços, obrigada pelo amor, carinho, dedicação e apoio infindáveis.

Agradeço de forma especial, ao meu orientador Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, por toda a contribuição para que esse trabalho pudesse ser realizado com todo esmero. Obrigada pela paciência, cuidado e dedicação. Obrigada por ter feito parte da minha trajetória profissional e meu engrandecimento pessoal. A você, todo o meu respeito e admiração.

Agradeço também a todos que contribuíram com suas vivências para que eu pudesse aprender um pouco mais sobre o tema proposto. Obrigada por também confiarem no meu trabalho e terem aceitado enriquecer a ciência.

Resumo

O presente estudo objetivou identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos de mães de crianças com câncer, quando vivenciando o processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade. A amostra foi constituída de seis mães (22 a 30 anos) de crianças com idades entre 3 e 12 anos, que encontravam-se em tratamento oncológico. Foram utilizados um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), um questionário sócio-demográfico, de hábitos de vida do familiar e dados pessoais e clínicos do paciente, Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus, uma Escala da dinâmica interna da família e um Roteiro de entrevista semiestruturada. O primeiro capítulo oferece uma revisão de literatura relacionada aos temas: dinâmica familiar, diagnóstico de câncer, tratamento oncológico, câncer infantil e impacto psicológico, morte, luto e *coping*. No Capítulo 2, é apresentado o texto referente à pesquisa de campo propriamente dita, realizada junto às mães de crianças em tratamento oncológico. Neste capítulo foram utilizadas as diretrizes de publicação da Revista “Psicologia: Reflexão e Crítica”. Em geral, percebeu-se que a forma com que as mães vivenciam a experiência de ter um filho ainda criança, acometido pelo câncer, é diferenciada em cada situação, considerando a história de vida, as relações e vínculos anteriores ao adoecimento e à estrutura para disponibilizar recursos de enfrentamento.

Palavras Chave: família, criança, câncer, terminalidade, morte.

Abstract

This study aimed to identify, describe and analyse the psychological aspects of mothers of children with cancer, while experiencing the process of illness treatment and terminal. The sample consisted of six mothers (22-30 years) of children ages between 3 and 12 years, who were in cancer treatment. We used a Statement of Informed Consent (IC), a social-demographic questionnaire, the habits of family and personal and clinical data of the patient, Inventory of coping strategies by Folkman and Lazarus, a range of internal dynamics of the family and a roadmap for semi-structured interview. The first chapter provides a literature review related to the themes: family, dynamics, cancer, diagnosis, cancer treatment, and psychological impact of childhood cancer, death, grief and coping. In Chapter 2, is displayed on the actual field research, conducted with mothers of children in cancer treatment. In this chapter we used the guidelines for publication of the journal "Psychology: Reflection and criticism." In general, it was realized that the way mothers experience the experience of having an infant son, stricken with cancer, is different in each situation, considering the history of life, relationships and bonds prior to the illness and the structure for available coping resources.

Keywords: family, children, cancer, terminally ill, death.

Lista de tabelas

Tabela 1 - Perfil Sócio-Demográfico dos participantes.....	53
Tabela 2 – Escala da Dinâmica Interna da Família	54
Tabela 3 – Resultados do Inventário de estratégias de <i>coping</i> de Folkman e Lazarus	55
Tabela 4 –Descrição e frequência das categorias e subcategorias temáticas derivadas da entrevista semi-estruturada	57

Sumário

Apresentação	10
Introdução	13
Capítulo 1: Pesquisas sobre o luto em pais de crianças com câncer	25
1.1 Enfrentamento cultural da morte e luto de pais de crianças com câncer.....	32
Referências Bibliográficas	38
Capítulo 2: Aspectos psicológicos de pais de crianças em tratamento oncológico.....	45
Resumo	45
Abstract	45
Introdução	47
Método	48
Tipo de estudo	48
Participantes	48
Materiais	49
Ambientes e Instrumentos	49
Procedimento	51
Resultados	52
Discussão	67
Considerações finais	78
Referências Bibliográficas	84
Anexos	87
Apêndice	102

Apresentação

Desde a escolha do curso de graduação, baseei-me na compreensão de que o ser humano, para conseguir viver e não somente sobreviver, precisa de buscar harmonia em todas as esferas de sua vida, em determinada proporção que cause bem estar. Cada um está inserido em uma realidade, o que torna o ser humano um ser único, com suas particularidades, e por isso cada um tem uma proporção de ajustamento das esferas de vida para se ter um equilíbrio. Ao mesmo tempo, um indivíduo precisa se integrar com o meio e com as demais pessoas para assim, também, se descobrir. Afinal, é por meio do outro que reconhecemos a nós mesmos, com nossos defeitos e qualidades, em nossas fraquezas e recursos de superação disponíveis e/ou construídos.

Iniciei o curso de Psicologia no ano de 2003, na Universidade Católica de Goiás, e desde o princípio percebi que a escolha realizada foi além das minhas expectativas. No transcorrer do curso, me identifiquei com as disciplinas voltadas para a saúde do indivíduo, seja nos seus aspectos psíquicos, seja em situações de doenças físicas que o acometem e a sua família.

Para concluir o curso de graduação, realizei estágio na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia, atendendo pacientes da oncologia e seus familiares. Pude conviver com o sofrimento, com a dor, com o sentimento de perda, com a morte, com a luta pela vida, com a vontade de continuar lutando, com o desespero e o medo. Mas também presenciei a esperança, a fé, os sucessos no tratamento e famílias reconstituídas em momentos de crise. Durante um ano, experiências de vida e de morte fizeram parte do meu cotidiano, enriquecendo minha experiência profissional e pessoal.

Em janeiro de 2008, foi aprovado um projeto de implantação do serviço de psicologia em uma UTI, de minha autoria. Logo, me tornei a psicóloga da UTI Centro Vida, no Hospital São Lucas de Goiânia.

O segundo semestre de 2008 marcou um novo início em busca de conhecimento e experiência: concomitante a atuação em UTI, tive a oportunidade de trabalhar em uma clínica de hemodiálise, desafio este aceito e encarado com bastante responsabilidade. Em agosto, do mesmo ano, iniciei, também, uma pós-graduação em Psicologia da Saúde e Hospitalar pela UNIP, concluída em março de 2010.

Contudo, diante de tantas patologias e situações vivenciadas no ambiente hospitalar, o que sempre me intrigou foi a constituição da relação familiar quando um de seus membros é diagnosticado com câncer. Isso porque, ainda, há um tabu em relação a essa doença, a partir do qual muitas pessoas sequer pronunciam a palavra “câncer” como se assim pudessem eliminar essa realidade de suas vidas. Quando se trata de câncer infantil, as conseqüências na família são ainda maiores já que sonhos, projetos de vida e rotinas familiares são rompidos e modificados.

No sentido de estabelecer uma maior compreensão da dinâmica familiar, de forma mais específica, das mães de crianças em tratamento oncológico, é que se realizou essa pesquisa buscando refletir sobre os aspectos psicológicos de pais perante a enfermidade e tratamento de seus filhos.

Assim, essa dissertação está dividida em uma Introdução e dois capítulos, sendo que no Capítulo I realiza-se uma revisão de literatura a partir dos seguintes descritores: criança hospitalizada, psico-oncologia pediátrica, cuidadores, apoio social, dinâmica familiar, diagnóstico de câncer, tratamento oncológico, câncer infantil e impacto psicológico, morte, luto e *coping*. Tal levantamento foi realizado nas bases de dados Scielo, BVS-psi, Lilacs, Pepsic, USP portal de revistas, BV-CDI FAPESP e Portal de Periódicos da Capes, buscando-se estudos realizados nos últimos dez anos.

Segue-se o Capítulo II, em que se apresenta um artigo empírico, intitulado “Aspectos psicológicos de pais de crianças em tratamento oncológico”, Psicologia

Reflexão e Crítica. Neste capítulo, descreve-se uma investigação que teve por objetivo identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos relacionados ao processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade de pais de crianças e adolescentes com câncer, realizada com seis mães de crianças com câncer, em atendimento numa instituição de saúde filantrópica, na cidade de Goiânia-Goiás. Por fim, apresentam-se as Considerações Finais e Anexos.

Introdução

O processo de adoecimento, independente da doença de base, é compreendido como uma vivência não desejada, e sequer esperada, em qualquer fase da vida. Configura-se, então, como uma experiência que provoca diversas reações psicológicas no paciente e na sua família, que terão que se adaptar aos diversos momentos impostos pela enfermidade e pela terminalidade, gerando experiências distintas de vivência do luto.

Diante dessa visão, o adoecer tem impacto, tanto no paciente quanto na família, em três esferas da vida (Bowen, 1998): na ordem social (já que a sociedade, abrangendo toda a rede de suporte social, adere à idéia de morte e sofrimento e, então, vivencia isso junto com o paciente); na ordem física (pois há, de fato, as mudanças corporais, as dores e os tratamentos invasivos); e, por fim, na ordem psicológica (já que o psíquico é afetado com a emergência de emoções, expectativas, mudanças na dinâmica familiar e vivência do processo de adoecimento e de morte iminente). Tais esferas não podem ser vistas de forma dicotômica, mas interdependentes, sendo que, quando há mudança em uma delas poderá influenciar as demais e alterar toda a condição de equilíbrio da pessoa.

O câncer, especificamente, é uma dentre as doenças crônicas degenerativas que impactam as diversas dimensões da vida das pessoas por ela acometidas, e seu entorno familiar, tendo, historicamente, uma representação social complexa. De acordo com Maia (2005), o câncer suscita tanto no paciente, quanto em sua família, vários tipos de medo: da morte com dor, da morte como alívio, da morte em fantasia, da morte dos sonhos da vida, da morte que provoca rupturas, da morte como erro e fracasso do médico, da morte como fracasso dos recursos tecnológicos e da morte ameaçada e avisada. De acordo com Simonton (1990), o medo é um sentimento que aparece,

concomitantemente, com a crença da família de que o câncer é uma doença fatal. Isso é aguçado ainda mais se este for o primeiro contato que estão tendo com a mortalidade.

No Brasil, em 2005, a mortalidade de crianças e adolescentes com câncer, entre um e 19 anos de idade foi de 8% em relação a todos os óbitos registrados. Assim, o câncer é considerado a segunda maior causa de morte nesta faixa etária, tendo a sua frente somente as causas externas, tais como acidentes e violências. Diante desses registros, o câncer é, atualmente, a doença que mais causa mortes nesta população (INCa, 2009).

De acordo com estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCa, 2009) estima-se que, para o Brasil, no ano de 2011, ocorrerão cerca de 9.386 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até 18 anos de idade, o que equivale a 2,5% no total de câncer estimados, sendo os tumores de pele não melanoma excluídos desta estatística. Ao abordar o câncer infantil, Costa e Lima (2002) consideram que os cuidadores têm uma participação ativa no processo de diagnóstico e tratamento de seus filhos, sendo de fundamental relevância para o sucesso na aceitação da condição atual da doença. Neste contexto, a atenção deve, além das demandas físicas, psicológicas e sociais do paciente, abranger as necessidades psicológicas dos familiares.

A assistência psicológica aos familiares, também, tem sido considerada uma estratégia valiosa partindo do pressuposto de que, ao se cuidar da saúde mental do cuidador familiar, as tarefas específicas realizadas por ele, no que concerne ao cuidado com o paciente, serão conduzidas com melhor qualidade, além do suporte emocional e confiança que são transmitidos na relação da díade cuidador-paciente (Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli, 2005).

O momento pré-diagnóstico, em que os pais vivenciam as dores de seus filhos e, com o intuito de cessarem esse sofrimento, buscam ajuda médica pode ser extenso,

principalmente, quando o paciente depende de disponibilidade de vagas para internações, bem como para realizar exames complexos. A espera pelo resultado desses exames gera ansiedade e dificulta, ainda mais, o momento em que o diagnóstico de câncer é fechado pelo médico e comunicado à família (Drude, Menezes, Passareli & Valle, 2010).

Assim, o diagnóstico da doença desencadeia reação de choque entre os membros da família. O sofrimento, no momento da comunicação do diagnóstico, é inevitável e a família pode encarar como um tempo de catástrofe e incertezas, gerando sentimentos de angústia, fragilidade e impotência diante da possibilidade de morte (Valle, 1994).

Após o impacto inicial do diagnóstico, a próxima situação conflitante a se enfrentar é o tratamento. Com os avanços na tecnologia e nos estudos médicos, os tratamentos para o câncer também evoluíram. Entre os tipos de tratamento mais usuais disponíveis estão a radioterapia, a cirurgia e a quimioterapia.

De acordo com Katz e Mured (1996), a radioterapia está entre os tratamentos comumente usados, a qual é utilizada para matar as células cancerígenas. Porém, este procedimento tem efeitos colaterais tal como, por exemplo, queimaduras na pele provocada pela exposição a radiação.

Outro tipo de tratamento é a intervenção cirúrgica, quando se faz necessário a retirada do tumor. Contudo, para que isso aconteça, é necessária a avaliação do tumor, bem como das condições gerais do paciente, pois, trata-se de um tratamento invasivo. Por diversas vezes, o tratamento cirúrgico não é isolado, o que significa que pode ser aliado aos demais tipos de tratamento, sobretudo, radioterapia e quimioterapia (Katz & Mured, 1996).

Por fim, o mais comum dos tratamentos é a quimioterapia, no qual se utiliza de substâncias químicas que tendem a combater o crescimento acelerado das células

cancerígenas. Porém, de forma bastante ambígua, ao mesmo tempo em que se busca a cura de uma doença, o paciente sofre as conseqüências, tais como: alopecia, náuseas, vômitos, hemorragia e infecções (Katz & Mured, 1996).

Dessa forma, de um lado está a esperança de cura e, concomitantemente, de outro, há reações adversas que enfraquecem o paciente. Diante dessa situação, o paciente e sua família têm reações emocionais que fogem ao usual. Durante todo o processo de adoecimento, a família tem sua vida completamente alterada, vivendo em um mundo de incertezas e dúvidas em relação ao futuro, tendo que se readaptar, todos os dias, à nova realidade (Gomes *et al.*, 2004).

O familiar passa, junto com o paciente, por todas essas modificações, mas assume ainda a parentalidade, que pode ser definida como a habilidade de oferecer cuidado e promover um ambiente que facilite um ótimo crescimento e desenvolvimento ao indivíduo. No contexto da doença oncológica infantil, essa parentalidade, que não é definida somente pelo laço biológico, é fundamental para que a criança sintam-se acolhida e tenha suporte emocional suficiente para aceitar e enfrentar sua nova condição (Angelo & Moreira, 2008).

Para Angelo, Moreira e Rodrigues (2010), vivenciar de perto a condição de um filho com câncer faz com que cada membro da família perceba o impacto e desenvolva habilidades e tarefas no cotidiano familiar para resolver os conflitos em função da hospitalização e de outras demandas da doença.

Nesse cenário, se torna ainda mais relevante o estudo do câncer infantil e dos aspectos psicológicos que estão inseridos nessa realidade, considerando-se a magnitude de incidência, bem como os efeitos devastadores no paciente e em seus cuidadores, em geral, seus familiares.

Segundo Bowen (1998), no cenário de uma doença oncológica, o percurso do sofrimento psíquico abrange desde o momento do diagnóstico da doença (com expectativas em relação ao prognóstico), passando pelas possíveis alterações corporais decorrentes da doença e o enfrentamento do tratamento e, por fim, chegando ao momento que a enfermidade avança para um estágio em que não há mais possibilidade de cura. Nesta fase, o paciente pode passar a receber cuidados paliativos e seus cuidadores têm aumentado a percepção de risco e passam a vivenciar o luto. Parkes (1998) considera que essa etapa desencadeia um processo de luto antecipatório.

O luto é um processo que não se instala no momento da morte real, mas, configura-se durante todo o decorrer da doença, desde sua fase inicial com o diagnóstico, até a morte física. O adoecimento, por si só, acarreta diversas mudanças e, conseqüentemente, perdas tanto para o paciente, quanto para sua família. É uma experiência que traz à tona conflitos anteriores à doença e que, neste momento, se tornam mais evidentes. Portanto, é no instante em que a morte real se concretiza que as relações familiares que foram construídas ao longo da história refletem-se no tipo de luto que os pais vão vivenciar (Maia, 2005).

