

**FACULDADE DE ADMINISTRAÇÃO E NEGÓCIOS DE
SERGIPE - FANESE
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO – NPGE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO “LATO SENSU”
ESPECIALIZAÇÃO EM GESTÃO EM SAÚDE PÚBLICA E DA FAMÍLIA**

JUVIANA CRAVO DE SANTANA

**REAÇÕES DA MÃE DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE
CÂNCER EM SEU FILHO**

**Aracaju – SE
2008**

JUVIANA CRAVO DE SANTANA

**REAÇÕES DA MÃE DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE
CÂNCER EM SEU FILHO**

**Monografia apresentada ao Núcleo de
Pós-Graduação e Extensão da
Faculdade de Administração e
Negócios de Sergipe, como requisito
para obtenção do título de Especialista
em Gestão em Saúde Pública e da
Família.**

**Orientadora: Prof^a. Msc. Jane
Martha Oliveira Dias**

Aracaju – SE
2008
JUVIANA CRAVO DE SANTANA

REAÇÕES DA MÃE DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SEU FILHO

**Monografia apresentada ao Núcleo de Pós-Graduação e Extensão –
NPGE, da Faculdade de Administração de Negócios de Sergipe – FANESE,
como requisito para a obtenção do título de Especialista em Gestão em Saúde
Pública e da Família.**

Iane Martha Oliveira Dias

Coordenador do Curso

Juviana Cravo de Santana

Aprovado (a) com média: _____

Aracaju (SE), _____ de _____ de 2008.

Aos meus pais e irmãos.

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças:

A Deus, pela proteção espiritual e por ter me dado o dom da minha profissão.

Aos meus pais, Juviano Pacheco de Santana e Auxiliadora Cravo de Santana, por todo amor, apoio, esforço e base para minha formação como ser humano.

Aos meus irmãos, Yon, Juciana e Thiago, pela amizade, amor, convívio e por fazer da nossa família um instrumento de harmonia.

Ao meu sobrinho Kaique, razão da minha total felicidade em qualquer instante.

Ao meu namorado, pelo incentivo e compreensão.

Aos demais familiares, todos com alguma participação especial em minha vida.

A minha orientadora, Profª. Msc. Iane Martha Oliveira Dias, por toda dedicação, paciência e disponibilidade.

Como um signo de um novo tempo, onde a promessa da semente cede espaço à fragrância do fruto; como emblema de uma contagiosa solidariedade onde o sonho de plenitude, sabedoria e justiça se converte em mãos dadas e vontades amigas, surge um canto de amizade com a natureza, um hino de convivência com a criatura humana em transe traumático de evolução e um compromisso consciente para a criação coletiva da solidariedade futura. Sem necessidade de heróis nem monopólios de verdade — uma dança transparente de invenção onde o amor é a mãe de todas as transformações.

Pierre Weil

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada nas casas de apoio GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer); AVOSOS (Associação de voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe) e no Centro de Oncologia da cidade de Aracaju-SE, tem como objetivos: conhecer as principais reações comportamentais da mãe diante do diagnóstico de câncer em seu filho, verificar como a mãe lida com a dor de seu filho e identificar como a mãe enfrenta a imagem corporal alterada de seu filho. Foi desenvolvido dentro de uma abordagem qualitativa e teve como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista com perguntas semi-estruturadas. A população alvo foi constituída de mães que se encontravam presentes nas casas de apoio GACC e AVOSOS e no Centro de Oncologia no período da coleta. Após essa fase foi realizada a análise temática. Os resultados apontam que ao saber que um filho tem câncer a mãe reage com desespero, fé em Deus, modificação em sua rotina diária, sofrimento, aceitação, solidariedade. Observou-se também que poucas mães reagem com racionalidade ante a situação de ter um filho com câncer. Por fim, a resignação é o caminho para algumas. Diante dos resultados obtidos pode-se afirmar que esta pesquisa serviu para mostrar pontos em comum nos relatos das mães entrevistadas, confirmando os questionamentos levantados anteriormente.

Palavras-chave: câncer; mães; reações comportamentais.

ABSTRACT

This research was carried through in the houses of support GACC (Group of Support to the Child with Cancer); AVOSOS (Association of volunteers the Service of the Oncologia in Sergipe) and in the Center of Oncologia of the city of Aracaju-SE, has as objective: to ahead know the main manninging reactions of the mother of the diagnosis of cancer in its son, to verify as the mother deals with the pain of its son and to identify as the mother faces the modified corporal image of its son. It was developed inside of a qualitative boarding and had as instrument of collection of data a script of interview with half-structuralized questions. The white population was constituted of mothers who if found gifts in the houses of support GACC and AVOSOS and in the Center of Oncologia in the period of the collection. After this phase was carried through the thematic analysis. The results point that when knowing that a son has cancer the mother reacts with desperation, faith in God, modification in its daily routine, suffering, acceptance, solidarity. It was also observed that few mothers react with rationality before the situation to have a son with cancer. Finally, the resignation is the way for some. Ahead of the gotten results it can be affirmed that this research served to in common show points in the stories of the interviewed mothers, confirming the raised questionings previously.

Key Works: cancer; mothers; manninging reactions.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 A CRIANÇA COM CÂNCER.....	14
2.1 Impacto sobre a criança.....	14
2.2 Impacto sobre a família.....	20
2.3 A dor no câncer.....	25
2.4 Reação da criança à dor.....	27
2.5 Imagem corporal, enfrentamento e família.....	29
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	34
3.1 Local da pesquisa.....	34
3.2 Participantes.....	35
3.3 Técnica e instrumento da coleta de dados.....	35
3.4 A aplicação do roteiro de entrevista semi-estruturada.....	36
3.5 Análise dos dados.....	36
4 REVELANDO OS RESULTADOS.....	38
4.1 O ponto de chegada.....	38
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58

1 INTRODUÇÃO

Câncer é uma palavra ainda hoje cercada de vários tabus que freqüentemente, leva a situações como adoecimento, sofrimento, mutilações e morte. Algumas pessoas evitam até pronunciar a palavra, referindo-se ao câncer como “aquela doença” ou “aquilo”, por acreditarem que a simples menção do nome pode atrair “maus fluidos” ou mesmo fazer as pessoas ficarem doentes.

A pediatria oncológica é uma especialidade médica que evoluiu bastante nos últimos anos. Graças ao desenvolvimento de novas técnicas diagnósticas e terapêuticas, tanto para tumores sólidos quanto para leucemias, os especialistas podem hoje curar, em média, cerca de 70% das crianças com câncer. Para alguns tumores, os índices já passam dos 90%. Pode-se concluir que a criança não é necessariamente um alvo de destruição e câncer não quer dizer terminalidade, uma vez que os índices de cura infantis estão sendo cada dia ampliado.

Embora cada vez mais eficiente, o tratamento do câncer ainda não é eficaz em todos os casos, nem elimina a necessidade da criança estar submetida a situações estressantes, que envolvem dor e desconforto, incluindo-se a duração prolongada do tratamento, a invasibilidade de procedimentos médicos, os riscos de recidiva e os efeitos da quimioterapia e radioterapia. Situações como estas podem se constituir em condições de maior ou menor risco ao desenvolvimento da criança, de acordo com o contexto que ela está inserida.

O câncer infantil é um acontecimento que causa muitas mudanças na vida da criança e de seus familiares. Seu tratamento é na maioria das vezes de curso longo, trazendo implicações para ela e sua família. As famílias apresentam comportamentos distintos no início do tratamento e no transcorrer dele, modificando também suas necessidades.

A mãe acompanha passo a passo a melhora, a dor ou até mesmo a morte de seu filho e é vista como principal fonte de suporte. Supõe-se que mães de crianças com câncer precisam saber lidar com os comportamentos citados anteriormente, que só contribuem para aumentar a desinformação a respeito da doença e estigmatizar a pessoa com câncer, prejudicando o combate a doença, uma vez que a informação correta e objetiva permite a prevenção e o diagnóstico precoce, que são as principais armas na luta contra o câncer.

A mãe de uma criança com câncer precisa primeiramente vencer a barreira dos tabus, e não tratar seu filho com câncer como alguém que deve ser escondido ou isolado do convívio social.

Segundo Whaley e Wong (1989) citados por Carvalho et al (2000), a compreensão, a reação e o mecanismo para enfrentar e superar doença e/ou hospitalização da criança são influenciados pela importância atribuída aos fatores estressantes individuais em cada fase do desenvolvimento, como: a separação, a perda do controle e a lesão corporal.

Para Bromberg (1998), trabalhando-se com o grupo familiar, para obter melhores resultados de qualidade de vida do cliente com câncer, compreendendo e apoiando a necessidade de usar os próprios recursos, permite-se uma comunicação aberta, que ajuda a compartilhar decisões. A família precisa se adaptar ao diagnóstico do câncer e, na fase final, inúmeros problemas têm que ser enfrentados tais como a estafa e o luto.

A equipe responsável pelas crianças com câncer deve compreender a dinâmica envolvida no binômio família-criança e conhecer a influência que os fatores psicosociais exercem sobre ele. A falha do reconhecimento dessa influência e consequentemente, o

prejuízo provocado no suporte psicossocial da família irão privar as crianças do conforto, amor, suporte e companheirismo de que eles precisarão através do curso da sua doença.

Acredita-se que ao conhecer a vivência da mãe de uma criança com câncer (onde se percebe a importância dos aspectos emocionais na luta pela vida de seu filho doente), o profissional de saúde mediante a percepção da mãe, relatada por ela mesma, possa orientá-las a oferecer uma melhor qualidade de vida a ela e seu filho. Esse fato poderá contribuir para que a equipe de saúde aprenda e pratique o “esperançar” como método de trabalho e técnica terapêutica.

Mediante esta realidade surgem questionamentos como:

- O que acontece quando uma mãe descobre que seu filho tem câncer?
- Como reage a essa experiência tanto na esfera física como psicológica e social?
- Como lida com a dor de seu filho?
- Como enfrenta a imagem corporal alterada de seu filho?

