

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SUAS MÃES: VIVÊNCIA
DO TRATAMENTO DA DOENÇA, REDES DE APOIO E PROCESSOS
PROXIMOS DURANTE E APÓS A HOSPITALIZAÇÃO

PAULA COIMBRA DA COSTA PEREIRA HOSTERT

Vitória

2015

PAULA COIMBRA DA COSTA PEREIRA HOSTERT

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SUAS MÃES: VIVÊNCIA
DO TRATAMENTO DA DOENÇA, REDES DE APOIO E PROCESSOS
PROXIMOS DURANTE E APÓS A HOSPITALIZAÇÃO**

Vitória

2015

Dedico

Esta tese de doutorado à maior rede de apoio que conheci nessa vida, minha mãe, Janete Coimbra.

Agradecimento Especial

À todas as crianças brasileiras com doenças crônicas usuárias dos hospitais públicos e do SUS. Desprovidas da sorte e da fortuna, saibam que Deus declara seu amor preferencial aos necessitados, pois “Bem aventurados os que tem sede da justiça de Deus!”
Aprendi muito com pequenos humildes, sofridos, mas acima de tudo fortes, alegres e esperançosos.

Ciranda da Bailarina (Chico Buarque/ Edu Lobo, 1982)

Procurando bem

Todo mundo tem pereba

Marca de bexiga ou vacina

E tem piriri, tem lombriga, tem ameoba

Só a bailarina que não tem

E não tem coceira

Berruga nem frieira

Nem falta de maneira

Ela não tem

Futucando bem

Todo mundo tem piolho

Ou tem cheiro de creolina

Todo mundo tem um irmão meio zanolho

Só a bailarina que não tem

Nem unha encardida

Nem dente com comida

Nem casca de ferida

Ela não tem

Não livra ninguém

Todo mundo tem remela

Quando acorda às seis da matina

Teve escarlatina

Ou tem febre amarela

Só a bailarina que não tem

Medo de subir, gente

Medo de cair, gente

Medo de vertigem

Quem não tem

Confessando bem

Todo mundo faz pecado

Logo assim que a missa termina

Todo mundo tem um primeiro namorado

Só a bailarina que não tem

Sujo atrás da orelha

Bigode de groselha

Calcinha um pouco velha

Ela não tem

O padre também

Pode até ficar vermelho

Se o vento levanta a batina

Reparando bem, todo mundo tem pentelho

Só a bailarina que não tem

Sala sem mobília

Goteira na vasilha

Problema na família

Quem não tem

Procurando bem

Todo mundo tem...

Agradecimentos

À Deus, pelo folego da vida, por me conceder paz, saúde e serenidade para concluir mais uma etapa. Tudo que tenho e o que sou agradeço ao autor da vida!

À Professora Doutora Edinete Maria Rosa, minha querida orientadora, por apostar que eu poderia desenvolver uma pesquisa com a Teoria Bioecológica e acreditar que eu conseguiria chegar ao fim dessa jornada. Obrigada pela paciência e compreensão nos momentos mais difíceis, pelo crescimento e aprendizado. Chego ao fim deste curso com a certeza de que não poderia ter tido uma orientação melhor e com a sensação de dever cumprido em relação a abraçar novas teorias, novos caminhos e ter um ganho de aprendizagem em aspectos sociais e também pela autonomia em pesquisar, que somaram muito à minha formação; muito Obrigada!

Às Professoras Doutoradas Luziane Zacheé Avellar (PPGP/UFES) e Sibelle Maria Martins Barros (UEPB), pelas valiosas críticas e contribuições no Exame de Qualificação;

Aos Professores do PPGP/UFES, com quem realizei pesquisas e disciplinas na graduação e pós-graduação; pelo aprendizado, pela generosidade e competência ao longo desses anos!

Às amigas do Núcleo de Estudos e Intervenção com Crianças e Adolescentes (NECRIAD) da UFES pelos conhecimentos e lanches compartilhados: Profa. Dra. Célia Nascimento; Carolina Biasutti; Carolina Manzini; Rebeca Bussinger; Diana Mora; Suzyelaine; Joanna Reblin; Ivy; Vinicius Coscioni; Elaine Dadalto; Danielly Bart; Dominique e Elisa Fabris.

À secretária da Pós-Graduação em Psicologia da UFES, Sra. Lúcia Maria Fajóli, pela disponibilidade e pela gentileza. Lucinha, você é um doce, obrigada!

Aos dirigentes do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG), especialmente à diretora técnica, Dra. Rachel Lacourt Costa; aos profissionais das enfermarias de Onco-Hematologia e Oncologia Geral do HINSG, que possibilitaram o acesso ao hospital e aos participantes da pesquisa;

Às crianças e aos adolescentes com câncer e suas mães, que participaram deste estudo compartilhando mais do que palavras, mas vidas e aprendizado. Desejo muita saúde e vida longa a cada um de vocês, aprendi muito e lhes sou muito grata!

Aos pais que permitiram a participação de seus filhos, num momento difícil, por me ensinarem muito sobre maternidade e paternidade neste curto período de tempo!

À minha querida família por todo apoio e incentivo ao longo desses anos de estudo, por se fazerem presentes em todos os momentos. Aos meus pais Tarcísio e Janete, por estarem presente, onde eu não pude estar na educação e cuidado da Ana Paula; aos meus irmãos, Fernanda e João Tarcísio, meus melhores amigos, pela nossa parceria e amizade; ao Paulo Henrique, pelo apoio e cuidado; aos meus cunhados pela alegria da convivência, Martha e Felipe.

À princesa mais linda que brotou no jardim da minha vida, minha filha Ana Paula, que nasceu neste curso de doutorado e me mostrou que sou mais

forte do que imaginava, me dando forças e coragem para continuar a lutar por todos os meus sonhos! Te amo, minha bonequinha!!!

Aos amigos ruminantes da turma de mestrado: Vitor Silva, Beatriz Tesche, Lívia Bonomo, Marcelo Salgado, Maria Fernanda, Márcia Baroni, Marina Medici, Tatiana Amaral, Claudia Roseiro, Bianca Izoton, Camila Maia, Odoisa e Paula Brasil.

À Camila Nasser Mancini, aluna de Iniciação Científica e agora Psicóloga, não tenho palavras para agradecer o empenho e comprometimento que teve com a pesquisa. Seu auxílio, especialmente nos dados da rede de apoio, nas tabelas, gráficos e análises foram essenciais. Sucesso, você brilha, Camila!

À amiga, Renata Danielle, pela amizade e parceria que construímos nessa jornada. Obrigada por me ajudar nos momentos bons e ruins.

À duas amigas muito especiais: Alice Melo Pessotti, por quem me afeiçoei logo nos primeiros dias e com quem pude contar para compartilhar coisas boas e más. Carolina Brito, nossa amizade veio com o tempo e foi construída pelo esforço mútuo de se querer bem, muito obrigada por se mostrar tão presente em tempos de angústia e aflição para terminar o doutorado, hoje te considero uma grande amiga!

À Sibelle Martins, uma grande e querida amiga, sinto sua falta e te desejo as melhores coisas da vida. Obrigada por tudo!

À CAPES, pela bolsa de doutorado, que permitiu dedicação exclusiva a este trabalho;

À FACITEC, pela bolsa de Iniciação Científica.

Hostert, Paula Coimbra da Costa Pereira (2015). *Crianças e adolescentes com câncer e suas mães*: vivência do tratamento da doença, redes de apoio e processos proximais durante e após a hospitalização*. Tese de Doutorado apresentada como requisito parcial para obtenção do título de doutor, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, 231p.

RESUMO

A hospitalização, especialmente em decorrência de doenças crônicas como o câncer, afeta o comportamento e o desenvolvimento infantil, além de gerar impactos na família, que precisa lidar com essa nova realidade. Diante disso, este trabalho teve como objetivo investigar aspectos interpessoais da rede de apoio e da vivência do tratamento da doença durante a hospitalização e após a alta hospitalar de crianças e adolescentes com câncer e suas mães. Participaram 12 crianças e adolescentes, sendo quatro meninas e oito meninos, com idades entre 6 e 15 anos, com diagnóstico de câncer e internadas para tratamento em hospital público de Vitória (ES). Além deles, participaram as mães, perfazendo um total de 24 sujeitos. A pesquisa foi realizada em dois contextos, hospital e casa, sendo que o período de tempo entre as coletas realizadas nesses contextos variou de seis a 10 meses, dependendo das necessidades físicas e sociais de cada família. Foram utilizados cinco instrumentos para coleta de dados: ficha de dados sociodemográficos, roteiro de investigações sobre o histórico da doença; dois roteiros de entrevista semiestruturada e o mapa dos cinco campos. Os resultados mostraram que quanto maior e mais significativa foi a rede de apoio, melhor era a adesão e o estado de ânimo dos participantes e de suas mães

frente ao tratamento. A rede de apoio no ambiente domiciliar foi maior em oito participantes, porém o apoio obtido no hospital foi reconhecido pelos 12 internados. Além disso, os processos proximais estabelecidos entre mães e filhos durante a hospitalização foram fortalecidos após o tratamento da doença e permaneceram após a alta hospitalar, pois nos relatos de oito mães e sete crianças/adolescentes a interação por meio dos cuidados e da companhia fez com que desenvolvessem amizade e intimidade, tornando a hospitalização menos dolorosa. Em casa, dez duplas de mãe e filho reconheceram que os benefícios dessas interações foram estendidos a toda família, minimizando os impactos da hospitalização. Quanto ao manejo da doença, foram descritas quatro categorias: vivência da doença e da hospitalização, sentimentos relacionados ao tratamento, relacionamentos com familiares e equipe médica, e enfrentamento da doença. Conclui-se que o apoio da mãe e da família, dos amigos e da equipe médica foi fator determinante para tornar o processo de hospitalização mais fácil e adaptativo. Assim, espera-se com este estudo fornecer subsídios para reforçar a contribuição das redes de apoio no tratamento do câncer, de modo a favorecer o enfrentamento da doença, o desenvolvimento dos acometidos e a recuperação da hospitalização.

Palavras-chave: crianças com neoplasia; família de crianças com neoplasia; redes de apoio; processos proximais.

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Sub-área(s) de conhecimento: 7.07.07.00-6 Psicologia do Desenvolvimento Humano.

*Acordamos em manter a nomenclatura mãe na pesquisa, porém a mãe biológica de Dom não foi considerada nesta, na verdade considerou-se “mãe”, sua avó materna que possui o registro civil de mãe e a guarda da criança, bem como desempenha o papel de cuidadora do neto. As demais são mães biológicas das crianças/adolescentes.

Hostert, Paula Coimbra da Costa Pereira (2015). Children and adolescents with cancer and their mothers: disease management, support networks and proximal processes during and after hospitalization. Doctoral Thesis. Post-Graduation Program in Psychology, Federal University of Espírito Santo, Vitória, Brazil.

ABSTRACT

Hospitalization, specially resulting of chronic diseases like cancer, affects infant behavior and development, besides generating impacts on the family, which needs to handle with this new reality. Therefore, this thesis was aimed to investigate interpersonal aspects of the support network and of the experience of treatment of the disease during hospitalization and after discharge of children and adolescents with cancer and their mothers. Twelve children and adolescents participated in the study, including four boys and eight girls aged between 06 and 15 years old, diagnosed with cancer and hospitalized in a public hospital in Vitória (ES). Besides these, their mothers participated in the study totaling 24 subjects. The survey was conducted in two contexts, at home and in the hospital, wherein the period between the two samples ranged six to ten months, depending on the physical and social necessities of each family. Five instruments for data collection were used: sociodemographic data form, consultation protocol for the medical data, two semi-structured interview scripts and the Five Field Map. The results indicated that the larger and most significant the support network, the better was adoption and mood of the participants and of their mothers while facing the treatment. The support network at home environment was bigger in eight subjects, however the twelve patients recognized the obtained support in the hospital. Furthermore, proximal processes established between mothers and children during hospitalization

were strengthened after disease treatment and remained after discharge, because in the report of eight mothers and seven children/adolescents the interaction through care and company made them develop friendship and intimacy, making hospitalization less painful. At home, ten mother-child pairs recognized that the benefits of those interactions were extended to the whole family, reducing the impacts of hospitalization. In respect of disease handling, it were described four categories: experience of disease and hospitalization, feelings and emotions related to the treatment, relationships with relatives and medical staff, and disease coping. It follows that the support from the mother, friends and medical staff was a determinant factor to make the hospitalization process more easy and adaptive. Thus, based on this study, it is expected to provide subsidies to reinforce support network contributions in cancer treatment, favoring the coping with the disease, the development of the affected and the recovery from hospitalization.

Keywords: children with neoplasia; family of children with neoplasia; support network; proximal processes.

Hostert, Paula Coimbra da Costa Pereira (2015). Les enfants et les adolescents avec cancer et leurs mères : la gestion de la maladie, les réseaux de soutien et les processus proximaux pendant et après l'hospitalisation. Thèse de doctorat présentée comme exigence partielle pour l'obtention du grade de Docteur, dans le cadre du programme d'études supérieures en psychologie de l'université fédérale de l'Espírito Santo à Vitoria, dans l'État de l'Espírito Santo.

RÉSUMÉ

L'hospitalisation, d'ue notamment à des maladies chroniques telles que le cancer, affecte le comportement et le développement des enfants et engendre des répercussions sur la famille, qui se retrouve dans le besoin de s'adapter à une nouvelle réalité. Ainsi, cette recherche a pour objectif d'étudier les aspects interpersonnels du réseau de soutien et du vécu du traitement de la maladie pendant l'hospitalisation et après la sortie de l'hôpital des enfants et des adolescents atteints de cancer et leurs mères. Au total, 12 enfants et adolescents ont fait l'objet de cette étude, dont quatre filles et huit garçons, âgés de 06 à 15 ans, atteints de cancer et hospitalisés pour traitement dans l'hôpital public de Vitória (ES). Leurs mères ont également participé à l'étude, ce qui porte à 24 le nombre total des sujets. La recherche a été menée dans deux contextes différents, à savoir, l'hôpital et la maison, et la période de temps entre le deux contextes variait de six à dix mois, selon les besoins physiques et sociaux de chaque famille. Cinq instruments de collecte de données ont été utilisés: questionnaire sociodemographique, protocole d'analyse des dossiers médicaux, deux scripts d'entrevues semi-structurées et la carte des cinq champs. Les résultats ont montré qu'un réseau de soutien plus grand et plus fort permet une meilleure adhésion au traitement des participants et de leurs

mères tout en améliorant leur état d'esprit. Alors que huit participants ont affirmé avoir un important réseau de soutien à domicile, le soutien obtenu à l'hôpital a été reconnu par 12 participants hospitalisés.

En outre, les processus proximaux établis entre les mères et les enfants pendant l'hospitalisation ont été renforcés après le traitement de la maladie et sont restés présents après la sortie de l'hôpital. En effet, selon les rapports de huit mères et sept enfants/adolescents, l'interaction à travers les soins et la compagnie a permis de nouer des liens d'amitié et d'intimité, ce qui rend l'hospitalisation moins pénible. À la maison, dix paires mère-enfant ont reconnu que les avantages de ces interactions ont été étendus à toute la famille et ont permis de minimiser les impacts de l'hospitalisation. En ce qui concerne la gestion de la maladie, quatre catégories ont été évoquées : le vécu de la maladie et de l'hospitalisation, les sentiments et les émotions reliées au traitement, les relations avec les membres de la famille et l'équipe médicale et l'affrontement de la maladie. Nous avons abouti à la conclusion que le soutien de la mère, des amis et de l'équipe médicale a été déterminant pour que le processus d'hospitalisation soit plus facile et plus adaptatif. Ainsi, nous prétendons, à travers cette recherche, apporter des éléments permettant de renforcer la contribution des réseaux de soutien dans le traitement du cancer, tout en favorisant l'affrontement de la maladie, le développement personnel des individus atteints et la reprise après l'hospitalisation.

Mots-clés: enfants atteints de néoplasie; famille d'enfants avec néoplasie; réseaux de soutien; processus proximaux.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa dos Cinco Campos.....	68
Figura 2 - Mapa dos Cinco Campos de Levi.....	87
Figura 3 - Mapa dos Cinco Campos de Kaio.....	91
Figura 4 - Mapa dos Cinco Campos de Eva.....	94
Figura 5 - Mapa dos Cinco Campos de Vany.....	98
Figura 6 - Mapa dos Cinco Campos de Dom.....	102
Figura 7 - Mapa dos Cinco Campos de Wagner.....	106
Figura 8 - Mapa dos Cinco Campos de Olavo.....	109
Figura 9 - Mapa dos Cinco Campos de Karen.....	113
Figura 10 - Mapa dos Cinco Campos de Bia.....	116
Figura 11 - Mapa dos Cinco Campos de Theo.....	119
Figura 12 - Mapa dos Cinco Campos de Leo.....	123
Figura 13 - Mapa dos Cinco Campos de Edu.....	126
Figura 14 - Caracterização Geral da rede de apoio durante a hospitalização.....	128
Figura 15 - Caracterização da rede de apoio no hospital por número de contato satisfatório, insatisfatório, conflitos e rompimentos por participante.....	129
Figura 16 - Caracterização da rede de apoio por número de contato satisfatório, insatisfatório, conflitos e rompimentos por criança.....	131
Figura 17 - Total de Pessoas na Rede de Apoio e Coeficiente de Proximidade por Participante.....	132
Figura 18 - Total de Pessoas na Rede de Apoio e Coeficiente de Proximidade por Participante	134

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Categorização da análise de conteúdo das crianças e mães.....	75
Tabela 2 - Caracterização das crianças/adolescentes da amostra.....	81
Tabela 3 - Frequência por criança e campo na rede de apoio no período da hospitalização.....	130
Tabela 4 - Frequência por criança e campo na rede de apoio após alta hospitalar.....	133
Tabela 5 - Número Total de Pessoas, do Coeficiente de Proximidade e do Grau de Força de Proximidade no Hospital e Casa.....	135

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A – Mapa dos Cinco Campos (MCC).....	215
ANEXO B – Folha de Registro do MCC.....	216
ANEXO C - Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (UFES).....	217
ANEXO D - Carta de Aprovação da Direção Técnica do HEINSG (HEINSG/SESA)	219

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - Ficha de dados sócio-demográficos.....	220
APÊNDICE B - Roteiro de investigação sobre o histórico da doença.....	222
APÊNDICE C - Roteiros de entrevista semiestruturada com a criança/adolescente.....	223
APÊNDICE D - Roteiros de entrevista semiestruturada com a mãe.....	225
APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....	227
APÊNDICE F - Termo de Assentimento Livre Esclarecido.....	229

LISTA DE SIGLAS

AIDS Síndrome da Imunodeficiência Humana

ACACCI Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil

CAPES Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CFP Conselho Federal de Psicologia

CNPq Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CONEP Conselho Nacional de ética em Pesquisa

HEINSG Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória

INCA Instituto Nacional do Câncer

LLA Leucemia Linfóide Aguda

LMA Leucemia Mielóide Aguda

FACITEC Fundo de Apoio à Ciência e Tecnologia do Município de Vitória

MCC Mapa dos Cinco Campos

NECRIAD Núcleo de Estudos e Intervenções com Crianças e Adolescentes

SNC Sistema Nervoso Central

PP Processo Proximais

PPCT Processo Pessoa Contexto e Tempo

UFES Universidade Federal do Espírito Santo

WHO World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	23
1 INTRODUÇÃO	28
1.1 O contexto do hospital: a atuação e a contribuição da Psicologia para a população de doença crônica infantil.....	28
1.2 Câncer infantil.....	33
1.3 A família da criança com câncer.....	38
1.4 Rede de Apoio Social e Afetiva.....	48
1.5 A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH).....	53
1.6 Objetivos.....	63
1.6.1 Objetivo Geral	63
1.6.2 Objetivos do Específicos	63
2 MÉTODO	64
2.1 Participantes.....	64
2.2 Local da coleta de dados.....	65
2.3 Materiais e Instrumentos	66
2.4 Procedimento	70
2.4.1 Etapa 1 – Caracterização e acompanhamento dos Participantes.....	70
2.4.2 Etapa 2 – Contexto Hospitalar.....	71
2.4 .3 Etapa 3 – Alta Hospitalar.....	72

2.5 Processamento e Análise de dados.....	72
2.6 Aspectos éticos.....	79
3 RESULTADOS	79
3.1 Caracterização dos participantes.....	80
3.2 História de vida e rede de apoio.....	84
3.3 Resultados Gerais da Rede de Apoio.....	128
3.4 Resultados e Discussão da Vivência do Tratamento da doença.....	136
3.5 Resultados e Discussão dos Processos Proximais durante o Tratamento.....	163
4 DISCUSSÃO GERAL.....	175
5 CONCLUSÕES.....	191
6 REFERÊNCIAS	195
ANEXOS.....	215
APÊNDICES.....	220

Apresentação

O interesse pela temática da criança hospitalizada iniciou-se na graduação em Psicologia e, a partir daí, procurei participar de trabalhos acadêmicos e práticos com tal temática. Assim, participei de uma pesquisa que durou 2 anos, de 2004 a 2006, acompanhando crianças hospitalizadas em um hospital infantil público de Vitória sobre depressão infantil, coordenada pelo Prof. Dr. Sávio Silveira de Queiroz. Participei também como aluna de iniciação científica voluntária da pesquisa “Intervenção precoce no contexto hospitalar”, coordenada pela Profa. Dra. Kely Maria Pereira de Paula, e realizada no hospital infantil de Vila Velha, com a mesma duração de 2 anos, de 2005 a 2007. Após a graduação decidi trabalhar com essa população, pois as questões psicológicas que perpassam o ambiente hospitalar, bem como o trabalho e intervenções possíveis ao profissional Psicólogo despertaram muito interesse.

Nos anos de 2005 a 2007, fui aluna bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) sob orientação do Prof. Dr. Agnaldo Garcia pesquisando o relacionamento de amizade entre crianças de classe popular e de classe média (Garcia & Pereira, 2008; Garcia & Pereira, 2011). No final do meu último ano de graduação, fui aprovada na seleção do Mestrado em Psicologia, após o ingresso em 2008, desenvolvi a pesquisa intitulada “Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar”, sob orientação da Profa. Dra. Sônia Enumo, defendida no ano de 2010 (Hostert, Enumo, & Motta, 2014; Hostert, , & Motta, 2015 e Motta et al., 2015). Participar do grupo de pesquisa em Psicologia Pediátrica, sob coordenação das Professoras Doutoras Kely de Paula e Sônia Enumo, possibilitou o contato com diversos trabalhos e

referências da área, e enriqueceu muito meu conhecimento. Além disso, acompanhar crianças com câncer no ambiente hospitalar confirmou a intenção pessoal de trabalhar com essa população. Os resultados desse trabalho mostraram que frequentar a classe hospitalar pode favorecer o enfrentamento da hospitalização, mas embora concluir essa pesquisa tenha sido gratificante, ela foi o princípio da investigação por outras questões que surgiram durante essa experiência.

Após a defesa de mestrado, ao iniciar a redação do projeto de doutorado, foram levadas em consideração essas outras questões a investigar e que poderiam fornecer respostas não abarcadas na proposta do mestrado. O direcionamento nesse momento envolvia escrever um projeto em psicologia do desenvolvimento, mas que considerasse os fatores sociais envolvidos neste desenvolvimento. A ideia central era abarcar a família e as questões sociais envolvidas durante o enfrentamento de uma doença crônica e das inúmeras e longas hospitalizações pelas quais a criança passava. E também compreender o desenvolvimento para além dos aspectos cognitivos, dando ênfase ao seu contexto e às interações que ocorrem nesses ambientes. Dessa forma, a tese possibilitou, descrever a história de vida e de doença, bem como a rede de apoio de cada participante nos resultados, permitindo a compreensão dessas questões sociais.

Ao ingressar no doutorado, o conhecimento já construído sobre a temática de crianças com câncer, bem como o da literatura e o dos trabalhos publicados a respeito dessa temática contribuíram para realizar esta pesquisa. Na elaboração do projeto de doutorado optou-se por continuar trabalhando com a população de crianças com câncer, porém acrescentando adolescentes e as

mães no estudo a fim de englobar ao menos um integrante da família no processo de investigação e ampliar a pesquisa em relação aos participantes do mestrado. A novidade da pesquisa foi trabalhar com uma população em contextos diferentes (hospital e casa) e com um aporte teórico-metodológico que ainda não havia utilizado, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH). Diante disso, após o ingresso no doutorado, passei a integrar e a participar do Núcleo de Estudos e Intervenção com Crianças e Adolescentes (Necriad), coordenado pelas Professoras Doutoras Edinete Maria Rosa e Célia Regina Rangel Nascimento, em que se estudava e discutia temáticas relacionadas à infância e à adolescência sob a ótica da TBDH. A permanência no Necriad ao longo desses quatro anos e meio permitiu compreender mais profundamente a teoria proposta por Bronfenbrenner, ampliando a visão de uma teoria que pode ser tanto teórica quanto metodologicamente empregada para investigações em desenvolvimento humano.

A TBDH descrita por Bronfenbrenner foi eleita para fornecer respostas sobre trabalhos em Psicologia do Desenvolvimento que considerasse além dos aspectos cognitivos, dos testes paramétricos, mas que também considerasse os aspectos de contexto, de tempo, e as características das pessoas envolvidas nas interações e, principalmente, as interações realizadas entre as pessoas e seus contextos, objetos ou símbolos, os denominados processos proximais. Assim, a definição de desenvolvimento proposta por Bronfenbrenner (2005, p.43) como: “O fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos”, veio ao encontro do desejo de uma pesquisa desenvolvimentista com

foco na pessoa e em suas interações, e originou assim a pesquisa de doutorado a ser discorrida nesta tese.