Segundo Simonton (1990), o principal, entre todos os assuntos-tabus, é a morte e pode-se incluir o câncer, com seu estigma social e individual, como seu representativo, sendo associado ao sofrimento e morte anunciados. A família que compartilha da crença de que o câncer é sinônimo de fim da vida sofre o impacto do diagnóstico de forma ambivalente, já que ter um ente em situação de enfermidade oncológica gera sentimentos e conflitos latentes. Por diversas vezes, há o desejo de morte, ainda que tal desejo neste instante seja visto como uma forma de cessar o sofrimento.

Independente do momento do ciclo de vida em que a doença se instala, as reações citadas são consideradas relevantes para compreensão dos recursos de

enfrentamento, bem como o tipo de luto a ser vivenciado. Quando se trata de câncer pediátrico, o estigma social é ainda mais forte, uma vez que acredita-se, então, que haja uma inversão da ordem natural em que pais devem morrer antes dos filhos (Bonassa, 1996).

A comoção social diante de uma enfermidade grave, como o câncer, em uma criança, é visível até mesmo na equipe de saúde. A idéia que se tem é que há uma interrupção dos sonhos, dos projetos de vida e das projeções que os pais têm na vida dos filhos.

A partir do momento em que, perante a medicina, o paciente tem prognóstico de sobrevida inferior a seis meses, trata-se então, de paciente terminal e que necessita de cuidados paliativos. E, neste momento, o apoio psicológico é fundamental, considerando-se a individualidade de cada um e o respeito a sua dor, principalmente, porque a sociedade ocidental permeia a morte com preconceitos e estigmas que precisam ser refletidos e ponderados (Ferreira, 2004).

O termo terminalidade enfatiza a morte iminente e, neste momento, há que se observar os recursos de enfrentamento que os pais de crianças em tratamento oncológico têm disponíveis. Kübler-Ross (2000) define que o contato com a terminalidade do paciente, perante o agravamento da doença, a debilidade, a incapacidade de realização de tarefas antes facilmente realizadas, tal como alimentar-se, faz com que o cuidador reconheça também sua própria finitude. Diante dessa nova percepção da morte, o sentimento de maior visibilidade é o medo, abrangendo o relacionado ao desconhecido e a dor (Kovács, 2003a).

A simbologia do medo está presente na configuração da representação social do câncer, podendo explicar a dificuldade de elaboração e aceitação da sociedade em geral (perspectiva coletiva) deste objeto. No contexto da terminalidade, já não se fala mais em

cura, mas sim, em qualidade de vida e até em boa morte. Para a família estar de fato presente nesse processo de vivência do luto é de extrema importância a análise das emoções, pensamentos e sentimentos vivenciados.

Dissertar sobre a morte é uma tarefa difícil, tendo em vista a análise de uma realidade irreversível inerente a todo processo vital. A morte sempre chega de surpresa para todos. Até mesmo quando o indivíduo encontra-se em estado de saúde delicado, este continua lutando pela vida. Isto porque a família, bem como os amigos, cria esperanças para que haja uma possível recuperação (Kübler-Ross, 1996).

Entrar em contato com a cultura, os valores e as crenças de uma família em situação de morte de um membro, é mais do que encorajá-los a participarem dos rituais e mostrar-lhes a importância da despedida. É saber respeitar todos esses aspectos e a consequência emocional que uma perda consiste para cada um (Almeida, Garcia-Preto, Hines, McGoldrick & Rosen. 1998).

Com relação ao luto pela perda de um membro da família, só é possível existi-lo quando tiver existido um vínculo que tenha sido rompido. Assim, Bowlby (2004) ressalta que o comportamento de vínculo tem valor de sobrevivência para todas as espécies e o luto é uma resposta universal à separação. O luto não tem início no momento da morte e sim a partir da relação previamente existente. Essa relação irá determinar, em grande parte, a qualidade do luto, se normal ou patológico, e sua duração (Bromberg, 1996).

Freud (1917/1996), diz que, para cada pessoa, o impacto do luto ocorre de uma forma diferente, sendo que, para algumas, o luto normal é substituído pela melancolia, ou seja, o luto patológico. Embora, logo após a perda de um membro da família, o indivíduo enlutado afasta-se daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, isso não significa uma condição patológica e que deva se submeter a um tratamento médico.

No luto normal, o indivíduo atribui o vazio e a pobreza ao mundo externo. Já o indivíduo, quando no processo de luto patológico, pode apresentar uma diminuição de sua autoestima, sentindo-se desprovido de valor, incapaz de qualquer realização e moralmente desprezível. Pode, ainda, apresentar insônia e recusa a se alimentar (Freud, 1917/1996).

De acordo com McGoldrick (1998), o luto normal transcorre por cerca de nove meses, variando de pessoa para pessoa, e o indivíduo enlutado passa, com o tempo, a investir em novos objetos, o que não denota que o processo de luto culmina no processo de esquecimento. Ainda que este processo de luto dure anos, datas marcantes tais como aniversários e datas festivas vão trazer a tona o sentimento de perda novamente. No luto normal a pessoa consegue ter seu ritmo de vida restaurado. Já o luto patológico é a não realização dessa reestruturação na vida do indivíduo enlutado, podendo perdurar anos e originar comportamentos mal adaptados e prejudiciais a todas as esferas da vida.

Não é incomum, de acordo com Bromberg (1996), que diante da iminência da morte de um dos elementos, o equilíbrio da família, se precário anteriormente, venha a se mostrar em toda a sua fragilidade, atuando como um sério complicador no processo de despedidas e na elaboração do luto.

O equilíbrio da família é formado a partir da qualidade dos vínculos entre seus membros. Para a obtenção deste equilíbrio, deve-se compor uma relação diádica onde um exerce a função de fornecer uma base de segurança, caracterizando-se como figura vincular, enquanto o outro a tem como fonte de apoio. Isto possibilitaria a exploração do meio, de maneira que, em situação de ameaça ou de risco, ele possa se afastar do estímulo ameaçador e se proteger junto a essa figura de vínculo (Bowlby, 2004).

A qualidade do vínculo estabelecido nas primeiras relações poderá auxiliar na determinação dos vínculos futuros e os recursos disponíveis para o enfrentamento e

elaboração de possíveis rompimentos ou perdas, o que se torna muito importante para a compreensão das condições de elaboração do luto (Bromberg, 1996).

Bromberg (1996) distingue dois tipos de vínculos a serem formados: o vínculo seguro e o ansioso. O vínculo seguro permite o desenvolvimento da autoconfiança e da autoestima, enquanto o vínculo ansioso é consequência de uma série de separações e ocasiona relações de dependência.

Diante da ameaça de ruptura do vínculo, os recursos de que o indivíduo dispõe para elaborar o luto devem ser buscados na qualidade desse vínculo anteriormente existente. A partir da concepção dos vínculos, a compreensão do chamado luto patológico fica mais clara. Quando se têm vínculos ansiosos (em que não se permite o desenvolvimento da autoconfiança e autoestima) e há a possibilidade de rompimento do vínculo por morte, a reação de luto apresentará as marcas desse déficit. Assim, a dificuldade de separação será intensificada pela de encontrar novas possibilidades de vinculação, seja a uma pessoa, seja a uma atividade ou a um ideal (Bromberg, 1996).

Dessa forma, o vínculo permaneceria com uma pessoa que, por não estar viva, não permitiria a vitalidade necessária para a manutenção deste vínculo, abrindo-se as portas para reações patológicas como a negação, a distorção ou o adiamento do luto. O impacto da possível perda pode ser diminuído quando são formados vínculos substitutos, que têm a função de suporte social, de extrema importância para que haja aceitação da morte por parte da família (Bromberg, 1996).

O luto é definido por Bromberg (1996) como uma crise, porque ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamentos necessários de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com eles. Ou seja, a possibilidade da falta de um membro faz com que toda a família tenha que se reestruturar, porém, nem sempre há os recursos e o suporte emocional necessários para isso. A crise surge da necessidade

de continuar desempenhando os diversos papéis, somando-se à sobrecarga do luto dos demais elementos da família e agravada pelas reações próprias do luto individual.

A reorganização familiar só poderá se dar após a superação dessa crise, que se torna um empecilho para qualquer mudança, além de que é necessário um rearranjo do sistema familiar e, como consequência, a construção de uma nova identidade e um novo nível de equilíbrio (Bromberg, 1996).

A morte de um membro da família, ou a morte ameaçada, propicia uma sucessão de acontecimentos e sentimentos que influenciam no equilíbrio emocional da família. O equilíbrio funcional de uma unidade familiar é estabelecido quando cada membro está funcionando com eficiência razoável naquele período, acarretando a calma. O equilíbrio da unidade é perturbado por diversos eventos, tal como a chegada ou a perda de um membro (Bowen, 1998).

A intensidade da reação emocional é governada pelo nível de funcionamento da integração emocional da família no momento, ou pela importância funcional daquele que é acrescentado ou perdido pela família (Bowen, 1998). Assim, fica ainda mais explícita a importância do vínculo entre os membros da família para a elaboração do luto.

Os tipos de perdas que podem perturbar o equilíbrio da família são classificados como: físicas (referindo-se a distâncias que ocasionam a separação, como a quando um filho sai de casa para estudar ou se casar), funcionais (reportando-se à perda das capacidades de realizar tarefas importantes para a família, como a quando um membro provedor da família se torna incapacitado) ou emocionais (em respeito à perda de um membro que provocava sentimentos intensos, como a ausência de uma pessoa bem-humorada, que conseguia alegrar a todos na família). Portanto, o tempo necessário para que a família estabeleça um novo equilíbrio depende de sua integração emocional e da

intensidade da perturbação (Bowen, 1998).

Bowen (1991) apresenta o conceito de onda de choque emocional para descrever a sucessão de acontecimentos na esfera familiar após a perda de um de seus membros. Segundo ele, esta onda ocorre, mais frequentemente, após a morte real ou ameaçada de um dos membros significativos da família, mas pode ocorrer após outros tipos de perda. Ele mostrou, em seus estudos, a existência de uma conexão clara entre esses eventos, os quais preferiu descrever como a existência de uma rede subterrânea de dependência emocional entre os membros da família. A importância da identificação dessa onda está em permitir uma avaliação do impacto da morte sobre a família.

A onda de choque emocional foi observada, de início, no curso de pesquisas multigeracionais (Bowen, 1998), com a descoberta de uma série de eventos vitais importantes que ocorriam em múltiplos membros da família, no intervalo de tempo após o diagnóstico de uma doença grave e a morte de um membro significativo da família. Os sintomas podem ser quaisquer problemas humanos e podem incluir uma gama de doenças físicas, desde uma maior incidência de resfriados, passando pela diabetes, até problemas médicos e cirúrgicos. Os sintomas também podem incluir transtornos emocionais, desde a depressão leve e fobias até episódios psicóticos.

O conhecimento sobre a onda de choque emocional se torna, portanto, fundamental ao lidar com questões de morte nas famílias. Nem todas as mortes têm a mesma importância. Em algumas existe uma grande chance de que a morte seja seguida de uma onda de choque. Outras mortes são mais neutras e, via de regra, não provocam mais do que reações normais de sofrimento e luto. Outras mortes são, ainda, como um alívio para a família e, em geral, são seguidas de um período de melhor funcionamento (Bowen, 1998).

A influência entre morte e ciclo de vida familiar é mutuamente recíproca. O ajustamento às condições de vida diante da iminência de morte de um de seus membros é um trabalho a ser resolvido a curto e a longo prazos. De acordo com Bromberg (1996), existem alguns marcos do ciclo de vida familiar que permitem a verificação da realidade que vive a família enlutada, por exemplo: a morte no casal jovem, as perdas decorrentes do envelhecimento, a família com adolescente e as mudanças pertinentes a essa fase da vida e, enfim, a morte de um filho.

A família que perde um filho criança, pode-se dizer que seja um momento particularmente traumático, pois ficam sobrepostas duas experiências de perda: uma pela morte em si e a outra, inerente ao processo de desenvolvimento da criança. Do ponto de vista do ciclo vital, a família nessa fase está preparando os filhos para um futuro, empenhando-se em estudos, bem como em proporcionar momentos de lazer e formação dos laços familiares.

O falecimento de uma criança gera, segundo Bromberg (1996), sentimentos conflitantes para os pais e irmãos, tais como raiva do morto, frustração sobre o comportamento impulsivo e tristeza por aquela morte tão prematura, principalmente pelo fato da morte de crianças ser consequência, geralmente, de acidentes, homicídio ou câncer. Para a família, esta morte é vivida como um grande peso sendo colocado nos conflitos pré-existentes (por exemplo, apoio insuficiente dado pelos pais ao jovem em seu processo de crescimento).

Nunca é demasiado reafirmar que a morte de um filho tem efeitos devastadores sobre o sistema familiar. O luto dos pais é frequentemente misturado com raiva, culpa, auto reprovação por sua inabilidade em impedir a morte, bem como com a sensação de estarem sendo vítimas de uma injustiça. Podem ocorrer, segundo Bromberg (1996),

sérias consequências para a saúde do casamento, devido às acusações mútuas de omissão nos cuidados devidos do filho.

O luto, de uma forma ou de outra, está na vida de todos e abrange aspectos pessoais e relacionais. Na esfera familiar, e considerando-se os diferentes momentos de seu ciclo de vida, o impacto causado pela morte de um dos seus elementos precisa ser cuidadosamente avaliado, de maneira que essa avaliação conduza à intervenção adequada e necessária (Bromberg, 1996).

Diante do exposto, a perspectiva de estudar as relações familiares no processo de adoecimento oncológico de uma criança contribuiu para a elaboração das indagações que norteiam essa investigação quais sejam: qual o impacto que o diagnóstico da doença tem sobre os pais de enfermos oncológicos? Quais os estressores dos pais frente à doença, tratamento e terminalidade do filho criança/adolescente com câncer? Quais as estratégias de enfrentamento que os pais apresentam diante desse quadro de enfermidade? Como as configurações do luto antecipatório podem ser consideradas estratégia de enfrentamento?

Dessa forma, o objetivo geral deste estudo é o de identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos relacionados ao processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade de pais de crianças com câncer.

CAPÍTULO 1: Pesquisas sobre o luto em pais de crianças com câncer

Pesquisas sistematizadas sobre aspectos da morte e do morrer têm sido, cada vez mais, desenvolvidas como parte do enfrentamento dos preconceitos e tabus que o tema traz na cultura ocidental. Desta forma, para se compreender o que a área especializada tem produzido sobre o assunto, realizou-se um levantamento nas bases de dados Scielo, BVS-psi, Lilacs, Pepsic, USP portal de revistas, BV-CDI FAPESP e Portal de Periódicos da Capes, utilizando-se descritores, tais como: criança hospitalizada, psico-

oncologia pediátrica, cuidadores, apoio social, dinâmica familiar, diagnóstico de câncer, tratamento oncológico, câncer infantil e impacto psicológico, morte, luto e coping.

Assim, foram encontrados 22 estudos relacionados aos descritores acima identificados. Tais investigações foram avaliadas segundo as seguintes categorias: Objetivos, Tipo de Estudo, Participantes, Instrumentos utilizados, Principais Resultados e Conclusões

No que se refere ao objetivo dos estudos (N=22), podem os mesmos serem classificados em cinco eixos principais, quais sejam, verificar: repercussões sociais e emocionais, desde o diagnóstico ao tratamento da criança com câncer, e mudanças na vida do cuidador provocadas pelo adoecimento (59,1%); práticas educativas de mães com crianças com câncer (4,5%); rede de apoio social (9,1%); percepção da hospitalização do filho com câncer (13,6%); e, enfrentamento (13,6%).