Diante desses questionamentos, surgiu o interesse em realizar um estudo dentro da abordagem qualitativa cujo objeto de investigação é a percepção da mãe ao vivenciar a experiência de ter um filho com câncer, pois os conhecimentos sobre mães de crianças com câncer só serão possíveis com a descrição da experiência materna, tal como ela é vivida e definida pelas próprias mães. Seus objetivos são: conhecer as principais reações comportamentais da mãe diante do diagnóstico de câncer em seu filho; verificar como a mãe lida com a dor de seu filho e identificar como a mãe enfrenta a imagem corporal alterada de seu filho.

Este estudo será desenvolvido da seguinte forma:

No capítulo 1 – A criança com câncer, enfoca-se os seguintes aspectos:

Impacto sobre a criança – onde se mostra a maneira como a criança se comporta diante da situação de estar com câncer, como ela se adapta e reage a esta doença.

Impacto sobre a família – apresenta-se a vivência dos familiares diante do câncer abordando suas reações comportamentais e a maneira como lidam com a situação de ter uma criança com câncer.

A dor no câncer – é apresentado o conceito de dor, como é a dor para o cliente com câncer, quais as fontes de dor no câncer infantil e o papel dos pais no tratamento da dor de seus filhos.

Reação da criança à dor – demonstra-se como é a experiência de dor entre crianças e como reagem aos procedimentos médicos invasivos que causam dor.

Imagen corporal, enfrentamento e família – mostra-se como se dá o enfrentamento da criança e de sua família para lidarem com a imagem corporal alterada da criança com câncer.

No capítulo 2 – É feita a abordagem do percurso metodológico que mostra como será desenvolvido esse estudo em relação aos seus objetivos, ao instrumento de coleta de dados e a análise e discussão dos dados coletados para se chegar ao conhecimento de como a mãe reage ao câncer de seu filho.

2 A CRIANÇA COM CÂNCER

2.1 Impacto sobre a Criança

A situação do câncer coloca a criança diante de uma ameaça ao seu bem-estar físico, limitando-a em suas relações com o seu ambiente. A criança com câncer é um ser agredido e ameaçado em seu presente e em seu futuro. Ao ser atingida por ele, ela percebe a perda do mundo anterior à enfermidade com toda sua condição positiva e a compara com a sua imersão no mundo do hospital, com uma nova conotação de sofrimento, desconforto, dor, solidão e medo. Percebe também que essa doença e o tratamento lhe impõem restrições, impedindo-a de ir à escola, de conviver com os colegas, de brincar. Sente um clima diferente em torno de si, do qual percebe que tem algo mais grave que a diferença de uma outra criança (VALLE, 1997; GAUDERER, 1998).

A experiência do câncer interfere em aspectos fundamentais da vida da criança, no que se refere a sua identidade, suas referências, sua história, a história da sua família, sua visão do mundo, seu lugar no mundo e na sociedade a que pertence. Sob a luz da morte possível, surgem questões recentes, sempre desencadeadas pela realidade concreta da sua doença. No entanto, estas questões vão mais além do conhecimento do nome da doença ou dos medicamentos e a criança, tendo os pais e os profissionais como seus interlocutores, pode conseguir enfrentá-las. Desde então, a criança passa a viver uma rotina de separações, perdas, frustrações e mudanças na rotina de vida. Idas freqüentes ao hospital para receber os

quimioterápicos, repetidas hospitalizações, cirurgias, queda dos cabelos, vômitos, náuseas, dificuldade para comer, ulcerações orofaríngeas, além das punções venosas e os hematomas, que causam sofrimento físico e emocional (MORAIS; VALLE, 2001).

Referem ainda que em períodos de remissão da doença, ou após a alta, a criança é liberada para freqüentar a escola e locais públicos, mas muitas vezes o impedimento é pessoal, pois se sente envergonhada, por ser motivo de “piadinhas”, apelidos e por ter de responder a várias perguntas sobre o uso da máscara cirúrgica ou a queda do cabelo. Isto a afasta de brincadeiras, reuniões, festas e até mesmo da escola.

A criança com câncer vive mudanças em todos os níveis de sua vida antes mesmo de ter a confirmação definitiva de sua doença. A percepção de que algo não vai bem com seu corpo é acompanhada pela observação das reações dos adultos que a cercam – preocupações, medos, dúvidas e angústias passam a fazer parte de seu cotidiano. Sua rotina de vida é transformada e o processo de adaptação às novas situações que a doença impõe demanda esforços em intensidade e extensão variáveis.

De acordo com Epelman (1996), o câncer na infância é ainda hoje pouco conhecido na sociedade, tanto pela sua raridade como pela dificuldade de imaginar, de pensar que esta doença possa atingir uma criança. A partir do momento de um diagnóstico de câncer, a criança e seus pais são introduzidos no viver hospitalar, onde se deparam com pessoas desconhecidas, ambientes diferentes, alimentos, vestes, odores incomuns, afastamento dos familiares, etc. A criança vive sentimentos de estranheza em relação a tudo o que se passa em seu corpo e em torno dele. Sua experiência de ter um câncer é sempre intensa, seja qual for sua idade, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Ela é confrontada com um diagnóstico grave, as transformações em seu corpo, a dor, a morte, às vezes próxima e certa. Com um sofrimento não partilhável, com a revelação de falhas da estrutura familiar e genealógica, com o risco de perda do sentimento de

identidade e de penitência à comunidade humana. O câncer, enfim, confronta a criança, seus pais e toda sua família com a questão da morte possível, do sentido da vida, da dor insuportável.

Ao ser informada sobre sua doença, a gravidade, ritmo e duração do tratamento e algumas possíveis intercorrências, a criança se tranquilizará. Ao longo do decorrer da doença, se surgirem novas situações, novas informações e esclarecimentos deverão ser dados.

A criança pode canalizar melhor sua energia para a cura quando lhes é dada à chance de comunicar seus sentimentos e desejos, quando é ouvida, compreendida e levada em consideração, evitando a possibilidade de ser infantilizada (MUNDURUCA, 1998).

A criança precisa de oportunidades para falar dos seus medos, da sua angústia, da sua doença e de suas fantasias sobre a morte, sendo preciso exorcizar os fantasmas interiores que a amedrontam (PINTO, 1996).

Quando os adultos silenciam a criança toma para si a sua doença e se torna introspectiva incapaz de expressar em palavras seus piores temores. O profissional de saúde deve estar atento e se esforçar para atingir o nível de exigências da criança em qualquer fase de sua doença. O que não deve ocorrer é que a mesma fique sem respostas para as dúvidas que lhe inquietam (VALLE, 1997).

Simon apud Carvalho (1994), afirma que a criança ciente de um diagnóstico tão sombrio experimenta sentimentos de intensa angústia, às vezes de pânico. O momento do diagnóstico se caracteriza pela perda da saúde provocada por uma doença grave, que gera depressão, medo de morrer e um estado de certa confusão mental. Existe nesse momento a negação e não aceitação da doença e do tratamento.

O primeiro ano de tratamento, o que inclui o momento de diagnóstico, tende a ser o período de maior estresse, que pode ser temporário ou pode perdurar para além dos limites da doença e do tratamento.

Os fatores que desencadeiam estresse ligam-se aos tipos de tratamentos realizados e à percepção da criança da experiência de ter o câncer.

Os recursos que influenciam seu enfrentamento são a autopercepção, as estratégias de cuidado desenvolvidas, a percepção do apoio social e o envolvimento da família (SAWYER et al., 1995 apud FRANÇOSO E VALLE, 1999).

Koocher apud Valle (1999), relata que o ajustamento da criança ao tratamento deve iniciar-se na época do diagnóstico, ou seja, no seu início. Os fatores que provocam a adaptação incluem, a compreensão por parte da criança do que está acontecendo e a habilidade da família em prover-lhe suporte emocional.

A relação da criança com os outros se modifica: eles a vêem diferente e ela, os vê diferentemente de antes. As hospitalizações interrompem repetitivamente sua continuidade escolar e social. A criança se pergunta por que seus pais não puderam lhe proteger, impedir seu adoecimento – não são eles todo-poderosos, onipotentes? A decepção inevitável que vivencia faz com que sua visão do mundo mude, suas referências vacilem e suas certezas enfraqueçam (EPELMAN, 1996).

A criança percebe que o seu lugar na sociedade não é claro. Pergunta-se se o universo da doença, o universo hospitalar, é o único lugar possível para sua sobrevivência. Será vista como uma criança, uma doente ou uma deficiente? Algum dia será uma criança como as outras, portadora de uma doença que só ela conhece ou será sempre vista como uma “heroína”, como uma “sobrevivente de guerra”? Seu papel no futuro é incerto: na adolescência, poderá atrair e sentir-se atraída por alguém? sua virilidade ou sua feminilidade será preservada ou ficará estéril? poderá constituir um casal, ter filhos, ou será o elemento que interromperá a continuidade das gerações? Conseguirá concluir seus estudos, trabalhar, tornar-se, enfim, um ser produtivo?

Bergmann apud Deldime (1992), afirma que a criança doente pode ter uma adaptação por regressão, pode crer que a sua doença é uma punição merecida por toda espécie de maldade, desobediência, ordem não cumprida. Afirma ainda que a criança reage não relativamente à gravidade da doença, mas à intensidade dos seus fantasmas. A criança pode desenvolver várias formas de reações a uma doença, o que vai depender de sua vivência e aprendizagem além de suas fantasias.

Quando as crianças entram em contato com o mundo do tratamento, principalmente da quimioterapia, procuram se apossar de tudo que lhes diz respeito e o fazem de acordo com seus níveis de cognição, buscando explicações que lhes possibilitem compreender o que está ocorrendo em seu corpo. Dessa forma absorvem as informações técnicas passadas por sua família ou pela equipe que lhe assiste. Tal fato demonstra que a criança está consciente do potencial curativo apesar de sentir todas as dores e reações que acompanham as modalidades terapêuticas (VALLE, 1997).