O objetivo geral da tese foi investigar aspectos interpessoais da rede de apoio e da vivência no tratamento da doença durante a hospitalização e após a alta hospitalar de crianças e adolescentes com câncer e suas mães.

Já os objetivos específicos propostos na tese foram:

1) Descrever e investigar a vivência da doença e da hospitalização, o manejo da doença, os sentimentos e as emoções nos períodos de hospitalização e desospitalização;

2) Investigar as características pessoais e as interações das crianças e dos pais que podem contribuir com o enfrentamento nos períodos de hospitalização e de desospitalização;

3) Conhecer as relações indicadoras de processos proximais mais significativas da criança no período da hospitalização e da desospitalização;

4) Investigar como se estabelecem e funcionam as redes de apoio pessoal da criança no período da hospitalização e da desospitalização;

Diante do exposto, o motivo da escolha do tema e da abordagem envolveu responder a questão sobre como os pacientes e as famílias podem se beneficiar da rede de apoio e como podem favorecer os processos proximais para lidar da melhor maneira possível com o manejo da doença. Isso porque as consequências psicológicas da doença e do tratamento para a criança e para a família são inúmeras. Dessa forma, a Psicologia necessita obter cada vez mais

conhecimentos para atender e tratar crianças e adolescentes que convivem diariamente com doenças graves (Castro, 2007).

Assim, tornou-se relevante investigar como as crianças vivenciam o processo de hospitalização e quais são suas redes de apoio, sendo que estas podem representar um importante fator de proteção no contexto de desenvolvimento diferenciado que é o hospital. Além disso, enfatizou-se a importância da realização de um estudo dessa população em dois contextos já mencionados anteriormente, com ênfase ao processo de enfrentamento da doença em um determinado espaço de tempo que variou de seis a 10 meses.

O presente estudo possui relevância científica ao trabalhar o tema de crianças com câncer em diferentes contextos (casa e hospital), visto que investiga tanto a criança quanto a mãe no processo de hospitalização e de tratamento domiciliar. Soma-se a isso, a utilização da TBDH como um aporte teórico-metodológico diferenciado em relação às pesquisas brasileiras realizadas longitudinalmente com crianças hospitalizadas.

Desse modo, considera-se importante investigar a vivência da hospitalização pelas próprias crianças e conhecer suas redes de apoio, o que pode, assim, oferecer caminhos alternativos para lidar com a doença não somente a elas ou aos seus pais ou responsáveis, mas também aos profissionais da área, pois as consequências psicológicas da doença e do tratamento para a criança e para a família são geralmente agressivas e desestabilizadoras (Melo, Barros, Campello, Ferreira, Rocha, Silva, & Santos, 2012; Cheron & Pettengill, 2011; Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer, & Feijó, 2010).

1INTRODUÇÃO

1.10 contexto do hospital: a atuação e a contribuição da Psicologia para a população de doença crônica infantil

A inserção do psicólogo no setor de pediatria permitiu à Psicologia fornecer uma importante contribuição para esse ambiente, trazendo o olhar do psicólogo sobre a criança hospitalizada dentro da perspectiva de equipe multidisciplinar. Esse processo de inserção do psicólogo na assistência pediátrica iniciou-se no Brasil na década de 1970 e originou a área denominada Psicologia Pediátrica (Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006). Na atuação em equipe multidisciplinar, o foco é o atendimento à criança e ao adolescente, bem como às suas famílias nas diversas situações de hospitalização encontradas, sejam elas internações, tratamentos ou cirurgias decorrentes de doenças agudas ou crônicas. Essas autoras destacam as unidades em que o psicólogo pode atuar: emergência, ambulatório, enfermarias de patologia geral e de especialidades, unidades de tratamento intensivo neonatal e pediátrica, berçário e alojamento conjunto.

Segundo Barros (2003), a Psicologia Pediátrica surgiu devido ao reconhecimento da importância dos aspectos psicológicos (comportamentais, cognitivos e emocionais) para a saúde da criança. Para essa autora, a maior parte do trabalho do psicólogo em pediatria insere-se no contexto das perturbações ou alterações de comportamento, visto que essas são frequentes, mas geralmente não tão graves ou prolongadas para serem consideradas patologias, sendo esta área denominada Psicopatologia Infantil. Além disso, o psicólogo de pediatria trabalha diretamente relacionado à psicopatologia infantil, e está inserido numa perspectiva aplicada da Psicologia do Desenvolvimento. Este profissional estuda os efeitos da saúde e da doença no

desenvolvimento, e também os efeitos do desenvolvimento na saúde e na doença, assim como as perturbações ou os desvios do processo de desenvolvimento.

A Psicopatologia do Desenvolvimento é considerada por diversos autores como uma abordagem que visa a compreender as anormalidades ocorridas no curso do desenvolvimento humano, de forma a impossibilitar que tais problemas prejudiquem o desenvolvimento de cada indivíduo (Cicchetti & Cohen, 1995; Bordin, 2005). O conceito de Psicopatologia do Desenvolvimento utilizado atualmente é uma construção que evoluiu nas últimas décadas, sendo primordial abordar uma leitura desenvolvimentista para lidar com esta área. Assim, surge a perspectiva desenvolvimentista na compreensão dos transtornos psicológicos, o que possibilita uma visão mais aprofundada das patologias, pois demanda um estudo mais aplicado e uma forma mais elaborada de considerar os transtornos que possam vir a interferir no desenvolvimento da pessoa (Barros, 2003; Rutter & Sroufe, 2000).

O estudo das doenças crônicas pela psicologia insere-se dentro desta psicopatologia do desenvolvimento. A doença crônica é uma enfermidade com curso demorado, geralmente progressivo, em que há necessidade de cuidados médicos, com controle e supervisão, além de uma mudança no estilo de vida do paciente (Soares, 2002; Ferreira, 2006). O tema de doenças crônicas na infância têm sido muito abordado em pesquisas do desenvolvimento devido às consequências que estas podem trazer ao processo de desenvolvimento das crianças.

Somam-se às doenças crônicas os efeitos da hospitalização no desenvolvimento infantil decorrentes do fato de crianças doentes e

hospitalizadas apresentarem algumas mudanças que podem interferir no seu processo de desenvolvimento, como a relação de dependência com os pais e a perda do controle sobre seu próprio corpo (Soares, 2002; Zanon, 1981). Assim, crianças com doenças crônicas encontram vários obstáculos no seu amadurecimento devido aos tratamentos prolongados e dolorosos, aos procedimentos médicos invasivos, às diversas internações ou às limitações físicas, que dificultam a exploração do ambiente, as brincadeiras, a continuidade de seus estudos e os contatos sociais (Ferreira, 2006).

De acordo com Ferreira (2006), as doenças agudas possuem curta duração e necessitam de condutas pontuais, tais como indicação e uso de medicamentos, procedimentos de prevenção e acompanhamento da remissão dos sintomas. Dentre as doenças agudas mais frequentes estão as doenças respiratórias, infectocontagiosas, acidentes ortopédicos, desnutrição, apendicite e cirurgias. Esses tratamentos devem desacelerar ou impedir a evolução da doença, minimizando os sintomas e contribuindo para o melhor funcionamento do organismo durante o curso da patologia. Dentre as doenças crônicas que mais acometem as crianças estão o câncer, cardiopatias, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), fibrose cística, diabetes, disfunções renais, hipertensão, asma, epilepsia, hemofilia e doenças decorrentes da prematuridade do bebê que acarretam em internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatais (Crepaldi, Rabuske, & Gabarra, 2006).

A isso, adiciona-se a etiologia e as formas de manifestação das diversas doenças crônicas, por conseguinte, extremamente variáveis. Em algumas, como a hemofilia, ou a distrofia muscular, há um forte componente genético. Enquanto que em outras a etiologia é menos clara e pode ser reflexo de algum

processo peculiar ao longo do desenvolvimento, ou ainda a interação de fatores ambientais e predisposições genéticas. Além disso, a manifestação da doença pode variar em termos de estruturas e de funções do organismo afetadas, e pode incluir prejuízos ao sistema endócrino, musculoesquelético, respiratório e digestivo, bem como às funções visuais, auditivas, da fala e cognitivas (Thompson & Gustafson, 1995).

Entre as dimensões gerais comuns às doenças crônicas, vale destacar algumas de especial relevância: a) a idade do acometimento - a adaptação a uma circunstância predominante desde o nascimento difere daquela adquirida após um período de desenvolvimento normal; b) o grau de restrição na mobilidade, que interfere não somente em atividades cotidianas, mas no relacionamento com seus pares; c) o curso da doença, isto é, se os prejuízos causados são constantes ao longo do tempo, mas se alteram ao longo das fases do desenvolvimento, ou se seus efeitos apresentam mudanças ao longo de seu curso, podendo ser previsíveis em termos de fatalidade ou melhora; d) o impacto no funcionamento cognitivo, que pode comprometer a habilidade da criança de interagir e se comunicar; e e) a visibilidade dos efeitos físicos da patologia (Thompson & Gustafson, 1995).

Em se tratando de crianças hospitalizadas por doenças crônicas uma pesquisa realizada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2014) entre os anos de 2008 a 2010, mostrou que o número de internações pediátricas no Brasil foi de 2.958.527. Já as causas dessas internações foram por: a) doenças do aparelho respiratório, b) algumas doenças infecciosas e parasitárias, tais como sarampos e rubéolas c) algumas doenças originadas no período perinatal, como por exemplo, a toxoplasmose d) lesões, envenenamentos e outras

doenças de causas externas, e e) doenças do aparelho urinário. Nesse período, a média de internações pediátricas de zero a 14 anos foi de cinco dias, e o número de óbitos infantis foi de 33.225.

Pesquisa sobre este tema realizada por Menezes (2010) visou a compreender as significações do processo de hospitalização de crianças hospitalizadas por doenças crônicas e seus pais. A autora observou que as crianças reivindicam ser tratadas como sujeitos de direitos, devendo os profissionais de saúde e cuidadores valorizar suas significações e suas experiências.

Por sua vez, Novaes e Portugal (2007) realizaram pesquisa teórica sobre estudos que utilizam a perspectiva ecológica na população de crianças com doenças crônicas. Como resultados, esses autores concluíram que utilizar o modelo ecológico permitiu uma pesquisa que demonstrasse a importância das interações no contexto hospitalar envolvendo diversos microssistemas: família, hospital e rede social, que atuam para resolver problemas de saúde e promover seu desenvolvimento.

Ainda sobre este tema, Castro (2007) pontua que o efeito da hospitalização sobre a criança dependerá da duração, sintomatologia, gravidade, visibilidade da doença, tipos de intervenções médicas e também das características da criança e de suas relações familiares. Assim, a doença, como processo, pode ter consequências imediatas para algumas crianças, como disfunções biológicas, aparecimento de comportamentos agressivos, pesadelos, mudanças na conduta e medo de separar-se de seus pais; ou em longo prazo, como modificações nas atividades cotidianas, pois a interação da criança com seu ambiente físico e social é alterada pelas demandas da patologia. Por conta disso, é importante examinar os comportamentos das crianças doentes e sua

compreensão sobre esse processo, para melhor atender suas demandas e contribuir para a administração do seu tratamento. (Motta, Enumo, & Ferrão, 2006; Thompson & Gustafson, 1995).

1.2 Câncer infantil

De acordo com a World Health Organization (WHO, 2005) há diversos tipos de câncer e todos os órgãos do corpo humano podem tornar-se cancerígenos. O processo de neoplasia, ao contrário do que pode ser frequentemente entendido, não se caracteriza necessariamente pela formação de um tumor sólido. Outras formas de câncer, como as leucemias – pertencentes ao grupo das patologias hematopáticas – representam as modalidades mais frequentes na infância (particularmente a leucemia linfóide aguda (LLA), seguida por outras formas de câncer, como tumores no sistema nervoso central (SNC), neuroblastomas, nefroblastomas e tumores ósseos (Instituto Nacional do Câncer (INCA), 2007; WHO, 2005).

Segundo o INCA (2014), o câncer infantil atinge 1% a 3% dos casos totais da patologia no mundo, enquanto que no Brasil, o câncer infantil está entre 1% a 4,6%, sendo que a média é de 384.340 novos casos de câncer em crianças e adolescentes de até 19 anos até o ano de 2030. Apesar do alto número, o câncer é considerado raro em crianças quando comparado ao câncer em adultos. Isso porque o câncer infantil apresenta características específicas e origens histopatológicas próprias, apresentando período de latência breve, crescimento rápido e maior agressividade. Apesar disso, sua resposta ao tratamento é melhor do que a de um adulto e geralmente possui um bom prognóstico.

Ressalta-se também, que a perspectiva de cura para o câncer infantil chega a até 80% se essas crianças forem diagnosticadas precocemente e conseguirem tratamento adequado (INCA, 2012). Essa assistência desenvolve-se pelo cuidado preventivo (aconselhamento genético e hábitos de vida saudável), curativo (a ênfase é dada ao entendimento fisiopatológico das doenças mais do que à própria doença e ao doente) e paliativo (é centrado no paciente em si; sendo que a atenção não é dada apenas às necessidades físicas, mas também às necessidades psicológicas dos pacientes).

Mesmo diante de grandes perspectivas positivas de cura em pacientes pediátricos com câncer, a doença continua a ser em grande parte associada ao óbito do paciente e ao sofrimento decorrente do tratamento e da própria doença (Rodrigues, Rosa, & Baptista, 2000; Malta, Schall, & Modena, 2008). O câncer, como a maioria das doenças crônicas, provoca diversas mudanças nos hábitos de cuidados e também vários tipos de privações, especialmente quando ocorre a hospitalização. Além disso, toda família dessa criança também experiencia fortes mudanças em sua rotina e organização (Romano, 2008).

Para Santos (2010), o que tem minimizado o número de crianças com doenças crônicas, e também um aumento na expectativa de vida em crianças portadoras de doenças fatais são três fatores: o primeiro é devido a uma melhora na condição de vida, ou seja, melhor renda, oferta de emprego para os pais, acesso à educação e à saúde; outro fator seria a melhora na aquisição de hábitos de higiene e de cuidados com a saúde, ou seja, fatores comportamentais; e finalmente, os benefícios do avanço científico de fármacos e novos tratamentos. Isso também tem atenuado as doenças crônicas infantis no último século.

No Brasil, segundo dados do INCA (2014), nos últimos 40 anos o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foram extremamente significativos, porém os dados sobre a incidência de câncer em crianças e adolescentes e óbitos ocasionados pela doença ainda se mostram alarmantes. Segundo o mesmo instituto, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença nessa população, totalizando 7% do total. Estima-se que ocorrerão cerca de 11.840 novos casos no país no ano de 2015, sendo a leucemia o tipo mais comum (25-35%).

Ainda acerca da sobrevida do câncer infantil, o INCA (2008) destaca alguns fatores que dificultam o sucesso do tratamento: o atraso do diagnóstico, a falta de informação familiar e a dificuldade de acesso a tratamento específico. Dentre estes, o atraso no diagnóstico se destaca como a principal causa de mortalidade no câncer infantil porque os sintomas nessa população específica são facilmente confundidos com o de outras doenças típicas dessa faixa etária. O atraso também pode ocorrer devido à desesperança de cura, precariedade dos serviços de saúde e, em alguns casos, da religião, como as que proíbem transfusão sanguínea. Assim, para haver o diagnóstico correto e precoce, é necessário que tanto a família - que deve consultar os médicos nos primeiros sinais de sintomas, quanto os médicos - que devem cogitar a possibilidade de câncer, fazendo assim os exames e encaminhamentos adequados, devem ser criteriosos e atentos às ações possíveis e necessárias para esse fim.

A partir dessas descrições, entende-se que a prevenção do câncer merece atenção da Saúde Pública no país, pois, segundo o INCA (2012), um terço dos novos casos poderia ter sido evitado se houvesse uma conscientização e um programa atuante de prevenção da doença. A prevenção pode ser feita por

meio de uma educação para a população, mantendo uma alimentação saudável, evitando alimentos contaminados com produtos químicos e industrializados, além de legislação que proíba poluição ambiental por parte de indústrias, que são comprovadamente potencializadoras de agentes cancerígenos. Além disso, se a pessoa possui diagnóstico ou mortes por câncer na família, especialmente em parentes de primeiro grau, deve fazer exames periódicos e ter cuidados de alimentação e hábitos de vida recomendados pelos médicos. Atualmente, a doença é a segunda maior causa de morte no país com perspectivas de crescimento, perdendo apenas para acidentes de trânsito. Com a situação, a saúde pública deve investir e capacitar diversas especialidades para tratamento do câncer, pois ele necessita, assim como todas as doenças, da contribuição dos diversos saberes, dentre os quais os da Psicologia que devem fornecer sua contribuição e auxiliar nos cuidados desses pacientes específicos.

Convém também ressaltar que o câncer infantil, por ser uma doença crônica grave, requer visitas regulares ao hospital e até longos períodos de hospitalização, sujeitando a criança e seus familiares a diversas situações estressantes. A criança, além de sofrer procedimentos médicos invasivos diariamente, tem sua rotina bastante modificada, precisa se adequar aos novos horários, ficando restringida ao convívio social e familiar, e bastante ausente da escola. Soma-se a isso, o ficar sob o cuidado de pessoas desconhecidas, bem como precisar lidar com mudanças na aparência física, perda de autonomia e com a incerteza do futuro (Eiser, 1997; Barros, 2003; Crepaldi, Linhares, & Perosa, 2006).

Além disso, segundo o estudo de Dias, Baptista e Baptista (2003), internações superiores a cinco dias representam risco ao desenvolvimento de transtornos comportamentais e psicológicos em crianças, levantando a demanda por intervenções para além da execução de procedimentos técnicos médicos. Também, reconhece-se a necessidade não apenas de avaliar as consequências psicológicas durante a internação, mas também as repercussões após a alta hospitalar (Barros, 2003).

Sobre esse tema, Ferreira (2006) pontua que variáveis específicas ao regime de tratamento devem ser consideradas na avaliação e elaboração de estratégias de enfrentamento, pois tanto a eficácia quanto a adesão sofrem influências de diversos fatores, como a existência de efeitos colaterais, por exemplo. Diante disso, a condição de portador de câncer dificulta a exploração do ambiente, a continuidade de seus estudos e os contatos sociais com familiares e amigos, bem como provoca brusca mudança de rotina (Ferreira, 2006; Gabarra, 2005; Castro Neto, 2000; Guimarães, 1987).

Ademais, a experiência de ter um filho com câncer gera um impacto significativo no cotidiano familiar, culminando na necessidade de redimensionar as funções dos membros da família durante a hospitalização e o tratamento. Desse modo, as relações sociais que compõem os vínculos da criança e de sua família em diferentes contextos também serão alteradas (Crepaldi, 1998; Rolland, 1995; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010; Wagner, Tronco, & Armani, 2011). Assim, um importante aspecto a ser investigado seria entender como se estruturam os diferentes laços afetivos, bem como as características das redes sociais dos membros da família, pois dessa forma

seria levado em consideração um meio de acesso à realidade da criança e de sua família (Barros, 2003; Menezes, 2010).

1.3A família da criança com câncer

A família da criança hospitalizada com câncer tem sido alvo de investigações científicas especialmente no que se refere aos aspectos de manejo da doença: adaptação e compreensão do diagnóstico inicial, enfrentamento e superação da doença, capacitação do filho e da própria família para lidar com o câncer, e as vivências e perspectivas futuras (Costa Junior, 2005). Com o exposto, é relevante pontuar uma compreensão de família que abarca o contexto da pesquisa.

A família é um sistema em constante transformação, que interage com outros, podendo modificar-se e ser modificada pelo contexto social em que se encontra, de forma a manter um equilíbrio dinâmico entre o contexto e os indivíduos (Andolfi, 1984). Ainda na concepção sistêmica, a família caracteriza-se por ir além da soma de seus membros por meio de papéis sociais, maneira pela qual cada um exerce sua função no sistema familiar em um determinado momento de suas vidas, que guiam as interações familiares (Lavee & Mey-Dan, 2003; Carter & McGoldrick 1995; Goldbeter-Merinfeld, 1998; Minuchin, 1982; Wagner et. al, 2011).

A família também surge para fortalecer a pessoa para criar estratégias de enfrentamento em momentos delicados, por meio de suas interações. Para De Antoni, Barone e Koller (2006), a família possui um papel importante podendo favorecer ou vulnerabilizar os processos individuais de proteção de seus membros, visto que os laços familiares e o convívio interferem na forma do

sujeito encarar situações ameaçadoras, sendo esses laços fundamentais para lutar ou fugir de problemas ou questões adversas, pois desencadeiam uma história de superação ou de doenças emocionais frente a uma doença como o câncer.

Polleto e Koller (2008) também enfatizam o contexto familiar como fator protetivo, uma vez que, como primeiro grupo social na vida da criança, sua função e sua estrutura estão diretamente ligadas a proporcionar alicerces necessários a um desenvolvimento saudável. A partir disso, entende-se que é nas relações com os pais que as crianças se percebem incentivadas e protegidas, e essa família protetiva possui diversas características importantes, tais como: relações positivas de pais e filhos, relacionamentos conjugais sem conflitos graves, ambiente limpo e saudável, condições básicas de alimentação e saneamento, boa escolaridade e rendimento salarial dos pais para manter as necessidades básicas da família.

Em outra linha, Kohlsdorf e Costa Junior (2008) realizaram revisão de literatura a respeito das estratégias de enfrentamento dos pais de crianças com câncer e mostraram que a doença de um membro da família afeta tanto o paciente quanto os familiares, em diversos aspectos: rotina pessoal, repertório de comportamentos, dinâmica familiar, e também a vivência de sentimentos como ansiedade, medo, dúvidas e perdas. Sobre isso, outra pesquisa realizada por Silva et al. (2010) aponta que o estresse desencadeado pelo impacto da doença pode ser mais intenso na família do que no próprio paciente. Esse estresse pode vir associado a várias outras reações como: desespero, irritação, intolerância, ameaça da morte e sentimento de perda do doente; reações essas

que agem tanto no nível psicológico quanto no físico dos indivíduos, podendo acarretar na sobrecarga do cuidador.

As reações emocionais parentais ocorrem ao longo de todo curso da doença, uma vez que esta tem fases específicas, em que os estágios da doença vão desde leve, média até grave ou até mesmo a cura. Essas reações não têm um padrão preestabelecido e não se limitam ao momento do diagnóstico, mas vão surgindo durante toda trajetória da doença, de acordo com a gravidade da mesma, as crises, os procedimentos médicos, as constantes hospitalizações, os tratamentos e o estado clínico e psicológico da criança. Assim, percebe-se que durante todo processo de tratamento são exigidas novas adaptações à família, que vai adaptando seus sentimentos frente ao modo como a criança vivencia a doença tanto clínica quanto psicologicamente (Santos 2010; Silva, 2000). Ao receber a notícia do diagnóstico de um filho ou mesmo ao longo do tratamento em situações mais dolorosas pode ocorrer a perda do controle, o que causa um sentimento de impotência diante do sofrimento (Silva, 2009). Para Castro e Thomas (2012), esse tema ainda é carente de pesquisas, pois existe uma grande complexidade de sentimentos que são vivenciados pelos progenitores.

Ademais, além das adaptações e dos ajustes exigidos à família, Carvalho (2008) afirma que o paciente e seus familiares podem experimentar outras adversidades, como afastamento social, segregação e interrupção do curso de vida anterior. Essas adversidades, somados ao esgotamento físico, emocional e as dificuldades profissionais, financeiras e as alterações na dinâmica familiar são muitas vezes geradores de estresse, tensão e conflito, deixando a família

em situação ainda mais vulnerável frente à vivência de um filho com câncer (Salci & Marcon, 2011).

Algumas pesquisas têm indicado que a vivência dos pacientes e familiares é complexa e sofrida não apenas pela doença em si, mas também pelas mudanças provocadas por ela na vida das pessoas envolvidas, podendo até mesmo alterar seus papéis familiares e sociais em função da doença (Carvalho, 2008; Wagner et. al, 2011; Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti, & Ramos, 2009). Soma-se a isso, o fato de que as diversas dificuldades que a família precisa lidar, como perda do emprego, problemas financeiros, problemas relacionais familiares e o afastamento social dos membros da família, podem tornar a vivência do câncer infantil ainda mais dolorosa para a família (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Mesmo diante de inúmeras mudanças no cotidiano e dificuldades a serem superadas, as famílias podem se unir frente ao adoecimento de um filho para dar o apoio necessário uns aos outros, e fazer com que a experiência seja menos dolorosa e que o tratamento tenha mais êxito com o envolvimento de todos os familiares, que se mobilizam por meio desta proximidade para dar conta das mudanças que ocorrem (Melo, Barros, Campello, Ferreira, Rocha, Silva, & Santos, 2012; Cheron & Pettengill, 2011; Di Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer, & Feijó, 2010). Outro aspecto que pode ocorrer nas relações familiares no momento do tratamento da doença é a dificuldade de impor limites ao filho, que agora está debilitado, e necessita de muitos cuidados, o que é facilmente confundido com proteção e cuidado. A superproteção dada à criança doente também é comum nesse período da vida,

fazendo com que sua autonomia seja comprometida (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994; Berthoud & Bergami, 1997).