Dentre os textos pesquisados (N=22), 10% não apresentaram o tipo de estudo definido. A partir dos demais, encontrou-se que: 25% era de revisão da literatura, a exemplo de Costa Junior e Kohlsdorf (2008); Hayes, Lima, Nascimento e Rocha (2005); Castro e Piccinini (2002) e Galvão, Nascimento, Pedro e Rocha (2008). Dos estudos avaliados, 10% baseia-se em pesquisa quantitativa (Alvarega *et al.*, 2003), sendo que desses, 5% refere-se a um estudo descritivo-exploratório, segundo o modelo do discurso do sujeito coletivo (DSC), que consiste em analisar depoimentos provenientes de questões abertas, agrupando os estratos dos depoimentos de sentido semelhante em discursos-síntese redigidos na primeira pessoa do singular, como se uma coletividade estivesse falando (Cavalcanti, Monteiro, Nascimento, Ramos & Vinhaes, 2009).

De todos os estudos (N=22), 20% são pesquisas qualitativas (Collet & Oliveira, 1999; Cardoso & Faria, 2010) e destes, 5% tratam-se, também, de um estudo

exploratório-descritivo (Bielemann, Burille, Di Primio, Feijó, Schwartz, & Zillmer, 2010) e outros 5% tem como referencial teórico-metodológico o modelo de organização tecnológica do trabalho (Lima Rocha & Scochi, 1999).

Ainda, 10% dos artigos caracterizam-se como estudos mistos, ou seja, qualitativos e quantitativos (Maniglia, Santana & Zanin, 2008), mas, entre estes, 5% refere-se também a um estudo descritivo-explicativo (Andrade, Barbosa Hoffmann, Macedo & Silva, 2009). Obteve-se também 5% dos estudos de caráter exploratório (Gomes *et al.*, 2004).

Nos estudos transversais, todas as medições são feitas num único momento, não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos. Esse tipo de estudo foi encontrado em 15% das pesquisas (Barbosa, Belasco, Espinosa, Gaiva & Santo, 2011), e destes, 5% refere-se também a um estudo descritivo (Beck & Lopes, 2007), e outros 5% a um estudo também descritivo e comparativo (Beck & Lopes 2007a).

Considerando a vasta diversidade na categoria que especifica o método através do qual se analisa os estudos, pode-se observar que a literatura tem utilizado diversas formas de avaliar a questão do luto.

Na análise das 22 pesquisas levantadas, tem-se que cinco destas (22,7%) não apresentam participantes por serem revisão da literatura. Dos demais (77,3%), ao que tange a esta categoria, observou-se que, 29% foi exclusivamente com mães de crianças (Collet & Oliveira, 1999), 47,5% foi direcionado à cuidadores das crianças, sem especificação prévia de grau de parentesco ou gênero (Andrade *et al.*, 2009) e 23,5% dos estudos foram feitos diretamente com os pacientes (Cagnin, Dupas & Liston, 2004). Considerando que cuidador é aquele quem assume a responsabilidade de cuidado, foi recorrente nas pesquisas a mãe como sujeito cuidador. Ainda que na maioria das pesquisas (47,5%), a mãe não seja o único sujeito a ser analisado, podendo abranger

outros graus de parentesco, obteve-se nessa amostra que as mães continuaram sendo as principais cuidadoras (75%). Dessa forma, considerando todos os estudos analisados (77,3%), tem-se que em 64,7% a mãe aparece como sujeito. Esse alto índice de mães que acompanham seus filhos valoriza o significado de cuidador e também a ideia de que o homem, no caso, o pai, é o provedor, enquanto a mulher, mãe, é a protetora (Angelo & Moreira, 2008).

Contudo, partindo-se da ideia de que a criança está inserida em um contexto social e familiar, todos os que assumem papel de rede de apoio pode desempenhar também o papel de cuidador. Nessa linha de pensamento, o cuidado com a criança enferma deve ser compartilhado entre os pais, demais membros da família e outros membros da rede, incluindo então, a equipe de saúde.

Ainda que a mãe seja a maior referência de cuidadora tanto para a criança quanto perante a sociedade, todos os envolvidos no processo podem colaborar para minimizar as complicações emocionais, físicas, financeiras e relacionais inerentes a essa vivência.

Os papéis e as funções que as pessoas foram assumindo/adquirindo ao longo da história são determinantes para a integração social dos indivíduos. Esta integração realiza-se pela partilha e adesão aos valores que constituem o fundamento do modelo social. Sendo este organizado e estruturado pela diferença sexual, sobre a qual se elabora e naturaliza a desigualdade entre os homens e mulheres (Osório, 2006).

A sociedade é constituída sob a ótica de que o homem deve ser o provedor da família, enquanto a mulher deve ser a cuidadora. Essa separação de deveres e obrigações dentro da dinâmica familiar aponta um retrocesso e incoerência frente ao contexto atual da luta pelos direitos sexuais e reprodutivos. É interessante destacar o aparecimento nas sociedades contemporâneas de novas visões que legitimam o exercício da sexualidade que não somente pela maternidade, abrangendo o papel de

cuidadora. Dessa forma, o simbolismo da maternidade não é mais um fator de reprodução social, sendo que a mulher assume a função de provedora e o homem o papel de cuidador.

Quanto aos critérios de inclusão, foram considerados os cuidadores que acompanhavam o paciente há, pelo menos, um mês, mas que tinham convívio prévio com a criança, e que aceitaram participar da pesquisa. Excluíram-se os casos em que o cuidador apresentava transtorno mental ou comprometimento neurológico.

Essa divisão de papéis é clara nos estudos revisados e potencializada perante as dificuldades enfrentadas por essas mães no decorrer do tratamento e/ou da hospitalização, o que será analisado na categoria dos resultados e conclusões.

Quanto aos instrumentos, também, em cinco das 22 pesquisas não foram explicitados. Entre os 17 estudos restantes, observou-se que: 88,23% utilizaram a entrevista semi-estruturada como instrumento de pesquisa, sendo que 80% tiveram a entrevista como o único instrumento e em 8,23% utilizaram também outros tipos de instrumentos, que foram: ficha de dados clínicos/prontuários; questionário sócio-demográfico e Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP (Costa Junior & Kohlsdorf, 2009); Inventário de Depressão de Beck, Cargiver Burden Scale (CBS) e Medical Outcome Study 36 item short-form health survey (Barbosa et al.2011); Inventário de sintomas de estresse para Adulto, de Lipp e Inventário de Estratégias de Coping (Cardoso & Faria, 2010).

Em 11,77% dos estudos, os instrumentos não incluíram a entrevista semi-estruturada, sendo que em 5,88% utilizou-se somente a observação direta (Lima, Rocha & Scochi, 1999). Outros 5,88% obtiveram os dados a partir de questionário sócio-demográfico, fichas de dados clínicos, EMEP e Medidas da rede de apoio social (Maniglia *et al.*, 2008).

Entre os estudos pesquisados (N=22), somente 77,27% tem conclusões definidas e afins aos objetivos de cada investigação. Em relação às repercussões sociais e emocionais, desde o diagnóstico ao tratamento da criança com câncer e mudanças na vida do cuidador provocadas pelo adoecimento (59,09%), os autores concluíram que foi atribuído ao câncer, o significado de algo perigoso, incurável, mortal, impactante, emergindo sentimentos de negação e resignação. Outra representação refere-se a viver o câncer como algo que aproxima as pessoas de Deus ou fortalece o vínculo com o Divino, e ainda, que altera o cotidiano e demanda preocupar-se com o outro e ocupar-se de si.

As atividades relacionadas ao cuidar podem ocasionar sérios prejuízos na vida dos cuidadores, tais como: abrir mão do trabalho, do estudo, das horas de sono, da vida social, do lazer, do prazer, da vida familiar e do cuidado pessoal. Foi enfatizado, nessas pesquisas, que o fato de não terem com quem dividir o cuidado com o paciente, leva a maioria dos cuidadores a perderem o emprego.

De forma geral, as pesquisas concluem que o câncer infantil causa impactos nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros, conduzindo transformações que podem gerar desequilíbrio no convívio social e familiar, fazendo com que o cuidador de criança com câncer tenha alto risco para a tensão física e psíquica.

Para comprovar as mudanças que o câncer infantil proporciona nas relações familiares e interpessoais, o eixo temático que trata da rede de apoio social (9,09%) concluiu que a família, diante da situação de ter um filho com câncer, procura se organizar para lidar com a doença, gerando um fortalecimento dos vínculos familiares e da rede de apoio social. Evidenciou-se, também, que a vivência dessa mesma situação pode fragilizar os vínculos problemáticos anteriormente estabelecidos. Os cuidadores, ao perceberem que a rede de apoio social é precária, buscam criar novas redes, seja em

grupos de pais que vivem a mesma situação, seja na equipe multiprofissional, que passa a oferecer informações e apoio contínuo às famílias para ajudá-las a enfrentar as situações estressantes, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento e da hospitalização.

No eixo das práticas educativas de mães com crianças com câncer (4,55%), concluiu-se que há uma tendência significativa no grupo de mães com filhos com doença crônica, a utilizar um número menor de práticas coercitivas, e ainda, que essas mães utilizam, em frequência menor, a punição física e o castigo.

Em relação à percepção da hospitalização do filho com câncer (13,64%), a análise dos dados demonstrou que as mães reconhecem a importância em permanecer com seu filho num período de estresse como o da hospitalização. Porém, os fatores externos que influenciam seu cotidiano (outros filhos, trabalho, dificuldade financeira e rede de apoio social precária), muitas vezes, não permitem que exerçam sua vontade de ficar com seus filhos.

Por fim, as pesquisas que objetivaram o enfrentamento psicológico (13,63%), evidenciaram que o tratamento onco-pediátrico está associado a diversas mudanças na dinâmica familiar, rotina pessoal e modificação de repertórios de comportamento, como consequência dos tratamentos médicos prolongados, episódios de internação hospitalar, exposição a procedimentos médicos invasivos, além de vivências de ansiedade, dúvidas, medos e perdas. Diante esse cenário, os resultados indicaram alterações importantes nas estratégias adotadas, tais como o aumento, ao longo do tempo, de estratégias baseadas no problema e a diminuição no uso de estratégias focalizadas na regulação emocional.

A partir da revisão da literatura, é possível caracterizar o quanto o diagnóstico de câncer infantil, sob o ponto de vista de pais que têm seus filhos acometidos por essa doença, é doloroso. Todo o processo de adoecimento (que abrange desde a suspeita de

que há algum problema de saúde a realização de exames, o diagnóstico e o tratamento, as reações adversas, as prolongadas internações e recaídas) faz com que a família se desestruture, sobretudo, nas esferas psicológica, física e financeira.

Ao vivenciar a situação de se ter um filho com câncer, a tendência é que a família que anteriormente já apresentava algum conflito se desorienta, pois se trata de uma situação de crise, em que a rede de suporte social exerce papel fundamental para seu enfrentamento. Esses vínculos se fazem importantes para o estabelecimento do apoio e para que os pais tenham um ponto de referência e suporte em questões tais como os cuidados com os demais filhos, a ajuda financeira e o suprimento da necessidade de sentirem-se acolhidos e seguros.

De acordo com esta revisão, a mãe é a principal cuidadora e responsável pelas crianças em tratamento, já que o pai exerce a figura de provedor. Assim, muitas mães têm que deixar seus empregos para se dedicarem exclusivamente ao filho doente, o que, muitas vezes, pode gerar sentimentos de inutilidade e baixa autoestima. Nesse sentido, tem-se uma situação ambígua, pois, as mães desejam cuidar e acompanhar seus filhos, porém o fato de estarem desempregadas acentua as dificuldades financeiras enfrentadas pela família.

Diante desse panorama das mães, em situação de enfermidade oncológica de seus filhos, fica evidente a relevância de se identificar e analisar os aspectos psicológicos que os acometem, abrangendo todo o processo de enfermidade, tratamento e terminalidade.

1.1 Enfrentamento cultural da morte e luto de mães de crianças com câncer

Diferentes culturas e momentos históricos têm tratado a questão da morte e do morrer de forma particular. Filósofos como Sócrates, Platão e Montaigne já consideravam a arte de filosofar como o estudo sobre o problema da morte. Ainda,

Schopenhauer apreciava a morte como o verdadeiro gênio inspirador da filosofia. O tema da morte, também, sempre foi grande fonte inspiradora para a música, haja vista que as primeiras canções foram cantos fúnebres e reconhecidos músicos como Beethoven, Verdi, Bach, Mozart, ou mesmo compositores modernos utilizam esse tema para compor suas obras (Kübler-Ross, 1996; Bowen, 1998).

O século XVII foi marcado pelas guerras mundiais, nas quais um grande número de pessoas morreu, tanto pela violência quanto por conta das pestes. Dessa forma, cada dia de vida era considerado uma conquista atribuída ao destino e, com a morte, se travava uma luta diária de sobrevivência. Assim, o que mais ocupava tempo na vida do homem era pensar diretamente a respeito da morte, ou indiretamente acerca de como manter-se vivo e evitar a morte (Kübler-Ross, 1996).

A falta de tecnologia, tanto bélica quanto para assistência e manutenção da saúde foram fatores determinantes para os altos índices de morte durante as guerras. Neste sentido, a reflexão acerca da morte, provavelmente, esteve presente na vida do ser humano desde que este surgiu. Porém, cada sociedade encara essa realidade de uma forma específica, baseada em suas crenças, valores e até mesmo no contexto social vivenciado (Kübler-Ross, 1996). Bowen (1998), ainda, afirma que nenhum evento vital além da morte é capaz de suscitar nos indivíduos mais pensamentos dirigidos pela emoção e mais reações emocionais naqueles a sua volta.

Em cada cultura, a morte e os rituais de luto são encarados de uma maneira particular, inclusive predizendo como homens e mulheres devem se comportar diante de uma perda. Contudo, esses padrões não são definitivos e os clínicos devem ser cuidadosos ao classificarem esses dados como normais ou anormais, pois cada etnia traz consigo seus valores, crenças e suas mudanças constantes (Almeida *et al.*, 1998).

Em alguns países mediterrâneos, como a Grécia e a Itália, as mulheres se vestem de preto pelo resto de suas vidas, após a morte de seus maridos. Ou ainda, na Índia, algumas mulheres pulam na pira funerária de seus maridos, como sinal de sacrifício e devoção. Na cultura porto-riquenha, o comportamento esperado das mulheres é que elas ajam de forma teatral, dramatizando e expressando seu sofrimento. Já nas sociedades do sudeste asiático, homens e mulheres participam de demonstrações de emoção em público, mas em privado, espera-se que mantenham o comportamento inabalável. Essas quatro etnias (grega, italiana, porto-riquenha e indiana) fazem questão de cuidar de um membro da família na iminência da morte ainda em seu ambiente natural, sua casa (Almeida *et al.*, 1998).

Na cultura Ocidental, a tendência é a família não cuidar diretamente do familiar e sim colocá-lo em um hospital, onde há profissionais especializados pagos para fazerem o papel de cuidadores, inclusive naquilo que se refere aos atos fúnebres. Assim, a família é propensa a minimizar a necessidade de rituais de luto.

Para a instituição hospitalar, a morte significa um fracasso e, rapidamente, como forma de não lidar também com a morte, seus profissionais desfazem do corpo morto (Kübler-Ross, 1996). Os próprios funcionários, de um modo geral, não estão preparados para lidar com a morte, e muitos sequer falam sobre o assunto.

Kovács (2008) ressalta que o ritmo rápido de industrialização, urbanização e avanço na ciência médica tornaram os ritos funerários desvalorizados e, muitas vezes, considerados banais. Contudo, a não realização desses ritos faz com que as pessoas que vivenciam perdas sintam-se sozinhas, sem amparo e sem rede de suporte social, o que dificulta o processo de luto.

O progresso na medicina tem feito com que a população mais idosa tenha uma sobrevida maior, ao passo que, na sociedade em geral, aumentam acidentes, abusos de

drogas, violência e doenças crônicas com jovens. Dessa forma, outro fator que interfere na elaboração do luto, de acordo com Kovács (2003), é quando há morte inversa, ou seja, os filhos morrem antes dos pais, já que o socialmente e biologicamente esperado é que os pais, por serem mais velhos, morram primeiro que os filhos.