Quando uma criança passa por tratamento de câncer, ocorrem profundas modificações em seu viver, bem como no de sua família. É necessária uma intervenção multi e interprofissional para um atendimento integral a essa diáde (família-criança), de modo a prover-lhes recursos para um melhor enfrentamento da situação.

Para Valle (1997), a criança hospitalizada possui vivência carregada de medos, dor, angústia e expectativas do que lhe poderá advir. O tratamento quimioterápico, independente da hospitalização, aparece freqüentemente como algo preocupante, duvidoso e que gera medo tanto para a criança quanto para sua família. A maioria das crianças grita pela mãe nos momentos de tensão que antecedem as etapas dolorosas do procedimento e principalmente quando estão sentindo dores. São gritos que buscam encontrar algum tipo de ajuda na figura da mãe. Desejando a proximidade ou pedindo ajuda, a criança revela a necessidade de que a mãe compartilhe com ela esse momento.

A criança passa por uma experiência de sofrimento psíquico, relacionado à sensação de vulnerabilidade intensa". O tratamento é uma das fases mais dolorosas do processo, o qual por vezes implica hospitalizações, que para a criança são revestidas de temores, desconforto, dor, bem como de alterações em sua imagem corporal (VALLE, 1997).

A criança depara-se com questões novas, muitas vezes, sem poder apoiar-se nos seus familiares tão sensibilizados quanto ela. Ao entrar em contato com o universo médico, com a exigência do tratamento e, principalmente, com a morte possível, constata que a presença próxima e cuidadosa dos outros não a protege da solidão extrema de ser a única a sofrer, a poder morrer, a ter este saber e não poder pensar, imaginar tal realidade. Para os adolescente e crianças com diagnóstico de tumor cerebral, esses elementos ganham intensidade maior (EPELMAN, 1996).

Valle (1997), relata que dentro da sua realidade de sofrimento, perda de suas capacidades, alteração da auto-imagem, medo, solidão, a criança gravemente doente passa a falar da morte. A criança não precisa de conceitos filosóficos para falar em morte. Quando ela aborda essa temática significa o reflexo do desenvolvimento de sua mente e de suas vivências. Quando o sofrer atinge limites insuportáveis ela começa a refletir sobre o benefício de sua própria morte, já que é capaz de entender a gravidade de sua doença durante o tratamento. A doença causa angústia à criança, e essa angústia é vivida de forma específica. A questão da morte passa a permear a sua vida sob muitos aspectos, o que leva a pensar a seu respeito, tendo medos, dúvidas e sentimentos mais variados em relação ao tema.

2.2 Impacto sobre a Família

Como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com sofrimento e expectativas de diferentes ordens, desencadeando, por isso, profundas transformações em suas vidas. A revelação de um câncer na criança afeta não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas. A época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. É um tempo de esquiva de revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre pais pela responsabilidade da doença, a busca de explicações para essa realidade, procurando, inclusive no período intra-uterino, algo que leve à compreensão do aparecimento do câncer (VALLE, 1997).

De acordo com Deitos; Gaspar (1997), a vivência do câncer é mais dolorosa para os clientes e suas famílias do que outras formas de doenças. Dificilmente existe outra doença que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da rádio e quimioterapia, o medo da dor e o medo de encarar a morte.

A maneira pela qual as famílias se adaptam ao câncer é um reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do seu nível cultural, o que torna difícil determinar o impacto que diferentes preocupações possam ter e desenvolver intervenções que possam melhorar estes resultados. Os familiares se mostram preocupados com a doença, a reação da criança, seu estado físico, e com sentimentos de culpa ou tristeza, preocupando-se ainda com efeitos da doença sobre outros e sobre o futuro. Também não se deve assumir que familiares de crianças que apresentem bom prognóstico se preocupem menos. Com efeito, seria

depressão e ansiedade são consideradas menores em crianças do que em seus parentes próximos.

Kübler-Ross (1998), acredita que a família experimenta as mesmas reações da criança, mas às vezes em diferentes estágios. A princípio podem não acreditar que seja verdade o fato de que haja tal doença na família ou então “começam a peregrinação” de médico em médico na vã esperança de ouvir que houve um erro no diagnóstico. A este processo pode-se chamar de **negação**. Em seguida, inicia-se um período de **raiva**, no qual o cliente sempre se queixa, para onde quer que se vire. Neste estágio é muito difícil para a família, pois esta raiva se propaga em todas as direções e se projeta no ambiente, muitas vezes sem razão plausível. Depois vem o estágio da **barganha** que seria uma tentativa por parte do doente de adiamento, ou seja, fase na qual se inclui um prêmio oferecido “por bom comportamento”. Quando se supera o processo de negação, surge o sentimento de grande perda. Por fim, vem o estágio de **aceitação** que ocorre quando o cliente aceita a sua realidade. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta estivesse cessada e é neste momento que a família precisa de ajuda, compreensão e apoio.

Após o diagnóstico dá-se início a uma busca desesperada de informações sobre a doença e seu tratamento, como se a posse de tais conhecimentos pudesse ajudá-los a superar suas inquietações e, assim, conviver melhor com a criança. Essas informações geralmente são dadas pelos médicos, equipe responsável pelo tratamento, por isso desde o início deve-se estabelecer uma relação de confiança com o cliente e sua família, pois juntos irão buscar todos os métodos para que a cura seja alcançada (CARVALHO, 1994).

Na realidade, é o medo da morte do filho que eclode no momento do diagnóstico, que permanece durante todo o tratamento servindo de pano de fundo e mola propulsora para todos os atos, pensamentos e sentimentos dos pais. A morte de um filho envolve a perda dos sonhos e das esperanças dos pais. Por exemplo, quando uma mãe é informada do diagnóstico de

câncer de sua filha, ela passa a fazer o luto pela perda de experiências antecipadas, que vão desde a formatura da filha, no ginásio e seu casamento, até a sua própria possibilidade de ser avó (TELES, 2000).

Os pais podem sentir-se responsáveis pelo seu câncer, a ponto de perderem as regras da vida cotidiana, alterarem o equilíbrio familiar, negligenciarem os irmãos. Os irmãos podem revoltar-se ou, ao contrário, sacrificá-la por ela, como que para dividir seu destino trágico. A família pode fechar-se em torno de si mesma, isolar-se por medo de discriminação ou desprezo por todos aqueles que não compreendem o seu sofrimento (EPELMAN, 1996).

Depois do choque inicial e do tumulto de sentimentos, a preocupação da família se concentra nas condições atuais da doença e no tratamento. A partir deste momento a família passará à dura tarefa de aceitação emocional. O tratamento em si é longo sendo necessário viver com o câncer. Existe um desgaste emocional muito grande, pois além de terem de lidar com as possíveis alterações físicas do filho (queda de cabelo, grande perda de peso), terão ainda que resolver problemas de ordem prática como manter a casa funcionando (VALLE, 1997).

Em diferentes níveis individuais, os familiares podem sentir-se inadequados e confusos sobre como ajudar e as crianças, sentir-se culpadas. Muitos estudos têm chamado a atenção para o nível de ansiedade e depressão, o medo da morte e da separação encontrados em crianças com câncer e seus familiares (DEITYOS; GASPARY, 1997).

Pedrolo; Zago (2002), relatam que os familiares da criança com câncer também sofrem com o estresse e, que lidar com as necessidades emocionais da criança é uma questão difícil para eles por não saberem como ajudá-la e por sentirem-se despreparados para suprir suas exigências. Também podem negar seus próprios sentimentos ao tentar oferecer apoio à criança. Os familiares podem vivenciar sentimentos intensos como depressão, culpa, medo, ressentimento, solidão e trauma.

Um outro aspecto que deixa os pais angustiados, inseguros e dominados pelo medo é quando surge algum questionamento por parte da criança do tipo “**Séra que vou sarar?**”, “**Por que tenho que ir ao hospital?**”. Diante dessa situação a maioria dos pais dão respostas evasivas, justificando sua fuga às questões da criança, pela sua idade, alegando que são muito jovens para compreender, podendo causar repressão por parte do filho, que deixa de fazer questionamentos, expor seus medos e suas preocupações, por achar que essas emoções podem causar problemas para os pais. A criança passa a ser então mera colaboradora passiva do tratamento, podendo perder a sua autenticidade (VALLE, 1997).

A quantidade de tempo e esforço pessoal ao tratamento, que demanda idas freqüentes ao hospital para os esquemas de quimioterapia e hospitalizações, desequilibra a vida familiar, que passa por uma brutal transformação. Assim, durante o tratamento os pais continuam experienciando conflitos e preocupações que tiveram no início do diagnóstico, ou seja, raiva, mágoa, culpa, angústia e depressão. É bastante comum a família sentir aflição e impotência diante das intervenções médicas que geram dor e sofrimento em seu filho. Assim, punções, picadas e mal-estar da criança são considerados inevitáveis pelos pais que perdem o seu querer, aceitando passivamente tais intervenções e cabendo a eles apenas sofrer (CARVALHO, 1994).

Teles (2000), afirma que a família, muitas vezes por vivenciar a doença junto com a criança, desenvolve alguns mecanismos de defesa. Em algumas ocasiões a família vê a doença como algo mais grave do que realmente é, assustando inclusive a criança. Em outras não querem ver a gravidade da doença para não entrar em contato com as tristezas, não permitindo muitas vezes que as crianças sequer fale sobre a mesma.

Valle; Vendrúsculo (1993), colocam que a forma pela qual os pais lidam com as situações iniciais do tratamento é variada. Alguns tentam superar a violência dos procedimentos no intuito de dar forças para a criança. Outros não agüentam se defrontar com

essas situações, chegando até a adoecerem. A percepção do sofrimento do filho desencadeia sentimentos de pena e culpa nos pais.

Uma das atitudes mais comuns por parte da família é a superproteção à criança por diversas formas de medo que trazem atrás de si um medo maior, que é o medo da morte. A família passa a tratar a criança de forma diferente da qual até então vinha acontecendo: não permite brincadeiras que envolvam maior atividade física, não a deixa sozinha, brincar com outros amiguinhos, mesmo estando em condições.