Em relação ao manejo da doença é relevante apresentar os estágios do câncer e como as famílias lidam com esta doença em suas diferentes fases, quais são os sentimentos vivenciados, quais as formas de agir e como superar o diagnóstico e o doloroso tratamento da doença. Sobre esse manejo, Vale (1997) pontua que na primeira fase, a fase do diagnóstico, a família experimenta sentimentos de angústia, incertezas e medo da morte, sendo caracterizada por uma fase de catástrofe e muitos conflitos familiares – acusação entre os pais, busca de explicação e até negação da realidade. Após esse período, a família passa por sentimentos de aflição frente aos procedimentos e intervenções, que normalmente causam dor e efeitos colaterais. Assim, a preocupação com a atual gravidade da doença e o tratamento são determinantes no estado emocional dos pais. Ainda sobre a gravidade da doença, Carvalho (2008) pontua que quanto mais avançado o câncer, maior o sofrimento do enfermo e de seus familiares, havendo uma grande demanda por cuidados e atenção.

Segundo Figueiredo e Bifulco (2008), o câncer pode causar tanto no paciente como em sua família desequilíbrios emocionais, físicos, sociais e espirituais, por ainda ser uma doença com estigmas e mitos. Em todas as fases da doença, desde o diagnóstico até a cura ou o óbito, os pacientes e seus familiares podem ser afetados por impactos negativos, por isso é necessário receber um atendimento que contemple todas essas esferas do sofrimento durante todo processo da doença.

Como exemplo disso, na pesquisa realizada por Damião e Angelo (2001) sobre a experiência da família da criança com doença crônica foram observados e entrevistados seis mães e dois pais sobre questões relativas à vivência de dificuldades e superação das mesmas. Nos resultados dessa pesquisa, as categorias de análise focaram na questão de ter ou não controle sobre aspectos relacionados à doença da criança. Na categoria “ter controle”, as subcategorias foram: ter controle em relação ao início da doença, a busca de conhecimento, ao sofrimento, aos efeitos da doença, ao cuidado da criança, ao suporte para a criança conviver com a doença, a situação familiar e a atual situação da doença. Já na categoria “não ter controle”, as subcategorias foram: não ter controle sobre os efeitos e a situação da doença, conseguir administrar a doença e vislumbrar futuro para criança.

Nascimento, Rocha, Hayes e Lima (2005) realizaram revisão de literatura sobre a criança com câncer e seus familiares para identificar quais os temas mais pesquisados com essa população. Os autores encontraram como resultado os temas sobre o impacto do câncer no sistema familiar, o processo de adaptação e estratégias utilizadas pelos pais durante a doença e o processo de perda e luto frente à morte da criança. As pesquisadoras também enfatizaram a necessidade de ter representação de todos os membros da família na coleta, selecionar o melhor método de coletar informações da família e considerar as necessidades sociais e psicológicas dessas famílias.

Uma pesquisa que analisou parte dos programas que incentivavam a presença dos cuidadores no hospital identificou que eles simplesmente se limitavam a mantê-los presentes como espectadores ou realizando tarefas de cuidado sem orientação prévia (Crepaldi, 1999a). Dessa maneira, os cuidadores da criança

muitas vezes não estabeleciam um papel ativo em seus cuidados, pois não eram envolvidos e reconhecidos como personagens atuantes e de grande auxílio no dia-a-dia no hospital.

Em estudo realizado com mães de crianças hospitalizadas, Oliveira e Collet (1999) tiveram como objetivo principal a compreensão das mães sobre a importância de permanecer ao lado do filho hospitalizado para manutenção do vínculo afetivo criança-família. Os autores destacaram nos resultados que as maiores preocupações das mães foram: sua ausência na internação dos filhos quando precisavam resolver outras questões familiares, a mudança no cotidiano ocasionada pela hospitalização e a importância de permanecer com o filho no hospital.

Em estudo mais recente, Espírito Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa e Belasco (2011) expuseram a rotina exaustiva e o excesso de tarefas dos responsáveis pelo cuidado dos filhos internados pela doença. O acúmulo de funções, tanto em relação ao cuidado do filho, quanto às demandas da rotina doméstica e a consequente perda do emprego em alguns casos, mostraram-se como fatores determinantes para uma sobrecarga de atividades, estresse, qualidade de vida comprometida e até sintomas depressivos nessa população. Essa sobrecarga, geralmente acumulada por um dos membros da família, que assume quase que exclusivamente os cuidados do filho hospitalizado, pode fazer com que ao passar do tempo os outros relacionamentos na família sejam afetados negativamente, atingindo não apenas o relacionamento desse membro com os outros filhos, mas também o relacionamento conjugal.

O afastamento familiar é motivo de preocupação do principal cuidador da criança, e pode dificultar ainda mais o enfrentamento da hospitalização, pois

como já dito anteriormente os papéis familiares com a ausência de um dos pais na maioria das vezes é modificado, gerando, assim, dificuldades familiares em se reorganizar e se adaptar as rotinas (McDaniel et al., 1994; Silva et al., 2010).

Em outra análise, Misko e Bouso (2007) investigaram como a família da criança com câncer maneja a doença em casa e como funciona quando decide levá-la ao serviço de emergência hospitalar. Por meio da História Oral temática, método de coleta de dados pela narrativa dos participantes, os resultados focaram na identidade da criança, visão da doença, capacidade de manejo da doença, mutualidade entre os pais, filosofia dos pais, abordagem para o manejo, foco da família e expectativas futuras. Assim, o manejo da doença no ambiente familiar foi reconhecido como algo que significa uma forma de controle da situação, na tentativa de eliminar os sintomas que pudessem levar a criança a ter uma piora no quadro clínico ou a perda do controle da doença. Perder esse controle significava precisar levá-la ao hospital, ao pronto-socorro, quando as incertezas de não estar dando conta dos sintomas permeavam esses cuidados.

Diante do exposto, Fitch (2006) pontua que quando a família se depara com a doença de câncer em um de seus membros, as necessidades diárias são reorganizadas, sendo que as prioridades passam a ser o cuidado do paciente, enquanto que as necessidades físicas, psicológicas, sociais, emocionais e espirituais pessoais de cada um ficam em segundo plano. Com isso, pode gerar ansiedade, estresse e incertezas, e isso faz com que o paciente e sua família percebam que algumas coisas estão fora do controle e que não sabem lidar com a nova demanda.

Aspecto importante a ser destacado quando se fala em impactos da doença crônica e da hospitalização em famílias é a religiosidade. Paula, Nascimento e Rocha (2009) investigaram as relações entre a religiosidade, a espiritualidade, crenças na vida e na saúde de pacientes renais crônicos. Os resultados apontaram que a fé e o milagre são fortemente associados ao transplante e a cura, pois, quando esses ocorrem, o merecimento e a fé em Deus justificam a melhora dos pacientes. Além disso, a fé é considerada a principal busca e fonte de apoio pelos pacientes e suas famílias. Já Bousso, Serafim e Misko (2010) pesquisaram as relações entre religião, doença e morte em famílias de crianças com doenças crônicas e constataram que as famílias atribuem significado as suas experiências por meio da religião. Além disso, três dimensões da religiosidade foram relacionadas à doença e à morte: um Ser superior com poder de cura, manter conexão com Deus e a fé encorajando o otimismo.

Em outro estudo, Paula et al. (2009) verificaram a manifestação da religião e da espiritualidade para famílias de crianças com doença renal crônica e perceberam que a espiritualidade e a religião são recursos importantes no enfrentamento a doença, principalmente diante de prognósticos ameaçadores. Os autores ressaltaram também que compreender a religiosidade e a espiritualidade da família em processo de adoecimento também é importante para o enfermeiro atuar na promoção de saúde.

Ainda sobre este tema, Lucchese e Koenig (2013) enfatizaram que estudos epidemiológicos têm revelado uma relação entre espiritualidade, religiosidade e doenças cardiovasculares enfatizando menores prevalências de depressão, maior sobrevida, menores níveis pressóricos e menores complicações pós-

cirúrgicas. Apesar desses dados, os autores pontuam que poucos médicos abordam esse tema em consultas. Contudo, isso poderia beneficiar esses pacientes, pois uma vez que o cardiologista conheça a história e as crenças do paciente, este conhecimento pode influenciar em seu tratamento, permitindo ao profissional avaliar de que forma isso lhe traria conforto ou sofrimento.

Frente a isso, diversos estudos voltados para a investigação de como se organiza a vivência da criança com câncer e outras doenças crônicas e de sua família diante dos aspectos relacionados ao manejo da doença vem sendo produzidos. Pesquisas envolvendo temas como a adaptação e compreensão do diagnóstico inicial, enfrentamento e superação da doença e preparação para vivências e perspectivas futuras mostram-se de grande relevância na busca de minimizar as repercussões da doença na vida da criança.

Diante disso, Di Primio et al. (2010) apontam que a família necessita contar com uma rede de apoio, constituída por vizinhos, amigos e outras pessoas que possam contribuir para a superação das diversas dificuldades enfrentadas. Além disso, essa rede de apoio deve ser ativa e envolvida no cuidado com a criança, já que como anteriormente exposto, essa tarefa é complexa e muitas vezes sobrecarrega um dos pais. Outro aspecto importante é verificar se a família consegue acessar sua rede de apoio, tendo ou não facilidade em pedir ajuda, ou se consegue aceitar esse apoio, por exemplo. E também se os pais continuam a se relacionar com essas pessoas da rede, quando não há mais a necessidade de apoio para o filho doente (McDaniel et al., 1994).

1.4 Rede de Apoio Social e Afetiva

As redes de apoio, segundo Brito e Koller (1999), são compostas por um conjunto ou grupo de pessoas ou sistemas significativos que compõem a rede de relacionamentos percebidos pelos indivíduos. Além disso, a rede social tem grande influência na saúde e bem-estar, pois é por meio dela que eles percebem e se orientam com seu mundo social, criando estratégias e competências para realizar suas interações e lidar com situações adversas. Essas autoras destacam ainda que a qualidade é mais importante do que a quantidade de vínculos estabelecidos.

A rede social não é permanente, podendo sofrer inúmeras mudanças ao longo do ciclo vital da pessoa. Dessa maneira, a estrutura e função da rede dependem das necessidades e das interações que o sujeito consegue desenvolver, com base em suas habilidades sociais, que podem fazer com que essa rede seja ampliada ou mantida por um longo período de tempo, sendo que a sua ausência pode gerar solidão e falta de significado de vida (Samuelsson, Therlund, & Ringström, 1996). Ademais, Brito e Koller (1999) pontuam que, para que a rede de apoio possa desempenhar o seu papel protetivo, as características pessoais de força devem atuar favorecendo as interações nas quais a pessoa está envolvida, sendo que essa pessoa precisa responder de forma competente em suas relações para favorecer seu desenvolvimento, tendo ela um papel ativo nesse processo.

Diante disso, a forma que essa rede de apoio irá se configurar, bem como a presença ativa dos cuidadores, repercutirá sobre a maneira que a criança vivenciará o período de internação, assim como na maneira de se relacionar da criança com os profissionais envolvidos nos cuidados relativos ao tratamento e

com os procedimentos necessários. Além disso, fatores como a idade da criança, experiências prévias com doenças e internação, o tempo de permanência no hospital, características da doença e as demandas do tratamento também irão interferir no como a criança irá vivenciar e significar a internação (Barros, 2003; Menezes, 2010; Crepaldi, 1999a).

O apoio social é percebido como um dos principais fatores de proteção ao desenvolvimento humano, pois ele exerce larga influência na capacidade do indivíduo de criar estratégias favoráveis para enfrentar as adversidades, sendo esse apoio um aspecto positivo no desenvolvimento desse sujeito. Esse apoio refere-se às interações e aos vínculos estabelecidos, e também a sua manutenção, e caracterizam a interface entre o indivíduo e o sistema social, tendo a função de auxiliar a pessoa na adaptação ao meio e a situações adversas, tais como estresse, ajustamento social e enfermidades (Antunes & Fontaine, 2005; Siqueira, Betts, & Dell'Aglio, 2006).

Segundo Newcombe (1999), o primeiro contato de apoio da criança é realizado pelos pais, pois é por meio das relações de apego iniciais da criança e da capacidade e disponibilidade dos pais em suprir suas necessidades que elas criam bases de segurança e confiança, que mais tarde são transferidas a outras pessoas. Ainda sobre esse tema, Brito e Koller (1999) afirmam que a primeira rede de apoio da pessoa é formada pelo microsistema familiar, uma vez que, por meio de seus vínculos e laços afetivos, as crianças aprendem a se relacionar com o mundo. O apoio familiar também contribui para gerar pessoas capazes de lidar com situações difíceis do cotidiano, reduzindo o impacto de eventos estressantes e traumáticos da vida (Wills, Blechman, & Mcnamara, 1996).

Ainda sobre esse tema, Orford (1992) afirma que quanto mais a criança percebe sua rede de apoio com satisfação, esse sentimento positivo é transferido para outros aspectos da sua vida por meio de pensamentos positivos e da capacidade de superar desafios, utilizando, assim, estratégias eficientes para superar possíveis condições de adversidades vivenciadas.

A rede de apoio social e afetiva dos cuidadores de pacientes de câncer pode atenuar efeitos gerados pela hospitalização, tais como: sentimentos de ansiedade, depressão e estresse-pós-traumático, contribuindo até mesmo para uma melhor adesão ao tratamento; enquanto que uma rede social pequena, pode ocasionar restrições sociais e menos sentimento de pertença, que têm sido associado a mais estresse pós-traumático em pais de crianças sobreviventes de câncer (Vrijmoet-Wiersma, Van Klink, Kolk, Koopman, Ball, & Egeler 2008). Diante disso, constatou-se que a existência dessa rede pode minimizar os efeitos de eventos estressores, enquanto que sua ausência pode aumentá-los. Outro fator importante a ser considerado para entender como a pessoa enfrenta situações estressoras são as características pessoais (Rutter, 1987;1999).

As características da pessoa foram apontadas por Bronfenbrenner e Morris (1998) como um dos principais pilares nos processos de interações significativas para a pessoa. Segundo esses autores, quanto mais recursos a pessoa tiver para acessar nas interações, mais possivelmente ela conseguirá se proteger de doenças e sintomas psicopatológicos. Dessa maneira, a rede de apoio executa seu papel auxiliando a pessoa por meio dos vínculos que ela possui.

Outro aspecto a ser considerado no estudo de rede de apoio é a variável do sexo, uma vez que o estresse no pai e na mãe é diferenciado. A mãe de crianças com câncer, quando melhor ajustada e adaptada à situação da doença, tem a probabilidade de receber mais apoio social e afetivo do que o pai ou outro cuidador do gênero masculino (Hoekstra-Weebers, Jasper, Kamps, & Klip, 2001). Além disso, a vida social estabelecida por meio dessa rede dá sentido à existência do sujeito, à medida que a identidade positiva, construída a partir do olhar do outro, faz com que as práticas de cuidado de si, como o cuidado com a própria saúde, sejam estimuladas e incrementadas por essas relações interpessoais (Sluzki, 1997).

A isso se somam as relações de amizade como promotoras do desenvolvimento infanto-juvenil, favorecendo o enfrentamento de situações adversas por meio de redes de suporte. Para Garcia (2005), a amizade na infância é uma importante forma de socialização, favorece o desenvolvimento cognitivo, afetivo e moral e contribui, assim, para a saúde emocional das crianças. Estudos realizados por diversos autores (Garcia, 2005; Garcia & Pereira, 2011; Ricardo & Rossetti, 2011) demonstram que as relações de amizade na infância dependem do contexto em que estão inseridas, pois as amizades estão ligadas ao seu cotidiano. Além disso, para essa população, o relacionamento ocorre de fato quando realizam atividades junto a seus pares. No caso de crianças, o brincar destaca-se como a principal atividade comum, sendo que crianças e adolescentes procuram ajuda e compartilham suas experiências com os amigos.

Ferreira e Garcia (2011) realizaram pesquisa sobre amizade com adolescentes portadores de diabetes e câncer e constataram que o apoio social pode

minimizar o sofrimento psicológico e melhorar a adesão ao tratamento de uma doença crônica, pois o companheirismo auxilia na adaptação e na convivência com uma doença grave. De acordo com Newcomb e Bagwell (1996), os relacionamentos de amizade promovem recursos emocionais que aumentam a capacidade das crianças para enfrentar positivamente as demandas ambientais. Primeiro, o relacionamento com os pais, e depois que começam a frequentar outros contextos (escola, igreja, centro comunitário), elas desenvolvem relacionamentos de amizade com os pares, sendo que esses relacionamentos dependem de características como empatia e competência social. Para Garcia (2005), nessas relações a criança entra em contato com sentimentos e emoções de maneira mais efetiva, tais como: raiva, tristeza, competição, cooperação e solidariedade, e esses se tornam relacionamentos essenciais para ampliar o desenvolvimento afetivo e social da criança. Ao experimentar essas emoções, as crianças aprendem a lidar com seus sentimentos e também a expressá-los (Eisenberg, Fabes, Schaller, Carlo, & Miller, 1991).

Sobre este assunto, Garnezy (1996) demonstrou que a habilidade de regular emoções e expressá-las pode funcionar como um fator protetivo para crianças, resultando na promoção de competência social por meio da formação de vínculos de amizade. Além disso, vários indícios apontam para uma possível relação entre a empatia e a competência social das crianças e sua influência no enfrentamento de situações difíceis.

Em suma, qualquer contexto da vida, como família, amigos, vizinhos, escola, abrigo, hospital, pode assumir papel relevante ao fornecer apoio nas relações estabelecidas pela criança com o outro. Entende-se que a rede de apoio social

e afetiva promovida por pessoas significativas é uma das mais relevantes dimensões do desenvolvimento humano e do bem estar físico e psicológico, e esse apoio está ligado ao desenvolvimento da capacidade de enfrentamento de situações estressantes, promovendo características de resiliência e desenvolvimento adaptativo no sujeito (Brito & Koller, 1999; Garmezy & Masten, 1994; Rutter, 1987).

1.5A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH)

O pilar teórico e metodológico do presente estudo é a teoria bioecológica do desenvolvimento humano preconizada por Bronfenbrenner. Essa concepção teórico-metodológica define o desenvolvimento com base nos processos de interações entre o ser humano e seus contextos de vida ao compreender as interações com pessoas, objetos e símbolos. (Bronfenbrenner, 1994; 1996; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Assim, suas inter-relações não estão restritas aos aspectos físicos ou às interações diretas entre os indivíduos (Polonia, Dessen & Silva 2005).

De acordo com Bronfenbrenner (2005) o desenvolvimento é definido como:

O fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos. Esse fenômeno se estende ao longo do ciclo de vida humano por meio das sucessivas gerações e ao longo do tempo histórico, tanto passado quanto presente (p.43).

A obra desse autor, em sua primeira e segunda fase, enfatiza o papel do ambiente no processo de desenvolvimento, ficando os processos individuais

com menor destaque. Já na segunda fase são acrescentados novos conceitos ao modelo original e os processos individuais são colocados como elementos centrais no processo de desenvolvimento. O Modelo Bioecológico, como essa segunda fase foi denominada, é composto por uma interação dinâmica entre os principais conceitos do Modelo Ecológico e os elementos individuais da pessoa em processo de desenvolvimento, sendo este seu diferencial inédito (Rosa & Tudge, 2013). Diante disso, entra em cena um novo modelo teórico e metodológico para pesquisas em desenvolvimento (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Ceci, 1994).

Esse novo modelo teórico e metodológico denominou-se modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCT), e sua base é constituída por quatro componentes que se inter-relacionam: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo. O Modelo PPCT possibilita ao pesquisador realizar uma análise dos processos proximais e produtos do desenvolvimento como uma função conjunta das características da pessoa e do ambiente. Ele também identifica as diferenças nos processos proximais e nos resultados do desenvolvimento associados a diferentes nichos ecológicos. Soma-se a isso o potencial científico desse modelo de gerar novas questões sobre os fenômenos observados. Ele não possui a pretensão de dar resultados definitivos, pois entende que os fenômenos são muito mais complexos e instáveis, eles mudam com o tempo, por isso, devem ser minuciosamente observados e explorados (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Trata-se de um método que possibilita a investigação simultânea desses quatro fatores envolvidos no desenvolvimento humano (pessoa, processo, contexto e tempo). A partir dessa perspectiva teórica, um delineamento de pesquisa para

demonstrar que o desenvolvimento ocorreu de fato deve mostrar que os elementos do delineamento e a relação dinâmica entre esses exercem influência nas características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento em um período estendido de tempo.

Processo Proximal

O principal componente desta teoria é o processo, mais especificamente os Processos Proximais (PP), definidos como uma interação entre um ser humano em evolução com pessoas, objetos e símbolos presentes em seu ambiente imediato, seu microssistema. Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), os PP são descritos por meio das maneiras individuais de interação entre o indivíduo e seu meio (Bronfenbrenner & Moris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000).

As análises que Bronfenbrenner e Morris (2006) fizeram de pesquisas realizadas com diferentes contextos permitem que os autores afirmem que quando a pessoa está engajada em um PP, no qual há estímulo e reciprocidade nos relacionamentos, mesmo diante de um contexto desfavorável, como uma escolaridade baixa ou a pobreza econômica de sua família, ela tem maiores chances de minimizar os efeitos negativos trazidos por esses ambientes quando associados a uma adversidade como uma doença crônica, por exemplo, pois por meio dos PP ela conseguiria acionar os suportes disponíveis para lidar com essa doença. Assim, em ambientes em que a pessoa está engajada em PP satisfatórios, em que o adulto pode incentivar a criança, promovendo aquisição e desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e capacidades para conduzir e direcionar seu próprio comportamento por meio de situações e domínios desenvolvimentais (intelectual, físico, motivacional, socioemocional ou artístico), a criança diante

de uma doença crônica, utilizando o mesmo exemplo, tem suportes para enfrentar a situação de forma mais positiva, aliada a um contexto com fatores de proteção, tais como boa alimentação, boa escolaridade dos pais e boa situação econômica familiar.

Diante disso, os PP são entendidos na teoria proposta como engrenagens essenciais ao desenvolvimento, potencializadores de processos adaptativos, visto que permitem à pessoa acessar ferramentas que visem a enfrentar situações adversas por meio de comportamentos mais adaptados e mais saudáveis adquiridos nessas interações. Quando os PP são fortes, eles minimizam as disfunções que podem ocorrer em um ambiente com fatores de risco. (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Ademais, os PP podem influenciar o desenvolvimento dependendo das características da pessoa, do contexto tanto imediato quanto remoto, e do período de tempo em que ocorrem esses processos. Esses três componentes (características pessoais, contexto e tempo) estão diretamente ligados ao funcionamento dos PP (Bronfenbrenner & Morris, 1998) e podem fortalecê-lo, enfraquecê-lo ou até mesmo interrompê-lo.

Assim, é fundamental ressaltar que para os PP ocorrerem de maneira recíproca e significativa, eles precisam de uma figura estável que estimule essa relação ao longo do tempo, por exemplo, a mãe que estimula seu filho bebê a explorar, imaginar e a manipular para adquirir conhecimento. Além disso, essas interações precisam ser cada vez mais complexas e ocorrer em um longo período de tempo, como por exemplo, com o aumento do grau de confiança e intimidade entre os pares. Essas também necessitam ser recíprocas, pois é por meio dessa relação que o desenvolvimento de fato acontece (Bronfenbrenner &

Morris, 1998; Bronfenbrenner, 1994; 2005). Sob a ótica de Bronfenbrenner e Evans (2000), quanto mais intensos e frequentes forem os processos proximais produtores de competência, maior impacto exercerão sobre o desenvolvimento e a saúde da pessoa, pois elas terão maior capacidade para se adaptar positivamente e enfrentar possíveis problemas.

Uma vez que os PP são entendidos como principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento humano, o combustível para esse desenvolvimento, estes podem impactar positivamente o desenvolvimento e a saúde dos envolvidos, uma vez que tanto o desenvolvimento quanto a saúde se constituem resultados de um processo de interação contínua entre as pessoas e seu contexto (Morais, Koller, & Campos, 2004; Ceconello & Koller, 2003). Diante disso, optou-se pelo estudo desses processos em crianças e adolescentes em tratamento do câncer e suas mães, para verificar como a qualidade dos PP pode favorecer a saúde dessas crianças e adolescentes.

Para Dadalto e Rosa (2015), que investigaram os processos proximais entre mães e bebês prematuros e o uso de chupeta, os PP foram avaliados pelas mães como positivos, e ocorreram por meio de contato físico, conversas e amamentação, e favoreceram o desenvolvimento saudável destes. Já o uso irrestrito de chupeta foi considerado limitador de processos proximais.

Em outro estudo, Merçon-Vargas, Rosa e Dell'Aglio (2011) apontaram que os processos proximais entre pais-filhos adotivos em adoção nacional e internacional ocorridos durante o período de convivência familiar são construídos a partir do tempo de convivência e do envolvimento em atividades comuns, e especialmente dos afetos demonstrados, pois foi por meio das

relações afetuosas que eles criaram estratégias favoráveis para uma adequada adaptação familiar.

Por sua vez, pesquisa realizada por Zillmer et al. (2009) com famílias rurais de pessoas com câncer pontuou que os processos proximais se estabeleceram por meio das práticas de cuidados diárias com o familiar doente, sendo que as interações realizadas durante o cuidar promoveram o desenvolvimento de todas as pessoas da família envolvidas, pois o cuidar foi o veículo promotor de PP, o que favoreceu o manejo da doença.