Quando se trata de doenças crônicas, tal como o câncer, os pacientes e familiares que experienciam o processo de adoecimento, convivem com longos períodos de internação, tratamento, procedimentos invasivos e mudanças corporais. Adicionalmente, há a separação da família e da rotina, recidivas e morte iminente e oscilações no quadro clínico que ora suscitam esperança de cura, ora de abatimento e desistência de lutar, despertando sofrimento e dor. Todo esse processo de adoecimento da criança com câncer, considerado bastante turbulento, é mais agravado, ainda, pelo sentimento de perda dos sonhos, expectativas, idealizações e projetos futuros que foram depositados na criança (Drude, Menezes, Passareli, Santos & Valle, 2010).

Nesse estágio, os pais, muitas vezes, sentem dificuldades para lidarem com seus filhos, expressas por atitudes de superproteção com excessiva preocupação ou, então, pela incapacidade de assumir tamanha responsabilidade, negligenciando cuidados e evitando envolvimento emocional com a criança por medo de perdê-la precocemente (Alvarenga, Castro, Oliveira, Piccinini & Vargas, 2003).

Os sentimentos de tristeza e angústia pela perda são, por diversas vezes, rebatidos pelo desejo da morte, como sinônimo de alívio e forma de cessar o sofrimento, o que, de prontidão, gera culpa. Toda essa ambivalência pode ser fator complicador na elaboração do luto (Hennezel, 2001).

De acordo com Svavarsdottir (2005), cuidar de um familiar com doença crônica gera acúmulo de demandas sobre toda a família. Assim, para que os pais tenham saúde mental suficiente para garantir bemestar físico, emocional e social ao filho doente, é

vital que se cerquem de uma forte rede de apoio social, ou seja, de pessoas que oferecem apoio, mesmo que distante, a quem está vivenciando a situação de tensão (Bronfenbrenner, 1996).

Essa perspectiva implica em compreender o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar recíproco. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise (Furtado, Mello, Oliveira & Vieira, 2010).

A partir da compreensão de rede de apoio social é possível perceber como ocorrem as relações das famílias com a comunidade onde estão inseridas, identificando-se que o apoio social oferecido pela rede é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de crises, como é a situação de doença crônica na infância (Furtado *et al.*, 2010).

As famílias podem recorrer, então, às instituições de saúde e aos profissionais, à religião, aos familiares, a outras famílias que estejam passando pela mesma situação, aos vizinhos, à escola e à comunidade em geral em busca de apoio emocional, material e de informação necessários para a superação dos obstáculos (Albuquerque, Beltrão, Vasconcelos & Pontes, 2007; Lima & Vieira, 2002).

O apoio social atua positivamente no estado de saúde também quando gera segurança para a família controlar sua vida, de modo coerente deixando-a mais forte (Brody & Simmons, 2007).

A contribuição de todo o meio social mais próximo da família e da criança é fundamental, pois quando se conhece as limitações da criança devido à doença, como por exemplo, as reações adversas desencadeadas pelos medicamentos usados, pode-se

contribuir favoravelmente na vida da família ao ajudá-la nos momentos difíceis. Isso porque no decorrer das fases da doença crônica a família atravessa muitos momentos estressantes e difíceis que, talvez, sem apoio não fosse capaz de superá-los e ter forças para seguir em frente. As respostas frente a estas situações impostas pela doença podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social que as famílias possuem e recorrem nos momentos mais variados (Castro & Piccinini, 2002).

São escassos os estudos ligados aos aspectos psicológicos dos pais que vivenciam o processo de adoecimento de um filho pelo câncer, ainda durante a infância, abrangendo as emoções e sentimentos pertinentes dessa experiência. A maior parte das pesquisas realizadas nesse sentido é relacionada à enfermagem e não à psicologia, algumas vezes, com leituras parciais do binômio saúde-doença. Sem pretender negar a polarização que, a priori, nos conduz a horizontes bastante diversos entre a Psicologia e a Enfermagem, é importante destacar que não são dois campos mutuamente exclusivos, pois muitos estudos nessas áreas do saber tratam dos mesmos temas. Contudo, a visão dos estudos da enfermagem, mesmo que abrangendo temas pertinentes à área psicológica, tende a trazer uma visão biológica. Assim, a perspectiva biomédica sobressai, sendo amplamente divulgada, enquanto os poucos estudos que tratam de aspectos psicológicos ficam em segundo plano.

Referências Bibliográficas

Albuquerque, M.C., Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 83(6), 562-566.

Almeida, R., Garcia-Preto, N., Hines, P. M., McGoldrick, M. & Rosen, E. (1998). O Luto em diferente culturas. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp.199-128). Porto Alegre: Artmed.

Alvarenga, P., Castro, E. K. Oliveira, V. Z. Piccini, C. A. & Vargas, S. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8, 75-83.

Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M., Macedo, C. & Silva, F. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola. Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13, 334-341.

Angelo, M. & Moreira, P. L. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16, 355-361.

Angelo, M., Moreira, P. L. & Rodrigues, L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14, 301-308.

Barbosa, D., Belasco, A., Espinosa, M., Gaiva, M. & Santo, E. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 19, 515-522.

Beck, A. & Lopes, M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60, 513-518.

Beck, A. & Lopes, M. (2007a). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60, 670-675.

Bielemann, V., Burille, A., Di Primio, A., Feijó, A., Schwartz, E. & Zillmer, J. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Revista Texto & Contexto – Enfermagem*, 19, 334-342.

Bowlby, J. (2004). *Apego e perda: separação: angústia e raiva*, vol. 2 da trilogia. São Paulo: Martins Fontes.

Bonassa, E. (1996). *Enfermagem em quimioterapia*. São Paulo/Rio de Janeiro: Atheneu.

Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp.105-117). Porto Alegre: Artmed.

Brody, A.C., Simmons, L.A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-65.

Bromberg, M. H. P. F. (1996). Luto: A morte do outro em si. In M. J. Kovács (Org.), *Vida e Morte: Laços da existência* (pp. 99-121). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Cagnin, E., Dupas, G. & Liston, N. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38, 51-60.

Cardoso, C. & Faria, A. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de psicologia*, 27, 13-20.

Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15, 625-635.

Cavalcanti, L., Monteiro, E., Nascimento, C., Ramos, M. & Vinhaes, A. (2009). O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10, 149 – 157.

Collet, N. & Oliveira, B. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 7, 95-102.

Costa Junior, A. & Kohlsdorf, M. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, 25, 417-429.

Costa Junior, A. & Kohlsdorf, M. (2009). Enfrentamento entre cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento de leucemia. *Interação em psicologia*, 13, 263-274.

Costa, J.C. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10, 321-333.

Drude, F. S., Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Santos, M. A. & Valle, E. R. M. (2010). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 7, 191-210.

Ferreira, M. L. (2004). Medicina paliativa e atendimento psicológico-hospitalar. *Psicologia Clínica*, 6, 163-172.

Freud, S.(1917/1996). Luto e Melancolia. In S. Freud, *Obras Completas de Sigmund Freud* (pp. 245-266, vol. XIV). Rio de Janeiro: Imago.

Galvão, C., Nascimento, L., Pedro, I. & Rocha, S. (2008). Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Revista Latino-americana de enfermagem*, 16, 477-483.

Gomes, R., Gonçalves, M., Moura, M. J. Pires, A., Silva, L. & Silva, S. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 3, 519-531.

Gonçalves, L. & Santos, I. (2008). Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 16, 224-229.

Hayes, V., Lima, R., Nascimento, L., & Rocha, S. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39, 469-474.

Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.

INCa (2009). *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer.

Katz, A. & Mured, A. (1996). *Oncologia: bases clínicas do tratamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Kovács, M. J. (2003a). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 2, 115-167.

Kovács, M. J. (2003). *Educação par a morte: Desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18, 457-468.

Kübler-Ross, E. (1996). Por que é tão difícil morrer? In E. K. Ross (Org.), *Morte: estágio Final da Evolução* (pp.32-34). Rio de Janeiro: Record.

Kübler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Lima, R.A.G. & Vieira, M.A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-60.

Lima, R., Rocha, S. & Scochi, C. (1999). Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 7, 33-39.

Maia, S. A. F. (2005). *Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família*. Dissertação de Especialização em Psiconcologia não publicada, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba.

Maniglia, J., Santana, J. & Zanin, C. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*, 18, 371-384.

Mastropietro, A., Oliveira, E. & Santos, M. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em estudo*, 15, 235-244.

Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., Santos, M. A. & Voltarelli, J. C. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina*, 38, 63-68.

McGoldrick, M. (1998). Ecos do passado: Ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp.76-104). Porto Alegre: Artmed.

Osório, C. (2006). Identidades sociais/identidades sexuais: uma análise de gênero. *Revista Outra Vozes*, 17.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.

Rezende, A.M. de. (1990). *Concepção fenomenológica da educação*. São Paulo: Cortez: Autores Associados.

Svavarsdottir, E.K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal Advanced Nursing*, 50(2), 153-61.

Simonton, S. M. (1990). *A família e a cura*. São Paulo: Summus.

Valle, E. R. M. (1994). Vivências da família da criança com câncer. In M. M. M. J.Carvalho (Org.), *Introdução à Psicooncologia*. São Paulo: Psy II.

Capítulo II: Aspectos psicológicos de pais de crianças em tratamento oncológico

Resumo

Objetivou-se identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos de mães de crianças com câncer, no tratamento e/ou terminalidade. O desenho é qualitativo, descritivo, exploratório e transversal. Participaram seis mães (22 a 30 anos de idade) submetidas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Questionários Sócio-demográfico e Clínico e de Hábitos de vida do familiar, Inventário de *coping*, Escala da dinâmica familiar e Roteiro de entrevista semi-estruturada. Percebeu-se que a vivência das mães relaciona-se à história de vida, aos vínculos anteriores ao adoecimento e à modalidade de *coping*. Concluiu-se que mães com bom vínculo com filhos, anterior à doença, disponibilizam de enfrentamentos diversos, obtendo respostas adaptativas à situação e melhor elaboração de todo o processo de adoecimento e terminalidade.

Palavras Chave: família, criança, câncer, enfrentamento, terminalidade, morte.

Abstract

The objective was to identify, describe and analyse the psychological aspects of mothers of children with cancer, treatment and/or terminal. The design is qualitative, descriptive, exploratory and transversal. Participants were six mothers (22 – 30 years old) submitted to the Term of Consent, Questionnaire Socio-demographic and clinical habits and family life, Coping Inventory, Scale of family dynamics and Roadmap semi-structured interview. It was felt that the experience of mothers is related to the history of life, the bonds prior to the illness and the mode of coping. It was concluded that mothers with good bond with children, before the disease, provide for various confrontations,

obtaining adaptive responses to the situation and better preparation of the whole process and terminal illness.

Keywords: family, children, cancer, coping, terminally ill, death.

INTRODUÇÃO

Não se pode negar que, além da criança com enfermidade oncológica, a família é impactada pelas alterações provenientes da doença, internações e tratamento. A família, como principal rede de apoio social do paciente, pode fornecer a maior parte da estrutura e do suporte necessários para que a criança enfrente a situação de enfermidade. Esse suporte familiar influencia diretamente no modo como a criança vai lidar com sua enfermidade, sendo então essencial ter um olhar atento na forma com que essa família vivenciará todo o processo de adoecimento. Quando se trata de situação de criança enferma, a condição geral da família toma uma proporção mais complexa dada a visível condição de dependência no desenvolvimento infantil, principalmente em condições adversas (Castillo & Chesla, 2003; Castro & Piccinini, 2002; Motta, 1991; Beck & Lopes, 2007; Borges, Mazer, Santos, Silva, Toniollo & Valle, 2006).

Já é lugar comum que adoecer é um processo delicado, devido às diversas alterações físicas, psicológicas e sociais que se manifestam durante esse período. Torna-se ainda mais conflituosa a relação com o adoecimento, quando se trata de doença oncológica, já que há uma relação direta e estreita, no imaginário social, entre câncer e morte. No período em que o indivíduo e sua família são acometidos pela doença oncológica, há que se conviver com a gravidade da doença, com as hospitalizações, com os tratamentos invasivos, com as separações e perdas simbólicas, com afastamento das rotinas, com as frustrações e, sobretudo, com a morte iminente (Drude *et al.*, 2010; Kübler-Ross, 1996; Ribeiro, N., 2001; Amado, Azeredo, Marques, Mendes & Silva, 2004).

Cada sociedade, em determinado momento histórico, vivencia a morte de uma forma distinta. Na cultura ocidental, junto com os avanços tecnológicos e aperfeiçoamento da assistência à saúde, a tendência é buscar os hospitais não somente

para tratamentos, mas para também ser o local onde as mortes acontecem (Rabelo, 2006; Costa & Lima, 2005; Bellato & Carvalho, 2005).

Sendo assim, neste estudo questiona-se: quais os principais aspectos psicológicos são apresentados por pais de crianças com doença oncológica? Quais seus principais estressores? E suas modalidades de enfrentamento psicológico? Como os pais lidam com a emergência do luto antecipatório?

Assim, este estudo objetivou identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos relacionados ao processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade de pais de crianças com câncer. Os objetivos específicos são: 1. Avaliar o impacto do diagnóstico de doença oncológica no bem-estar emocional dos pais; 2. Avaliar os estressores relacionados ao processo de diagnóstico de tratamento; 3. Descrever e analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes; e, 4. descrever e refletir sobre a configuração da experiência do luto antecipatório entre os participantes.

Método

Tipo de estudo: trata-se de uma investigação qualitativa, estudo de série de casos, exploratória e transversal.

Participantes: seis mães de crianças em tratamento oncológico, atendidas no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia - SCMG, às quais foram adotados os seguintes critérios de inclusão: serem cuidadoras que acompanhavam o paciente há, pelo menos, um mês, e que tinham convívio prévio com a criança, aceitaram participar da pesquisa, além de estarem seus filhos internados durante o estudo. Adotaram-se como critérios de exclusão: casos em que a cuidadora não acompanhava a internação do filho, ou apresentasse transtorno mental ou comprometimento neurológico ou, ainda, que não aceitasse participar da pesquisa.

Materiais:

Foram utilizados exemplares do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 1), Questionário sócio-demográfico, de hábitos de vida e dados clínicos (Anexo 2), Escala da Dinâmica Interna da Família (Anexo 3), Roteiro de entrevista semi-estruturada (Anexo 4) e Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (Anexo 5), materiais de escritório e informática (computador e impressora) e gravador de áudio.

Ambiente e Instrumentos:

As entrevistas foram realizadas no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia, instituição filantrópica situada em Goiânia-Goiás, que disponibilizou uma sala na qual havia uma mesa, cadeiras, ar condicionado, boa iluminação, boa vedação acústica, resguardando a privacidade de cada participante.

Os instrumentos de coleta de dados foram:

- (1) Questionário sócio-demográfico, de hábitos de vida e dados clínicos (Anexo 2): Desenvolvido pelos pesquisadores para coleta dos dados pessoais do familiar cuidador, e do paciente em tratamento oncológico. Os dados pessoais do familiar cuidador referem-se ao sexo, idade, estado civil, número de filhos, idade dos filhos, escolaridade, religião, naturalidade, profissão, renda pessoal e familiar, tipo de moradia, pessoas com quem reside, grau de parentesco com paciente, condição de saúde, se faz uso de medicações, atividades de lazer realizadas, independência quanto às atividades instrumentais, e se participa de algum grupo social; e, dados específicos do paciente (sexo, idade, diagnóstico, tipo de tratamento, tempo de tratamento, prognóstico). Este instrumento torna-se importante para o estudo afim de compreender o contexto em que a família está

inserida, analisando tanto a estrutura social, econômica, quanto fatores individuais e que dizem respeito à dinâmica familiar, inclusive em relação ao paciente.