Para os pais é um profundo abalo emocional, uma terrível experiência ter um filho com câncer, visto que a sua função é dar carinho e cuidados a um ser desamparado e vulnerável. Quando o filho fica doente, a lembrança da dependência da infância faz com que se queira protegê-lo ainda mais (MUNDURUCA, 1998).

De acordo com Valle (1997), o tratamento da criança com câncer representa para a família períodos de maior otimismo e esperança, permeados por outros de maior desestruturação e ameaça de perda. Nas remissões prolongadas, a família se tranqüiliza, pensa em cura ou em erro de diagnóstico. Entretanto, nas recorrências da doença, as hospitalizações sucessivas constituem-se em experiências traumáticas tanto para a criança como para os pais, que tendem a ter as mesmas reações do diagnóstico inicial.

Relata ainda que após algum tempo de tratamento, a família parece adaptar-se melhor à situação de ter um filho com câncer. Talvez devido a estatísticas significativas de cura do câncer infantil, atualmente, a família que de início mostra dificuldade em aceitar o diagnóstico da doença em seu filho, consegue adaptar-se à nova situação no curso da terapia.

Os diferentes níveis de preocupação expressados pelas crianças e seus familiares enfatizam a importância do aconselhamento básico diferenciado. Sugere-se que profissionais de saúde dispensem parte do atendimento a clientes e familiares separadamente, para que cada um expresse livremente suas preocupações.

2.3 A dor no câncer

A dor é definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor como uma experiência sensorial e emocional associada com dano real ou potencial ao tecido ou descrita em termos desse dano. A dor é sempre subjetiva. Cada indivíduo apreende o uso da palavra por meio de experiências relacionadas a danos no início da vida. É, sem dúvida, uma sensação em parte ou partes do corpo, sempre desagradável e, portanto, uma experiência emocional (BROMBERG, 1998).

De acordo com Zatta et al (1998), a dor é uma das manifestações mais temidas pelo cliente oncológico. Para que se trate adequadamente este sintoma é importante que se possa mensurar objetivamente esta experiência subjetiva. A dor, entretanto, é profundamente deletéria para o cliente com câncer tanto do ponto de vista orgânico como psíquico.

Apenas recentemente foi considerada a relação entre a dor e outros aspectos físicos, psicológicos e sociais da doença no plano de tratamento. A dor, na visão clássica, é considerada não só um sintoma físico, mas também uma sensação que pode determinar uma quebra da homeostasia geral do organismo. A cronicidade da dor, devido à progressão do câncer ou seu tratamento, é freqüentemente associada a sintomas psicológicos que podem mimetizar uma desordem depressiva. Além disso, a dor do cliente se estende à família, aos amigos e até aos profissionais que lidam diretamente com ele (DEITOS; GASPARY, 1997).

Segundo Pedrosa; Bandeira (1997), existem três fontes de dor no câncer infantil: a dor da própria doença, a dor proveniente de procedimentos e a dor decorrente do tratamento. Algumas vezes os procedimentos e o tratamento são mais dolorosos do que a própria doença.

Isto é difícil de ser entendido pelos pais. A dor proveniente da doença é geralmente decorrente da pressão das células cancerosas sobre alguma região do corpo. A dor decorrente dos procedimentos piora quando a criança sente medo e a faz sofrer muito. A dor do tratamento é devido a drogas e radiação. Algumas drogas podem causar danos temporários aos nervos, o que pode ser bastante doloroso.

Referem ainda que os pais têm um importante papel no tratamento da dor: como especialistas, treinadores e advogados de seus filhos. Como especialista um pai conhece os sentimentos e expressões de seu filho mais do que qualquer outra pessoa. Ele deve ser envolvido em decisões sobre como a dor em sua criança será conduzida e deve sentir-se livre para emitir opiniões e idéias.

Como treinadores ou professores ninguém melhor que eles para atuarem sobre a melhor forma de lidar com a dor de seu filho, pois sabem bem como confortá-los. Os pais têm o direito e a responsabilidade de assegurar que a dor do seu filho está sendo bem conduzida, advogando seus filhos. Eles devem ser capazes de colocar idéias e sugestões para mudanças no tratamento da dor.

Apesar da existência de guias de manejo da dor, muitas crianças não são tratadas de forma conveniente. Por isso, os profissionais devem estar preocupados com o impacto de seus manejos sobre a qualidade de vida da criança em adição ao efeito da doença (DEITOS; GASPARY, 1997).

2.4 Reação da Criança à Dor

A experiência de dor entre crianças é desprazerosa e estressante, capaz de comprometer tanto a qualidade de vida do pequeno em sofrimento quanto a de seus familiares. O caráter genuinamente subjetivo da percepção da dor observado em adultos ocorre também entre crianças, desde as primeiras horas de vida, de forma tão individual quanto a percepção do som, do cheiro e do sabor (GUIMARÃES 1990, apud CARVALHO, 1999).

A criança sente mais ou menos dor diante de um mesmo estímulo, a intensidade de dor é inversa à natureza e intensidade do estímulo doloroso, dependendo de seu estado emocional, seus interesses na situação e a interação com o contexto de dor em geral. Isso não significa, entretanto que situações de dor não possam ser usadas como recursos para obter privilégios e remover situações indesejadas.

A criança é capaz de aprender a usar dor como um instrumento de barganha e a tirar dela ganhos secundários.

A experiência subjetiva da dor inclui variáveis comportamentais e neurofisiológicas difíceis de serem diferenciadas e isoladas. Dentre os comportamentos de dor, aqueles indicadores de estresse estão entre os mais comuns entre crianças, principalmente as portadoras de câncer que as obriga a sessões sistemáticas e rotineiras de procedimentos invasivos dolorosos.

McGrath (1990) apud Carvalho (1999), afirma que nas situações em que ocorre a chamada dor clínica, associada a moléstias ou procedimentos médico-farmacológicos, a criança pode desenvolver pelo menos três tipos de dificuldades específicas que requerem atenção especial:

a primeira é observada entre crianças pequenas, menores de cinco anos de idade, quando iniciam suas experiências com procedimentos dolorosos. As crianças podem se tornar excessivamente estressadas e generalizar as respostas de estresse para todas as situações médico-hospitalares, inclusive aquelas com pequeno ou nenhum potencial de agressão ou lesão do tecido (como a auscultação médica ou a tomada de pressão arterial).

a segunda, ocorre entre crianças que aceitam tratamentos dolorosos sem reações negativas durante meses ou anos e, repentinamente, sem qualquer evento novo aparente, tornam-se tão severamente estressadas que não conseguem mais colaborar ou aceitar o tratamento.

e a terceira grande dificuldade surge entre crianças submetidas a tratamentos agressivos desde a tenra idade, que cresceram recebendo internações dolorosas e têm essas experiências como parte da própria história. À medida que adquirem condições cognitivas para observar e comparar as contingências da vida em que vivem para as de seus pares, as crianças às vezes percebem que os colegas não precisam se submeter aos mesmos procedimentos dolorosos e por isso têm qualidade de vida superior. Adotam então uma postura de recusa categórica ao tratamento. Essas são situações comuns no cotidiano das unidades de tratamento infantil e soam familiar a milhares de famílias cujas crianças fazem tratamento de longa duração.

McGrath (1990) apud Carvalho (1999), revela que o medo e a ansiedade em relação aos procedimentos médicos invasivos em geral são maiores quando as crianças necessitam ser submetidas a eles com regularidade, o que torna suas veias menos acessíveis, dificultando a conclusão do procedimento. Esse é o caso de crianças hospitalizadas que requerem coletas de sangue, hidratações venosas e/ou injeções constantes durante o período de internação.

As crianças oncológicas são submetidas a procedimentos extremamente dolorosos durante todo o curso do seu tratamento, sendo a aspiração da medula óssea e a punção lombar repetidas no mínimo a cada duas semanas durante as fases iniciais da doença. Por conseguinte, a submissão a repetidos procedimentos dolorosos é referida pelas crianças como

uma experiência altamente aversiva (STHZEL, 1995 apud CARVALHO, 1999). Além disso, os procedimentos pediátricos invasivos comumente são atos acompanhados por respostas de estresse, tais como choro, gritos, tensão muscular e movimentos corporais amplos. (BORGES, 1993 apud CARVALHO, 1999).

As respostas de estresse exibidas pelas crianças prolongam a duração do procedimento, aumentam a potencialmente de lesão para ela e para os profissionais envolvidos e atuam como uma fonte significativa de estresse também para os pais, que se sentem impotentes diante do “sofrimento” do filho, e para os profissionais que podem passar a se ver como pessoas que provocam mais dor em crianças (MANNE et al, 1990 apud CARVALHO, 1999).

A submissão freqüente aos procedimentos médicos invasivos também acarretar efeitos negativos sobre o comportamento da criança, tais como alterações no apetite e no sono, pesadelos, aumento da dependência dos pais e evitação dos cuidados de saúde na idade adulta (SHOPER et al., 1995 apud CARVALHO, 1999).

2.5 Imagem corporal, enfrentamento e família

De acordo com Pedrolo e Zago (2002), a imagem corporal é uma representação internalizada e aprendida do corpo. Pode ser compreendida por três elementos: o modo pelo qual percebemos e sentimos o nosso corpo responde ao nosso comando (apresentação do corpo) e o padrão internalizado pelo qual os dois aspectos anteriores são julgados (ideal de corpo).

A realidade do corpo refere-se ao aspecto físico, originado pelo código genético e moldado pelas influências do estilo de vida. Quando comparações são feitas, relacionam-se às

normas da espécie humana, ou seja, à raça do indivíduo. Esse é um aspecto dinâmico, pois, na saúde, o corpo está constantemente alterando-se, renovando os tecidos.