Com base nesses estudos, entende-se que os PP são ferramentas extremamente relevantes na investigação das formas de lidar com o tratamento de uma doença agressiva, como o câncer, especialmente se a população for composta por crianças e adolescentes. Assim, investigar suas relações mais fortes e significativas que podem promover positivamente o desenvolvimento de todos os envolvidos nessas interações de cuidado e apoio social e afetivo. Além de poder mostrar caminhos para enfrentar de maneira menos dolorosa esse período difícil de doença e tratamento, uma vez que os PP produtos de relações positivas e que favorecem positivamente o desenvolvimento das pessoas.

Contexto

Refere-se aos contextos de vida da pessoa e é analisado por meio da interação de quatro níveis ambientais: o microssistema – ambientes em que a pessoa convive mais diretamente, tais como família, escola e trabalho. As interações presentes no microssistema podem ocorrer entre a pessoa e uma outra pessoa, um símbolo ou um objeto, sendo que como a pessoa percebe o

ambiente é mais importante do que como ele é realmente. A interação que ocorre entre duas pessoas que se relacionam de forma recíproca e que participam uma da vida da outra configura-se como uma das principais unidades de análise, sendo que quando há outras pessoas no ambiente em que esta díade interage, alguns fatores externos como a influência e a significância que essas pessoas podem exercer precisa ser considerada (Bronfenbrenner, 1994).

O segundo nível é denominado mesossistema, e compreende as inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento participa de forma ativa e frequente, por exemplo, as relações entre família e escola, ou ainda as relações a família e o trabalho. O exossistema, terceiro nível ambiental, caracteriza-se por um ou mais ambientes em que a pessoa não participa ativamente de um deles, mas os eventos nesses ambientes afetam ou são afetados pelo ambiente imediato no qual a pessoa está inserida, como as relações entre a escola e a comunidade, ou entre a família e o local de trabalho dos pais (Bronfenbrenner, 1994; 1996).

O último nível ambiental, o macrossistema é compreendido pelas características que envolvem os demais subsistemas, e é composto por valores culturais, históricos, sociais, econômicos, os estilos de vida, as crenças, opções no curso da vida e os recursos materiais (Bronfenbrenner, 1994; 1996). Vale ressaltar que a importância do contexto para a TBDH é fundamental uma vez que é preciso compreender quais são todos os níveis do contexto, mas especialmente os microssistemas mais significativos na vida da pessoa e, principalmente, como esses ambientes se inter-relacionam para estimular seu desenvolvimento.

Pessoa

As características pessoais encontram significados em contextos nos quais as pessoas estão engajadas exercendo funções e participando de interações sociais, influenciando e sendo influenciadas por esses contextos, pois essas características não exercem influência de forma isolada, elas necessitam estar em uma relação direta com os fatores sociais presentes na vida da pessoa. Diante disso, sua função é operar na ocorrência de PP, participando ativamente na qualidade e intensidade quando estes acontecem (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Essas características, ao mesmo tempo em que influenciam os processos proximais, são também por eles constituídas, fornecendo indicadores relevantes ao desenvolvimento, como as características herdadas geneticamente ou pessoais desenvolvidas no ciclo de vida, como gênero, etnia, aparência física e habilidades.

Essas características são classificadas em três tipos: força, recurso e demanda. As características de força se referem às disposições comportamentais que fazem com que a pessoa tenha atitudes que favoreçam os PP, e promovam o desenvolvimento, como por exemplo, da iniciativa, da determinação e da curiosidade. Por outro lado, essas características podem retardar ou até mesmo impedir a ocorrência de PP, são as denominadas características desorganizadoras do desenvolvimento, tais como: impulsividade, distração e apatia (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Já as características de recurso são as que podem envolver limitações ou expansões para o engajamento em PP. As primeiras podem impedir o desempenho da pessoa nos PP, uma vez que podem ser deficiências, problemas genéticos ou doenças crônicas. As segundas características que podem expandir a participação nas interações, são aquelas que facilitam o engajamento da pessoa em PP, por exemplo, habilidades ou conhecimentos adquiridos ao longo da vida.

Já as características de demanda são as características associadas às qualidades, à capacidade da pessoa de provocar ou de impedir reações que favoreçam ou inibam os processos proximais e o crescimento psicológico no ambiente social. Dessa maneira, essas características influenciam o estabelecimento de PP na vida das pessoas (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Em suma, conclui-se que essas três características pessoais: força, recurso e demanda se constituem como importantes elementos de análise, uma vez que fornecem indicadores relevantes a serem observados no seu desenvolvimento, afetando diretamente os PP.

Tempo

O tempo não é considerado apenas como um atributo de crescimento humano (idade cronológica ou determinado período histórico), mas também como um subsistema (o cronossistema) que permeia as alterações no transcorrer de seu desenvolvimento, considerando a relação dinâmica entre as mudanças ao longo do tempo no interior da pessoa, e também no ambiente.

Segundo a teoria de Bronfenbrenner (2005), a dimensão tempo deve ser incluída nas produções empíricas, pois o ambiente é passível de mudanças e

não é uma entidade fixa em que os aspectos contextuais permanecem constantes naquele período de tempo. Diante disso, o fator tempo tem sido tratado como relevante e colocado em um novo patamar dentro das pesquisas em desenvolvimento humano, uma vez que a mudança e a constância do contexto têm sido consideradas.

O modelo de cronossistema denominado por Bronfenbrenner (1994) complementa os outros fatores já mencionados, que são a pessoa, o contexto e o processo. Assim, uma pesquisa que se pretenda Bioecológica precisa não apenas considerar, mas utilizar o fator tempo para pontuar de maneira efetiva as mudanças desencadeadas pelos eventos ou experiências de vida decorrentes de um ambiente externo, como, por exemplo, a mudança de cidade ou a separação dos pais. Pode advir também de uma mudança interna do organismo, tal como uma doença crônica.

Ainda sobre o tempo, é relevante mencionar que este envolve mudanças nos eventos, podendo ser de curto ou longo prazo, sendo classificado em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo. Nos dois primeiros, é possível entender como mudanças significativas que ocorrem antes ou após uma transição de vida ou um evento específico na vida do indivíduo pode influenciar o desenvolvimento de um mesmo grupo de pessoas, como, por exemplo, o nascimento de um segundo filho alterando a relação dos pais com o primeiro filho. Já no macrotempo, as mudanças são em longo prazo, em que é possível verificar os efeitos cumulativos de determinados eventos ou transições em todo ciclo vital, o que permite entender mudanças que acontecem durante gerações, como, por exemplo, a compreensão do papel da mãe na família ao longo do

tempo ou a forma como os pais devem educar os filhos (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Em suma, a TBDH foi escolhida para o estudo pela possibilidade de abarcar os PP envolvidos nas relações da criança/adolescente e de sua família, visto que possibilita investigar quais os impactos da hospitalização afetam as relações familiares. Assim, essa teoria permite pesquisar o desenvolvimento da criança de forma satisfatória, sendo uma abordagem teórico-metodológica adequada para responder aos objetivos desta pesquisa.

1.6Objetivos

1.6.1Objetivo geral:

Investigar os aspectos interpessoais da rede de apoio e da vivência no tratamento de crianças e adolescentes com câncer e de suas mães, durante e após a hospitalização.

1.6.2Objetivos específicos:

- 1)** Descrever a vivência do tratamento do câncer, os sentimentos e as emoções nos contextos da casa e do hospital;
- 2)** Investigar as características pessoais e as interações da criança/adolescente e de suas mães que podem ou não contribuir com o enfrentamento nos contextos do hospital e da casa;
- 3)** Conhecer as relações indicadoras de processos proximais mais significativas da criança/adolescente no período da hospitalização e de casa;
- 4)** Investigar como se estabelecem e funcionam as redes de apoio social e afetiva da criança/adolescente no dois períodos, casa e hospital;

2. MÉTODO

Nesta pesquisa, a trajetória de vida dos participantes foi o foco de interesse, pois permite uma compreensão mais aprofundada sobre as relações entre as variáveis envolvidas, entre elas, as possíveis relações entre as redes de apoio nos dois contextos e a vivência da doença.

Para isso, optou-se por realizar o método qualitativo de estudos de casos múltiplos (Yin, 2010), entendido como o mais apropriado quando são investigados fenômenos que consideram questões de “como e por quê?”. Para este método foi necessária uma coleta sistemática de informações, o que solicitou uma pesquisa mais ampla dos contextos nos quais as crianças estavam inseridas (Berg, 2001).

2.1 Participantes

Participaram da pesquisa 12 crianças e adolescentes, sendo oito meninos e quatro meninas, com diagnóstico de câncer, com idades entre 6 a 15 anos, internadas pelo tempo mínimo de sete dias, em hospital infantil público da cidade de Vitória, ES. Além delas, suas mães também foram entrevistadas, perfazendo um total de 24 participantes.

Na primeira etapa da coleta foram entrevistados 16 crianças e adolescentes, porém, após a alta hospitalar, não foi possível manter mais contato com quatro participantes desta amostra, pois os contatos telefônicos não correspondiam aos números fornecidos ou porque estes demoravam a voltar ao hospital para retomar o contato. Em dois casos, as crianças/adolescentes eram de outro Estado, Bahia, o que dificultou o acesso. Diante da situação, a amostra com 12

participantes. A perda já havia sido prevista no planejamento de pesquisa e, por isso, optou-se por uma primeira etapa com um número maior de participantes.

2.2 Local da coleta de dados

Fundado há 83 anos, o Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG), de Vitória é o único hospital público do Estado que atende pacientes para tratamento do câncer infantil, sendo referência para o tratamento das doenças neoplásicas e hematológicas infantis, o que caracteriza uma grande demanda de todo o Estado, bem como de Estados vizinhos. Assim, recebe crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, procedentes de todos os municípios do Espírito Santo (ES), e também do Leste de Minas Gerais e do Sul da Bahia, regiões que fazem divisa com o ES.

O HEINSG conta com os seguintes serviços: pronto-socorro, emergência, terapia intensiva pediátrica e neonatal, neonatologia, oncologia, hospital dia, centro de tratamento de queimados, cirurgia, gastroenterologia e metabolismo, enfermaria geral, pneumologia, ortopedia e traumatologia, doenças infecciosas e neurologia e neurocirurgia.

Em relação ao tratamento do câncer, atualmente o hospital conta com duas enfermarias equipadas para internação e tratamento de crianças com câncer: a enfermaria de oncologia geral e a onco-hematologia, cada uma equipada com oito leitos, tendo assim, capacidade para internação de 16 crianças e adolescentes em tratamento. Além disso, conta com o ambulatório de onco-hematologia, no qual as crianças fazem as consultas e realizam tratamentos no hospital-dia.

2.3 Materiais e Instrumentos

O material necessário para coleta de dados incluiu gravador para registros das entrevistas realizadas, máquina fotográfica para registro do Mapa dos Cinco Campos, papel e caneta.

Foram utilizados cinco instrumentos, sendo estes: 1) ficha de dados sociodemográficos respondida pelas mães; 2) roteiro de investigação sobre o histórico da doença a fim de caracterizar a criança e a família; 3) roteiro de entrevista semiestruturada realizada com a criança/adolescente; 4) roteiro de entrevista semiestruturada realizada com a mãe; e 5) Mapa dos Cinco Campos realizado com a criança/adolescente. Cada um deles será apresentado a seguir para melhor compreensão.

1) Ficha de dados sociodemográficos

Ficha com questões pontuais sobre os aspectos sociais e econômicos da criança/adolescente e de sua família, permite conhecer sua realidade social (Apêndice A).

2) Roteiro de Investigação sobre o histórico da doença

O roteiro de investigações possui questões abertas sobre a história de doença dos participantes com câncer, sendo investigadas algumas informações sobre seus dados pessoais, sua configuração familiar, o histórico de sua doença, histórico de hospitalizações e seus tratamentos.

O roteiro proposto possuía 12 questões discursivas sobre o histórico social do participante (Apêndice B), sendo relevante para a caracterização geral dos participantes, bem como para fornecer dados que foram investigados em conjunto com os demais instrumentos, o que possibilitou responder aos objetivos propostos de forma mais segura.

3) Roteiros de entrevista semiestruturada com a criança/adolescente

O roteiro de entrevista com a criança/adolescente (Apêndice C) possui questões abertas e foram respondido pela criança/adolescente para obter uma compreensão mais ampla e fidedigna dessa vivência e de quais recursos são acionados por eles para amenizar os efeitos do tratamento. Estes roteiros foram divididos em quatro partes de acordo com os temas propostos pela teoria bioecológica: processo, pessoa, contexto e tempo.

4) Roteiros de entrevista semiestruturada com a mãe

O roteiro de entrevista com a mãe (Apêndices D) possui questões abertas e foram respondido pela mãe para obter uma compreensão mais ampla e fidedigna dessa vivência e de quais recursos são acionados por eles para amenizar os efeitos do tratamento. Estes roteiros foram divididos em quatro partes de acordo com os temas propostos pela teoria bioecológica: processo, pessoa, contexto e tempo.

5) Mapa dos Cinco Campos

O Mapa dos Cinco Campos (MCC) (Anexo A) foi desenvolvido por Samuelsson, Thernlung e Ringstrom (1996) e adaptado para a realidade brasileira por Hoppe (1998), com o objetivo de avaliar a rede de apoio social e afetiva por meio da estrutura e da função da mesma. A estrutura está

relacionada ao tamanho e aos componentes da rede, enquanto que a função refere-se às características e à satisfação e qualidade dos vínculos afetivos existentes na rede.

O MCC proposto por Hoppe (1998) consiste em seis círculos concêntricos, que representam os níveis de proximidade com o participante (que é representado ao centro) e estão divididos em cinco campos: família, amigos/parentes, escola, contatos formais e instituição. Neste estudo, optou-se por manter o campo família e englobar parentes nele, mantendo os campos amigos e escola, além de substituir o campo instituição pelo campo hospital, que era onde as crianças/adolescentes estavam em um dos momentos da pesquisa, preservando-se assim, os cinco campos. O círculo central corresponde à própria criança ou adolescente e os contatos colocados nos círculos adjacentes correspondem às pessoas inseridas por eles como membros de seus vínculos sociais. Ademais, o mapa permite descrever o tamanho da rede de apoio, a proximidade, a qualidade dos vínculos estabelecidos, a satisfação com os vínculos, as relações negativas, os conflitos e os rompimentos com pessoas de sua rede.

Na versão utilizada neste estudo, solicitou-se ao participante colocar as pessoas (representadas por “bonecos” com base de velcro, sendo os adultos maiores e as crianças menores, nas cores rosa para mulheres e azul para homens) que integram o seu convívio em cada um dos círculos no mapa (quadro grande aproximadamente 60x80cm com cobertura de velcro).

Figura 1. Mapa dos Cinco Campos



A pesquisadora anotou na folha de registro as respostas dos participantes, no momento em que eles foram preenchendo o mapa. As questões sobre a rede são: nome, idade, parentesco ou amizade e se já houve briga ou rompimento com cada pessoa representada no mapa. Ao final da aplicação do mapa, os sujeitos foram questionados se os relacionamentos com as pessoas colocadas em cada campo do mapa são satisfatórios ou insatisfatórios e o motivo.

Após a aplicação do mapa, a pesquisadora fez duas perguntas às crianças: “Com quem você mais pode contar dentre as pessoas representadas?” – principal fonte de apoio; “Que tipo de apoio você recebe dessa pessoa?” – tipo de apoio recebido (Siqueira Betts, & Dell’ Aglio, 2006).

2.4 Procedimentos

Para alcançar os objetivos expostos, optou-se por um estudo desenvolvido em dois contextos: a primeira etapa foi realizada com as crianças/adolescentes quando estavam internados, e com suas mães, no hospital. Já a segunda etapa foi realizada com os mesmos participantes, após a alta daquela internação, em casa. O intervalo mínimo de realização da coleta de dados foi de seis meses, e o máximo foi de 10 meses, tempo em que a criança tinha alta após a primeira coleta e ficava um período mínimo de 15 dias em casa até a realização da segunda coleta.

Este projeto de pesquisa foi dividido em duas partes (casa e hospital) e foi realizado em três etapas que serão descritas a seguir:

Etapa 1 – Caracterização e acompanhamento dos Participantes

No primeiro momento foram realizadas consultas aos cadastros de pacientes do hospital para verificar e selecionar crianças/adolescentes no perfil desejado para o estudo, sendo os critérios: ter idade entre 6 a 15 anos; estar internado por um período mínimo de 7 dias; ter o diagnóstico de câncer; encontrar-se acompanhado de um dos pais ou responsáveis no momento da internação.

Após esta primeira seleção, a pesquisadora manteve um contato inicial com as mães que estavam acompanhando seus filhos nas enfermarias, estabelecendo um *rapport* para explicar os objetivos da pesquisa, explicitando o sigilo e a ausência de riscos para os participantes. Dessa forma, conseguiu autorização para participação de seus filhos por meio da assinatura do termo de consentimento (Apêndice E). Já as crianças/adolescentes reconhecidos no perfil desejado e com a prévia autorização das mães foram contatados pela

pesquisadora na enfermaria em que estavam internados, para explicar a pesquisa e solicitar a participação dos mesmos por meio do termo de assentimento (Apêndice F). Nesse momento, a pesquisadora observou todas as normas e procedimentos de condutas com crianças/adolescentes portadores de doenças crônicas, respeitando a liberdade e individualidade de cada um.

Após a autorização das mães e dos próprios participantes, foi realizada uma consulta ao prontuário médico para obter informações sobre o paciente, sobre o histórico familiar e sobre a doença. Esse levantamento, juntamente com algumas questões feitas às mães, serviu de base para a caracterização dos participantes, bem como para auxiliar a compreender suas histórias de vida e de doença.

Etapa 2 – Contexto Hospitalar

Nesta etapa, foi utilizado o roteiro de entrevista semiestruturada para investigar a vivência do tratamento da doença. O MCC também foi utilizado nesta etapa, para conhecer as redes de apoio. Esta segunda etapa ocorreu no hospital, momento em que as crianças estavam internadas nas enfermarias de oncologia geral e onco-hematologia.

No primeiro momento, foi solicitado às mães que deixassem a pesquisadora conversar apenas com as crianças/adolescentes. Assim, eles foram entrevistados individualmente, o que foi importante para se obter um dado mais fidedigno. Após a coleta de dados com a criança/adolescente, suas mães foram submetidas individualmente a outro roteiro de entrevista semiestruturada. Dessa maneira, os roteiros de entrevistas visaram investigar como as questões

de saúde e de doença eram compreendidas, como os pacientes e suas mães enfrentaram o tratamento da doença em dois contextos distintos, quais as interações que favoreciam esse enfrentamento e quais as redes de apoio acionadas nessa vivência.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora individualmente com cada participante. Como este instrumento contém questões abertas, o tempo aproximado de duração foi de 60 minutos. Todas as sessões foram gravadas em áudio e alguns dados pontuais registrados no momento da entrevista de forma escrita. Um exemplo eram as informações sobre a história de doença que era relatado pelas mães e que não estava no prontuário médico. As entrevistas foram transcritas na íntegra com a ajuda de uma assistente de pesquisa (aluna de iniciação científica).

Etapa 3 – Alta Hospitalar

Na terceira e última fase, a pesquisadora contactou as mães das crianças/adolescentes e marcou a aplicação dos instrumentos em um ambiente fora do hospital, preferencialmente no ambiente residencial. Nesse contexto, o MCC foi reaplicado nas crianças/adolescentes, enquanto que a entrevista semiestruturada foi específica para essa reorganização do retorno da criança ao lar, sendo este instrumento aplicado na mãe e na criança/adolescente.

2.5 Processamento e Análise dos dados

Para os dados qualitativos coletados nas entrevistas utilizou-se a análise de conteúdo. Visando a um melhor aproveitamento dos dados foram utilizadas duas referências desta técnica: a primeira foi discutida por Bardin (2000) e complementada pela proposta de Turato (2003). Essas duas teorias foram

utilizadas de forma conjunta em todo processo de categorização, assim, pode-se verificar e utilizar tanto os conteúdos relatados quanto os conteúdos latentes nos relatos dos participantes, pois, segundo Turato (2003), as questões disparadoras devem investigar não apenas os tópicos preestabelecidos, mas também outras que podem emergir dos relatos dos participantes, tornando-se também relevantes a construção das categorias de análise.

A análise de conteúdo apresentada por Bardin (2000) possibilita definir categorias originadas a partir dos dados coletados com os sujeitos, pois é com base no conteúdo das respostas dos participantes que a construção de categorias emerge e, posteriormente, estas serão divididas em subcategorias. Esta construção foi a posteriori, a partir das palavras mais emitidas e das ideias semelhantes em relação à mesma temática. Exemplo disso, foram as palavras enfrentar, enfrentamento, superar, lidar, lutar muito frequentes para descrever questões relacionadas à vivência da hospitalização, as adaptações por conta do tratamento, a perspectiva de vida futura, e aos sentimentos experimentados. Assim, neste estudo as categorias foram organizadas com base nos conteúdos apreendidos nas entrevistas, após a transcrição dos mesmos. Ainda sobre a análise de conteúdo, ao utilizar essa técnica de acordo com Franco (2008), é importante considerar a relação entre a mensagem emitida pelo sujeito com suas condições contextuais, tais como: situação econômica, condições socioculturais, evolução histórica da humanidade, dentre outros. Dessa maneira, a análise proposta por Turato (2003) pode complementar a de Bardin (2000), uma vez que esta autora considera importantes os conteúdos latentes dos relatos, sendo que na construção das categorias são considerados não apenas o que foi questionado, mas os conteúdos disparados pelas temáticas

das questões, por exemplo, questões com temática sobre as emoções no hospital, em que a mãe participante relata sobre sua experiência de maternidade e de dificuldades em criar os filhos. Assim, a articulação dessas duas teorias permitiu um aproveitamento maior e mais completo para responder aos objetivos propostos.

Os dados foram transcritos, tratados e posteriormente analisados com base nas perspectivas de cada instrumento utilizado:

Para a análise dos roteiros de investigação sobre histórico da doença e da ficha de dados sociodemográficos, as informações foram registradas por escrito pela pesquisadora, sendo que o roteiro facilitou a obtenção, a organização e a posterior análise dos dados característicos das crianças e de suas famílias, que foram descritos de forma cursiva e com estatística descritiva simples.

As entrevistas semiestruturadas tanto das crianças/adolescentes quanto de suas mães foram analisadas de acordo com a análise de conteúdo proposta por Bardin (2000), o que possibilitou a definição de categorias que foram elaboradas com base nas respostas obtidas com os participantes. Segundo Franco (2008), essa técnica consiste em comparar o arranjo de categorias em termos de funcionalidade, representatividade, repetição e alteração das questões e blocos temáticos.

Análise de Conteúdo das entrevistas das Crianças e das Mães

Os dados foram organizados em quatro grandes categorias de análise, sendo que as três primeiras foram construídas a partir da análise de Bardin (2000) e a quarta a partir da análise de Turato (2003), são elas: 1) vivência da doença e

da hospitalização; 2) sentimentos relacionados ao tratamento; 3) relação com familiares e equipe médica; 4) enfrentamento da doença. O conjunto destas quatro grandes categorias foi formado pelas subcategorias e pelos elementos de análise (descritos na tabela 1). Assim, entende-se que é a partir dos aspectos mais amplos das respostas, que as categorias são construídas, para, posteriormente, serem fragmentadas em subcategorias, utilizando para isto elementos mais específicos das falas dos participantes que são diferenciados nas palavras, mas que possuem a mesma significação, sendo possível perceber quais as diferenças e as semelhanças que os participantes descrevem sobre os temas investigados, possibilitando assim, através dos elementos de análise entender suas significações e conceituações dos aspectos estudados (Bardin, 2000; Franco, 2008).

Tabela 1. *Categorização da análise de conteúdo das crianças e mães*

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
1, Vivência da doença e da hospitalização	1.1- Causa da doença e da hospitalização 1.2- Reação e enfrentamento ao diagnóstico 1.3- Cotidiano no hospital 1.4- Amizade no hospital	Ausência de culpa Ausência de vocabulário e de conceito Entendimento da doença e da hospitalização Impacto do diagnóstico Sentimentos e Emoções negativas Superação e luta diante da doença Descrição e dia-a-dia no hospital Vida escolar no hospital Datas especiais no hospital Experiências compartilhadas
2- Sentimentos e emoções no tratamento	2.1- Tratamento e melhora da doença 2.2-Conhecimento da doença 2.3-Sentimentos no hospital	Sentimentos de medo, angústia e tristeza frente aos procedimentos invasivos Medo, raiva e revolta frente a experiência dolorosa da hospitalização

		Perda da autonomia sobre o próprio corpo e suas atividades Afastamento da rotina antes da hospitalização, tristeza por sentir falta de casa, da escola, da família e dos amigos
3- Relação com familiares e equipe médica	3.1- Confiança 3.2- Interação e atividades	Apoio recebido dos familiares Atividades de lazer Amizade e brigas com familiares Conhecimento e amizade com equipe Atendimento e cuidados da equipe
4- Enfrentamento da doença e da hospitalização	4.1- Amizades favorecendo enfrentamento 4.2- Configuração familiar 4.3- Relacionamentos e interações	Afastamento da rotina antes da hospitalização, tristeza por sentir falta de casa, da escola, da família e dos amigos

Categoria 1- Vivência da doença e da hospitalização

Esta categoria englobou a compreensão de crianças/adolescentes e das mães sobre aspectos relativos aos componentes da doença e a todo o processo de hospitalização. Foi dividida em quatro subcategorias: 1) causa da doença e da hospitalização; 2) reação e enfrentamento ao diagnóstico; 3) cotidiano no hospital; 4) amizade no hospital.