- (2) Escala da Dinâmica Interna da Família (Anexo 3): Instrumento composto por oito itens, elaborado por Formiga, Fachini, Curado e Teixeira (Formiga, 2004), que avalia o grau de importância, para cada sujeito, quanto a sua boa relação familiar (por exemplo: confiança; afeto e carinho; ter uma estrutura econômica boa; liberdade; união entre toda a família; boa relação conjugal entre os pais e disposição ao perdão). Esta escala é relevante para compreender quais os itens considerados importantes para se manter a homeostase familiar, relacionado-se aos dados sócio-demográficos.
- (3) Roteiro de entrevista semi-estruturada (Anexo 4): Foi elaborado pelos pesquisadores, com base na revisão da literatura, com os seguintes eixos temáticos: percepção dos familiares cuidadores a respeito da relação com a doença, com o tratamento e com mudanças funcionais, emocionais e físicas; relações, vínculos e papéis exercidos pelo paciente, no contexto familiar, antes e depois da doença; estressores e estratégias de enfrentamento adotadas pelo familiar cuidador; conhecimento de doença oncológica, tipos de tratamento, prognóstico e terminalidade; e, expectativas teóricas, auto-referenciais e de auto-eficácia em relação ao diagnóstico e tratamento do câncer. Essa ferramenta é de fundamental importância para auxiliar na análise da vivência de cada participante, dando a oportunidade de cada um se expressar, sem ficar retido a perguntas fechadas.
- (4) Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (Anexo 5): Adaptado e validado para língua portuguesa por Savóia (1996), é composto de 66 itens que

envolvem pensamentos e comportamentos utilizados pelos indivíduos para lidar com as demandas externas (originadas no ambiente) ou internas (originadas no próprio indivíduo). O inventário é composto por oito grupos de itens que representam os diferentes fatores: confronto; afastamento; autocontrole; suporte social; aceitação de responsabilidade; fuga-esquiva; resolução de problemas e reavaliação positiva. As respostas a cada item são registradas a partir de uma escala Likert de zero a três. As correlações obtidas na validação para o Brasil, apresentaram valores de 0,424 a 0,688 (Savóia, 1996). No presente estudo, o inventário foi respondido levando-se em conta as estratégias dos cuidadores em relação à enfermidade da criança. Constitui um instrumento de grande valia pois analisa o tipo de enfrentamento que cada participante está utilizando durante a vivência da situação em estudo.

Procedimento:

Inicialmente, após conhecimento e admissão do projeto de pesquisa pelas gerências da área Médica e de Psicologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (SCMG), e de posse das respectivas autorizações, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital mencionado, sendo aprovado pelo referido comitê; protocolo nº. 035/2010 (Anexo 6).

Todas as participantes foram abordadas pela pesquisadora na SCMG, durante a internação da criança nas enfermarias. Após breve apresentação, mencionou-se a autorização da SCMG e dos responsáveis pela área médica e de psicologia para que a pesquisa fosse realizada. Em seguida, foram apresentados os objetivos da investigação e esclarecimento de dúvidas, estabelecendo-se, assim, um processo de consentimento. Entre as abordagens realizadas, uma familiar se recusou a participar, alegando que não desejava falar a respeito de sua vivência. As mães que aceitaram assinaram o TCLE, em

duas vias. Neste instante já era acordado que as entrevistas e aplicação dos demais instrumentos seriam agendados, de acordo com a disponibilidade da sala de coleta de dados, do familiar cuidador e da pesquisadora.

O processo de coleta de dados deu-se entre os meses de maio e junho de 2011 e foi efetivado em dois encontros com cada familiar, sendo que os mesmos foram realizados no mesmo dia ou, no máximo, no dia posterior. O primeiro momento foi destinado à aplicação do Questionário sócio-demográfico, de hábitos de vida e dados clínicos (Anexo 2), da Escala da Dinâmica Interna da Família (Anexo 3) e do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (Anexo 5). O segundo momento foi destinado à realização da entrevista, baseando-se no Roteiro de entrevista semi-estruturada (Anexo 4). O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 45 minutos.

Durante a pesquisa, os dados de uma participante não foram completados em função de seu filho ter uma piora clínica e necessitar de transferência para outra unidade hospitalar. Dessa forma, essa participante foi excluída da pesquisa e os dados coletados não entram na análise do presente estudo.

As seis entrevistas foram gravadas em áudio e, em seguida, transcritas. Todas as entrevistas foram submetidas à categorização de seus conteúdos temáticos, segundo a técnica de Laurence Bardin (2008).

Resultados

Os dados que dizem respeito ao perfil sócio-demográfico dos participantes serão apresentados na Tabela 1, seguidos da análise da Escala da Dinâmica Interna da Família (Tabela 3), do Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus (Tabela 4), e por fim, na Tabela 5, os dados obtidos a partir da técnica de Bardin (2008).

Tabela 1 - Perfil Sócio-Demográfico dos participantes (N=6)

Características		Frequência
Sexo	Feminino	6
Grau de parentesco	Mãe	6
Estado Civil	Solteira	2
	Casada	4
Idade	20 – 25 anos	2
	26 – 30 anos	4
Escolaridade	Ensino fundamental	3
	Ensino médio	3
Procedência	Goiânia	1
	Interior de Goiás	3
	Outros	2
Profissão	Babá	1
	Cabelereira	1
	Técnica em enfermagem	1
	Do lar	3
Quantidade de filhos	1	2
	2	3
	3 ou mais	1
Renda familiar	< 500 reais	1
	>500 reais	4
	>1000 reais	1
Religião	Católica	5
	Evangélica	1

As seis participantes da pesquisa (Tabela 1) eram do sexo feminino e em sua maioria, casadas. Em relação à idade, houve predominância das que variam entre 26 e 30 anos, as demais, entre 20 e 25 anos. Metade delas estudou até o ensino fundamental e a outra metade até o ensino médio. Quanto a procedência, a metade é do interior de Goiás e as demais residem em Goiânia e em outros estados. Quanto à profissão, metade trabalha em casa como “do lar”. Ressalta-se, ainda, que a maioria tem renda familiar na faixa de R\$ 500,00 a R\$ 1000,00, e as demais sobrevivem ou com renda inferior a R\$ 500,00 ou com renda superior a R\$ 1000,00. A prevalência religiosa é de participantes católicas, sendo as demais evangélicas.

A partir dessa análise de perfil, na qual se conclui que o estudo foi feito com a participação de uma população jovem, cuja maioria da procedência não é de Goiânia,

em profissões consideradas subempregos ou ainda não remuneradas, como é o caso de ser do lar, indicando pouca autonomia e baixa instrução, configuram fatores que aumentam a vulnerabilidade social dessas mães. Isso pode impactar no sentimento e vivência de subalternidade das mães frente à situação de terem um filho em tratamento oncológico e se sentirem na obrigação de assumirem sozinhas todas as responsabilidades e consequências, muitas vezes atribuindo a si próprias a culpa de fracasso no processo de adoecimento de seus filhos. Refletir acerca das expectativas criadas por essas mães, que se colocam no papel de submissão à própria sociedade, torna ainda mais impactante a vivência em questão.

Tabela 2 – Escala da Dinâmica Interna da Família (N=6)

FATOR	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Confiança	5	4	5	5	5	5
Afeto e carinho	5	5	5	5	4	5
Compreensão	5	5	5	5	5	5
Ter uma boa estrutura econômica	5	1	4	4	4	3
Liberdade	5	5	5	5	5	4
União entre toda a família	5	5	5	5	4	5
Boa relação conjugal dos pais	5	5	5	5	5	5
Disposição ao perdão	5	4	5	5	5	4

P = participantes

Segundo a Tabela 2, todas as participantes consideraram como totalmente importantes para uma boa relação familiar os fatores compreensão e boa relação conjugal dos pais. Os fatores confiança; afeto e carinho; liberdade e, união entre toda a família para maioria das participantes são considerados como totalmente importantes, enquanto para menor parte esses mesmos fatores são parcialmente importantes para uma

boa relação familiar. O fator disposição ao perdão, para grande parte das participantes é totalmente importante, enquanto para minoria trata-se de um item parcialmente importante. O fator que apresentou maior discrepância é em relação à estrutura econômica, em que se considera que para minoria das participantes trata-se de um item totalmente importante, enquanto para metade pode ser analisado como parcialmente importante. Contudo, um pequeno número de participantes está em uma faixa limítrofe em que esse item é indiferente para se alcançar o objetivo: boa relação familiar. E para poucos o fator referente à estrutura econômica é considerado nada importante. Vale ressaltar que a participante que assim o considerou (P2) sobrevive com uma renda de R\$ 130,00, portanto, ainda que seja um item relevante e que favorece as dificuldades vivenciadas no dia-a-dia, há outras questões que são tidas como mais importantes para se ter uma boa relação familiar.

Tabela 3 – Resultados do Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus

Estratégias		P1	P2	P3	P4	P5	P6	Média (DP)
Focalizada na resolução de problemas	Confronto	1	1,3	1,5	0,83	0,16	1,33	1,02 (0,4437)
	Suporte Social	2,66	2,3	0,16	2,16	0,83	2	10,11 (0,8860)
	Aceitação de responsabilidade	2,57	1,42	1,71	1,71	0,71	0,28	8,4 (0,7407)
	Resolução de problemas	3	3	2,5	2,25	3	1,5	15,25 (0,5480)
Focalizadas na regulação	Afastamento	0,57	1,57	2	0,85	0,42	0,85	6,26 (0,5598)

Autocontrole	1,6	1,6	0,6	0,8	1,8	2,6	9 (0,6608)
Fuga e esquiva	2	2,5	1,5	2,5	2,5	3	14 (0,4714)
Reavaliação positiva	2	2,44	2,33	1,77	1,66	2	12,2 (0,2782)
Total	15,4	16,13	12,3	12,87	11,08	13,56	81,34

A Tabela 3 diz respeito aos oito fatores que englobam os dois tipos de estratégias de enfrentamento utilizadas para determinada situação, sendo ou focalizadas na resolução de problemas ou focalizadas na regulação das emoções. Cada estratégia é subdivida em quatro fatores (Anexo7).

A análise dos fatores relacionados às estratégias de enfrentamento focalizadas na resolução de problemas, permite dizer que o fator 4 (resolução de problemas) foi o mais utilizado entre as participantes, em seguida o fator 2 (suporte social), o fator 3 (aceitação da responsabilidade) e por último, o fator 1 (confronto).

Dentre as participantes, ao que tange os fatores relacionados às estratégias focalizadas na regulação de enfrentamento, a frequência maior é do fator 7 (fuga-esquiva), seguidos dos fatores 8 (reavaliação positiva), fator 6 (autocontrole) e por último, o fator 5 (afastamento).

Ao analisar pelo desvio padrão (DP), tem-se que quanto maior o DP, menor a homogeneidade da categoria, ou seja, os dados variam consideravelmente. Dessa forma, o fator suporte social é o mais instável, seguido pelo fator aceitação de responsabilidade. Os fatores autocontrole, afastamento, resolução de problemas, confronto, fuga e esquiva, e confronto, encontram-se em um nível médio de

estabilidade, enquanto o fator reavaliação positiva, é o que, tendo como base o DP, menos varia.

Tabela 4 – Descrição e frequência das categorias e subcategorias temáticas derivadas da entrevista semi-estruturada

Categorias / subcategoria	Descrição	Exemplos	F	%
1. Impacto do diagnóstico de câncer	Refere-se às mudanças funcionais, emocionais e físicas, relacionais e econômicas causadas pela convivência com o diagnóstico e tratamento.			
1.1 Na família mais ampla		P2: “Ah, antes era tudo bem, ela era alegre, nós tudo uma família tudo alegre, depois, né, que aconteceu isso ficamos completamente todo mundo triste com essa doença, aí, está sendo difícil.”	11	5,09%
1.2 No cuidador		P1: “To me sentindo muito culpada, muito errada, porque se fosse assim, como é que fala, é... Se eu tivesse corrido há mais tempo ele não tava doente, né?”	15	6,94%

		Não tava hoje no hospital, internado, só...”		
1.3 Na criança		P2: “eu realmente não deixo ela tá brincando, porque pode cair pra machucar,” P3: “Por enquanto nada, só ela nervosa, né?”	02	0,93%
2. Estressores	Tratam-se dos diversos fatores que desorganizam, desequilibram ou tiram as pessoas de sua homeostase.			
2.1. Diagnóstico		P2: “A maior preocupação tá sendo só porque voltou o problema dela, isso, nossa! to preocupada mesmo, essa noite mesmo, já não dormi, ontem pra cá que eu soube essa notícia, começou voltar no fígado dela, aí, a preocupação tá mais ainda...”	04	1,85%

2.2. Tratamento		<p>P2: “Dificuldade. Ah, assim, também não tenho dificuldade, assim, pra mim vir pra cá mesmo, depende muito dinheiro porque eu... é pouco, são muito pouco mesmo, às vezes a gente não tem dinheiro pra comer, aí fica difícil, então, tá difícil.”</p> <p>tratamento em nossa filha e tá me traindo, nossa! eutava muito ruim.”</p>	28	12,96%
2.3. Terminalidade		<p>P2: “Não, eu pensando assim, sem ela vai ser uma coisa diferente, sempre senti falta da minha filha, hoje mesmo eu tava pensando Meu Deus, como é que eu vou... minha filha chegar a morrer como eu vou ficar em casa? Como essas coisas vai ser aceito, eu penso muito, Nossa Senhora.”</p>	09	4,17%

3. Estratégias de enfrentamento	Refere-se aos recursos internos ou externos das pessoas utilizados para eliminar ou gerenciar as situações de estresse.			
3.1. Resolução de problemas	A pessoa engajar-se no manejo ou modificação do problema ou situação causadora de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento.	P6: “Fica naquela agonia, mas aí eu paro e penso, falo: <i>gente e quem não tem...</i> menos condições que eu, sabe, então pensando dessa forma a gente sempre da um jeito, se está sem carro, é o carro de um amigo, a cidade inteirinha ajuda da forma que pode, é um amigo, é abastecer, é uma rifa, então assim, fazendo isso e pensando que sempre tem situações piores que a minha, porque eu não deixo levar no desespero, <i>aí meu Deus do céu e agora, por causa de cem reais, como é que eu vou fazer?</i> Não aí, quem... e quem tem situação pior que do que a minha (...), não deixo abalar tanto porque querendo	12	5,56%

		ou não, eu analiso que tem gente pior do que eu e eu sempre tento ajudar”		
3.2. Regulação da emoção	Tem como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva.	P2: “To tentando, me acalmar mais, mas eu tento, tento me acalmar mais, quanto mais eu penso aí que as coisas... é mais difícil.”	39	18,06%
4. Luto antecipatório	Refere-se à percepção que a pessoa tem a respeito da morte e seus significados, e também à natureza de experiências de perdas anteriores			
4.1. Concepção de morte	Diz respeito à definição conceitual de morte	P4: “A morte representa acabar tudo, é... a morte representa como se tivesse tirado um pedaço do seu coração porque acho que quando morre leva um pedaço da gente.”	02	0,93%
4.2. Indicadores de perdas (passadas, recentes e	Tratam-se de eventos de perdas passadas, recentes e ainda, futuras, que	P2: “E eu pensava que no fim ia ficar tudo bem, assim, como	14	6,48%

futuras)	de alguma forma modificou a estrutura psicológica do participante.	o da A. tava bem, o dela também tava bem, quando eu soube notícia que essa menina tinha morrido, nossa! pra mim, eu disse, nossa! a A. também vai morrer, porque é o mesmo, quase o mesmo problema dela, aí eu me sinto, aí, uma tristeza, Ave Maria.”		
4.3. Significado de morte	Refere-se ao(s) sentido(s) atribuído(s) à morte	P4: “Câncer eu acho que é morte, pra mim significa morrer, câncer é uma doença pra mim que... sei lá, assim, eu tenho medo que a N. não cura, porque eu já vi diversos meninos que fez esse tratamento e voltaram, tenho medo que volta e possa agravar, tenho medo dela morrer, eu acho que câncer, eu não falo nem câncer eu falo neuroblastoma, quem não entender, pra mim eu não explico porque o câncer pra mim é morte, é muito	22	10,19%