A apresentação do corpo refere-se ao modo como ele deveria mover e posicionar-se. Todo individuo é capaz de rever conscientemente não somente como o corpo parece e como ele funciona quando solicitamos pela nossa vontade, em uma variedade de circunstância sociais e íntimas. O ideal de corpo é um aspecto constantemente avaliado em relação a uma imagem ideal. É um aspecto complexo, dinâmico, que raramente preferimos confrontar conscientemente. As pessoas desenvolvem diferentes significações de ideais do espaço do corpo, ditadas pelas normas sócio-culturais.

Para Capisano, 1992 apud Brito, 2002, a imagem corporal não é mera sensação ou imaginação, e sim a figuração do corpo em nossa mente, que se estruturaliza no contato do indivíduo consigo mesmo e com o mundo que o rodeia. O desenvolvimento corporal de uma criança é entendido a partir do acompanhamento das sensações, percepções e reações motoras, reveladas por seus desenhos. As crianças desenham figuras humanas refletindo a imagem mental que possuem de nosso corpo, com projeções de formas isoladas ou desconexas.

De acordo com Shánchez; Escribano (1999), a criança desenvolve seu autoconceito; ela cria sua auto-imagem, ou seja, a criança não nasce com um conceito próprio pré-determinado. As crianças recebem informações sobre si mesmas dos adultos significativos em sua vida, como os pais, irmãos, professores ou colegas. Se o reflexo for positivo, desenvolvem uma avaliação positiva. Se a imagem for negativa, deduzem e passam a acreditar que têm pouco valor. Afirmam ainda que, os pais desempenham um papel central na formação do autoconceito e da auto-imagem de seus filhos. De suas atitudes para com elas depende, em grande medida, a autovaloração que as crianças desenvolvem. Crianças com pais afetivamente carinhosos e atentos costumam ter um grau maior de auto-estima do que os filhos de pais

afetivamente frios e desinteressados. Quanto maior for a falta de aceitação, de acolhida, de interesse mostrado pelos pais a seus filhos, mais negativa é a imagem que a criança tem de si mesma. A criança vai criando uma imagem negativa que resulta na perda da confiança em si mesma e no pouco valor que acredita ter.

A imagem corporal é um aspecto importante da auto-aceitação. A maioria das crianças que possui um baixo conceito de si mesmas não está apenas pouco familiarizada com seus corpos, mas também não gosta da sua aparência ou do que pensa que é a sua aparência. Para ajudar a criança a sentir-se melhor em relação a si mesma, é necessário trazê-la de volta para si, ajudá-la a aceitar seus sentimentos para que ela volte a familiarizar-se com seus sentidos e com seu corpo, e com tudo que pode fazer com eles. Pode aprender acerca de si mesma e da sua individualidade e não através de opiniões dos outros e sentir um bem-estar ao aceitar ser quem ela é (OAKLANDER, 1980).

Brito (2002), afirma que devido sua condição de estar em desenvolvimento, portanto com a noção do eu se formando, a criança não apresenta um tempo de experiência vivido suficiente para amadurecer a noção de si mesma e seu relacionamento com a realidade, aspectos fundamentais para a vida humana.

A estruturação do eu é um conjunto de pensamentos e sentimentos, de lutas e esperanças, de temores e fantasias de uma pessoa, da maneira de ser tal como ela é, como já foi e como poderia vir a ser, e de suas atitudes a seu respeito do seu próprio valor (JERSILD, 1969, apud BRITO, 2002).

Afirma ainda sobre os três componentes do eu. O primeiro deles é o componente perceptivo, que corresponde ao modo pelo qual uma pessoa percebe a si mesma, a imagem que forma do aspecto de seu corpo e a idéia que faz das impressões que causa aos outros. O segundo é o conceitual, que se constitui na concepção que o indivíduo faz das suas características diferenciadoras, suas qualidades, defeitos e limitações. O terceiro componente

é o referente à atitude da pessoa sobre si mesma, sua tendência a se orgulhar ou a se envergonhar.

Segundo Epelman (1996), a imagem que a criança tem do seu corpo e de si mesma altera: ela experimenta um sentimento de fragilidade em função do desenvolvimento do câncer e das sensações inabituais, intensas, às vezes ao limite do suportável, que sente. Pode deixar de gostar, de confiar no seu corpo, renunciar a mostrá-lo, a utilizá-lo com liberdade e reconhecê-lo como seu. Pode hesitar quanto a sua significação para seus pais: um corpo doente, uma criança incapacitada, um futuro comprometido, alguém que traiu seus desejos, uma criança por quem já começaram a fazer o luto?

Acredita que a criança deve se aproximar, apropriar-se do seu câncer com todas as suas implicações físicas, psíquicas e existenciais: qual lugar a doença ocupa no seu corpo, vem de fora ou de dentro, faz parte do seu corpo ou é um elemento radicalmente estranho, que efeitos provoca; e ela mesma, tem alguma responsabilidade, pode agir sobre a doença?

A doença é algo novo, que traz mudanças objetivas, concretas, na rotina e nos hábitos da criança, mas também pode ser sentida como subjetiva e simbólica, quando se depara em mudanças na auto-imagem, com sensações de impotência e dependência, com a falência do seu próprio corpo (Valle, 1997).

De acordo com Brunner; Suddart (1998), no processo de medição entre elementos da imagem corporal, antes e após a cirurgia multilatória, o indivíduo utiliza-se de uma avaliação cognitiva. A avaliação cognitiva é um processo pelo qual um evento é avaliado quanto ao que está em risco e ao que deve e pode ser feito. Dessa avaliação, o indivíduo faz uso do enfrentamento, como processo cognitivo e comportamental desenvolvidos para controlar as suas necessidades interna e externa. O enfrentamento emerge como estratégia para lidar com uma situação estressante, necessário para manter os desafios e afastar as ameaças, como

também, reduzir ou eliminar a fonte de estresse, favorecendo a adaptação psicológica do indivíduo ou da família.

Os autores prosseguem revelando que o enfrentamento depende dos recursos pessoais como: saúde e energia, sistema de crenças, metas de vida, auto-estima, autocontrole, conhecimento, capacidade de resolução de problemas e práticas sócias. Assim, quando se estuda o processo de enfrentamento de uma pessoa ou família é preciso considerar suas características sócio-culturais.

O apoio da família é um dos principais recursos externos da criança, para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Enquanto a criança trava uma luta contra a doença, tentando lidar melhor com o estresse, a família tem um importante papel em apoiar ou não as mudanças que ocorrem com ela, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando-a lidar com ele (PEDROLO; ZAGO, 2002).

Segundo Cerveny; Berthoud (1997), do mesmo modo que a criança desenvolve estratégias de enfrentamento para lidar com a sua imagem corporal alterada, a família também o faz. A família é um grupo social delimitado e identificável, cujas dinâmicas internas são coerentes com o contexto social ao qual pertencem. Trata-se de pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade e respondem a expectativas recíprocas. Em geral eles compartilham significados, valores e crenças que configuram a sua cultura.

A família considerada sob o enfoque sistêmico, tem a capacidade de manter a sua estrutura em um ambiente em alteração. Mudanças em um membro da família afeta todos os outros, bem como o sistema como um todo. No sistema familiar, independente da qualidade das relações, cada membro influencia os outros, sendo ao mesmo tempo influenciado por eles. Essas influências mútuas são o cotidiano da vida familiar da criança com câncer, seja relacionada à imagem corporal alterada, a doença ou ao sofrimento vivido.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa desenvolveu-se dentro de uma abordagem qualitativa, que segundo Chizzoti (2000) parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

Refere ainda que as inquições qualitativas, devido a sua ênfase na realidade dos sujeitos, exigem um mínimo de estrutura e um máximo de envolvimento do pesquisador, uma vez que ele tenta abarcar aquelas pessoas cuja experiência está sendo estruturada.

3.1 Local da Pesquisa

A pesquisa desenvolveu-se nas casas de apoio à criança com câncer: AVOSOS (Associação de Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe) e GACC (Grupo de Apoio à

Criança com Câncer) e no Centro de Oncologia da cidade de Aracaju, locais onde as crianças encontram-se acompanhadas por suas mães, daí a escolha dos mesmos, pois acredita-se que analisando um número suficiente de mães alcançou-se os objetivos.

3.2 Participantes

Participaram da pesquisa as mães de crianças com câncer que se encontravam acompanhando seus filhos nas casas de apoio e no Centro de Oncologia no momento da coleta de dados, totalizando 19 mães. A amostra foi determinada de forma aleatória, sem critério numérico e sim por critério de saturação, ou seja, quando as categorias relacionadas começassesem a se repetir, não havendo mais o aparecimento de novas informações.

Para que fosse assegurado o anonimato foi dado as participantes nomes fictícios.

3.3 Técnica e instrumento de coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, onde investigou-se como as mães vivenciam o fato de ter uma criança com câncer. Foi utilizado um roteiro de entrevista como instrumento da pesquisa.

As entrevistas foram gravadas e depois transcritas na íntegra pela pesquisadora.

3.4 A aplicação do roteiro de entrevista semi-estruturada

Na casa de apoio GACC, ao entrar em contato com as mães foi explicado a proposta do estudo. Após a aceitação em participar da pesquisa e depois de obtido o consentimento por escrito das mesmas, as entrevistas foram realizadas no quarto, na sala ou no “playground”. Foi entrevistada uma mãe de cada vez, à noite.

Dentro da mesma sistemática, as entrevistas foram feitas na AVOSOS, porém no turno da manhã.

No Centro de Oncologia, as entrevistas foram realizadas na sala de quimioterapia e no térreo.

Solicitava-se que as mães respondessem às perguntas:

“O que sentiu ao saber que seu filho estava com câncer?”

“Como reage a esta situação?”

“Como lida com a dor de seu filho?”

“Como enfrenta a imagem corporal alterada dele?”

O tempo em que ocorreram as entrevistas com as mães variou entre 15 a 30 minutos.

3.5 Análise dos dados

Os dados relatados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo.

A análise foi feita seguindo as etapas propostas por Minayo (1994), para operacionalização: leitura flutuante, em que se tomou contato com o conteúdo do material;

leitura dirigida, buscando-se encontrar as categorias analíticas; exploração do material; análise e interpretação dos resultados obtidos.