Categoria 2- Sentimentos relacionados ao tratamento

Esta categoria tratou sobre os aspectos que envolvem os sentimentos e as emoções relativos ao tratamento e ao processo de hospitalização. Foi dividida em cinco subcategorias: 1) sentimentos relacionados à melhora da doença; 2)

sentimentos relacionados ao conhecimento da doença; 3) experiências negativas no hospital; 4) experiências positivas no hospital; 5) enfrentamento da doença e da hospitalização.

Categoria 3 - Relação com familiares e equipe médica

Esta categoria agrupou os relatos referentes aos relacionamentos com a família (pai, mãe, irmãos, avós, tios e primos), bem como com a equipe médica. Esses relacionamentos foram mencionados como elos à vida antes do tratamento e, no caso da família, as atividades realizadas em conjunto, as amizades, as brigas, a cooperação e principalmente a ajuda eram associadas à alegria e à satisfação com a vida.

Categoria 4 – Enfrentamento da doença

Esta categoria surgiu por meio dos relatos dos participantes que utilizaram as palavras: enfrentar, enfrentamento, bater de frente, lutar contra a doença. Engloba a ideia de enfrentamento da doença e da hospitalização e foi subdividida em: 1) configuração familiar para lutar contra doença; 2) amizades favorecendo o enfrentamento.

Já para análise do mapa foram adotadas as orientações de Hoppe (1998) e Siqueira et. al (2006) e Siqueira & Dell'Aglio (2010), sendo assim, foram avaliados:

a) número total de contatos – soma de todos os contatos colocados no mapa;

b) número de contatos satisfatórios – soma dos contatos colocados nos níveis de 1 a 4;

c) número de contatos insatisfatórios – soma dos contatos colocados no nível 5;

d) número de conflitos – soma do número de conflitos atribuído pelos participantes;

e) número de rompimentos - soma do número de rompimentos atribuído pelos participantes;

f) fator de proximidade – para calcular este escore, o número de pessoas que estão no primeiro nível foi multiplicado por oito; o número de pessoas do segundo nível, multiplicado por quatro; no terceiro nível por dois; no quarto nível por um e no quinto nível por zero.

Para calcular a média de proximidade no campo foi realizada uma conta em que o somatório do cálculo do escore foi dividido pelo número total de pessoas no campo, enquanto que, para a média de proximidade no instrumento, o somatório do escore foi dividido pelo número total de pessoas no mapa. (Siqueira et. al, 2006)

Como é feita a classificação do coeficiente de proximidade:

Exemplo: Criança Eva

Mapa Hospital

Total de pessoas no mapa: 42

(n. de pessoas no **1º** nível) $2 \times 8 = 16$

(n. de pessoas no **2º** nível) $12 \times 4 = 48$

(n. de pessoas no **3º** nível) $13 \times 2 = 26$

(n. de pessoas no **4º** nível) $8 \times 1 = 8$

(n. de pessoas no **5º** nível) $7 \times 0 = 0$

$16 + 48 + 26 + 8 + 0 = 98$

98 dividido por 42 (total de pessoas no mapa) =

98 /42 =2,33 (Este é o coeficiente de proximidade)

Classificação do coeficiente (Grau de força de proximidade):

0 a 2,6: Pequena Força

2,7 a 5,3: Média Força

5,4 a 8: Grande Força

2.6 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFES com número do parecer de 395.283 (ANEXO C), bem como pela direção técnica do hospital pesquisado, que avalia projetos de pesquisa a serem realizados na instituição (ANEXO D).

Além da aprovação das instituições envolvidas (UFES e Hospital), as mães assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, e as crianças/adolescentes um termo de assentimento, aceitando participar do estudo por livre e espontânea vontade. Essas autorizações estavam em consonância com a Norma nº. 01/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e da Resolução Nº 466/2012 do Conselho Federal de Psicologia – CFP.

As crianças/adolescentes receberam nomes fictícios para preservar a identidade. Os procedimentos realizados nesta pesquisa não apresentaram riscos para as crianças e para os pais participantes. Ademais, o Mapa dos Cinco Campos foi confeccionado com material não tóxico, e foi apresentado de modo que as crianças se sentissem confortáveis e motivadas para fornecer as respostas.

As gravações em áudio das respostas foram utilizadas apenas como registro para posterior transcrição. Todos os dados coletados foram utilizados apenas para estudo e comunicação científica, preservando o sigilo da identidade dos participantes, conforme exigido por legislação específica (CONEP, 2012; CFP, 2012).

3.RESULTADOS

De maneira a facilitar a visualização dos resultados, estes foram organizados em três focos de análise: história de vida e rede de apoio, análise das vivências do tratamento, e os processos proximais durante o tratamento.

3.1 Caracterização dos participantes

Com o objetivo de caracterizar as crianças e os adolescentes, foram consultados o prontuário médico e a ficha de dados sociais do hospital. Quando as informações eram insuficientes, as mães foram consultadas por meio de entrevistas. A média de idade da amostra foi de 8,4 anos, sendo que sete eram crianças com idades entre 7 a 9 anos e cinco eram adolescentes com idades entre 12 a 15 anos; quanto ao sexo, 8 participantes eram meninos; em relação à situação escolar, apenas dois meninos haviam sido reprovados antes do início do tratamento, e todos os participantes estavam matriculados em escolas públicas de seu município, e davam continuidade aos estudos no hospital por meio da classe hospitalar. Sobre os pais dos participantes (N=24), 58,3% (sete) eram separados ou divorciados, enquanto que apenas 33,3% (quatro) eram casados e uma mãe era viúva (8,3%). Em relação à escolaridade dos pais, a maioria não havia completado o ensino fundamental (18); quatro possuíam ensino fundamental completo; duas mães haviam completado o ensino médio e outras duas estavam cursando ensino médio supletivo noturno; um pai possuía ensino médio incompleto. Sobre a religião das famílias entrevistadas, a maioria era protestante (75%) e três famílias eram católicas (25%). Boa parte dos participantes residia na Grande Vitória (75%), sendo que apenas duas famílias (16,6%) residiam no interior do Estado do Espírito Santo, e uma família (8,3%) tinha residência no interior do Estado da Bahia.

As crianças e adolescentes deste estudo foram acometidas por diferentes tipos de câncer: Leucemia Linfóide Aguda (LLA) (2), Leucemia Mieloide Aguda (LMA) (1), Carcinoma intestinal (2), Carcinoma renal (1), Carcinoma intestinal e estomacal (1), Sarcoma osteogênico (1), Sarcoma de Erwing (1), Linfoma de Burkitt (1) e Tumor Pineal (2). O tempo de tratamento variou entre 10 a 730 dias, e o tempo atual de internação variou de 7 a 90 dias, sendo que apenas duas crianças estavam internadas pela primeira vez e as outras dez estavam internadas pela terceira ou mais vezes. Os motivos atuais de internações hospitalares foram: quimioterapia (8), sendo que destas, três crianças

precisaram realizar outro procedimento além da quimioterapia, como tratamento para pneumonia (1), anemia (1) e realização de exames (1); cirurgia (2) e diagnóstico (2). Quanto à fase da gravidade da doença, cinco crianças (41,6%) estavam na fase moderada; quatro (33,3%) na fase leve e três na fase grave (25%).

Tabela 2 – Caracterização das Crianças/Adolescentes da pesquisa

Crianças	Idade	Escolaridade	Religião	Estado civil dos Pais	Profissão dos Pais/ Escolaridade	Moradia	Diagnóstico	Tempo de Tratamento	Tempo de internação	Gravidade Da Doença	Internação Anterior	Motivo
Theo	6 anos	Pré-escola	Católica	Separados	Mãe:empregada doméstica fundamental incompleto Pai:porteiro residencial Ensino fundamental completo	Grande Vitória	Carcinoma renal	10 meses	7 dias	Leve (estágio inicial)	Não	Diagnóstico
Dom	6 anos	1ºano	Evangélica	Separados	Mãe:comércio fundamental completo Pai:caminhoneiro Ensino fundamental completo	Grande Vitória	Carcinoma intestino e estomago	7 meses	15 dias	Moderada	Sim	Quimioterapia e infecção nos olhos
Wagner	7 anos	1º ano	Evangélica	Viúva	Mãe:dona de casa Ensino fundamental incompleto Pai: falecido (carpinteiro) Ensino fundamental incompleto	Grande Vitória	Leucemia Mieloide Aguda (LMA)	10 dias	10 dias	Leve (estágio inicial)	Não	Diagnóstico
Edu	8 anos	3º ano	Evangélica	Divorciados	Mãe:dona de casa Ensino fundamental completo Pai: agricultor Ensino fundamental completo	Interior do ES	Leucemia Linfoide Aguda (LMA)	18 meses	30 dias	Moderada	Sim	Quimioterapia
Eva	8 anos	3ºano	Evangélica	Divorciados	Mãe:Vendedora de roupas Ensino fundamental completo Pai:Pintor Ensino fundamental incompleto	Grande Vitória	Carcinoma intestinal	8 meses	12 dias	Moderada	Sim	Quimioterapia e Tratamento de Pneumonia
Karen	9 anos	3ºano	Evangélica	Divorciados	Mãe:costureira fundamental completo Pai: vendedor de loja de material de construção Ensino fundamental completo	Grande Vitória	Carcinoma intestinal	10 meses	15 dias	Leve	Sim	Quimioterapia e exames diversos
Bia	9 anos	2ºano	Evangélica	Casados	Mãe:colhedora de café fundamental incompleto	Grande Vitória	Linfoma de Burkitt	2 anos	90 dias	Moderada	Sim	Quimioterapia

					Pai:auxiliar de mecânico Ensino fundamental incompleto							
Olavo	12 anos	5ºano	Evangélica	Divorciados	Mãe:dona de casa Ensino médio incompleto Pai:- Ensino fundamental completo	Interior do ES	Sarcoma de Erwing	14 meses	22 dias	Grave	Sim	Cirurgia na perna
Levi	13 anos	6º ano	Evangélico	Casados	Mãe:Babá Ensino fundamental incompleto Pai:Mecânico Ensino fundamental incompleto	Grande Vitória	Sarcoma Osteogênico	1 ano e 6 meses	40 dias	Grave	Sim	Cirurgia retirada do tumor
Keven	13 anos	6º ano	Católico	Casados	Mãe:Dona de casa Ensino fundamental incompleto Pai: Pedreiro Ensino fundamental incompleto	Grande Vitória	Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	9 meses	18 dias	Grave	Sim	Quimioterapia e anemia
Leo	15 anos	8ºano	Católico	Casados	Mãe: lavadeira Ensino fundamental incompleto Pai: não sabe informar Ensino fundamental incompleto	Grande Vitória	Tumor Pineal	5 meses	20 dias	Leve	Sim	Quimioterapia
Vany	15 anos	9ºano	Evangélica	Divorciados	Mãe: lavadeira Ensino fundamental incompleto Pai: não sabe informar Ensino fundamental incompleto	Interior da BA	Tumor pineal	11 meses	14 dias	Moderada	Sim	Quimioterapia

3.2 História de Vida e Rede de Apoio

Para o tratamento dos dados referentes à rede de apoio foram realizadas duas análises: a primeira foi a análise de casos múltiplos, em que será descrita a rede de apoio de cada participante. Após a primeira análise, mais descritiva, será realizada uma análise geral dos dados, utilizando-se estatística descritiva simples para apresentar um panorama completo das redes estudadas. Esta proposta foi elaborada objetivando uma melhor compreensão dos dados referentes aos sujeitos como seres únicos e protagonistas de sua trajetória.

A HISTÓRIA DE LEVI

Levi é um adolescente de 16 anos, que estava em tratamento há um ano e meio, por diagnóstico de osteossarcoma ou Sarcoma Osteogênico, no seu caso específico atinge o ombro (úmero proximal). Trata-se de um tumor ósseo maligno primário comum em crianças e adolescentes com câncer, afetando principalmente meninos na fase da adolescência (Hospital de Câncer de Barretos, 2014).

A família mora em um município vizinho a cidade de Vitória, em um bairro de periferia, popular e numeroso. Segunda a mãe, a gravidez não foi planejada, porém desejada pelo casal, sendo tranquila, de parto normal realizado em hospital do SUS. O adolescente sempre teve boa saúde, até começar a se queixar de fortes dores no ombro esquerdo. Ele frequentava a escola e cursou até o sexto ano, porém afastou-se da vida escolar após o diagnóstico de câncer há um ano, dando continuidade aos estudos na classe hospitalar do hospital.

De acordo com informações da mãe, o adolescente é o filho caçula de uma família nuclear composta por quatro membros, mãe, pai e irmã mais velha. Os pais vivem em união estável há 20 anos. O pai é mecânico e a mãe trabalha como babá, ambos possuem ensino fundamental incompleto. A irmã mais velha, uma adolescente de 17 anos, estuda e trabalha como adolescente aprendiz em um banco privado. O relacionamento entre irmãos é bom, pois segundo a mãe, ambos são companheiros e amigos.

A família mora em casa que pertence ao avô paterno do adolescente, que reside em Minas Gerais. Levi fala com afeto do avô e que possui boas lembranças de sua infância ao lado dos pais, da irmã e do avô, que está voltando ao Estado para ajudar a cuidar do neto, segundo a mãe de Levi. A família frequenta a igreja Maranata três vezes na semana, mas geralmente não saem muito, pois consideram a rua perigosa. Toda família costuma ficar em casa assistindo televisão, às vezes, pai e filho vão jogar bola no campinho do bairro. Além disso, eles também comemoram datas importantes como Natal e aniversários entre família e amigos.

Quanto à história de doença, Levi começou a sentir fortes dores no ombro esquerdo e depois de pouco tempo surgiu um “caroço” no mesmo. A mãe o levou ao médico, que disse que ele precisava de tratamento, e o encaminhou ao hospital específico para realizar o tratamento. No hospital, após exames, teve o diagnóstico de osteossarcoma e iniciou o tratamento. A primeira internação foi para realizar exames que exigem internação; as outras três vezes foi internado para realizar quimioterapia e receber medicação. A última internação ocorreu por causa de uma recidiva da doença, pois após a cirurgia para a retirada do tumor, este voltou a crescer.

Levi se descreveu como um adolescente muito alegre, que gosta de brincar e conversar com todos, que mesmo no hospital está sempre rindo e fazendo piadas. Sua mãe relatou que o humor dele ajudou muito no tratamento e que ele venceu a doença, pois havia retirado o tumor. Ela creditava ao filho todo sucesso do tratamento e a força que ele próprio dava para a família, “sempre com um sorriso no rosto, com pensamentos positivos”, além da família acolhedora, que favorece seu tratamento.

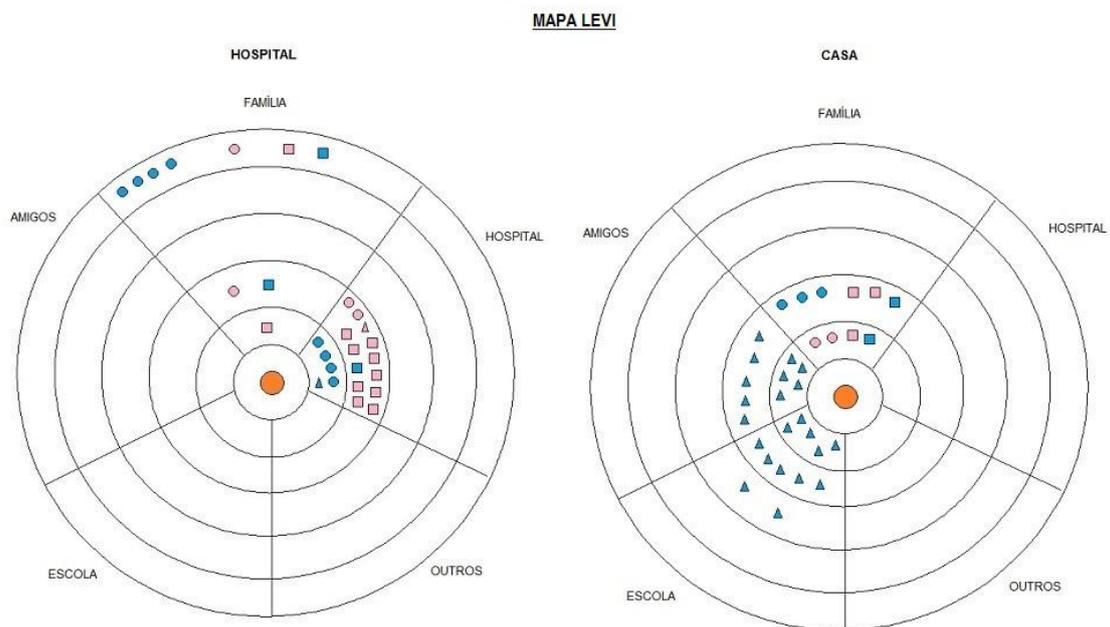
A REDE DE LEVI

O MCC de Levi foi realizado no hospital quando ele estava se recuperando da primeira cirurgia, e demonstrava confiança de que em pouco tempo estaria de volta em casa. Apesar de ser muito extrovertido, ele não colocou contato algum nos campos amigos, escola e outros. Por outro lado, o campo mais mencionado por ele foi hospital com 18 contatos, no qual apontou seus amigos de enfermagem, crianças e adolescentes, e os profissionais de saúde.

Ao analisar os mapas, Levi foi mencionado por nove das outras crianças da pesquisa em seus campos e foi descrito por elas como alegre, divertido e um bom amigo. Além disso, duas mães e três crianças relataram que quando ele vai embora os dias ficam tristes e perdem a graça, pois ele é simpático e atencioso com todos, demonstrando que ele é querido por todos da enfermaria, tanto pelos outros pacientes e suas mães. Outro campo preenchido com grande quantidade de contatos foi o da família, mencionada como importante rede de suporte.

Já o MCC realizado após a alta hospitalar seis meses depois, teve uma estrutura bem diferente do primeiro, pois o campo hospital não foi mencionado, em contrapartida os campos escola e amigos foram os que mais receberam representações de pessoas respectivamente. Após a primeira coleta, Levi estava se sentindo confortável em casa, porém a mãe relatou que ele teria que voltar ao hospital para novos exames. Nesse encontro, pareceu bastante disposto e alegre, e afirmou que estava recebendo visitas de amigos do bairro e da escola, e que sempre vinha alguém passar uma tarde com ele, para jogar videogame ou ver um filme no DVD. Levi relatou que não estava saindo muito, pois poderia pegar alguma bactéria e que isto seria ruim para seu tratamento e, por conseguinte, preferia que seus amigos viessem à sua casa. Dessa forma, ficava menos exposto à contaminação, e seus amigos sempre se precavam lavando as mãos e tirando os sapatos. Além disso, caso algum amigo ou parente estivesse gripado ou doente, eram orientados a não visitá-lo, como forma de prevenir um possível contágio. Durante a entrevista, a mãe salientou que era sempre bastante cautelosa em relação a isso, pois temia que a saúde de seu filho se agravasse de alguma forma.

Na segunda aplicação, os familiares apareceram em níveis mais altos de proximidade. Isso provavelmente se deve ao fato de que no período de internação, Levi praticamente só tinha contatos próximos com sua mãe, já que esta era sua acompanhante e passava longos períodos sem ver seus tios e primos, e até mesmo seu pai e sua irmã. Já na volta ao ambiente doméstico, Levi pode retomar este contato mais próximo com seus familiares. Desse modo, seu pai e sua irmã foram do segundo nível de proximidade (conforme o MCC do hospital) ao primeiro nível (MCC da casa).



LEGENDA:

- = Criança
- = Criança do sexo masculino
- = Criança do sexo feminino
- = Adulto do sexo masculino
- = Adulto do sexo feminino
- ▲ = Adolescente do sexo masculino
- ▲ = Adolescente do sexo feminino

Figura 2. *Mapa dos Cinco Campos de Levi.*

Quadro 1 de Levi: Pessoas representadas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas:28)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (10)	Mãe	1º
	Pai, Irmã, criança que a mãe cuida	2º
	Avô, Tia/Mãe, Primo 1,Primo 2, Primo 3, Primo 4	4º
Hospital (18)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4 , Amigo 5, Amigo 6, Amiga 1, Amiga 2, Amiga 3, Amiga 4, Amiga 5,Amiga 6,Amiga 7, Amiga 8 , Amiga 9, Amiga 10,médico, médica	1º 2º
	X	
Amigos (0)	X	
Escola (0)	X	
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Levi: Pessoas representadas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 32)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (10)	Mãe, Pai, Bebê, Irmã	1º
	Avô, Tia 1, Tia 2, Primo 1, Primo 2, Primo 3	2º
Hospital (0)	X	
Amigos (10)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4, Amigo 5	1º
	Amigo 6, Amigo 7, Amigo 8 , Amigo 9, Amigo 10	2º
Escola (12)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4 , Amigo 5, Amigo 6, Amiga 7, Amiga 8 , Amiga 9, Amiga 10	1º 2º
	Amigo 11, Amigo 12	3º
	X	
Outros (0)	X	

A HISTÓRIA DE KAIO

Kaio é um adolescente de 13 anos, diagnosticado com Leucemia Linfóide Aguda (LLA) ou leucemia linfoblástica aguda, tratando-se de um câncer dos leucócitos caracterizado pela produção maligna de linfócitos imaturos (linfoblastos), na medula óssea. Este é um tipo de câncer muito frequente em crianças e adolescentes e atinge principalmente o sexo masculino. Na maioria dos casos, a LLA atinge o sangue de forma rápida, podendo se disseminar para outras partes do corpo, como os gânglios linfáticos, fígado, baço, sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal) e testículos (Oncoguia, 2014).

Era filho único, porém a mãe estava grávida do segundo filho, sendo esta gravidez relatada como inesperada, pois tinha dificuldades de engravidar. Apesar de surpresa, a família (Kaio, pai e mãe) estava muito feliz com a chegada de mais um menino em casa. A primeira vez em que Kaio e sua mãe foram entrevistados no hospital, ela estava entrando no nono mês de gravidez e, por isso, Kaio relatou que o pai iria ficar com ele para ela ganhar o bebê. O pai é pedreiro e ela é dona de casa, ambos com ensino fundamental incompleto. Moram em uma cidade vizinha ao hospital, em um bairro popular, no terreno da família em que construíram sua casa. Nesse mesmo terreno também moram os avós maternos de Kaio e uma de suas tias maternas com a família.

Quanto à história de doença, Kaio estava há nove meses em tratamento, tendo sido internado duas vezes, sendo essa a segunda internação. Ele afirmou que precisava ficar mais tempo, por conta do diagnóstico de anemia após realizar a quimioterapia, pois havia ficado muito fraco. Kaio relatou que sentia falta da comida de casa e que no hospital a comida era sem gosto e, às vezes, ele só comia uma maçã e tomava as vitaminas indicadas pelos médicos. Disse também que estava ali para se recuperar e que faria tudo que fosse necessário. Várias vezes em seus relatos, dizia que estava bem, e que sua vida era boa. Segundo ele estava ali conversando, andando, se recuperando, enquanto algumas pessoas estavam em cima de uma cama, sem poder nem falar.

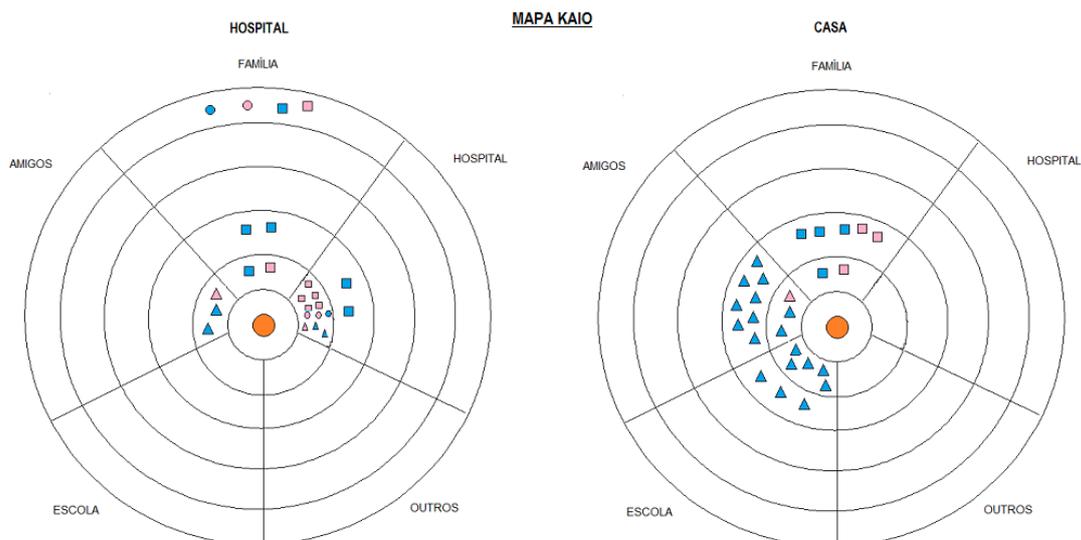
De acordo com sua mãe, Kaio é reservado, um adolescente calmo, sempre com pensamentos positivos e boas perspectivas de vida e de sua recuperação. É muito próximo ao pai e sente muita falta dele, apesar de ele revezar com a

mãe todo final de semana. Por sua vez, Kaio disse que sua mãe é muito preocupada e nervosa em casa, que o pai o paparica mais, mas que a mãe dele é uma “guerreira”, pois estava ao lado dele em todos os momentos. “Minha mãe não me deixa chorar, porque ela sempre tá ali, eu tenho assim essa força dela”. Kaio disse que pode contar com o apoio dos pais, que são pessoas calmas e muito comprometidas com o bem-estar dos filhos, e que o processo de enfrentamento da doença é construído de forma conjunta por toda família.