		triste câncer.”		
4.4. Percepção de prognóstico	Diz respeito à forma com que o indivíduo percebe e internaliza a provável evolução da doença/tratamento do paciente.	P2: “Ah, eu pensava que minha filha ia morrer naquele momento, porque às vezes eu, sempre penso que esse problema é um problema difícil de ter cura, aí, eu fiquei completamente desesperada, achava que minha filha não ia escapar.”	15	6,94%
5. Configuração de vínculos paciente – pais	Diz respeito às relações, vínculos e papéis exercidos pelo paciente, no contexto familiar, antes (pré-diagnóstico) e depois (pós-diagnóstico) da doença.			
5.1. Pré-diagnóstico		P3: “A gente quase, assim, não ficava, sabe, junto assim, porque eu trabalhava muito e o pai dela também, então, eu saía, levava	11	5.09%

		ela pra escola e chegava ela tava dormindo, aí, depois ela ia fazer o trabalho, era bem assim, corrido, mas era normal, a gente brincava, conversava, eu brigava com ela também, tinha hora, ixé!”		
5.2. Pós-diagnóstico		P6: “é lógico que agora a convivência sempre todos os dias debaixo do mesmo teto, porque antes ele sempre morou com minha mãe e eu morava fora, depois de diagnosticado, um tempo ainda continuou assim, minha mãe começou a ficar ruim, eu voltei pra casa, só ficou mais, só mais junto, mas a convivência sempre foi à mesma.”	11	5,09%
6. Expectativas do diagnóstico e tratamento	Trata-se do que as participantes esperam, ou de seus julgamentos, frente à condição do			

	diagnóstico e ao processo de tratamento.			
6.1 Teórica	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo como parâmetro o seu conhecimento genérico.	P3: “Acho que como o médico disse, depende de cada caso, né, depende de cada caso, cada organismo e muita fé, acho que quando você pega ele no comezinho, tem cura, porque tem muita coisa hoje pra cura é você não deixar avançar (...)”	06	2,78%
6.2. Auto-referencial	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo como parâmetro sua própria experiência de vida.	P4: “Tem cura sim... lá no fundo, lá no fundo, <i>“láaa no fundinho assim”</i> , eu acho que não, eu acho que é muito difícil porque o médico falou que pode... pode voltar, mas eu acho que ela vai viver por muito tempo, que ela vai ficar bem.”	08	3,70%
6.3. Auto-eficácia	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo	P6: “Nossa! Ao extremo! Ao extremo, vinte quatro horas por dia, ao extremo. Ao extremo. E mesmo fazendo esse tipo de	07	3,24%

	como parâmetro sua capacidade ou habilidade de enfrentamento.	medicina alternativa, natural, eu falo que eu faço, eu falo que não vou abandonar se não vai interferir, se não... Completamente a risca, se eu tiver que abandonar um dos dois é o outro, jamais a medicina.”		
TOTAL			216	100%

A Tabela 4 apresenta a frequência de partes dos discursos dos participantes, denominadas de unidades de análise temática, obtidas por meio da entrevista semiestruturada, realizada com familiares cuidadores.

A partir da junção dos eixos temáticos relacionados aos aspectos psicológicos das mães de crianças em tratamento oncológico, formaram-se seis categorias temáticas. Uma categoria consiste em agrupamento de trechos do discurso dos participantes que conservam um tema ou eixo temático comum, podendo conter subcategorias ou detalhamentos da categoria principal.

A entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores gerou as seguintes categorias ou eixos temáticos: impacto do diagnóstico de câncer, estressores, estratégias de enfrentamento, luto antecipatório, configuração de vínculos paciente-pais, expectativas do diagnóstico e tratamento.

Vale ressaltar que, na Tabela 4, a frequência percentual foi calculada baseando no número total de trechos do discurso das participantes: 216 unidades analisadas e não no número de participantes entrevistadas (N=6).

Discussão

O processo de adoecer é encarado como um fardo tanto para o paciente quanto para sua família, que em sua maioria é considerada a principal fonte de suporte emocional. Quando se trata então, de adoecimento pelo câncer, o fardo fica ainda mais pesado, pois carrega consigo todo o estigma social que associa câncer à morte imediata. É mais árduo ainda, quando se trata de um câncer infantil, já que temas relacionados a crianças trazem maior comoção social, uma vez que considera-se a criança um ser puro que não deveria ser acometido por doenças, ou ainda, uma morte iminente precoce (Funghetto & Pedro, 2005).

Assim, o adoecer atinge o paciente e sua família nas três esferas de maior relevância para o ser humano: na ordem social, física e psicológica (Bowen, 1998), ressaltando que estão todas integradas no indivíduo. Dentro dessa visão é que a análise dos dados da pesquisa se pautou, resultado em um apanhado enriquecedor da vivência de mães com seus filhos em tratamento oncológico.

Sob esse prisma, este estudo objetivou identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos relacionados ao processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade de pais de crianças com câncer.

Dentro dessa concepção, a família exerce papel fundamental no processo de adoecimento de um dos membros, uma vez que a doença proporciona a ruptura da homeostase, em busca de um familiar que assuma o papel de cuidador, o que na maioria dos casos essa função é desempenhada por mulheres, seja qual for o familiar enfermo: pai, marido, mãe ou filhos (Carter & McGoldrick, 2001).

Evidenciou-se, nesta pesquisa, que a amostra de familiares cuidadores foi constituída, em sua totalidade, por participantes do sexo feminino, sendo que todas eram mães dos pacientes oncológicos.

Considerando o processo de adoecimento, tem-se o primeiro eixo da entrevista em que se salienta o *impacto do diagnóstico de câncer*, que correspondeu à percepção dos familiares cuidadores do trajeto percorrido até o momento do laudo diagnóstico. Esse eixo foi dividido em três subcategorias: *impacto do diagnóstico de câncer na família mais ampla, no cuidador e na criança*.

A primeira subcategoria, *impacto do diagnóstico de câncer na família mais ampla*, refere-se à forma com que os demais membros da família reagiram frente a notícia de que uma criança da família estava com câncer e quais as percepções de mudanças que isso acarretou para a dinâmica familiar. Foi observado que o sistema familiar reagiu com sentimentos de tristeza e ansiedade, mas sem mudanças estruturais significativas.

Na segunda subcategoria que diz respeito ao *impacto do diagnóstico de câncer no cuidador*, tem-se na *dimensão emocional*, a predominância dos sentimentos de culpa, raiva e medo. O sentimento de culpa relaciona-se diretamente com o fato de que muitas mães utilizaram da automedicação logo que apareceram os primeiros sintomas, até que tomaram a decisão de ir ao médico, somente quando os sintomas foram intensificados. A decisão de ir ao médico foi rodeada de anseios e angústias, inclusive pela dificuldade em conseguir consultas e exames pelo serviço público. Dessa forma, algumas mães realizaram exames em redes particulares, para tentar cessar as dores de seus filhos. As dificuldades anteriores ao diagnóstico marcaram ainda mais as vidas dessas mães, que em sua maioria já estava vivenciando algumas perdas significativas, ou seja, já viviam o luto da doença até o momento, sem conclusão diagnóstica. Diante tamanho sofrimento, as mães ao saberem da situação de ter um filho com câncer imediatamente fizeram a relação com a morte. A sensação de abandono é bastante recorrente, tanto no aspecto de

que as mães sentem-se sozinhas, desamparadas, quanto no sentido que se mescla a culpa de terem que abandonar suas casas, maridos e outros filhos.

Referindo-se à *dimensão física*, as cuidadoras apresentaram piora na sua própria saúde, como: dores de cabeça e estômago freqüentes, inapetência, insônia, vertigens, hipertensão, abuso de cigarro, ganho de peso. Essas alterações corporais, de acordo com as mães, são em função da preocupação e do medo instaurado no dia-a-dia da doença. Já na *dimensão social*, as entrevistadas relataram diminuição do envolvimento social em atividades de lazer, incluindo família, amigos e outras redes, como igreja, escolas e vizinhos. E por fim, na *dimensão funcional*, é percebida entre as cuidadoras a perda de autonomia financeira, passando a dependerem de seus companheiros/familiares, pois tiveram que abandonar empregos para cuidarem dos filhos e acompanharem as internações.

A terceira subcategoria *impacto do diagnóstico de câncer na criança* faz menção às perdas da infância para a criança. A infância é a fase da vivência e percepção do mundo a partir do olhar, tocar, saborear, sentir e agir. É o momento que o indivíduo tem para iniciar seu ciclo de amizades, com novas descobertas, brincadeiras, momentos de lazer, estudos e início das perspectivas de uma vida futura. Viver a infância é poder brincar, correr, pular, gritar e cantar. É aprender a cada dia, com novas experiências. Contudo, as crianças em tratamento oncológico perdem essa liberdade, perdem a possibilidade de brincar livremente, comer sem se preocupar se terão reações adversas, de conhecerem o mundo e serem crianças. As crianças nessas condições são forçadas a amadurecerem rapidamente, assumindo também as responsabilidades com sua saúde, muitas vezes sem sequer saberem o que significa ter câncer. Percebem as alterações físicas, pois sentem as dores, edemas, manchas pelo corpo, fraqueza, alopecia e falta de apetite, da mesma forma que têm o humor alterado, pois apesar de serem crianças,

notam que a situação de enfermidade é por diversas vezes velada, omitida pela própria família que vive em um mundo de “faz de conta”, como se omitindo o fato da doença pudessem mudar a realidade.

Diante dessas percepções, tem-se que as mães atribuíram a si próprias os maiores impactos, com maiores responsabilidades e perdas nas dimensões descritas por terem assumido o papel efetivo de cuidadoras, inclusive por serem a maior fonte de apoio e suporte emocional que a criança tem. Isso porque são as mães que estão por perto, oferecem segurança e proteção, bem como estão disponíveis para amparar as crianças nos momentos de dificuldades, nos cuidados e auxílio nas atividades diárias como banho, alimentação e até mesmo tornar o ambiente hospitalar, visto as inúmeras internações, um pouco menos sofrido, proporcionando brincadeiras, e contando histórias. O afeto, carinho e todo o tempo das mães estão voltados para a criança enferma, a qual estabelece com essa mãe um vínculo pautado no cuidado e na tentativa de oferecer uma qualidade de vida.

Toda a alteração pertinente ao impacto do diagnóstico de câncer está diretamente relacionada com os estressores do processo de adoecimento: diagnóstico, tratamento e terminalidade. Essas dimensões correspondem às subcategorias do segundo eixo temático dessa análise da entrevista, denominado *estressores*.

No que se refere à primeira subcategoria, *diagnóstico*, na compreensão das mães entrevistadas, são considerados estressores: percepção do câncer como uma doença sem cura, principalmente em caso de recidiva e sentimento de desespero, revolta e angústia frente a impotência de minimizar o sofrimento e a dor da criança. Diante dessa visão, o adoecer tem impacto, tanto no paciente quanto na família, em três esferas da vida (Bowen, 1998): na ordem social (já que a sociedade, abrangendo toda a rede de suporte social, adere à idéia de morte e sofrimento e, então, vivencia isso junto com o paciente);

na ordem física (pois há, de fato, as mudanças corporais, as dores e os tratamentos invasivos); e, por fim, na ordem psicológica (já que o psíquico é afetado com a emergência de emoções, expectativas, mudanças na dinâmica familiar e vivência do processo de adoecimento e de morte iminente), também pelos pensamentos de toda a trajetória que irão percorrer, quantas internações e possibilidades de pioras clínicas a criança pode ter. Assim, a dor vivenciada pelo luto anterior ao diagnóstico é evidenciada no luto que se inicia logo após o diagnóstico.

Na segunda subcategoria, intitulada *tratamento*, as mães percebem essa fase como uma série de dificuldades, tais como: separação dos outros filhos, da família e do marido, ocasionando crises conjugais; perda da autonomia financeira, já que para acompanhar a criança é preciso abandonar os empregos, e conseqüentemente, intensificam as crises financeiras, muitas vezes impossibilitando o cumprimento de compromissos como pagamento de aluguel em prol de comprar medicações e passagens de ônibus para chegar ao hospital; mudança de cidade e até de estado; privação de momentos de lazer, diminuindo o convívio social e na mesma proporção, diminuindo a rede de suporte social, inclusive por não ter quem fique com a criança durante as internações, se não as próprias mães; sofrimento ao ver as reações adversas da quimioterapia e as mudanças corporais das crianças.

Por fim, na terceira subcategoria *terminalidade*, as mães referem-se aos seguintes estressores que tiram sua homeostase: medo da morte, sentimento de vazio, mudança do humor e das rotinas diárias, em função da preocupação acerca da possibilidade de morte iminente do filho (a). Vale ressaltar que, a cada fase as mães vivenciam novos sentimentos, mas ainda trazem consigo o sofrimento inerente às etapas anteriores. Por isso, em análise é possível perceber que as queixas e relatos de

desestrutura psíquica, envolvendo todas as esferas da vida, vão avançando da mesma forma que a doença.

Conceituar o câncer, assim como todos os aspectos psicológicos a ele relacionados e vivenciados pela família, passando por todas as fases do processo de adoecimento provocam alterações na dinâmica familiar. Sendo o cuidador, quem tem maior impacto dessas alterações, é quem também deve apresentar os recursos internos/externos para gerenciar a situação de crise. Dessa forma, *Estratégias de enfrentamento* é a terceira categoria em análise da entrevista, sendo subdivida em duas subcategorias: *focalizadas na resolução de problemas* e *focalizadas na regulação da emoção*.

A primeira subcategoria *estratégias de enfrentamento focalizadas na resolução de problemas* ressalta o pensamento de que apesar de todas as dificuldades já descritas acima, as mães conseguem perceber situações piores, na tentativa de amenizarem seu próprio sofrimento. Dessa forma, internalizam as possibilidades de minimizarem ou até mesmo resolverem os estressores pertinentes de cada fase, isso porque, ao conviverem com diversas pessoas na mesma situação, podem refletir que algumas dessas apresentam dificuldades ainda maiores e ainda assim seguem na batalha da luta pela vida de seus filhos.

Dessa forma, é possível relacionar os dados obtidos na entrevista com os resultados provenientes do Inventário de *coping* de Folkman e Lazarus, ao que tange a grande utilização dos fatores de enfrentamento que dizem respeito à categoria resolução de problemas, ou seja, as participantes foram capazes de encarar a situação vivenciada, considerando também o segundo fator mais utilizado: suporte social. O apoio encontrado no ambiente e nas pessoas do convívio das mães, fazem com que elas tenham respostas mais adaptativas para conviverem com a situação de terem um filho

em tratamento oncológico. Já na segunda subcategoria *estratégias de enfrentamento focalizadas na regulação da emoção* observa-se que as reações emocionais já descritas no decorrer dessa análise são bem evidentes e marcam a vivência das mães que têm seus filhos em tratamento oncológico, independente da localização do câncer, tempo e tipo de tratamento, sexo e idade da criança, ou outros fatores como: situação financeira, dinâmica familiar e rede de suporte social. Nessa perspectiva, as mães utilizam recursos de enfrentamento que objetivam regular as emoções e não resolver o fator que desencadeia a emoção, podendo na maior parte negar, afastar-se ou esquivar-se do fator estressante. Esses recursos envolvem crenças religiosas, nas quais, as mães se apegam para acreditarem que tudo irá se resolver, mas sem tomarem nenhuma atitude; omitindo o fato de ter um filho com câncer, excluindo essa palavra do dia-a-dia ou substituindo-a por infecção, ou “aquela doença”, como se assim, o câncer deixasse de fazer parte de suas vidas; e outro recurso comumente usado é a busca do autocontrole, na tentativa de buscar de volta sua homeostase, por meio de pensamentos e técnicas de respiração e relaxamento. Contudo, as mães relatam que se perdem em meio aos pensamentos, voltando a sentir o sentimento de angústia e medo da morte, a todo o momento.

Essa análise confirma os dados obtidos no Inventário de *coping* de Folkman e Lazarus, em que o fator de maior frequência foi o de fuga-esquiva, que diz respeito às possíveis fantasias criadas pelas mães para solucionarem o problema, sem no entanto, tomarem atitudes para de fato modificá-lo.