4 REVELANDO OS RESULTADOS

Neste capítulo fazemos a apresentação de todos os resultados obtidos neste estudo, sua análise e discussão.

4.1 O ponto de chegada

Após leituras sucessivas que possibilitaram a divisão do material em seus componentes, todo o material relativo ao tema foi reunido, os dados foram organizados e classificados de acordo com as principais reações comportamentais das mães e seus sentimentos expressos nas respostas do roteiro de entrevista operado. A seguir identificou-se os aspectos comuns, sendo agrupados em categorias.

- Desespero
 - Mudança
 - Preocupação
-

- Solidariedade
- Aceitação
- Fé
- Racionalidade
- Preconceito
- Sofrimento
- Resignação
- Sem alteração

Desespero

Receber a notícia de que uma pessoa querida está com câncer é um impacto muito forte. Perde-se a lucidez temporariamente. A sensação é de estar em meio a um pesadelo horrível que não acaba nunca. É como se todos adoecessem juntos por diferentes motivos. A impotência diante dos fatos que se sucedem, o medo, a raiva, a culpa, o desespero são apenas alguns dos sentimentos que surgem nesta fase (DIAS, 2000).

Verificou-se a comprovação do que relata a literatura ao se obter um percentual de 68,42% de familiares, que entraram em desespero ante o diagnóstico de câncer.

Chorei muito! Me atacou os nervos! Ia no banheiro toda hora, me deu uma mijadeira na hora!
(Edna).

O que a gente sente não dá para explicar! Senti angústia, desespero, a perna trêmula, não sentia o mundo ao redor de mim! Não parava de chorar! Só sabia chorar! As pessoas me abraçavam e eu só chorava!

Entreguei o sofrimento e minha filha nas mãos de Deus! (Noemia).

A gente fica com um vazio dentro da gente! Fiquei esperando o resultado e a médica falou que ela estava com leucemia. Um pedaço da gente sai de dentro! O chão some! (Paula).

Eu achei que era o fim! (Roberta).

Só desespero! (Catarina).

Ah! Parece que a casa tinha desabado toda em mim! Chorei muito! (Taís).

Ah! Eu entrei em desespero na hora!

Ah, mulher! Eu tento consolar ele! Eu fico agoniada, desesperada, me tremo, choro! (Luana).

Senti medo! Senti tanta coisa que nem sei expressar! (Estela).

Ah! Muita reação, fiquei muito abatida, preocupada! Na hora é um choque que a gente tem, me disseram no P.S. aí eu fiquei nervosa e chorei muito! (Mônica).

Choro que a gente sofre também! A gente sofre minha filha! Só Deus mesmo! (Marta).

Choro junto com ele! Fico desesperada e penso em fazer besteira, mas se eu fizer isso e meus filhos como é que vão ficar? (Elizabete).

Tento me controlar, uns dias, mas têm dias que entro em desespero. Quando a gente volta da quimio, eu vomito e meu cabelo cai também, eu sofro igual a ele! Tudo desconto em meu marido, quero enforcar ele até! (Patrícia).

Ah! Eu choro junto mulher! Eu não aguento não! (Érica).

Ah! Nervosa, muito nervosa, sem saber o que fazer! (Letícia).

De acordo com Epelman (1996), o câncer confronta a criança, seus pais e toda sua família com a questão da morte possível, do sentido da vida, da dor insuportável.

A época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. É um tempo de esquiva de revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre pais pela responsabilidade da doença, a busca de explicações para essa realidade, procurando, inclusive no período intrauterino, algo que leve à compreensão do aparecimento do câncer (VALLE, 1997).

Na realidade, é o medo da morte do filho que eclode no momento do diagnóstico, permanecendo durante todo o tratamento e servindo de pano de fundo e mola propulsora para todos os atos, pensamentos e sentimentos dos pais. A morte de um filho envolve a perda dos sonhos e das esperanças dos pais. Por exemplo, quando uma mãe é informada do diagnóstico de câncer de sua filha, ela deve fazer o luto pela perda de experiências antecipadas, que vão desde a formatura do filho, no ginásio e seu casamento, até a sua própria possibilidade de ser avó (TELES, 2000).

Mudança

Constatou-se em 21,05% das participantes pesquisadas mudança na rotina na vida cotidiana, corroborando com os relatos da literatura.

A partir do momento de um diagnóstico de câncer, a criança e seus pais são introduzidos no viver hospitalar, onde se deparam com pessoas desconhecidas, ambientes diferentes, alimentos, vestes, odores incomuns, afastamento dos familiares, etc. A criança vive sentimentos de estranheza em relação a tudo o que se passa em seu corpo e em torno dele. O câncer confronta a criança, seus pais e toda sua família com a questão da morte possível, do sentido da vida, da dor insuportável (EPELMAN, 1996).

Valle (1997) afirma que o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com sofrimento e expectativas de diferentes ordens, desencadeando, por isso, profundas transformações em suas vidas. A revelação de um câncer na criança afeta não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

Os pais podem sentir-se responsáveis pelo seu câncer, a ponto de perderem as regras da vida cotidiana, alterarem o equilíbrio familiar, negligenciarem os irmãos. Os irmãos podem revoltar-se ou, ao contrário, sacrificar-se por ela, como que para dividir seu destino trágico (EPELMAN, 1996).

Minha vida mudou, perdi o emprego! Não é só o remédio que cura, o amor também! Fui encaminhada para cá pro GACC e fiquei mais tranquila! (Patrícia).

Por mais que a gente seja forte, mexe com a estrutura da família. Deixo os outros filhos, perdi o emprego (Ilma).

Minha vida mudou, parei de trabalhar, tenho que tá só pra ele! (Luana).

Faço de tudo, deixo os outros irmãos à toa, marido mal dormido, mal comido, deixo a casa só pra ficar com ele e ele é muito bruto! (Edna).

A quantidade de tempo e esforço pessoal ao tratamento, que demanda idas freqüentes ao hospital para os esquemas de quimioterapia e hospitalizações, desequilibra a vida familiar, que passa por uma brutal transformação. Assim, durante o tratamento os pais continuam experienciando conflitos e preocupações que tiveram no início do diagnóstico, ou seja, raiva, mágoa, culpa, angústia e depressão (CARVALHO, 1994).

Quando uma criança passa por tratamento de câncer, ocorrem, portanto, profundas modificações em seu viver, bem como no de sua família. É necessária uma intervenção multi e interprofissional para um atendimento integral a essa diáde (família-criança), de modo a prover-lhe recursos para um melhor enfrentamento da situação.

A família considerada sob o enfoque sistêmico, tem a capacidade de manter a sua estrutura em um ambiente em alteração. Mudanças em um membro da família afeta todos os outros, bem como o sistema como um todo. No sistema familiar, independente da qualidade das relações, cada membro influencia os outros, sendo ao mesmo tempo influenciado por eles. Essas influências mútuas são o cotidiano da vida familiar da criança com câncer, seja relacionada à imagem corporal alterada, a doença ou ao sofrimento vivido (CERVENY; BERTHOUD, 1997).

Preocupação

A maneira pela qual as famílias se adaptam ao câncer é um reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do seu nível cultural, o que torna difícil determinar o impacto que diferentes preocupações possam ter e desenvolver intervenções que possam melhorar estes resultados. Os familiares se mostram preocupados com a doença, a reação da criança, seu estado físico, e com sentimentos de culpa ou tristeza, preocupando-se ainda com efeitos da doença sobre outros e sobre o futuro. Também não se deve assumir que familiares de crianças que apresentem bom prognóstico se preocupem menos. Com efeito, séria depressão e ansiedade são consideradas menores em crianças do que em seus parentes próximos (DEITOS; GASPARY, 1997).

Nesta pesquisa 10,52% das participantes relataram preocupação após o diagnóstico de câncer.

A reação foi muita! Ficava triste, chorando e pensando como era que ia ser. Porque a gente somo pobre né mia fia? Pensava como comprar os remédios. O jeito é se conformar! Mas fico muito preocupada se ele adoece de qualquer coisa! Penso que essa doença vai descer pro corpo todo dele! (Edna).

Me preocupo dele não tá saindo na frieza, não exagerar jogando bola! (Isadora).

Difícil e muito difícil pra mim! Muito, muito mesmo! Porque é um filho! Fico preocupada também com os outros filhos! (Letícia).

Depois do choque inicial e do tumulto de sentimentos, a preocupação da família se concentra nas condições atuais da doença e no tratamento. A partir deste momento a família passará a dura tarefa de aceitação emocional. O tratamento em si é longo sendo necessário viver com o câncer. Existe um desgaste emocional muito grande, pois além de terem de lidar com as possíveis alterações físicas do filho (queda de cabelo, grande perda de peso), terão ainda que resolver problemas de ordem prática como manter a casa funcionando (VALLE, 1997).

A necessidade de defender a cria é tão forte que as mães são tomadas por uma necessidade muito grande de proteger e cuidar. É como se não existisse mais nada em volta e no mundo, apenas um ser frágil precisando de atenção, carinho e proteção (DIAS, 2000).

Os diferentes níveis de preocupação expressados pelas crianças e seus familiares enfatizam a importância do aconselhamento básico diferenciado. Sugere-se que profissionais de saúde dispensem parte do atendimento a clientes e familiares separadamente, para que cada um expresse livremente suas preocupações.

Solidariedade

Teles (2000), afirma que a família, muitas vezes por vivenciar a doença junto com a criança, também desenvolve alguns mecanismos de defesa. Em algumas ocasiões a família vê a doença como algo mais grave do que realmente é, assustando inclusive a criança. Em outras não querem ver a gravidade da doença para não entrar em contato com as tristezas, não permitindo muitas vezes que as crianças sequer fale sobre a mesma.

Valle; Vendrúsculo (1993), colocam que a forma pela qual os pais lidam com as situações iniciais do tratamento é variada. Alguns tentam superar a violência dos procedimentos no intuito de dar forças para a criança. Outros não agüentam se defrontar com essas situações, chegando até a adoecerem. A percepção do sofrimento do filho desencadeia sentimentos de pena e culpa nos pais.