A REDE DE KAIO

O MCC de Kaio realizado no hospital indicou apenas três amigos do bairro, no campo amigos, enquanto que no campo hospital, os seis pacientes que estavam internados foram lembrados por ele como amigos, que, segundo ele, passam o tempo juntos ali, conversando, lendo revistinhas e contando piadas. A equipe da enfermaria foi mencionada, pois eles eram considerados por Kaio como pessoas cuidadosas e atenciosas. A família também foi mencionada, porém apenas os pais foram representados de forma próxima, enquanto que os outros familiares estavam mais afastados, pois o adolescente relatou que não os via há muito tempo e nunca teve muito contato com os mesmos.

Já no ambiente domiciliar, o adolescente mencionou muitos amigos que moravam na vizinhança e outros da escola. Disse que gostava de voltar para casa para ver os amigos e fazer coisas legais, como soltar pipa e dormir “sossegado”, sem ninguém para incomodar. Além disso, relatou receber mais a visita da família após a alta hospitalar, e que os tios e primos estavam mais próximos após a doença, e que este era uma consequência positiva de sua doença.



LEGENDA:

- = Criança
- = Criança do sexo masculino
- = Criança do sexo feminino
- = Adulto do sexo masculino
- = Adulto do sexo feminino
- ▲ = Adolescente do sexo masculino
- ▲ = Adolescente do sexo feminino

Figura 3. Mapa dos Cinco Campos de Kaio.

Quadro 1 de Kaio: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas:24)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (08)	Mãe, Pai	1º
	Avô, Avó	2º
	Tio, Tia, Prima, Primo	5º
Hospital (13)	Amigo1, Amigo2, Amigo3,	1º
	Amiga1, Amiga2, Amiga3,	1º
	Médica1, Médica 2,	2º
	Enfermeira 1, Enfermeira 2, Enferm.3	
	Nutricionista, Fisioterapeuta	
Amigos (03)	Amigo 1, Amiga 2, amigo 3 (vizinhos)	1º
Escola (0)	X	
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Kaio: Pessoa no Mapa de Casa (Total de Pessoas:26)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Pai	1º
	Avô, Avó, Tio, Tia, Primo	2º
Amigos (11)	Amigo1, Amigo 2, Amiga 3	1º
	Amigo4, Amigo5, Amigo6, Amigo7, Amigo8, Amigo9, Amigo 10, Amigo 11	2º
Escola (08)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo3,	1º
	Amigo4, Amigo 5	2º
	Amigo 6, Amigo7, Amigo8	
Hospita I (0)	X	
Outros (0)	X	

A HISTÓRIA DE EVA

Eva é uma menina de 8 anos, que recebeu o diagnóstico de carcinoma colorretal. O câncer ou carcinoma colorretal é uma neoplasia que se origina de qualquer porção do colón, reto ou canal anal. A maioria dos tumores começa como uma lesão benigna que evolui lentamente até transformar-se em um tumor maligno (câncer), sendo que nesta fase de evolução, é possível retirar a lesão e impedir a sua evolução para um câncer. Os principais sintomas são: constipação intestinal, diarreia, anemia, cólica abdominal, emagrecimento e sangramento pelo ânus. O tratamento depende da localização e da extensão do tumor para outros órgãos e do quadro de saúde do paciente (Hospital de Câncer de Barretos, 2014).

Seus pais se separaram quando tinha apenas um ano, e logo após a separação perderam contato. Segundo sua mãe, Eva é uma criança muito esperta e comunicativa. A mãe de Eva casou-se novamente e teve uma segunda filha desse casamento. Eva fala do padrasto com afeto e admiração, segundo ela: “Ele cuida muito bem de mim, este computador aqui, ele deixa para eu me divertir, ouvir músicas, ele é muito legal”. Em outras entrevistas, mesmo sem ser questionada sobre ele, ela afirmava: “meu padrasto é muito importante, ele trabalha no meio dos artistas, ele mexe com som, ele tem foto com todo mundo, com cantor gospel, ele conhece o Thalles, a Bruna Karla, tanta gente... Ele disse que um dia vai me levar, sabe, muito legal”.

Eva relatou que sua relação com a mãe é boa, e que a mesma divide os cuidados da filha com a avó materna, que mora na mesma rua da família. Esta avó, segundo relato da mãe de Eva, era muito carinhosa e reveza com a mãe da menina seu acompanhamento no hospital, ficando a maior parte do tempo

quando a criança está internada. A família mora em um bairro praiano de periferia em uma cidade vizinha ao município de Vitória em casa própria, herdada da família materna. A criança afirma que cresceu na praia vendo o mar e os pescadores.

A família é evangélica, sua mãe na época trabalhava vendendo roupas em casas de família e nos bairros vizinhos, e seu padrasto trabalha como sonoplasta. Ambos possuem ensino fundamental e a mãe cursa ensino médio à noite. A renda mensal é de aproximadamente quatro salários mínimos.

A criança afirmou que sentia saudades da irmã mais nova, relatou que gostava muito de sua irmã, que havia ficado muito feliz quando esta nasceu, e sempre buscavam brincar juntas. Eva sempre lhe escrevia cartas e produzia desenhos sobre as duas.

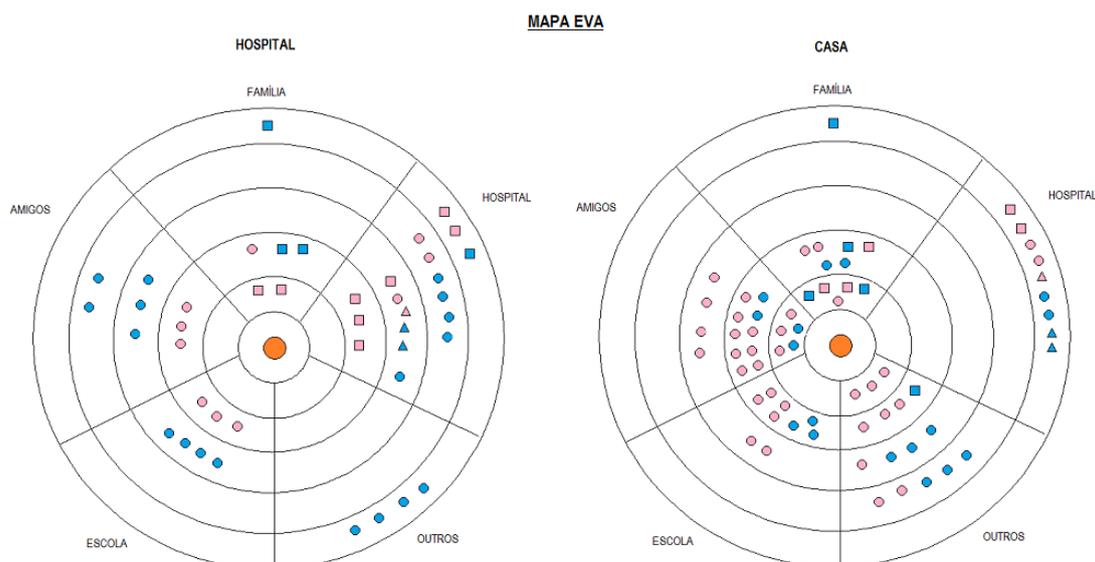
Eva foi descrita por sua mãe como uma criança alegre, que gostava de conversar e que estava sempre disposta a brincar ou ajudar em alguma tarefa doméstica. Foi a única criança que colocou pessoas em todos os campos do mapa nas duas aplicações. Afirmou ter muitos amigos e gosta de conversar e fazer novas amizades, pois, segundo ela, se considera muito extrovertida e comunicativa.

A REDE DE EVA

O MCC realizado no hospital mostra vários contatos no campo hospital. Segundo a menina, ela é alegre e comunicativa, por isso conseguiu fazer novas amizades no hospital, o que a deixou muito feliz. Eva também foi uma das poucas crianças a manter os contatos do hospital na rede de apoio no

momento em que estava em casa, sendo que apenas duas crianças tiveram esse comportamento.

O MCC de Eva demonstra um perfil encontrado neste estudo, pois apresentou um maior número de contatos no ambiente domiciliar. As relações interpessoais aumentaram muito após a alta hospitalar, no contexto da casa, o que foi explicado por estes participantes como reaproximação da família e dos amigos. Segundo Eva, estar em casa possibilita conviver com seus amigos que antes estavam longe por causa da internação. Ela foi a única que relatou receber visitas de amigos durante a internação.



LEGENDA:

- = Criança
- = Criança do sexo masculino
- = Criança do sexo feminino
- = Adulto do sexo masculino
- = Adulto do sexo feminino
- ▲ = Adolescente do sexo masculino
- ▲ = Adolescente do sexo feminino

Figura 4. Mapa dos Cinco Campos de Eva.

Quadro 1 de Eva: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas: 43)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (06)	Mãe, Avó	1º
	Irmã, Padrasto, Avô	2º
	Pai	5º
Hospital (18)	Enfermeira 1, Enfermeira 2, Médica 1	2º 3º
	Médica 2, Amiga1, Amiga2, Amigo1, Amigo2, Amigo3	4º 5º
	Amiga1, Amiga 2, Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4, Enfermeira 3, Nutricionista, Fisioterapeuta	
	Amiga vizinha1, Amiga vizinha2, Amiga vizinha3	2º 3º
	Amigo vizinho1, Amigo vizinho2, Amigo vizinho3, Amigo vizinho 4, Amigo vizinho5	4º
Escola (07)	Amigo escola 1, Amigo escola 2, Amigo escola 3	2º 3º
	Amigo escola 4, Amigo escola 5, Amigo escola 6, Amigo escola 7	
Outros (04)	Amigo igreja 1, Amigo igreja 2, Amigo igreja 3, Amigo igreja 4	5º

Quadro 2 de Eva: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 60)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (12)	Mãe, Avó, Irmã, Padrasto, Avô	1º 2º
	Tio, Tia, Prima 1, Prima 2, Primo 1, Primo 2	5º
	Pai	
Hospital (09)	Médica1, Médica2, Amiga1, Amiga2, Amiga 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4	5º 5º
	Amiga1, Amiga2, Amiga3, Amiga4, Amiga5	1º 2º
Amigos (14)	Amigo1, Amigo 2, Amiga 6, Amiga 7, Amiga 8	3º
	Amiga vizinha 9, Amiga vizinha 10, Amiga vizinha 11, Amiga vizinha 12	
Escola (09)	Amigo1, Amigo2, Amigo3, Amiga1, Amiga2, Amiga3, Amiga4	2º 3º
	Amiga 5, Amiga6	
Outros (16)	Amiga1, Amiga2, Amiga 3, Amiga 4, Amiga 5, Amiga 6, Pastor	1º 2º 3º
	Amiga7, Amigo1, Amigo2, Amigo3, Amiga8, Amiga9, Amigo4, Amigo5, Amigo6	4º

A HISTÓRIA DE VANY

Vany é uma jovem de 15 anos, diagnosticada com tumor Pineal. Os tumores da região pineais acometem a glândula pineal ou epífise que está no meio do cérebro, que produz a melatonina. Estes tumores são raros representando apenas 1% dos tumores cerebrais. As causas são variadas e muitas vezes desconhecidas. Quando a pessoa tem um tumor no pulmão, por exemplo, algumas células dessa lesão podem comprometer a corrente sanguínea e se

instalar em qualquer parte do organismo, inclusive no cérebro (Oncoguia, 2014).

A adolescente mora com a mãe em cidade próxima a divisa com o Espírito Santo (ES), no sul da Bahia. Veio ao ES para fazer seu tratamento e quando não está internada fica na casa de uma tia que reside em cidade vizinha à Vitória. Está fora de sua cidade natal há 11 meses para acompanhamento e tratamento da doença.

A mãe de Vany está separada há 12 anos, e perdeu o contato com o ex-marido após o rompimento. Vany não se lembra do pai e não sabe praticamente nada a seu respeito; a mãe afirma que ela é pai e mãe e que nunca deixou faltar nada para as filhas. A irmã mais nova de Vany, de 11 anos, mora com a avó materna que, para ajudar a filha pegou uma das netas para criar, ficando Vany e a mãe como família nuclear. Como elas moram próximas, segundo a mãe, elas convivem como se fossem primas, “elas são irmãs, só não moram juntas”.

Conforme a mãe, a casa delas na Bahia fica num bairro muito humilde da cidade, em uma região de invasão e por isso não pagam aluguel. A mãe trabalha como lavadeira e a adolescente estuda, mas já consegue ganhar renda própria, fazendo unha das amigas, professoras e vizinhas. Além disso, ela faz sobancelhas e maquiagem. Segundo a mãe, Vany é uma adolescente calma e tímida, porém com muitas habilidades e gosta de fazer muitas coisas: cozinhar (prefere sua comida à da mãe), gosta de arrumar a casa e consegue ganhar dinheiro com suas habilidades (fazer unhas, sobancelhas e maquiagem em vizinhas e amigas da escola).

Vany frequenta a igreja Maranata junto com o namorado e a mãe dele, sendo que antes do namoro frequentava a igreja quadrangular com a mãe, onde cantava solo na igreja, músicas que escreviam juntas, porém na Igreja Maranata não era possível canto solo, pois todos cantam juntos. A mãe relata: “gostaria que a minha filha estivesse na nossa igreja, pois ela louvava lá na frente, sozinha, ela tem uma voz linda, sabia? Mas está indo na igreja do namorado, tá bom, ele é evangélico, tá com Deus”.

A REDE DE VANY

O mapa de Vany no hospital mostra que mesmo estando internada ela mantém suas amigas do bairro e da escola em sua rede de apoio, pois afirma que elas se falam por meio de celular e por meio de cartas. No campo hospital ela também colocou muitos contatos, enquanto que no campo família apenas a mãe.

No MCC aplicado quando estava em casa Vany aumentou a representação de sua rede de apoio com amigos do bairro e da escola. Segundo ela, mesmo estando na casa da tia, ela consegue se relacionar com os amigos mais facilmente por meio de internet e telefone, ficando assim, mais próxima deles.

MAPA VANY

LEGENDA:

- = Criança
- = Criança do sexo masculino
- = Criança do sexo feminino
- = Adulto do sexo masculino
- = Adulto do sexo feminino
- ▲ = Adolescente do sexo masculino
- ▲ = Adolescente do sexo feminino

Figura 5. Mapa dos Cinco Campos de Vany

Quadro 1 de Vany: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas:18)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (04)	Mãe Irmã, Tio, Tia, Prima, Primo	1º 2º
Hospital (10)	Amiga1, Amiga2, Amiga3, Fisioterapeuta, nutricionista, Amiga3, Amiga4, Amigo1, Amigo2, Amigo3, Amigo4, Amigo5, Médica 1, Médica 2, Enfermeira 1, Enfermeira 2	1º 2º 3º 4º
Amigos (04)	Namorado, Sogra, Amiga1 Amiga2, Amiga3, Amiga4 Amiga5, Amiga6	1º 2º 3º
Escola (03)	Amiga 1, Amiga 2, Amiga 3	1º
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Vany: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas:18)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (06)	Mãe, Irmã Tio, Tia, Prima, Primo	1º 5º
Amigos (14)	Namorado, Sogra Amiga1, Amiga 2, Amiga3 Amiga4, Amiga5, Amiga6, Amiga 7, Amiga 8 Amiga 9, Amiga 10, Amiga 11, Amiga 12 - -	1º 2º 3º 4º
Escola (08)	Amiga 1, Amiga 2, Amiga 3, Amiga 4 Amiga 5, Amiga 6, Amiga 7, Amiga 8	1º 2º
Outros (05)	Amiga 1, Amiga 2, Amiga 3, Amigo4, Amigo5	5º
Hospital (0)	X	

A HISTÓRIA DE DOM

Dom é um menino de 6 anos, diagnosticado com carcinoma colorretal (descrito anteriormente no caso de Eva). Foi registrado no civil como filhos dos avós maternos. Segundo sua avó materna, é filho único de seus pais biológicos, que nunca moraram juntos, apenas “ficavam” algumas vezes. A mãe de Dom engravidou, mas esta deu a guarda para sua mãe, avó de Dom, pois alegou que não tinha condições sociais e financeiras de criá-lo, enquanto que seu pai biológico também não registrou o menino, alegando não ter tempo para cuidar de uma criança, pois é caminhoneiro e viaja muito. A mãe biológica do Dom está presa há cinco anos por tráfico de drogas, sendo que desde que ele

nasceu a guarda pertence aos avós maternos, com quem sempre morou. A criança não convive, nem visita a mãe há quatro anos.

A criança vivia com os avós maternos desde um ano de idade, porém os avós se separaram há dois meses, e o avô mora com outra companheira. No hospital, como a avó materna era a acompanhante de Dom, e a principal cuidadora da criança, esta foi entrevistada. Na primeira entrevista, esta disse que após a separação conjugal decidiu passar a guarda da criança para o avô, pois ela não tem mais condições de criá-lo sozinha. Alega estar velha e cansada para cuidar do neto. Além disso, não tem condições financeiras de ficar com este, pois é dona de casa e não possui salário. Já o avô é dono de uma pequena venda no bairro e da casa em que o casal morava, tendo permanecido nesta casa com a nova companheira, após a separação. A avó foi morar com uma das três filhas do casal. A avó de Dom estudou apenas durante um ano e sabia apenas ler e escrever seu nome, enquanto que o avô possuía ensino fundamental incompleto.

O pai de Dom é caminhoneiro e os avós maternos possuem os contatos dele, mas a avó reclama que o pai nunca se importou muito com a criança, e que sempre tem de ficar ligando para lembrá-lo de vir visitá-lo e enviar ajuda financeira. Relatou ainda que os pais de Dom, nunca mais se viram e não são amigos, mas que o pai se importa mais com o filho do que a mãe.

Nas entrevistas, percebe-se que Dom é uma criança agitada e extrovertida, o que foi corroborado nos relatos de sua avó. Na primeira entrevista, ele estava internado para receber medicação. No dia seguinte, ao entrevistar a avó, ele estava com os olhos infeccionados, pois a medicação foi muito forte, o que ocasionou algumas reações, por isso ele precisou ficar mais tempo internado.

Era bastante comum Dom agredir sua avó durante os procedimentos dolorosos: ele mordia os braços dela, batia com tapas e socos fortes. A reação da avó era pedir ajuda, pois afirmou ter muita pena do menino, que estava doente e sentindo dores. Dom implicava com as crianças, chamando-as por apelidos, fazendo piadas a respeito de futebol, e com o peso de alguns (por exemplo: “sua gordinha, veja se não toma a sopa toda hoje viu, você vai estourar aqui, baleia”). E quando chegava a comida dizia: “Hoje não tem aquele frango sem gosto não, né? Mas, olha, vai cozinhar ruim assim lá fora, tá louco meu!”

A REDE DE DOM

No primeiro mapa, Dom colocou todos os seis companheiros de enfermarias no maior nível de proximidade, pois tinha um convívio muito satisfatório com as crianças e adolescentes internados, enquanto que os profissionais ele colocou no último nível, alegando que são legais, mas que às vezes eles são chatos, faziam ele sentir dor e chorar, por isso não gostava muito deles.

O campo família ficou com poucas pessoas incluindo seus avós maternos, seu pai e sua mãe; mesmo há cinco anos afastado desta, ele a considera ao ser questionado sobre as pessoas de sua família no MCC. Dom relatou ter um grande carinho pelo avô materno, a quem chama de pai, também é apegado à avó materna, mas relata que gostaria de ficar com o avô.

O segundo mapa de Dom mostra que os contatos do hospital não estão mais presentes e que os campos amigos e escola aparecem de forma significativa, com seis contatos cada. A família permanece representada quase da mesma

forma que no hospital, apenas incluindo uma tia e a madrasta, companheira do avô.

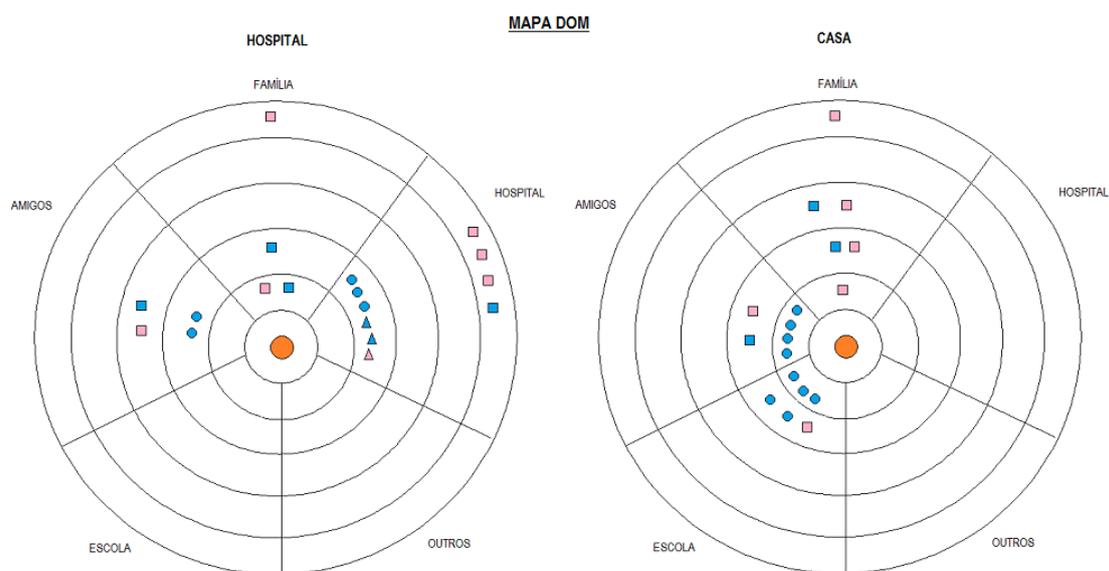


Figura 6. Mapa dos Cinco Campos de Dom.

Quadro 1 de Dom: Pessoas no Mapa

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (04)	Avó, Avô Pai Mãe	1º 2º 5º
Hospital (10)	Amiga 1, Amiga 2, Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4	2º
Amigos (04)	Amigo da rua 1, Amigo da rua 2 Vizinho cuidador, Vizinha cuidadora	2º 3º 3º
Escola (0)	X	
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Dom: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 18)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (06)	Avó Avô, Madrasta (companheira do avô materno) Pai, Tia-avó Mãe	1º 2º 3º 5º
Hospital (0)	X	
Amigos (06)	Amigo da rua 1, Amigo da rua 2, Amigo da rua 3, Amigo da rua 4 Vizinho cuidador, Vizinha cuidadora	1º 2º
Escola (06)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3 Amigo 4, Amigo 5, Tia da Escola	1º 2º
Outros (0)	X	

A HISTÓRIA DE WAGNER

Wagner é uma criança de 7 anos de idade, com diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda (LMA) ou leucemia mieloblástica, tipo de câncer que se inicia na medula óssea, invadindo o sangue periférico. A LMA se caracteriza pela avançada proliferação de células anormais e malignas (blastos) que não conseguem amadurecer, nem desempenhar sua função, e acabam se acumulando na medula óssea, interferindo na produção das células sanguíneas. Ela afeta mais os adultos do que as crianças, e sua incidência aumenta conforme o avanço da idade (Hospital de Câncer de Barretos, 2014).

Filho caçula, seu irmão mais velho é um adolescente de 17 anos, por quem ele disse ter grande admiração e carinho. Foi uma das duas crianças da pesquisa internada pela primeira vez para realizar exames e diagnóstico. A família aparentava ser muito unida e cuidadosa uns com os outros, moravam em casa

própria, em uma cidade do interior do ES. O filho adolescente cursava o ensino médio e quando o pai era vivo, o ajudava em seu trabalho. Os pais possuíam ensino fundamental incompleto. No momento da entrevista, Wagner e sua mãe estavam há dez dias no hospital e ele aparentava estar alegre e ainda mantinha uma relação muito forte com sua vida anterior à hospitalização. Ao contrário das outras crianças que já haviam ficado internadas no mínimo três vezes, ele sempre falava de seu irmão, de seus amigos e de sua casa.

No momento da entrevista, 20 dias após sua internação, ele estava se queixando de estar cansado de ficar deitado o dia todo e queria muito voltar para casa. Ele afirmava que estava bem e que não precisava ficar ali, fato que causava muita preocupação em sua mãe, que ficava receosa, pois não sabia como o filho iria reagir aos tratamentos e as internações posteriores. Além disso, ele ainda não estava sentindo dores, pois o estágio de sua doença ainda estava no início e a medicação ainda não havia resultado em efeitos colaterais fortes e típicos de quimioterapia e radioterapia (queda de cabelos, cílios e sobrancelhas, dores estomacais, enjoos, vômitos e dores de cabeça, alguns dos principais efeitos).

Segundo sua mãe, Wagner é uma criança calma e sorridente, de fala baixa. Sempre buscava a mãe com o olhar ou no comportamento, pedindo para ela ficar próximo a ele. O pai havia falecido há pouco menos de um mês de doença pulmonar e a mãe solicitou para não falar sobre o pai com ele, pois não gostaria que ele se lembrasse de sua morte, uma vez que havia ficado muito triste e sentido com o ocorrido.

A mãe de Wagner relatou que ele era o “xodó” da casa e que era muito apegado ao pai, que a diferença de idade entre ele e o irmão era de quase 11

anos. Quando ele nasceu, os pais já possuíam 42 e 50 anos, e todos o paparicavam, descrevendo o filho como uma criança feliz e carinhosa. A mãe era dona de casa e o pai trabalhava como marceneiro. Após a morte deste, viviam da pensão que deixou. Diante disso, a mãe de Wagner relatou que a vida deles havia mudado muito nos dois últimos meses, primeiro com a morte do marido e depois com a notícia da doença do filho. O pai faleceu sem saber da doença do filho e a mãe considerava este fato uma coisa boa, pois desta forma o marido foi preservado de mais sofrimento, pois amava muito o filho.