Durante todo o processo já descrito nos outros eixos temáticos, a morte desde o princípio se fez presente e a cada fase, torna-se mais latente e uma vivência real e diária. Isso se dá, pois desde o início se faz a analogia entre câncer e morte, suscitando nas mães o medo e o pensamento sobre a finitude de seus filhos. Considerando que o luto inicia-se antes mesmo do diagnóstico, quando os primeiros sintomas surgem, pode-se

afirmar que o processo de adoecimento é um longo período de luto (Parkes, 1998; Maia, 2005). Seguindo essa visão é que o *luto antecipatório* configurou-se no quarto eixo temático da entrevista, tendo como subcategorias: *concepção de morte, indicadores de perdas, significado de morte e percepção de prognóstico*.

Antes de vivenciar a real possibilidade de morte, muitas mães não tinham uma definição conceitual sobre esse tema. Por isso, a primeira subcategoria *concepção de morte* retrata a crença de que a morte é sinônimo de fim, e tratando-se de perder um filho, referem-se ao fim de duas vidas: a do filho que tem a morte real e a delas, que de forma simbólica, relatam ficar sem seus corações. A ideia de morte é fundamentada não somente na finitude, mas no sofrimento dos que permanecem com a saudade e a falta do ente falecido.

Ter no repertório da vida de cada a experiência de ter vivido a morte de alguém próximo é analisado de acordo com alguns fatores. Assim, a segunda subcategoria, *indicadores de perdas* retrata a influencia que perdas passadas têm sobre a situação atual. Quando se trata de perder alguém próximo, mas em outra realidade de doença é um impacto momentâneo, que no decorrer do tempo é superado, sem grandes alterações no cotidiano. Porém, quando se trata de perdas relacionadas ao câncer, que é a vivência atual, principalmente de outras crianças internadas no hospital, a comoção é maior, o sentimento entre as mães é de tristeza pela outra mãe que acabara de perder o filho, pois elas formam uma grande rede de apoio social, tornam-se amigas e dividem suas angústias, medo e tristezas, pois de acordo com as mães, cada uma sabe o que a outra está passando, pois afinal, todas vivem a situação de ter um filho com câncer. Considerando que o sentimento que faz com que essas mães se sintam pertencentes a esse grupo é o sentimento da dor, o que distancia ainda mais outros grupos como rede de apoio social. Dentro dessa reflexão, quando há a morte de uma das crianças do

hospital, por doença oncológica, as mães sentem também que o fim de seus filhos está próximo. Ao se deparar com a morte do outro, cada um se vê de frente com sua própria finitude. Assim, conclui-se que experiências de perdas passadas, quando relacionadas à situação atual, causa impacto e exacerbam o sentimento de medo da morte.

Analisando as experiências de mortes passadas com a situação de morte iminente atual, as mães passam a ressignificar a morte em suas vidas, isso porque este tema constitui suas rotinas e está presente nas alterações em todas as esferas. Assim, a terceira subcategoria, *significado de morte*, torna-se relevante no sentido de avaliar o pensamento das mães em relação à situação atual. É bastante evidenciado que câncer é considerado morte certa, ainda que não seja imediata. Os sentimentos que emergem dessa experiência são: tristeza e medo, sem perspectivas de esperança de cura. Formando então, a quarta subcategoria *percepção de prognóstico*, que diz respeito a forma com que as mães percebem a evolução do quadro clínico de seus filhos, levando em consideração todo o repertório anterior. Confirmando as demais subcategorias desse eixo temático, as mães internalizam as dificuldades do diagnóstico/tratamento, as experiências vividas durante as internações, já que relatam que não conhecem crianças que foram curadas, quando muito, ficam curadas por um tempo, mas a doença volta, inclusive relatam maior temor das recidivas, por já terem vivido o sofrimento e as dores anteriormente. Essa subcategoria afirma a falta de perspectivas de cura das crianças, o que muitas vezes mesclam-se ao desejo que as mães têm de verem seus filhos sadios novamente. Nesse sentido, há uma ambiguidade de sentimentos em que de um lado há o desejo de cura, do outro, a falta de esperança pautada nas vivências pregressas.

Outra forma de avaliar a vivência do luto é analisando as relações familiares, o que constitui o quinto eixo temático da entrevista, *configurações de vínculos paciente-pais*, sendo dividido em duas subcategorias: *pré-diagnóstico e pós-diagnóstico*. A

primeira subcategoria *pré-diagnóstico* refere-se aos vínculos anteriores ao diagnóstico de câncer e como era a estrutura familiar nesse momento. A partir da análise dos dados é possível perceber que a família se estruturava dentro de suas necessidades, ou seja, muitas vezes as mães mantinham-se distantes dos filhos pela necessidade de trabalharem fora para ajudarem na renda familiar. Contudo, essa distância não significa que o vínculo é precário, pois há a cumplicidade e os momentos de união, que deixam evidente o papel de elo de ligação entre a família, exercido pela criança.

A segunda subcategoria *pós-diagnóstico* faz referência à forma com que os vínculos familiares se manifestam após o conhecimento da doença. A tendência é que as mães se aproximem de seus filhos enfermos durante esse processo, demonstrando maior afeto, cuidado, atenção e inclusive, paciência e compreensão. As mães relatam a mudança na relação devido ao medo de perder os filhos, vivenciando cada dia como se fosse o último. Porém, na maioria das vezes, na mesma proporção em que a relação se estreita com o filho em tratamento oncológico, se afasta dos demais filhos e cônjuges, ocasionando conflitos familiares.

A forma individual que o cuidador adota frente a enfermidade e o tratamento depende de suas características pessoais, considerando-se o conhecimento prévio acerca do câncer, a vivência atual e as relações familiares estabelecidas. As perspectivas que permeiam o processo de adoecimento são evidenciadas no último eixo temático dessa análise da entrevista: *Expectativas do diagnóstico e tratamento*, composto por três subcategorias: *expectativa teórica*, *expectativa auto-referencial* e *expectativa de auto-eficácia*.

A subcategoria *expectativa teórica* leva em consideração o conhecimento genérico que as mães têm sobre o câncer infantil para refletirem sobre a sua atual situação. Dessa forma, os sentimentos de insegurança e medo se fazem presentes,

ao mesmo tempo em que há o desejo da cura. Contudo, todas as mães relatam a gravidade da doença, as dificuldades esperadas e a possibilidade de morte. Ainda que durante as vivências tenham em algum momento conhecido, mesmo que por relato dos médicos, pessoas que se curaram, as mães não descartam a seriedade da doença e apegam-se à recursos de ordem religiosa para enfrentarem a condição de ter um filho em tratamento oncológico.

A subcategoria *expectativa auto-referencial* leva em consideração a experiência atual para as mães então formarem uma opinião acerca do que esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento. Nesse aspecto, as mães consideraram a vivência dentro da instituição hospitalar durante as internações, baseando-se nas outras crianças que estavam em tratamento oncológico também e que, ou faleceram, ou após algum tempo, houve a recidiva. A partir dessas experiências, as mães continuaram evidenciando a ambiguidade sentimentos: desejo de cura *versus* real possibilidade de morte. Assim, ainda que acreditem na eventualidade de que seus filhos possam ser curados, a experiência negativa de terem presenciado diversas mortes, recaídas e recidivas, aumentam o sofrimento das mães, pois sentem-se pertencentes a esse grupo também.

A subcategoria, *expectativa de auto-eficácia*, importa-se com a capacidade ou habilidade que cada mãe tem para enfrentar a situação de ter um filho com diagnóstico e tratamento oncológico. Ainda que a experiência mostre às mães a gravidade do câncer e as dificuldades provenientes do diagnóstico e do tratamento, as mães tentam amenizar o sofrimento de seus filhos no intuito de aumentarem a sobrevivência dos mesmos seguindo as orientações médicas. Algumas mães, com esse objetivo, procuram tratamentos alternativos, mas relatam acreditar no tratamento médico proposto, mas perante a

angústia de vivenciarem essa experiência é que tentam buscar novas formas de tratamento e cura.

Considerações finais

O processo de adoecimento de uma criança diagnosticada com câncer acarreta impactos à homeostase familiar, deixando os aspectos psicológicos e emocionais ainda mais latentes, podendo ocasionar desestruturação da dinâmica familiar e rupturas psíquicas individuais. Isso significa dizer que vivenciar essa experiência é experimentar as dores e o sofrimento pertinente a cada fase, de forma, geralmente, traumática, ressaltando o fato de que a doença ela não é esperada, ainda mais se tratando de crianças.

Compreender a forma com que cada mãe percebe essa situação é diretamente ligado à forma com que era conduzida as relações familiares e o vínculo estabelecido com a criança. Sabendo-se que o luto só ocorre quando há um vínculo anterior que tenha sido rompido, é possível relacionar a qualidade deste mesmo vínculo ao tipo de luto que se instala. Diante da ameaça de perda, os recursos que serão utilizados podem ser resgatados do vínculo já existente.

Quando se trata de um vínculo precário, ou seja, em que não há relação mútua de confiança, união e cumplicidade, o luto, provavelmente, será mais dificilmente elaborado, podendo evoluir para o luto patológico.

Outro aspecto importante que diferencia o luto normal, do luto patológico, além da qualidade do vínculo pré-existente, é a possibilidade de reestruturação da vida, apesar da morte iminente do membro. A possível perda pode ser amenizada com a formação de vínculos substitutos, encontrados principalmente na rede de apoio social.

Os dados mostram que as mães que já apresentavam um bom vínculo anterior ao diagnóstico, apresentaram maiores recursos de enfrentamento para lidar com a situação

atual, inclusive, não apresentando o cuidado e atenção extremos ao filho enfermo, o que por sua vez acarreta na aproximação dos demais membros. Assim, conseqüentemente, os conflitos familiares dessas mães tendem a ser menores. Um dos recursos de enfrentamento utilizado é a continuação/retomada das atividades laborais, tanto para ajudar nas finanças da casa, como para manter a rede de apoio social ativa.

A análise das mães que apresentaram vínculo precário anterior à doença favoreceu a desorganização da dinâmica familiar, aumentando o sofrimento pertinente à situação. Isso, pois essas mães perdem os benefícios que a família pode proporcionar em situações de crise, como no caso de adoecimento de um dos membros. Essa análise baseia-se na visão de que a família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois é o espaço social em que seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços para amenizar e solucionar problemas.

Assim, fica explícita a importância exercida pelos vínculos formados dentro do sistema familiar, principalmente diante de uma doença e possível perda de um dos membros. O vínculo, caracterizado como seguro, ou como ansioso, tenderá a proporcionar recursos específicos para a elaboração do luto.

Percebe-se que a possibilidade de perda de um dos membros também suscita sentimentos em relação ao tratamento, que influenciam no equilíbrio emocional da família. A ameaça de morte pode gerar no grupo familiar um misto de sentimentos que podem ser identificados como medo da morte com dor, sofrimento e medo da morte como a única condição que propiciará alívio. Ao mesmo tempo em que há a percepção da real situação, há a crença e esperança de que ocorra uma recuperação.

Além de todos os sentimentos socialmente esperados em relação à morte iminente, há ainda o sofrimento, proveniente da desestruturação que a doença causa. Um fator relevante na análise dos aspectos psicológicos das mães para elaborarem o

processo de luto é o ciclo de vida no qual se encontra a pessoa em iminência de morte. Amorte de um adolescente, por si só, já é um complicador. Isso gera acusações contra o outro e contra si próprio, ressaltando o sentimento de culpa, o que pode, inclusive, proporcionar sérias conseqüências para a saúde do casamento.

Outro fator importante observado foi a ruptura no processo de desenvolvimento que a morte de uma criança ocasiona. É uma fase em que os sonhos dos pais em relação à criança estão se formando, novas descobertas, vivências e aprendizagens. É de fato o início da vida, com todas as agruras e alegrias pertinentes a essa fase.

É inevitável que a família sofra os impactos do diagnóstico, tratamento (internações e medicações) e a terminalidade. Esses impactos são tanto de ordem financeira, como de ordem psicológica. Contudo, vínculos saudáveis podem auxiliar o enfrentamento desse processo, desde o diagnóstico até a preparação para a morte.

A representação de morte depende das experiências anteriores, e mais ainda da situação atual, e de como cada um a está elaborando. A importância daquele que é perdido pela família influencia em como a família reagirá à possibilidade de perda. No caso da morte de um filho, que é um membro muito próximo, a estabilidade é rompida e a visão de morte é ainda mais explicitada com sentimentos.

A partir do estudo e dos dados coletados foi possível observar que o contato próximo com a mortalidade, principalmente por doença oncológica, é ainda mais conturbado quando há pouca informação acerca da doença, do tratamento e de seus efeitos. A esperança de cura, a crença de que se pode proporcionar bem-estar, ainda que a doença não entre em remissão, são fatores relevantes para que o familiar conduza de forma menos dolorosa o processo de perda.

A iminência de morte por doença oncológica causa, sem dúvidas, impactos no sistema familiar. Foi notado que se a família já apresentava desequilíbrio emocional e

funcional entre os membros, inclusive com o próprio doente, toda sua fragilidade, durante a crise do luto, ficará ainda mais exposta. Assim, os vínculos que já estavam desestruturados, tendem a romper-se. Ou ainda, a família pode ver a partir da crise vivenciada, a necessidade de se reorganizar.

Vale ressaltar que o luto não se instala no momento da morte, e sim, durante o processo de adoecimento, que por si só acarreta diversas mudanças e, conseqüentemente, perdas tanto para o paciente, quanto para sua família. O momento da morte real concretiza as experiências e o tipo de luto para cada familiar.

A partir de toda a discussão acerca dos resultados, pode-se concluir que o objetivo do estudo que foi identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos relacionados ao processo de enfermidade, de tratamento e de terminalidade de mães de crianças com câncer, foi alcançado.

Esta pesquisa também destacou a relevância das redes de apoio social, pois trata-se de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e trabalhar nela com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer a adaptação nesta trajetória. Porém, muitas vezes, embora a família esteja de braços abertos para receber esse apoio, ainda percebe-o como insuficiente, apesar de sua importância na superação dos obstáculos impostos pela cronicidade da doença, principalmente quando há necessidade de muitos cuidados que sobrecarregam seus membros, estressando-os. Toda vez que a família é amparada, socorrida, auxiliada por pessoas que estão disponíveis em certos momentos da vida, estão recebendo o apoio social necessário e essencial para suprir as suas necessidades momentaneamente.

As evidências destes estudos permitiram a reflexão sobre a importância da atuação do psicólogo hospitalar, na tentativa de amenizar o sofrimento que a iminência

da morte de um familiar causa nos demais membros. Principalmente para aqueles que sentem culpa, remorso e, muitas vezes, querem resgatar o elo perdido, mas não têm orientação e falta-lhes suporte emocional.

Sob essa ótica, propõe-se a realização de grupos de famílias que estejam em situações de luto para que possam, a partir da fala e de recursos materiais como desenhos, colagens, histórias e músicas, elaborar as perdas que o processo de adoecimento traz consigo e tentarem reestruturar vínculos conflituosos.

Outra sugestão seria a implantação de uma reunião informativa entre equipe de saúde e familiares, na qual estes teriam acesso direto a diversos profissionais, como: médico, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeira chefe e psicóloga. Cada profissional pode contribuir com seus conhecimentos para amenizar o sofrimento da família, formando uma rede de apoio social relevante no processo. Acredita-se que isso pode se dar através da possibilidade da equipe de saúde proporcionar troca de informação e esclarecimento de dúvidas, com o objetivo de oferecer maiores informações sobre a doença. A família ao conhecer mais profundamente, com o auxílio da equipe, acerca de questões inerentes ao câncer, como: diagnóstico, prognóstico, principais sintomas, importância do tratamento, perspectivas de duração, cuidados com alimentação, exercícios e relevância da fisioterapia que auxiliem na recuperação, cuidados com a higiene, com as medicações, tem como objetivo mudar a concepção prévia em que as mães associam o câncer à morte certa e imediata.

À psicologia cabe o papel de auxiliar a família a enfrentar a situação, a ultrapassar as dificuldades e buscar recursos que não estejam ligados a culpabilização, e sim à ação que vise promoção de saúde, mesmo diante de todas as adversidades.