Ele não sente dor! Não se sente doente, leva a doença na maior! Ele diz pra mim: -Mainha nem se preocupe que eu vou ficar bom, o médico já tirou o tumor! Então se ele não sofre, eu também não sofro! (Elza)

Não sente! Ele não faz quimio, só radio! (Edna)

Olhe! Geralmente sinto por dentro a dor que ela ta sentindo, mas quando ela se cala não sinto mais nada. Deixo ela no meu colo, não fica na cama, nem cadeira, aí ela dorme, saio do hospital toda dolorida porque fico sentada na mesma posição pra ela não se mexer, nem se acordar, dói a coluna, os braços! Você tem que ter muita paciência pra agüentar aquilo!
(Noemia)

Conversando normal, rindo! Mas têm dias que não adianta não porque ele não quer conversa!
(Márcia)

Eu dou muito carinho pra ele, digo pra ele que vai passar! Eu ficava triste porque eu via ele sofrendo, eu sofria também, mas depois voltava tudo ao normal! Pedia pra ele não chorar, não gritar, mas sentia muita dor! (Cristina)

Ela não sente dor agora depois do tratamento, mas antes eu consolava ela! (Edivânia)

Crianças com pais afetivamente carinhosos e atentos costumam ter um grau maior de auto-estima do que os filhos de pais afetivamente frios e desinteressados. Quanto maior for a falta de aceitação, de acolhida, de interesse mostrado pelos pais a seus filhos, mais negativa é a imagem que a criança tem de si mesma. A criança vai criando uma imagem negativa que resulta na perda da confiança em si mesma e no pouco valor que acredita ter (SANCHEZ; ESCRIBANO, 1999).

O apoio da família é um dos principais recursos externos da criança, para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Enquanto a criança trava uma luta contra a doença, tentando lidar melhor com o estresse, a família tem um importante papel em apoiar ou não as mudanças que ocorrem com ela, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando-a lidar com ele (PEDROLO; ZAGO, 2002).

Segundo Cerveny; Berthoud (1997), do mesmo modo que a criança desenvolve estratégias de enfrentamento para lidar com a sua imagem corporal alterada, a família também o faz. A família é um grupo social delimitado e identificável, cujas dinâmicas internas são coerentes com o contexto social ao qual pertencem. Trata-se de pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade e respondem a expectativas recíprocas. Em geral eles compartilham significados, valores e crenças que configuram a sua cultura.

Pais e filhos acabam tendo uma relação tão estreita durante todo o tratamento, que é como se os sentimentos se misturassem. É como se na luta pela sobrevivência, pais e filhos se tornassem uma só pessoa. Por outro lado, a rotina estafante de consultas, quimioterapia, cuidados e restrições é tão desgastante que gera certa impaciência e irritação. E nessas horas o

tédio, a raiva e o desânimo tomam conta de tal forma que é difícil manter o equilíbrio (DIAS, 2000).

Foi o que constatou-se em 26,31% das participantes entrevistadas

Aceitação

Kübler-Ross (1998), acredita que a família experimenta as mesmas reações da criança, mas às vezes em diferentes estágios. O estágio da aceitação ocorre quando o cliente aceita a realidade. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta estivesse cessada. É neste momento que a família precisa de ajuda, compreensão e apoio, foi o que observou-se em 52,63% da população entrevistada.

Durante o tratamento o mais difícil é aceitar a realidade e aprender a conviver com ela. É necessário aprender a lidar com o imprevisto, com os riscos, com a “pena” de alguns, com a incompreensão de outros, entre tantas outras coisas (DIAS, 2000).

Hoje já me sinto normal! Vou fazer o tratamento dele numa boa! Eu nem me preocupo!
(Elza).

Enfrento numa boa! Minha vida e a dele continua normal não mudou nada! (Cristina).

Fui me acostumando à medida do tempo, aí eu fui me habituando, aí é rezar pra não ter recaída! Só sou eu pra tudo! (Catarina).

No início foi difícil, mas agora ta tudo normal! (Estela).

Enquanto ela tá no meu braço eu não sinto diferença, mas no colo de outra pessoa eu percebo ela diferente! É outra Dani! Não é a minha Dani, ela mudou muito!

Me conformo que ela tá diferente! (Noemia).

Logo no começo eu achei ruim, eu não queria aceitar! Só dependia de mim quando o médico disse que ia tirar a perna dele! Aceitei porque ele disse que era pra ele ficar bom!

Os amiguinhos não têm preconceito! Então eu não sofro por isso, nenhum irmão tem preconceito, bebe no mesmo copo que ele e tudo! (Cristina).

Quando vi o cabelo dele caindo eu fiquei triste, mas agora não! Eu enfrento numa boa!
(Roberta).

Eu enfrento normal. Eu levo ela pra todos os lugares sem discriminação nenhuma! (Érica).

Eu enfrentei chorando muito, ao mesmo tempo me conformava, mas quem tem Deus! Louvava e chorava, depois eu dormia! Quando olhava pro rosto dele, orava e fui vencendo!
(Taís).

É o jeito a gente enfrentar, né? Tem que enfrentar até o fim! Seja o que Deus quiser!
(Mônica).

Fé

Quando se trata de saúde, ou de doença, a credibilidade nas informações por si só, não é suficiente para diminuir a torrente de emoções que se misturam e se potencializam, quando o ser humano é invadido por um medo que é visceral. Não basta saber, é preciso crer, pois o emocional se sobrepõe ao racional (DIAS, 2000).

Deus me sustentou! Se não fosse Ele eu tava arriada! Ele me deu bastante força! Peço a Deus para me dar força, a cura dele! Graças a Deus se não fosse Ele era mais difícil!
Fico chateada porque quando falo que meu filho tem essa doença, o povo cospe! Eles se admiram como eu tenho força! O que há de vim Deus dá força! (Marta).

Fiquei alterada! Saber de uma notícia dessa, né? Entreguei a Deus! Só Ele é quem sabe, né?
Fui para a igreja e rezei muito! (Elizabete).

Eu confio muito em Deus! Primeiramente peço a Deus! Já pensei em desistir de dar sangue, dela fazer quimio! Eu não paro de rezar! Nas minhas orações Deus me mostra que tenho que ter fé! (Noemia).

Doloroso, né? Muito para baixo mesmo! Por mais que a gente seja forte, mexe com a estrutura da família. Deixo os outros filhos, perdi o emprego. Deus me fortalece! Faço parte de um grupo de oração que me fortalece! (Márcia).

Ela tá bem graças a Deus ela hoje não tem nada! Só fico preocupada quando ela ta com febre, aí eu dou remédio e levo logo pro médico! (Paula).

Eu sofro mais com os internamentos, para ele tomar remédio, dá umas crises nele, ele fica sem fala, parece louco, fora de si, gême! Deus me dá coragem pra eu não entrar em desespero, só a notícia que é muito triste! Nos tempos das dores só fazia orar! (Isadora).

Hoje eu tô mais conformada porque Deus dá o conforto! O que Deus me der, eu aceito! (Érica).

Olhe! Agora no momento eu tô reagindo pela fé, tem corrente de oração por ele! Deus ta me sustentando e sustentando ele! No começo eu chorava muito, depois de um ano de tratamento eu parei de trazer ele, o tumor estacionou, depois de um ano voltou rapidinho e ainda maior, eu vi meu filho morrer! Mas Deus livrou ele da morte! O tumor cresceu muito! Hoje meu filho estar vivo é um milagre! Já passou pela porta da morte 3 vezes! Ninguém dava nada por ele, mas hoje ele ta bem melhor!

Me desesperei, chorei, chorei, mas dentro do meu íntimo via que ele ia ficar bom! Eu vou ver meu filho sarado, graças a Deus! Eu vejo ele como um milagre!

Só clamava por Deus! Pedia misericórdia, dobrava os joelhos! Meu filho mesmo pedia pra eu orar por ele. Desesperada, eu gritava: Meu Deus misericórdia! E a dor passava instantaneamente! (Taís).

Realmente a gente só reage porque Deus dá força, porque a gente mesmo não consegue! Às vezes pensava que ele ia morrer! Ficava desesperada! (Mônica).

Lutar pra gente vencer, né? Espero em Deus que minha filha vai ficar sã dessa doença! (Edivânia).

Verificou-se em 52,63% das participantes que a fé é o alicerce fundamental para levar à frente o tratamento, a solidariedade, a esperança da cura e contribuir para a melhoria da qualidade de vida da criança.

Racionalidade

A visão dos pais é sempre um pouco suspeita quando se trata de pensar sobre a própria criança. É difícil ter distanciamento suficiente para analisar os fatos com mais racionalidade (DIAS, 2000).

A racionalidade foi observada em apenas 5,26% da população entrevistada.

Fiquei muito triste e achando muito difícil porque a distância é muito grande pra gente enfrentar essa barra! (Edivânia)

Preconceito

Apesar de inúmeros avanços da medicina, parece que a sociedade ainda não assimilou as mudanças no prognóstico da doença. Ainda há muitos tabus. Para a maioria das pessoas, um diagnóstico de câncer ainda é recebido como uma sentença de morte (DIAS, 2000).

Foi uma barra! Enfrentei com os preconceitos que existe! (Márcia).

Ele ficou meio buchecudo! A gente encontra muita dificuldade, tem pessoas que querem ser melhor do que ele. Assim, rejeitando! (Letícia).

Fico chateada porque quando falo que meu filho tem essa doença, o povo cospe! Eles se admiram como eu tenho força! (Marta).

A mãe de uma criança com câncer precisa primeiramente vencer a barreira dos tabus, e não tratar seu filho com câncer como alguém que deve ser escondido ou isolado do convívio social.

Verificou-se que 15,78% da população entrevistada sofre com o preconceito.