A REDE DE WAGNER

No primeiro mapa, Wagner colocou vários amigos da escola e do bairro em sua rede, mesmo estando no hospital, fato que aparece em poucos participantes da pesquisa. Apesar do pouco tempo internado, ele também incluiu os novos amigos da enfermaria em seu mapa, todos no terceiro nível.

No segundo mapa, Wagner colocou menos contatos em sua rede de uma forma geral, sendo uma das poucas crianças que diminuiu sua rede em casa. Sete meses após o primeiro contato, relatou que estava mais sentido em relação a sua doença e hospitalização; ao contrário dos demais participantes, parecia que ainda estava começando a entrar no processo de vivência da doença em recorrência das internações e manejo da doença. Aparentava estar um pouco abatido, pois já havia sido submetido a duas internações, uma delas para quimioterapia. Sua mãe relatou que o filho mudou seu comportamento e que estava preferindo ficar em casa em sua companhia e na de seu irmão, e não saía para brincar com os amigos, pois preferia que estes viessem a sua casa. Segundo a mãe, estava mais reservado e calado.

Como ainda estavam se adaptando à nova realidade de conviver com a doença e o tratamento, também ficou visível a preocupação em não se contaminar brincando na rua, no chão ou tendo contato com muitas pessoas para evitar contrair vírus e bactérias.

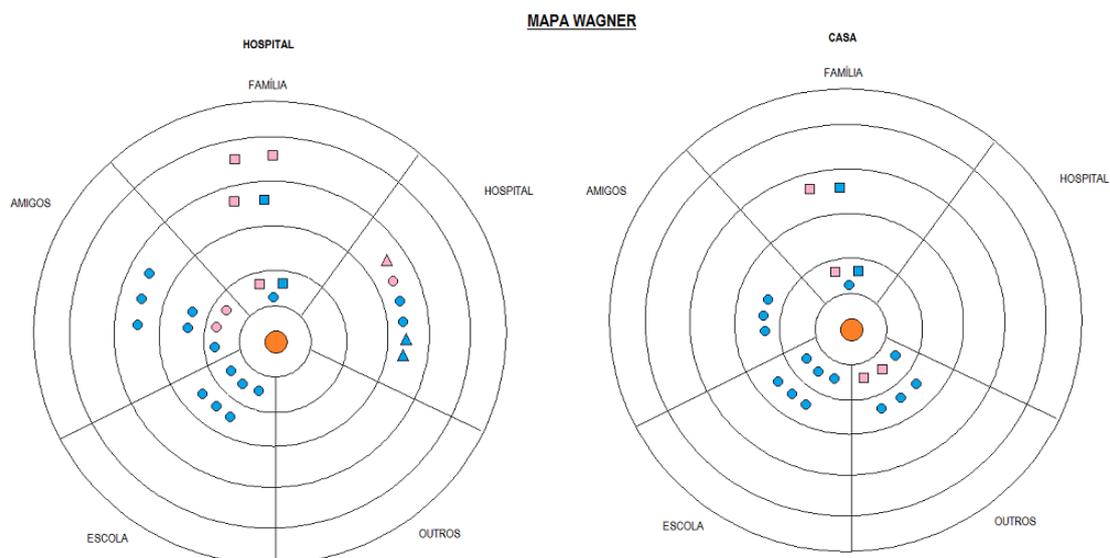


Figura 7. Mapa dos Cinco Campos de Wagner.

Quadro 1 de Wagner: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas: 27)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Pai, Irmão Avó, Avô Tia 1, Tia 2	1º 3º 4º
Hospital (06)	Amiga 1, Amiga 2, Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4	3º
Amigos (08)	Amiga da mãe 1, Amigo da mãe 2, Amigo vizinho 1 Amigo vizinho 2, Amigo vizinho 3 Amigo vizinho 4, Amigo vizinho 5, Amigo vizinho 6	1º 2º 3º
Escola (06)	Amigo escola 1, Amigo escola 2, Amigo escola 3 Amigo escola 4, Amigo escola 5, Amigo escola 6	1º 2º
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Wagner: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 20)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (05)	Mãe, Pai, Irmão Avó, Avô	1º 3º
Hospital (0)	X	
Amigos (03)	Amigo da rua 1, Amigo da rua 2, Amigo da rua 3	2º
Escola (06)	Amigo escola 1, Amigo escola 2, Amigo escola 3 Amigo escola 4, Amigo escola 5, Amigo escola 6	1º 2º
Outros (06)	Amiga da mãe 1, Amiga da mãe 2, Amiga da igreja 1, Amiga da igreja 2, Amiga da igreja 3, Amiga da igreja 4	1º 2º

A HISTÓRIA DE OLAVO

Olavo tem 12 anos e é filho único de pais separados. Estava em tratamento há 14 meses, diagnosticado com Sarcoma de Erwing. Os tumores que ocorrem em tecidos moles são chamados Sarcoma de Erwing extra ósseos. O Sarcoma de Erwing é uma neoplasia indiferenciada que faz parte da família dos Tumores de Erwing, derivados de células embrionárias que migraram da crista neural, sendo o 2º tumor ósseo mais frequente na faixa etária pediátrica. Olavo estava com o fêmur direito comprometido e já havia passado por duas cirurgias, além de fazer tratamento com quimioterapia e radioterapia (Hospital do Câncer Barretos, 2014).

Olavo morava com a mãe no interior do Estado, mas no mesmo bairro em que o pai e os avós paternos. Possui um relacionamento próximo com o pai e todo fim de semana frequentava sua casa. Gosta muito dos avós paternos, que moram na mesma rua, e por isso ia quase todos os dias visitá-los. A mãe era dona de casa, mas afirmou que estava aprendendo bordado nas oficinas da ACACCI, pois assim poderia fazer enxovais para vender e ter uma fonte de renda, pois viviam somente com a pensão do pai da criança. Ela estava cursando ensino médio supletivo noturno, pois almejava fazer um curso técnico.

Segundo a mãe, Olavo é um adolescente calmo, simpático e sorridente, e também muito apegado a ela. Gostava de conversar sobre os mais diversos assuntos e demonstrava curiosidade acerca da vida pessoal da pesquisadora, fazendo perguntas como: “Eu já falei muita coisa assim de mim, agora, e você? Quantos anos você tem? Você tem filhos? Anda de carro ou pega ônibus? Me empresta este gravador que agora eu vou te entrevistar”.

Segundo ela, sua própria forma de ser, alegre e otimista, se refletia no comportamento do filho, que também estava sempre disposto a conversar e nunca aparentava tristeza ou desânimo. Contudo, reconhece ficar triste e cansada algumas vezes, por estar acompanhando o filho em um tratamento invasivo com doença de nível moderado a grave.

A REDE DE OLAVO

O primeiro mapa de Olavo mostra um número de contatos semelhantes tanto no campo hospital, quanto no campo família, enquanto que os outros campos não foram citados. O mapa no hospital foi maior, pois Olavo já estava em

tratamento há muito tempo e já estava familiarizado com as pessoas e rotinas hospitalares.

Já no segundo mapa, Olavo indicou contatos em todos os campos, exceto no campo hospital. O adolescente relatou que estar em casa é muito bom, pois consegue encontrar todos os seus amigos e familiares.

O enfrentamento da doença por Olavo e sua mãe, aconteceu de forma tranquila, pois segundo sua mãe, eles já eram muito unidos e a família nuclear era composta apenas pelos dois. Dessa forma, com a cumplicidade e apoio mútuos, ambos conseguiram superar e enfrentar mais rapidamente o manejo da doença.

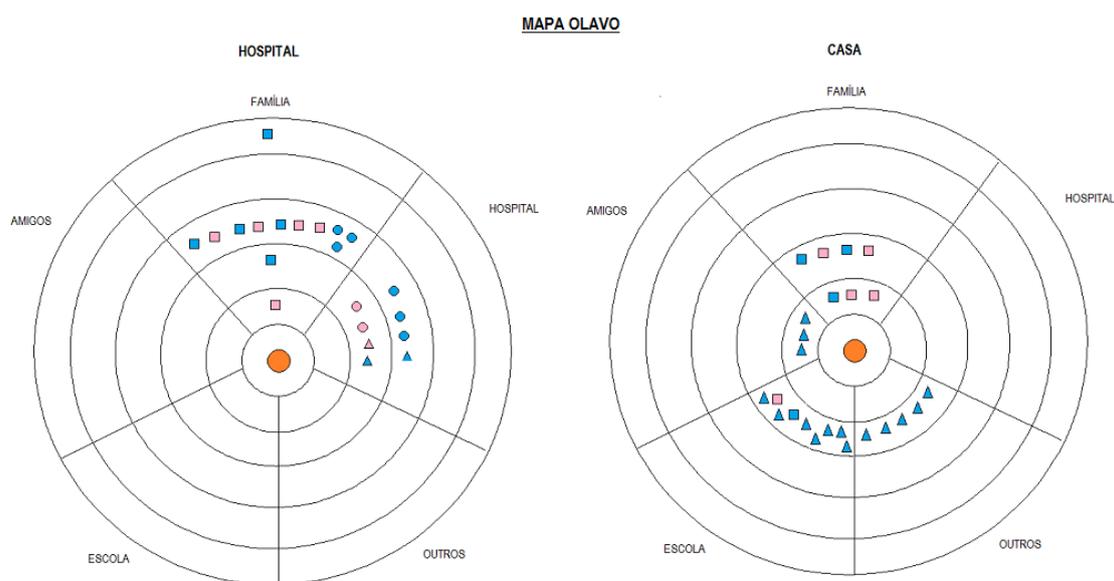


Figura 8. Mapa dos Cinco Campos de Olavo.

Quadro 1 de Olavo: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas:20)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (12)	Mãe Pai Avó materna, Avô materno, Avó paterna, Avô paterno, Tia materna, Tia, Tio, Primo 1, Primo 2, Primo 3	1º 2º 3º
Hospital (08)	Amiga 1, Amiga 2, Amiga 3, Amigo 1 Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4, Amigo 5	2º 3º
Amigos (0)	X	
Escola (0)	X	
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Olavo: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas :14)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Avó paterna, Avô paterno Pai, Madrasta, Avó materna, Avô materno	1º 2º
Hospital (0)	X	
Amigos (03)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3	1º
Escola (04)	Professora Escola, Professor Escola, Amigo 1, Amigo 2	2º
Outros (0)	X	

A HISTÓRIA DE KAREN

Karen é uma menina de 9 anos, diagnosticada com carcinoma renal, Carcinoma Renal de Células Claras, é o tipo de câncer mais comum no tubo contorcido proximal, que é o responsável por filtrar as impurezas do sangue. Os sintomas demoram aparecer e o desenvolvimento da doença é lento, sendo descobertos através de exames solicitados para analisar outros problemas, como por exemplo, dor nas costas ou na região abdominal. Os sintomas clássicos desta doença são: sangue na urina (hematúria), dor abdominal e dor lombar. Além desses sintomas, o tumor renal tem manifestações diversas que ocorrem em até 20% dos indivíduos que são portadores de câncer renal: hipertensão arterial, alterações do fígado, elevação dos níveis de cálcio no sangue e alterações hormonais (Hospital de câncer de Barretos, 2014).

Filha única de pais separados, parecia ser muito apegada à mãe. Sua mãe relatou que se separou do ex-companheiro quando a filha ainda era bebê e se

falavam pouco, mesmo morando no mesmo bairro. Quando Karen completou quatro anos, seu pai se mudou para o interior e elas perderam o contato com o mesmo. Disse que é dona de casa e que vive com a pensão do pai da filha, frequentam igreja evangélica pentecostal.

A mãe cria a filha sozinha e trabalha como costureira em casa como forma de conseguir dar assistência a filha no dia a dia. Sobre outras questões, a mãe ainda afirmou que a filha não consegue frequentar a escola, pois falta muito, adoece com frequência, chora quando precisa ir e nunca completa o ano. Karen ainda não sabe ler nem escrever direito, apenas escreve seu nome e conhece as letras, sendo que sua mãe a ensina em casa.

Segundo sua mãe, a professora e a pedagoga da escola na qual a filha está matriculada, relataram que sua idade mental aparenta ser a de uma menina de quatro a cinco anos e que ela deveria procurar avaliação e tratamento adequados, afirmando que ela possui comportamentos e vocabulário de uma criança menor. Durante as entrevistas, ficava perceptível que ela fala como uma criança pequena e em tudo busca a mãe. Dessa maneira, gosta de ter a mãe por perto para fazer todas as atividades e não faz nada sozinha, requisitando a mãe até para assistir televisão.

Fisicamente Karen é uma criança bem desenvolvida com altura e peso adequados para sua idade, sendo até um pouco maior que a média das crianças de 9 anos. Segundo a mãe e os dados de sua ficha médica, possui bom apetite e come de tudo. Possuía boa saúde até ser diagnosticada com a doença.

A mãe de Karen é uma mulher considerada tímida, simpática e solidária pelas outras mães da enfermaria. Era a única acompanhante que ajudava financeiramente os demais pais com filhos internados, ajudava com passagens e na alimentação dos demais pais, quando estes necessitavam e em itens de higiene e vestuário necessários às crianças da enfermaria. Gostava muito de falar da filha e relatou que após a doença o apego ficou ainda mais intenso.

A entrevista da mãe foi longa, pois ela gostava de conversar e contar sobre sua vida e sobre a vida da filha. Karen foi a criança que menos falou e respondia muitas perguntas com poucas palavras ou ainda com um sorriso tímido esboçado no canto da boca. Às vezes pedia para chamar a mãe durante a entrevista para esta responder por ela, ou dizia “minha mamãe que sabe, vamos chamar...”. A história de adesão e enfrentamento de Karen foi influenciada por sua personalidade infantilizada, segundo dados de seu prontuário médico feito por uma assistente social, ela começou a demonstrar idade mental incompatível com sua idade biológica, dificultando muitos processos adaptativos e de adesão ao tratamento, de modo que sua mãe não permitia que a equipe fizesse procedimentos invasivos sem antes ter um grande “ritual” de paparicação e apego.

A REDE DE KAREN

O mapa de Karen corrobora com a descrição que a mãe fez das características físicas e psicológicas da filha, já que relatou que a filha não tem o hábito de sair de casa, quase não frequentou a escola, passando a maior parte do tempo com a mãe dentro de casa. Karen mencionou todas as crianças e adolescentes que estavam internados na enfermaria. Este dado reflete o entrosamento e o envolvimento que os pacientes estabeleceram neste espaço, pois este clima de

amizade e solidariedade foi mencionado pelas oito crianças da pesquisa que estavam nesta mesma enfermaria.

A diferença entre os dois mapas foi apenas no campo hospital, pois durante a internação ela considerou na rede seus amigos de quarto, enquanto que em casa este campo não foi representado. No MCC aplicado quando ela estava em casa, ela acrescentou uma amiga ao campo escola e duas amigas do bairro, no campo amigos. A família permaneceu com o mesmo número de pessoas, sendo que em casa ela mostrou uma maior aproximação com sua prima.

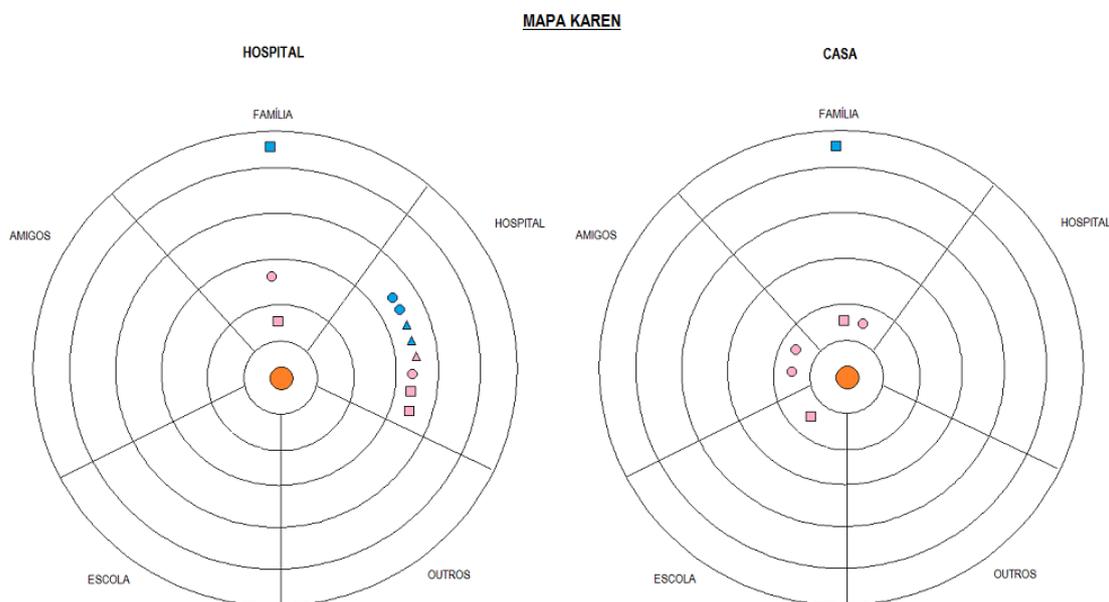


Figura 9. Mapa dos Cinco Campos de Karen.

Quadro 1 de Karen: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas: 11)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (03)	Mãe	1º
	Prima	2º
	Pai	5º
Hospital (08)	Amiga 1, Amiga 2, Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4, Médica, Enfermeira	3º
Amigos	X	-
Escola	X	
Outros	X	

Quadro 2 de Karen: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas:06)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (03)	Mãe, Prima	1º
	Pai	1º
		5º
Hospital (0)	X	
Amigos (2)	Amiga 1, Amiga 2	1º
Escola (1)	Professora Escola	1º
Outros	X	

A HISTÓRIA DE BIA

Bia é uma menina de 9 anos, diagnosticada com Linfoma de Burkitt, também conhecido como linfoma de células pequenas não clivadas, que representa cerca de 40% dos linfomas não Hodgkin em crianças. É mais frequente em meninos com idade entre 5 a 10 anos. O linfoma de Burkitt quase sempre se inicia no ventre, sendo que normalmente a criança desenvolve um grande tumor no abdômen que ocasionalmente pode bloquear o intestino, causando, geralmente dores de barriga, náuseas e vômitos, porém também pode começar no pescoço ou amígdalas. O linfoma de Burkitt se desenvolve a partir dos linfócitos B, e é um tumor de crescimento rápido, podendo se disseminar para outros órgãos, incluindo o cérebro. Em função disso, deve ser diagnosticado e tratado rapidamente (Oncoguia, 2014).

Sempre acompanhada de sua mãe, Bia era filha caçula, tinha uma irmã mais velha de 13 anos, de quem sentia muita falta, pois a irmã sempre cuidava dela quando estava em casa.

A mãe de Bia trabalhava como colhedora de café e o pai como auxiliar de mecânico, ambos com ensino fundamental completo, moradores da Grande Vitória. A família possui casa própria em um bairro pobre e afastado do centro da cidade.

Segundo seu histórico da doença, Bia estava em tratamento havia dois anos, quando começou a sentir fortes dores na barriga, começou a ir ao médico e foi diagnosticada em pouco tempo e encaminhada ao hospital para tratamento. Estava na atual internação havia três meses para medicalização, sendo que já ficou internada outras três vezes e sua doença estava no nível moderado. Cursava o terceiro ano do ensino fundamental e, mesmo com o tratamento, voltava à escola quando estava em casa. Dessa maneira, sua vida escolar se dividia entre escola regular e classe hospitalar, quando internada.

Bia falava apenas com sua mãe, mas era curiosa e gostava de acompanhar com os olhos e expressões faciais tudo o que acontecia na enfermaria. Bia relatou ter poucos amigos, mas gostava de leitura e jogos. Gostava muito de estudar e afirmou que o que mais gostava no hospital era quando as professoras passavam na cama das crianças para fazer lição.

Sua mãe relatou que Bia sempre foi uma criança tímida, mas após o tratamento piorou muito, pois quase nunca falava e estava sempre triste ou choramingando. Segundo a mãe, a doença foi muito prejudicial para a filha, tanto no aspecto biológico quanto no psicológico, pois a menina se sentia feia e muito inferiorizada. Ao encontrar Bia e sua mãe fora do ambiente hospitalar, era perceptível a demonstração de emoções mais positivas em relação ao futuro e a elas mesmas.

A REDE DE BIA

Em seu primeiro mapa, Bia colocou apenas alguns profissionais do hospital, não mencionando nenhuma das crianças da enfermaria como amigas. Outro campo preenchido por ela foi família.

Já no mapa realizado fora do hospital, Bia já teve uma perspectiva mais otimista em relação as suas amizades, ampliando consideravelmente sua rede de apoio nos campos amigos, escola, outros e até mesmo a família obteve um número maior de contatos.

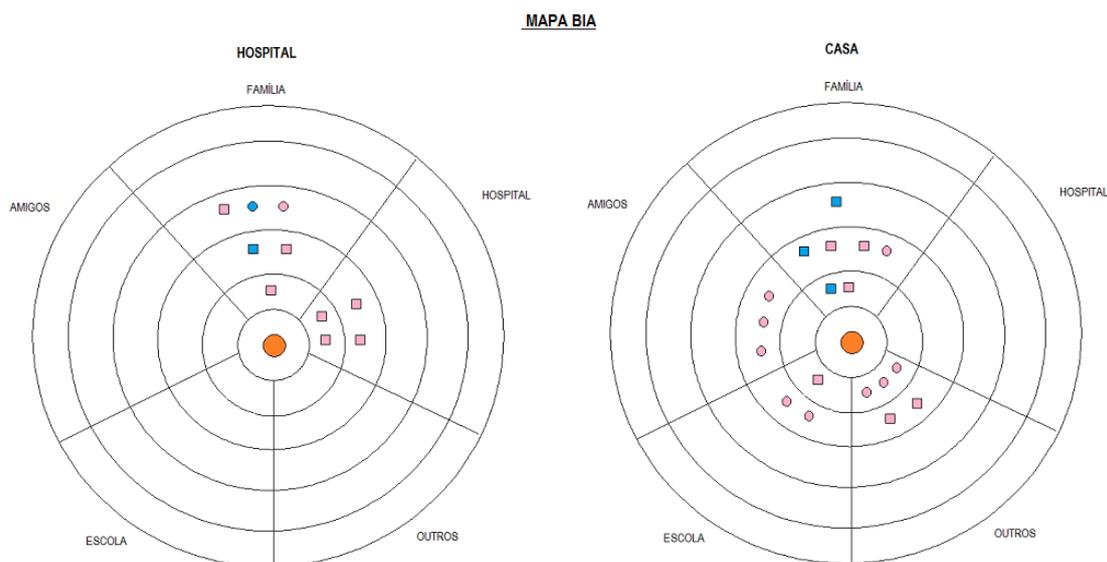


Figura 10. Mapa dos Cinco Campos de Bia.

Quadro 1 de Bia: Pessoas no Mapa Hospital (Total de Pessoas: 10)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (06)	Mãe	1º
	Pai, Avó	2º
	Tia , Prima ,Primo	3º
Hospital (04)	Médica, Professora Enfermeira 1, Enfermeira 2	1º 2º
Amigos (0)	X	
Escola (0)	X	
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Bia: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 18)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Pai	1º
	Avó	2º
	Avô, Tio ,Tia, Prima	2º
Hospital (0)	X	
Amigos (03)	Amiga da rua 1, Amiga da rua 2, Amiga da rua 3	2º
Escola (03)	Professora	1º
	Amigo escola 1, Amigo escola 2	2º
Outros (05)	Amigo da igreja 1,	1º
	Amigo da igreja 2,	2º
	Amigo da igreja 3,	
	Amiga da mãe 1, Amiga da mãe 2	

HISTÓRIA DE THEO

Theo foi o participante mais novo da pesquisa, com 6 anos e 4 meses, e recebeu o diagnóstico de carcinoma renal (descrito anteriormente no caso de Karen). Estava em tratamento havia 10 meses, porém internado pela primeira vez para diagnóstico da doença havia sete dias e sua doença estava em estágio inicial.

Seus pais eram separados, a mãe trabalhava como empregada doméstica e o pai como porteiro residencial, ambos possuíam ensino fundamental completo. Morava com a mãe e avó materna na cidade de Vitória, na casa da avó, em um bairro pobre e com altos índices de violência.

Como estava em sua primeira internação, sua mãe fazia várias perguntas à equipe médica sobre a doença e a hospitalização. Disse que acreditava que o filho poderia não estar doente e que estava esperando os resultados, mas que ele precisava ficar internado, pois se o resultado fosse positivo o tratamento começaria imediatamente. Apesar da negação frente à doença, seu diagnóstico

já estava confirmado quando o prontuário foi consultado; além disso, foi confirmado o diagnóstico com uma médica e uma enfermeira do setor de oncologia geral, em que ele estava internado. A mãe relatou estar com medo e se questionava muito sobre o que havia feito para ter de passar por algo tão doloroso, indicando que sentia-se culpada.

A criança estava se comportando de forma bastante esquiva e medrosa, e juntamente com sua mãe estavam passando por um processo de “trauma” e adoecimento emocional por ter de lidar com uma doença tão agressiva. A entrevista realizada no hospital foi marcada pelo impacto que o diagnóstico e que a doença pode trazer a uma criança e a sua família. Apesar disso, o encontro foi agradável e positivo, pois diversas vezes foi possível conversar sobre assuntos assustadores e dolorosos para ambos e trazer algum alívio ou conforto.