A fim de desmistificar a ideia de que o papel de cuidadora é exclusivamente da mãe e ressaltar a importância da colaboração e participação da família, propõe-se

integrar os pais em todas as atividades acima propostas, tornando-os mais ativos no processo de adoecimento de seus filhos. Ainda que a eles caiba a função de provedores, que não estejam então, alheios ao que acontece no âmbito hospitalar.

Referências Bibliográficas

- Amado, J., Azeredo, Z., Marques, I.G, Mendes, M.V.C. & Silva, H.N.A (2004). A família da criança oncológico: Testemunhos. *Acta médica Portuguesa*. 17: 375-380.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought & Action – A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Tradução de L. A. Reto & A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70 Ltda.
- Beck A. & Lopes M. (2007). Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira Enfermagem*, 60(5): 513-8.
- Bellato, R., & Carvalho, E. C. (2005). O jogo existencial e a ritualização da morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 99-104.
- Borges, A. D. V. S., Mazer, S. M., Santos, M. A., Silva, E. F., Toniollo, P. B. & Valle, E. R. M. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11 (2), 361-369.
- Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp.105-117). Porto Alegre: Artmed.

Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13: 625-35.

Castillo, E. & Chelsa, C. (2003). Vivendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia . Medica* 34:155-63.

Costa, J. C. & Lima, R.A.G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13 (2), 151-157.

Drude, F. S., Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Santos, M. A. & Valle, E. R. M. (2010). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 7: 191-210.

Funghetto, S. S. & Pedro, E. N. R. (2005). Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26 (2): 210-219.

Kübler-Ross, E. (1996). Por que é tão difícil morrer? In E. K. Ross (Org.), *Morte: estágio Final da Evolução* (pp.32-34). Rio de Janeiro: Record.

Maia, S. A. F. (2005). *Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família*. Dissertação de Especialização em Psiconcologia não publicada, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba.

Motta M. G. C. (1998) *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais* (tese de doutorado). Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.

Rabelo, M. K. O. (2006). Um olhar fenomenológico sobre a morte na sociedade ocidental: Testemunho histórico-antropológico. *Outras Palavras: Revista científica da ESPAM*, 3: 71-84.

Ribeiro, N. R. R. (2001). *Famílias vivenciando o risco de vida do filho* (tese de doutorado). Florianópolis (SC): Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

Savóia, M. G., Santana, P. R. & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, 7 (1-2): 183-201.

Anexos

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado de forma alguma. Em caso de dúvida você poder procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas - Goiânia pelo telefones: (62) 3269-8338 / 3269-8426.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título da Pesquisa: Vivências de luto de pais de crianças e adolescente oncológicos

Nome da Pesquisadora: Laura Meneses Vinhal

Telefone para contato: 8539-0002

Nome do Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto

Telefone para contato: (62) 3269-8284

1. Natureza da pesquisa:

O Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que tem como finalidade identificar, descrever e analisar a configuração do processo de luto de pais de crianças e adolescente com câncer.

2. Envolvimento na pesquisa:

Ao participar deste estudo o Sr. (Sra) permitirá que a pesquisadora Laura Meneses Vinhal realize uma entrevista gravada, podendo ser dividida em mais de uma sessão, no sentido de investigar as relações familiares e, a partir disso, fazer as análises necessárias para que este estudo alcance seus objetivos.

3. Confidencialidade:

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais, sendo preservada sua identidade, assim como as identidades de todas as pessoas por você referidas.

4. Garantia de acesso:

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas, sendo a principal investigadora Laura Meneses Vinhal, que você poderá entrar em contato pelo telefone (62) 8539-0002.

5. Garantia de saída:

O Sr. (Sra.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo à continuidade do atendimento na instituição hospitalar.

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG
nº _____, CPF nº _____, abaixo assinado, concordo em
participar do estudo “Vivências de luto de pais de crianças e adolescentes oncológicos”.

Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Laura Meneses
Vinhai sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, além de que minha
participação é voluntária.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem
que isto leve a qualquer penalidade quanto ao atendimento do paciente na instituição
hospitalar.

Local e data:

Nome do sujeito ou responsável:

Assinatura do sujeito ou responsável:

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa

e aceite do sujeito em participar

Testemunhas:

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Anexo 2**Questionário sócio-demográfico, de hábitos de vida e dados clínicos**

Nome: _____

Sexo: () M () F Idade: _____

Naturalidade: _____

Estado civil: _____

Religião: _____

Com quem reside: _____

Escolaridade: _____

Nº de filhos: _____ Idade dos filhos: _____

Renda pessoal: _____ Familiar: _____

Tipo de moradia: () Própria () Alugada () Outra: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Condição de saúde: _____

Medicações: _____

É independente para atividades instrumentais? () Sim () Não

Pratica atividades físicas regulares? () Sim () Não

Participa de algum grupo social? () Sim () Não

Quais suas atividades de lazer?

FICHA DE DADOS CLÍNICOS DO PACIENTE

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: () M () F

Diagnóstico: _____

Tratamento: _____

Tempo de tratamento: _____

Prognóstico: _____

Anexo 3**Escala da Dinâmica Interna da Família**

Por favor, indique o quanto cada um dos itens abaixo é importante para uma boa relação familiar (isto é, para sua relação com seus pais, irmãos, tios, primos, etc).

Confiança Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Afeto e Carinho Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Compreensão Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Ter uma boa estrutura econômica Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Liberdade Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

União entre toda a família Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Boa relação conjugal dos pais Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Disposição ao perdão Nada 0 1 2 3 4 5 Totalmente

Anexo 4

Roteiro de entrevista semi-estruturada

<ul style="list-style-type: none"> • Compreender o impacto que o diagnóstico da doença tem sobre os pais de enfermos oncológicos; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Com relação à situação atual, como está sendo essa experiência para você? 2. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico de câncer? Como ficou sabendo, como foi para você? 3. O que você pensa sobre o tratamento? Há ou houve esperança de cura? 4. Quais facilidades e/ou dificuldades encontradas durante a internação do paciente? 5. Quem assumiu os cuidados com o paciente (tanto no hospital, quanto em casa), após o diagnóstico da doença? 6. Em sua opinião, como a doença do paciente afetou sua vida e da sua família? 7. Qual o impacto da doença na família? 8. Como era a saúde da família antes do diagnóstico? Alguém já apresentava alguma doença? E após o diagnóstico, como ficou a saúde da família, em geral? (onda de choque emocional) 9. Já se imaginou sem essa pessoa na
--	--

	sua vida? Quais as mudanças que essa perda acarretaria? Como seria? Como reagiria? Quais sentimentos tomam conta ao imaginar isso?
<ul style="list-style-type: none"> • Analisar as configurações de vínculos estabelecidos entre pais e crianças/adolescentes nas condições de pré e pós-diagnóstico; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Como é constituída a sua família? Como são os hábitos cotidianos da família? 2. Como comemoram datas festivas? 3. Qual o significado que a família tem hoje para você? 4. Como era seu relacionamento com o membro doente (nome) antes da doença? E após a doença? O que mudou? 5. Quais as dificuldades enfrentadas pela família, antes da doença do membro? E agora? As dificuldades permanecem as mesmas? Algumas foram solucionadas? Quais existem em maior proporção agora? 6. Com a doença do seu filho, como ficaram suas responsabilidades para com a família? 7. Como foi para você assumir um novo papel na família? Qual a maior dificuldade?
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar os estressores dos pais frente à doença, tratamento e terminalidade; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nos últimos seis meses, quais os fatores que mais têm trazido preocupação para você?

<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar as estratégias de enfrentamento; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Como você tem lidado com cada uma das preocupações levantadas?
<ul style="list-style-type: none"> • Compreender as configurações do luto antecipatório; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qual foi seu primeiro contato com a mortalidade? Já perdeu alguma pessoa próxima? Se sim, como foi esta experiência? Como encarou a perda? 2. Com que sentimento você lembra dessa perda? Essa perda provocou alguma dificuldade na sua vida? Retomou sua vida como antes? 3. O que a morte representa pra você? E após o diagnóstico de câncer, qual o significado que a morte passou a ter para você? 4. Como pensa no seu dia de amanhã? (esperança de vida sem o membro)
<ul style="list-style-type: none"> • Analisar as expectativas teóricas, auto-referenciais e de auto-eficácia em relação ao diagnóstico e tratamento. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Em que medida você acha que a doença câncer tem cura? 2. No caso do seu filho, você acha que tem cura? 3. Em que medida você acha que tem condições de atender as orientações da equipe de saúde?

Anexo 5**Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus**

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada o que você fez na situação:

0 não usei essa estratégia

1 usei um pouco

2 usei bastante

3 usei em grande quantidade

- | | |
|--|---------|
| 1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo | 0 1 2 3 |
| 2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor | 0 1 2 3 |
| 3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair | 0 1 2 3 |
| 4. Deixei o tempo passar _ a melhor coisa que poderia fazer era esperar _ o tempo é o melhor remédio | 0 1 2 3 |
| 5. Procurei tirar alguma vantagem da situação | 0 1 2 3 |
| 6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos estava fazendo alguma coisa | 0 1 2 3 |
| 7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias | 0 1 2 3 |
| 8. Conversei com outra(s) pessoa (s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação | 0 1 2 3 |
| 9. Critiquei-me, repreendi-me. | 0 1 2 3 |
| 10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções | 0 1 2 3 |
| 11. Esperei que um milagre acontecesse | 0 1 2 3 |
| 12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino | 0 1 2 3 |
| 13. Fiz como se nada tivesse acontecido | 0 1 2 3 |
| 14. Procurei guardar para mim mesmo (a) os meus sentimentos | 0 1 2 3 |

15. Procurei encontrar o lado bom da situação 0 1 2 3
16. Dormi mais que o normal 0 1 2 3
17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema 0 1 2 3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas 0 1 2 3
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a sentir bem 0 1 2 3
20. Inspirou-me a fazer algo criativo 0 1 2 3
21. Procurei a situação desagradável 0 1 2 3
22. Procurei ajuda profissional 0 1 2 3
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva 0 1 2 3
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma 0 1 2 3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos 0 1 2 3
26. Fiz um plano de ação e o segui 0 1 2 3
27. Tirei o melhor da situação, o que não era esperado 0 1 2 3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos 0 1 2 3
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim 0 1 2 3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava 0 1 2 3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema 0 1 2 3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema 0 1 2 3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação 0 1 2 3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado 0 1 2 3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso 0 1 2 3

- | | |
|--|---------|
| 36. Encontrei novas crenças | 0 1 2 3 |
| 37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos | 0 1 2 3 |
| 38. Redescobri o que é importante na vida | 0 1 2 3 |
| 39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final | 0 1 2 3 |
| 40. Procurei fugir das pessoas em geral | 0 1 2 3 |
| 41. Não deixei me impressionar, recusava-me a pensar muito sobre essa situação | 0 1 2 3 |
| 42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos | 0 1 2 3 |
| 43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação | 0 1 2 3 |
| 44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela | 0 1 2 3 |
| 45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo | 0 1 2 3 |
| 46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria | 0 1 2 3 |
| 47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa (s) | 0 1 2 3 |
| 48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar | 0 1 2 3 |
| 49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário | 0 1 2 3 |
| 50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo | 0 1 2 3 |
| 51. Prometi a mim mesmo que as coisas serão diferentes da próxima vez | 0 1 2 3 |
| 52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema | 0 1 2 3 |
| 53. Aceitei, nada poderia ser feito | 0 1 2 3 |
| 54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo | 0 1 2 3 |
| 55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como me senti | 0 1 2 3 |
| 56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma | 0 1 2 3 |

57. Sonhava acordado (a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava 0 1 2 3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse 0 1 2 3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam 0 1 2 3
60. Rezei 0 1 2 3
61. Preparei-me para o pior 0 1 2 3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer 0 1 2 3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomei como modelo 0 1 2 3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa 0 1 2 3
65. Eu disse a mim mesmo (a) que as coisas poderiam ter sido piores 0 1 2 3
66. Corri, ou fiz exercícios 0 1 2 3

Adaptado por Savoia *et al.* (1996) do original de Folkman & Lazarus (1985).

Anexo 6

RESPOSTA DO COMITÊ DE ÉTICA – SCMG



Goiânia, 09 de dezembro 2010

PROTOCOLO CEP/SCMG N. 035/2010

TÍTULO: *Aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em tratamento oncológico*INVESTIGADOR (A) RESPONSÁVEL: **Laura Meneses Vinhal**

Local de Realização: Santa Casa de Misericórdia de Goiânia

Área de Conhecimento: 7.07 – Ciências Humanas – Psicologia

Área Temática: Grupo III


Situação: **APROVADO**

Prezado (a) Pesquisador (a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia – CEP/SCMG, **aprovou sem restrições** o projeto supra citado, após sua análise, considerando-o em **acordo** com os princípios éticos vigentes.

Informamos que deverão ser encaminhados ao CEP/SCMG, **relatórios** trimestrais do andamento da pesquisa e/ou do encerramento, conclusões e publicação (ões) do mesmo.

Atenciosamente,



Ms. Mauro Meira de Mesquita
Biomédico
Coordenador do CEP/SCMG

Anexo 7

Descrição dos fatores das categorias

Enfrentamento focalizado na resolução de problemas

Fator 1 - Confronto: A estratégia de confronto corresponde às estratégias ofensivas para o enfrentamento da situação, isto é, são estratégias nas quais a pessoa apresenta uma atitude ativa em relação ao estressor.

Fator 2 - Suporte social: O suporte social é uma estratégia de enfrentamento que está relacionada ao apoio encontrado nas pessoas e no ambiente, sendo este um fator psicossocial positivo, que pode ajudar o indivíduo a lidar com o efeito indesejado do estresse e a sua resposta à doença.

Fator 3 - Aceitação de responsabilidade: Ao utilizar a estratégia de aceitação de responsabilidade, o indivíduo aceita a realidade e engaja-se no processo de lidar com a situação estressante.

Fator 4 - Resolução de problemas: A estratégia de resolução de problemas pressupõe o planejamento adequado para lidar com os estressores. Ao invés de anular ou afastar a situação estressante de seu cotidiano, o indivíduo opta por resolver seu problema, modificar suas atitudes, sendo capaz de lidar com as pressões das pessoas e do ambiente ao seu redor, diminuindo ou eliminando a fonte geradora de estresse.

Enfrentamento focalizado na regulação da emoção

Fator 5 - Afastamento: Diferentemente das estratégias de confronto, o afastamento corresponde a estratégias defensivas, onde o indivíduo evita confrontar-se com a ameaça, não modificando a situação.

Fator 6 - Autocontrole: O autocontrole diz respeito aos esforços da pessoa em buscar o controle das emoções frente aos estímulos estressantes.

Fator 7 - Fuga-esquiva: O comportamento de fuga e esquiva consiste em fantasiar sobre possíveis soluções para o problema sem, no entanto, tomar atitudes para de fato modificá-las. Podemos descrevê-la como os esforços para escapar e/ou evitar o fator estressante.

Fator 8 - Reavaliação positiva: A reavaliação positiva é uma estratégia de enfrentamento dirigida para o controle das emoções que estão relacionadas à tristeza como forma de reinterpretação, crescimento e mudança pessoal a partir da situação conflitante.

Apêndice– Dados clínicos do paciente (N=6)

Características		Frequência	%
Sexo	Feminino	3	50,0
	Masculino	3	50,0
Idade	0 – 3 anos	1	16,66
	4 – 6 anos	2	33,34
	7 – 9 anos	1	16,66
	10 – 12 anos	2	33,34
Diagnóstico	Leucemia	4	66,68
	Linfoma	1	16,66
	Tumor em outras partes	1	16,66
Tratamento	Quimioterapia	6	100,0
	Radioterapia	0	0
	Cirurgia	0	0
Tempo de tratamento	<3meses	3	50,0
	3 a 6 meses	1	16,66
	6 a 12 meses	1	16,66
	>12 meses	1	16,66
Acompanhante/cuidador	Mãe	6	100,0
	Pai	0	0
Total		6	100,0