Sofrimento

Pedrolo; Zago (2002), relatam que os familiares da criança com câncer também sofrem com o estresse e, que lidar com as necessidades emocionais da criança é uma questão difícil para eles por não saberem como ajudá-la e por sentirem-se despreparados para suprir suas exigências. Também podem negar seus próprios sentimentos ao tentar oferecer apoio à criança. Os familiares podem vivenciar sentimentos intensos como depressão, culpa, medo, ressentimento, solidão e trauma.

O sofrimento foi observado em 15,78% das entrevistadas.

As respostas de estresse exibidas pelas crianças prolongam a duração do procedimento, aumentam a potencialmente de lesão para ela e para os profissionais envolvidos e atuam como uma fonte significativa de estresse também para os pais, que se

sentem impotentes diante do “sofrimento” do filho, e para os profissionais que podem se ver como pessoas que provocam mais dor em crianças (MANNE et al, 1990 apud CARVALHO, 1999).

Antes de cair o cabelo, eu cortei e deixei bem baixinho pra ele não ficar decepcionado, mas mesmo assim ficava os buraquinhos e ele ficou careca, mas ele tirou de letra!

Eu fiquei bastante triste, abalada! Ele usava boné, o cabelo dele era muito bonito, grande! E de repente assim, né? É uma tristeza muito grande!

É uma dor que a gente suporta porque quando a gente nasce pra passar por isso, suporta porque tem que passar! (Estela).

Não sei nem lhe dizer isso aí! Só tenho ele na vida da gente! Chorei muito, fiquei doente! Não me conformo nunca! (Luana).

É muito difícil, né? Pra gente enfrentar! Eu nem sei dizer! (Edivânia).

Resignação

Mesmo que inicialmente os familiares tenham entrando em desespero ao saber que seus filhos têm câncer, em 21,05% verificou-se a resignação diante do fato consumado.

No momento a gente fica um pouco deprimida, porque a notícia é um choque, mas com o passar do tempo a gente vai acostumando! (Elza).

Eu fiquei muito chocada! Não sabia que tipo de doença era essa! Eu sofri muito e ele também! Mas agora graças a Deus, todo mundo me dando conselho e apoio pra eu lutar, que com o tempo ia passar eu estou melhor! No começo foi ruim demais! (Cristina).

Parecia que uma banda do mundo ia desabar! Mas depois vai acostumando com o sofrimento! A gente é obrigada a se acostumar! No começo foi muito doloroso! (Isadora).

O chão abrindo e eu entrando! Fiquei em pânico! Com o passar do tempo a gente acostuma! (Márcia).

Sem alteração

Ele não mudou nada! (Marta).

Não enfrento! Porque o cabelo dele não caiu, nem emagreceu, ele engordou! O tratamento dele é só sucesso! Espero que continue assim por muito tempo! (Elza).

Não alterou nada! No João Alves tudo carequinha, só ele com cabelo! (Elizabete).

Ela não mudou! Ficou a mesma sempre! (Paula).

Apesar da agressividade da quimioterapia, constatou-se em 21,05% das entrevistadas o relato de nenhuma alteração.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Antes de realizar esta pesquisa a autora, sentia medo de emocionar-se e ficar triste com o ambiente e o modo de viver das mães de crianças com câncer, pois não conhecia a realidade de como elas reagiam a situação de ter um filho com câncer. No decorrer desta pesquisa, foi possível conhecer o universo delas e a maneira como lidam com tal doença em seu filho. Com isso, toda a insegurança deixou de existir e em seu lugar, surgiu a satisfação em estar tendo a oportunidade de estar junto de pessoas tão cheias de fé, amor e solidariedade, que sabem enfrentar tantos obstáculos de maneira tão simples e verdadeira, apesar de muito dolorosa. Pessoas que passaram a servir de exemplo para saber semear o amor e a esperança em todas as situações de desesperos e fraquezas da minha vida.

Houve um envolvimento com a realidade destas mães e em consequência tornou-se voluntária de uma instituição de apoio à criança com câncer, para ajudá-las, percebendo então que todas elas eram muito carentes de atenção e carinho e se sentiam bem em desabafar, pediam para que voltasse no outro dia, diziam que a mãe de “fulano” ia estar lá e queriam conversar. A conversa com as mães ia muito além do que estava nas perguntas do roteiro de entrevista, já que a autora se sentia muito bem em ouvir o que elas tinham para dizer e dar a elas um apoio maior.

Como resultados verificou-se que ao saber que um filho tem câncer a mãe reage com desespero, fé em Deus, modificação em sua rotina diária, sofrimento, aceitação, solidariedade. Observou-se também que poucas mães reagem com racionalidade ante a situação de ter um filho com câncer. Por fim, a resignação é o caminho para algumas.

Todos os fatos observados durante a investigação levam ao pensamento de que é necessário uma relação de parceria entre essas mães e a equipe de saúde, pois esta será determinante no sucesso do tratamento da diáde mãe-filho. Apesar do aumento nos índices de cura do câncer infantil esta doença ainda está associada a morte por muitas pessoas, por isso a importância destas mães serem ouvidas, amadas e compreendidas. Sugere-se que a equipe de saúde apóie as mães, dando a elas as orientações necessárias para que elas saibam lidar com todas as mudanças na rotina da vida cotidiana e com seus sentimentos diante da situação do câncer em seus filhos e assim, proporcionarem uma melhor qualidade de vida para mães e filhos. Ajudando-as a superarem todas as barreiras e tabus existentes.

Todos os objetivos propostos nesta pesquisa foram alcançados, pois os questionamentos anteriores a ela foram respondidos de forma satisfatória, conseguiu-se descrever os sentimentos e reações das mães de crianças com câncer tais como desespero, fé, sofrimento, aceitação, solidariedade, racionalidade e resignação diante do diagnóstico de em seu filho.

O estudo evidencia que o amor e a dedicação de uma mãe para com seu filho enfermo de câncer é mais do que uma reação natural, pode apresentar relação com um dom maior, amor incondicional, algo divino.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, P. V. R. de. **Percepção da Criança sobre a Morte e o Morrer.** 2000. 162p.(Dissertação de Mestrado em Saúde da Criança). Universidade Federal de Sergipe, UFS, Aracaju.

BANDEIRA, F.; PEDROSA, A. M. **Tornando o câncer menos doloroso.** Recife: NACC, 1997, 58p.

BROMBERG, M. H. P. F. **Qualidade de vida: Aspectos Psicossomáticos.** Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia. Ano I, n.1, 1º trimestre de 1998.

BRUNETTO, A. L.; CARVALHO, G. P.; LEONE, L. P. **O Cuidado de Enfermagem em Oncologia Pediátrica.** Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia. Ano III, n.11, 3º trimestre de 2000.

CARVALHO, M. M. J. **Dor: um estudo multidisciplinar.** São Paulo: Summus, 1999.

CARVALHO, M. M. M. J. **Introdução à psiconcologia.** São Paulo: Psy, 1994.

CERVENY, C. M. O.; BERTHORD, C. M. E. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa.** São Paulo: 1997.

CHIZZOT, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais.** 3 ed., São Paulo: Cortez, 1998.

DEITOS, T. F. H.; GASPARY, J. F. P. **Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o cliente e seus familiares.** Revista Brasileira de Cancerologia. v. 43, n.2, p.117-123, abr/mai/jun. 1997.

DELDIME, R.; VERMEULEN, S. **O desenvolvimento psicológico da criança.** 1 ed. Portugal: Edições Asa, 1992.

DIAS, C. M. **A visão dos pais em relação ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer.** In: CAMARGO, C.; LOPES, L. F. Noções fundamentais para o pediatra. 1 ed., São Paulo: Mariana, 2000.

EPELMAN, C. L. **A experiência vivida pela criança com câncer.** Pediatra Moderna. V.32, n.6, p.659-661, out 1996.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. **A criança com câncer estudo preliminar.** Pediatra Moderna. São Paulo, v.35, n.5, p320-321, mai. 1999.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEITE, D. M. **O desenvolvimento da criança: leituras básicas.** São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1996.

MORAIS, L. V. de; VALLE, E. R. M. do. **A terapia ocupacional e a criança hospitalizada para tratamento de câncer.** Pediatra Moderna. V.37, p.177-183, mai. 2001.

MORALES,S. M. D. **Meu câncer e Eu.** 2003, 117P. Monografia (Conclusão do curso de Enfermagem Bacharelado). Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, 2003.

MINAYO, M. C. S. de. et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 4 ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 80p.

MUNDRUCA, S. C. F. V. **Quando o paciente é uma criança com câncer: aspectos psicológicos.** Aracaju: não publicado, ago, 1998.

OAKLANDER, V. **Descobrindo crianças: a abordagem gestáltica com crianças e adolescentes.** São Paulo: Summus, 1980, 364p.

PEDROLO, F. T.; ZAGO,M. M. F. **A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição.** Revista Brasileira de Cancerologia. v.46, n.4, p.07-15, 2000.

PINTO,L. F. **As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal.** Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro: v.32,n.5,p297, 1996.

SÁNCHEZ, A. V.; ESCRIBANO,E. A. **Medição do autoconceito.** São Paulo: EDUSC, 1999, 191p.

SMELTER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner, L. S.; Suddart, D. S. Tratamento de Enfermagem Médico Cirúrgico.** 8 ed., v. 1, Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1998, 822p.

TELLES, S. S. **Câncer na adolescência: enfrentamento familiar.** 2000. Monografia (Conclusão do curso de Psicologia Bacharelado). Aracaju, 2000.

VALLE, E. R. M. do. **Câncer Infantil: compreender e agir.** Campinas: Psy, 1997. 207p.

VALLE ,E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. **Psiconcologia pediátrica: vivências de crianças com câncer.** São Paulo: Scala, 1999.

VALLE, E. R. M. do.; VENDRUSCOLO, J. **A família da criança com câncer diante do diagnóstico da doença: encontros iniciais com a psicóloga.** Pediatría Moderna, v.32, n.7, p.736-751, dez. 1996.

ZATTA, S. M. et al. **Avaliação da qualidade de vida de clientes com câncer e dor severa.** Revista da Sociedade Brasileira de cancerologia. Ano I, n.3, 3º trimestre de 1998.