Passados seis meses e meio, outra entrevista foi realizada fora do ambiente hospitalar, e Theo e sua mãe demonstraram, por meio de respostas às perguntas, um amadurecimento emocional diante do diagnóstico e do tratamento, mesmo que ainda muito abalados com a “nova” rotina. Eles buscavam um no outro e na família forças para enfrentar o tratamento da doença.

A REDE DE THEO

O MCC de Theo realizado no hospital mostra que ele não considerou nenhum paciente da enfermaria como amigo, colocando nesse ambiente apenas dois profissionais da equipe médica. Já nos campos amigos e escola, percebe-se a

presença de vários amigos de fora do hospital, porque ele estava internado pela primeira vez e há apenas uma semana.

Já no MCC realizado após a alta hospitalar, em casa, ele aumentou sua rede de amigos nos campos amigos e escola pela proximidade destes. No campo família ele manteve a presença dos pais e irmão, mas não a dos avós, relatando que estes foram visitá-lo no hospital, mas que em casa quase não tinha contato com os mesmos.

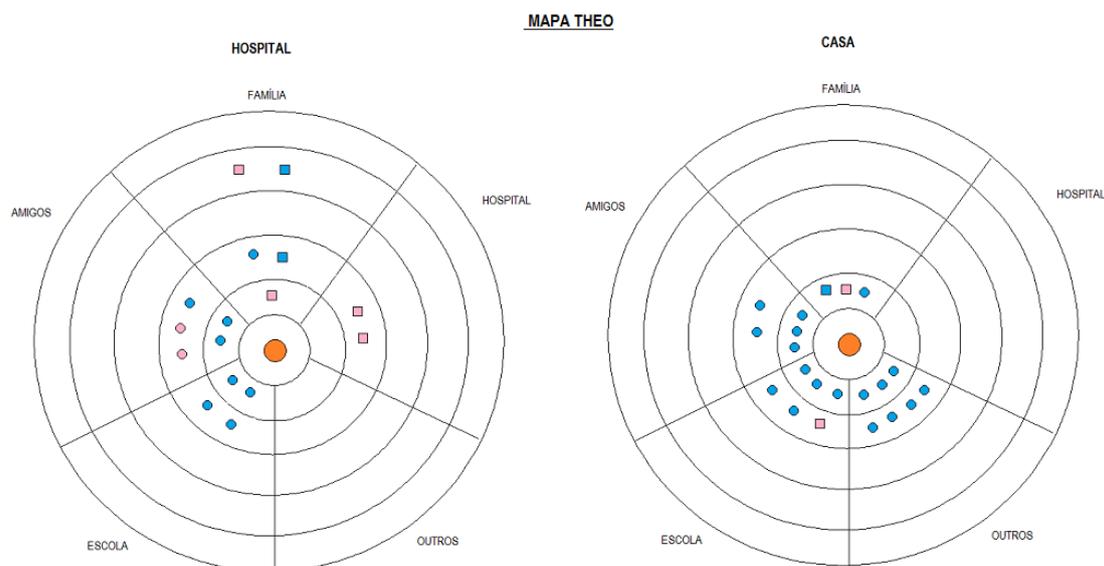


Figura 11. Mapa dos Cinco Campos de Theo.

Quadro 1 de Theo: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas: 16)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (05)	Mãe Pai, Irmão Avó, Avô	1º 2º 4º
Hospital (02)	Médica, Professora	2º
Amigos (05)	Amigo da rua1, Amigo da rua 2, Amigo da rua 3, Amiga da rua 1, Amiga da rua 2	1º 2º
Escola (04)	Amigo escola 1, Amigo escola 2 Amigo escola 3, Amigo escola 4	1º 2º
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Theo: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 14)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (03)	Mãe, Pai, Irmão	1º
Hospital (0)	X	
Amigos (05)	Amigo da rua 1, Amigo da rua 2, Amigo da rua 3 Amigo da rua 4, Amigo da rua 5	1º 2º
Escola (06)	Amigo escola 1, Amigo escola 2, Amigo escola 3 Amigo escola 4, Amigo escola 5, Professora	1º 2º
Outros (0)	X	

HISTÓRIA DE LEO

Leo é um adolescente de 15 anos, diagnosticado com Tumor Pineal, sendo esta uma doença que se localiza na cabeça, tumor cerebral (descrito anteriormente no caso de Vany). Em relação ao seu histórico de doença, Leo estava em tratamento há cinco meses e internado há 20 dias, sendo o nível da doença moderado. Já havia passado por duas internações, a primeira para diagnóstico e a segunda para medicação e exames.

A família de Leo reside na cidade de Vitória, em um bairro pobre e de periferia. Leo nasceu na casa em que moram, a casa é própria, sendo que o pai construiu junto com o avô paterno. Seus tios paternos moram próximo. Seu pai trabalha como auxiliar de pedreiro e sua mãe é dona de casa, ambos possuem

ensino fundamental completo. Leo tem uma irmã mais nova de 12 anos, a família é evangélica e frequenta a igreja Maranata aos domingos.

Leo é um adolescente considerado pela mãe como um bom filho, que estuda e gosta de ajudar os outros. Segundo sua mãe, ele nunca deu trabalho para estudar ou ajudar em casa e também faz amigos com facilidade. *“Nem mesmo assim doente, ele dá trabalho, quando pode, quer ajudar, sempre tá conversando, perguntando as coisas, ele tem muitos planos ainda”*, disse.

Em sua entrevista, Leo relatou que tem planos ao voltar para casa. Gostava muito de jogar futebol, disse que a melhor parte de voltar para casa era rever seus amigos e retomar sua vida na escola. Afirmou que gostava de uma menina e que queria ter uma namorada, também relatou que gostaria de completar 18 anos logo para poder trabalhar e ter o seu dinheiro para comprar suas coisas.

Em sua entrevista no hospital, falou três vezes que assim que puder e tiver idade vai arrumar um emprego para se sustentar, ajudar em casa e ter a sua vida. Já em casa, ele se mostrou mais animado e continuou com os planos, disse que estava bem recuperado e que em breve poderia começar a procurar um trabalho como adolescente aprendiz e que já havia se cadastrado para fazer seleções. Estava muito otimista em relação ao seu futuro e à recuperação da doença. Estava começando a aprender a editar vídeos com um amigo e já estavam planejando montar um negócio de filmagens de eventos e festas.

Disse que sua família era boa, que seus pais se preocupavam muito com ele, mas às vezes ele ficava com raiva, pois era muito preso dentro de casa e não podia “fazer nada”, e que isso mais atrapalhava do que o ajudava, pois

segundo ele “[...]a igreja proíbe tudo, mas meus pais falam que é melhor ficar lá do que no mundão e virar bandido”. Em sua entrevista em casa relatou que “O que eu mais quero agora é me curar logo desse problema (referindo-se à doença) e depois arrumar um emprego, eu tô precisando de uma oportunidade, de um trabalho e de uma namorada, eu quero uma namorada também, assim, eu já até tô de olho numa menina aqui do bairro, tomara que ninguém chegue antes. É isso que eu quero, eu vou batalhar nisso”.

A REDE DE LEO

Os mapas de Leo tiveram quase o mesmo número de contatos nos dois contextos, com uma pequena diferença de dois contatos a mais em casa, além de considerar seus amigos de enfermagem durante a hospitalização, sendo retirados em casa.

Leo considerou seus amigos de fora do ambiente hospitalar nos dois contextos, aumentando esta rede de amigos após a alta hospitalar. As redes do adolescente demonstram que ele mantém suas amizades de antes da hospitalização por meio de contatos telefônicos e pela internet do celular. Essa característica de manter contato com amigos à distância, foi frequente nos adolescentes da amostra, que não consideravam amigos, apenas aqueles que mantinham contato direto, como era mais comum nas crianças menores. Já o campo família permaneceu com os mesmo contatos nos dois ambientes.

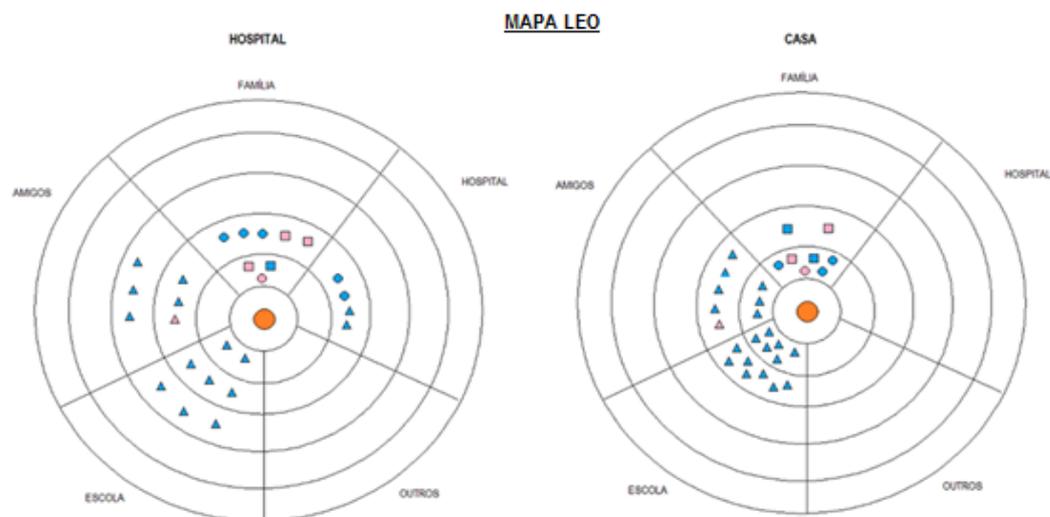


Figura 12. Mapa dos Cincos Campos de Leo.

Quadro 1 de Leo: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoa:26)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Pai, Irmã	1º
	Tia, Tio, Primo 1, Primo 2, Primo 3	2º
Hospital (04)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4	2º
Amigos (06)	Amiga , Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3, Amigo 4, Amigo 5	2º 3º
Escola (08)	Amigo escola 1, Amigo escola 2	2º
	Amigo escola 3, Amigo escola 4, Amigo escola 5	3º
	Amigo escola 6, Amigo escola 7, Amigo escola 8	4º
Outros (0)	X	

Quadro 2 de Leo: Pessoas no Mapa de Casa (Total de Pessoas: 23)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (08)	Mãe, Pai, Irmã, Primo 1, Primo 2, Primo 3	1º
	Tio, Tia	2º
Hospital (0)	X	X
Amigos (08)	Amigo da Rua 1, Amigo da Rua 2, Amigo da Rua 3	1º
	Amigo da Rua 4, Amigo da Rua 5, Amigo da Rua 6, Amigo dos Pais, Amigo dos Pais	2º
Escola (07)	Amigo escola 1, Amigo escola 2, Amigo escola 3	1º
	Amigo escola 4, Amigo escola 5, Amigo escola 6, Amigo escola 7	2º
Outros (0)	X	

A HISTÓRIA DE EDU

Edu é um menino de 8 anos, diagnosticado com Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e estava em tratamento há 18 meses. A LLA é um câncer que se origina das células precursoras dos linfócitos. Linfócitos são glóbulos brancos que defendem o corpo contra infecções, são responsáveis pela imunidade do organismo. Em uma pessoa com LLA não são criados linfócitos na medula óssea. As células anormais ocupam espaço na medula, dificultando a criação de novas células. Este processo pode levar a uma redução nos glóbulos vermelhos e no desenvolvimento de anemia, bem como uma redução de células brancas do sangue que leva a um sistema imunológico fragilizado (Hospital do câncer de Barretos, 2014).

Sua família é do interior do Estado, divisa com o Rio de Janeiro, por isso ele ficava muito afastado de seus familiares e amigos que nunca conseguiam visitá-lo pela distância e custo da viagem até o hospital. No hospital, ficava acompanhado da mãe ou do pai, pois ambos se revezavam nos cuidados com a criança. O pai trabalha como agricultor e a mãe como doceira, fazendo doces por encomenda. Seus pais são separados e Edu mora com a mãe e os avós maternos. O pai também é morador da cidade, mas se afastou do filho após a separação. Porém, quando o filho ficou doente, o pai retomou o contato e este pegava folga para revezar com a mãe o acompanhamento do filho no hospital. A família é de agricultores pobres, e relataram serem cuidadosos uns com os outros, apesar de não demonstrarem afeto. Segundo a mãe, por causa da origem alemã, os pais dificilmente abraçavam, beijavam ou falavam palavras carinhosas aos filhos.

A família é evangélica, da Assembleia de Deus, e Edu era muito envolvido nas atividades da igreja. Tem muitos amigos da igreja entre crianças, adultos e idosos. Segundo a mãe, Edu é tímido e gosta muito de sua cidade e das pessoas de lá; ele sempre relatava que queria voltar para casa o quanto antes.

Edu é filho único e seus pais haviam se separado, pois o pai não frequentava a igreja, e tinha uma “vida torta”, segundo os padrões religiosos dos sogros. Diante disso, os avós maternos e a mãe de Edu preferiram que ela voltasse para casa com o filho ainda pequeno com 4 anos. Porém, após o diagnóstico da doença e o início do tratamento de Edu, seus pais se reaproximaram e estavam dispostos a fazer de tudo pela recuperação do filho, dando suporte um ao outro, descobrindo uma grande “amizade e confiança”, segundo relato da mãe. No último contato com Edu e seus pais, eles estavam planejando reatar a relação conjugal e se casar na igreja novamente, pois o pai havia começado a ir aos cultos e o filho estava muito feliz em voltar a composição da família como era antes da separação dos pais.

A REDE DE EDU

Em seu primeiro MCC, Edu preencheu o campo família com todos os seus familiares adultos e idosos. No campo hospital, colocou apenas três amigos crianças da enfermaria e no campo outros, preencheu com amigos da igreja de diversas idades, crianças e adultos.

Já fora do hospital, após a alta, os campos amigos, escola e outros foram mais numerosos que no primeiro mapa, porém o predomínio de pessoas adultas e idosas foi maior que o número de crianças. Este dado pode estar relacionado com o fato de que, conforme indicado pela criança e por sua mãe, Edu passa

bastante tempo cercado por adultos, sendo sua família muito religiosa e não permissiva, tendo pouco contato com crianças de sua idade, e assim como afirma sua mãe, ele vai “[...] da escola para casa e de casa para igreja”. Algumas vezes, a criança esboçou o desejo de sair com mais frequência, jogar futebol no campinho de seu bairro com os amigos e fazer passeios com as crianças e adolescentes da escola, porém sua mãe e os avós quase nunca permitiam, pois acham que “[...] o mundo está muito perigoso para uma criança, tem muita maldade na cabeça das pessoas, não dá para confiar”, conforme afirmou sua mãe.

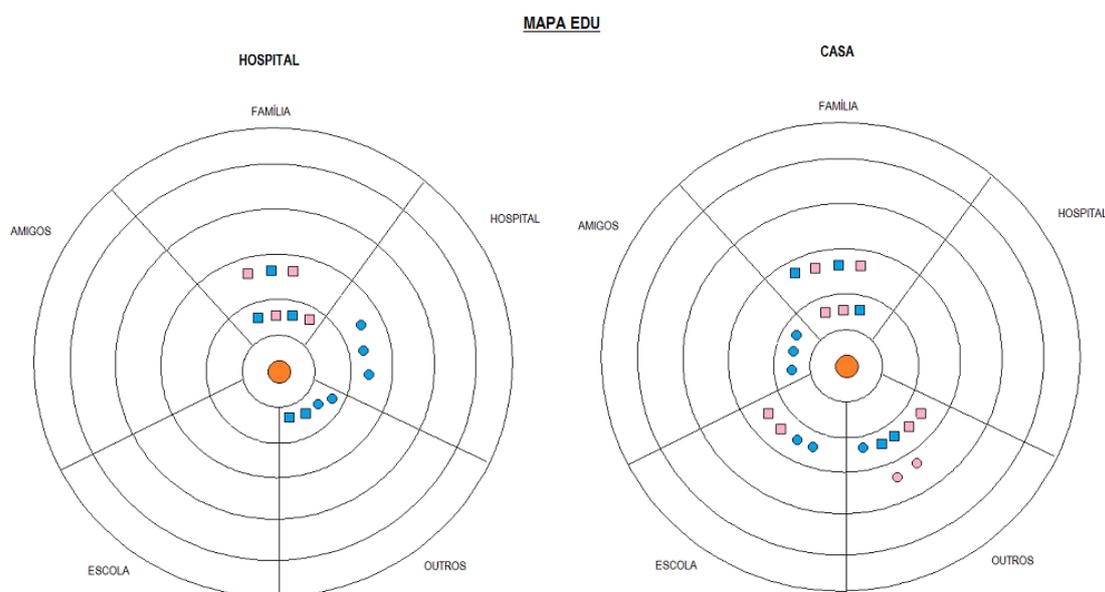


Figura 13. *Mapa dos Cinco Campos de Edu.*

Quadro 1 de Edu: Pessoas no Mapa do Hospital (Total de Pessoas: 14)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Pai, Avó materna, Avô materno Avó paterna, Avô paterno, Tia	1º 2º
Hospital (03)	Amigo 1, Amigo 2, Amigo 3	2º
Amigos (0)	X	
Escola (0)	X	
Outros (04)	Amigo do avô, Amigo da Igreja adulto, Amigo Igreja 2, Amigo Igreja 3	1º

Quadro 2 de Edu: Pessoas no Mapa de Casa (Total Pessoas: 21)

Campo	Pessoas indicadas	Nível
Família (07)	Mãe, Avó materna, Avô materno Avó paterna, Avô paterno, Tia materna, Pai	1º 2º
Hospital	X	
Amigos (03)	Amigo da rua 1, Amigo da rua 2, Amigo da rua 3	1º
Escola (04)	Professora 1, Professora 2, Amigo 1, Amigo 2	2º
Outros (07)	Amigo Igreja Adulto 1, Amigo Igreja adulto 2, Amigo Igreja , Amiga Igreja Adulta 1, Amiga Igreja Adulta 2 Amiga igreja 1, Amiga igreja 2	1º 1º 2º

3.3 Resultados Gerais da Rede de Apoio

Os resultados da estrutura do mapa dos cinco campos mostraram um total de 577 contatos, sendo que 551 eram satisfatórios e 26 insatisfatórios.

O mapa realizado no hospital indicou um total de 271 contatos na rede de apoio, sendo que destes, 252 foram considerados satisfatórios e 19 insatisfatórios. Dentre os contatos insatisfatórios estão incluídos 15 conflitos e 4 rompimentos. Os conflitos foram relativos aos relacionamentos com familiares que não convivem muito com o participante por motivo de brigas na família, como, por exemplo, tios que pararam de falar com os pais e conseqüentemente com as crianças/adolescentes. Outros porque o participante relatou não gostar de um tio ou primo por motivos de desentendimentos. Em relação aos rompimentos dos quatro casos citados, três foram com o pai do participante, sendo decorrente da separação conjugal que ocorreu de forma conflituosa, e um rompimento se refere à mãe biológica do participante Dom. De forma geral, todas as crianças apresentaram contatos satisfatórios, sendo poucos os que relataram contatos insatisfatórios; dos 12 participantes, apenas cinco (Kaio, Eva, Dom, Olavo e Karen) relataram contatos insatisfatórios, e apenas quatro relataram rompimentos.

A seguir os gráficos da caracterização da rede de apoio de contatos durante a hospitalização.

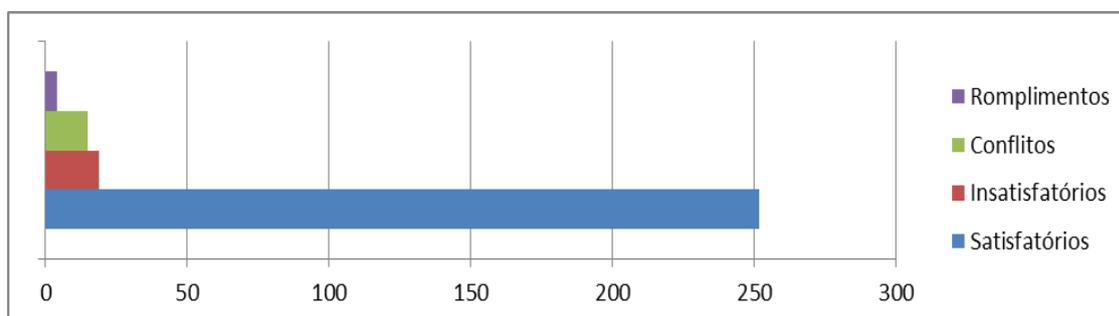


Figura 14. Caracterização Geral da rede de apoio durante a hospitalização.

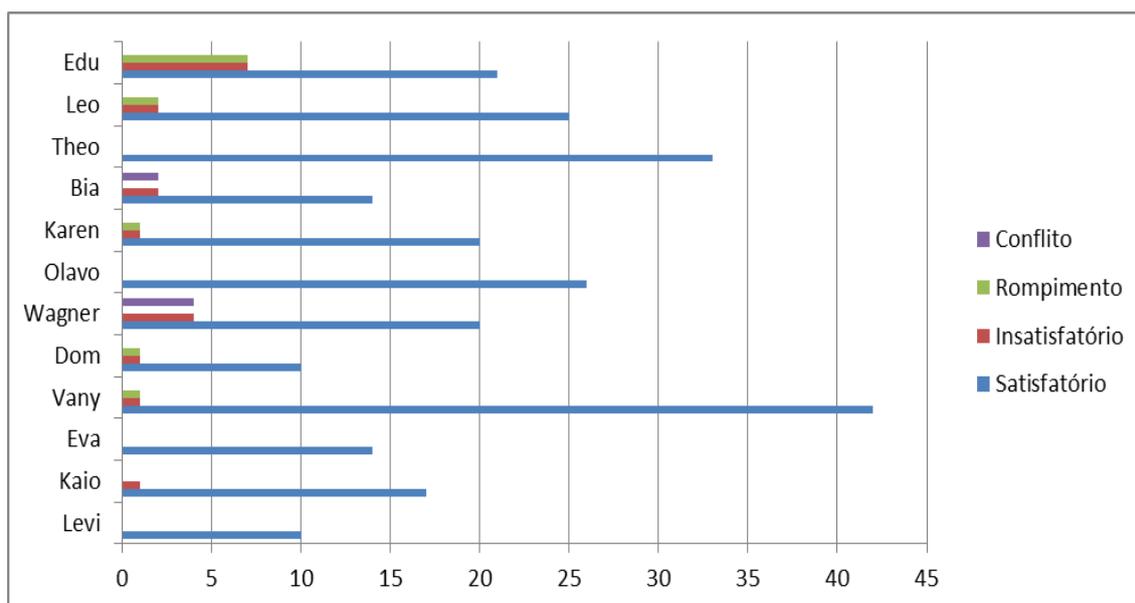


Figura 15. Caracterização da rede de apoio no hospital por número de contatos satisfatório, insatisfatório, conflitos e rompimentos por participante.

A constituição da rede mostrou que o campo hospital apresentou maior frequência de contatos entre os participantes, revelando o quão importante é o relacionamento e o entrosamento do paciente com os outros pacientes e com a equipe médica, pois deste campo emanou a principal fonte de apoio durante a internação, seguida do campo família, a segunda maior fonte de apoio recebido, depois o campo amigos e escola, sendo que este último não foi mencionado por sete (7) crianças, pois a interrupção escolar ocorre muitas vezes antes da internação. Isso porque, com o diagnóstico da doença e o tratamento que inclui diversas internações, a maioria interrompe seus estudos, afastando-se da escola, perdendo, assim, o contato com os amigos e com os profissionais da escola.

Tabela 3. *Frequência por criança e campo na rede de apoio no período da hospitalização.*

Participantes	Família	Amigos	Escola	Hospital	Outros
Levi	6	0	0	4	0
Kaio	4	4	0	10	0
Eva	6	8	7	18	4
Vany	7	0	0	3	4
Dom	3	0	0	8	0
Wagner	8	3	0	13	0
Olavo	8	6	8	4	0
Karen	13	0	0	8	0
Bia	5	5	4	2	0
Theo	6	8	3	16	0
Leo	7	8	6	6	0
Edu	10	0	0	18	0
Total Geral	83	42	28	110	8

Já no ambiente domiciliar a estrutura do mapa indicou um total de 306 contatos na rede de apoio: 299 foram considerados satisfatórios e sete (7) insatisfatórios, sendo a média de contatos por participante 26,6. Dentro os contatos insatisfatórios, estão incluídos quatro (4) conflitos e três (3) rompimentos. Os conflitos foram relativos aos relacionamentos com os amigos que foram considerados com muitos defeitos e de difícil convivência. Em relação aos três rompimentos mencionados, dois referem-se aos pais e a Dom e a sua mãe. Esses rompimentos já haviam sido relatados no ambiente

hospitalar, porém uma das crianças (Eva) reconciliou-se com o pai após ter voltado para casa, pois afirmou que o pai agora vinha visitá-la quase todos os dias e contribuía financeiramente para os cuidados com a filha. Segundo a mãe de Eva, os pais fizeram as pazes, e o relacionamento da criança com o pai foi resgatado, mesmo após a separação. A mãe alegou que os pais biológicos acordaram em desenvolver um bom convívio pelo bem da filha. Percebe-se que no ambiente domiciliar o número de contatos na rede foi maior na maioria dos participantes, sendo que nove (9) aumentaram sua rede de apoio após a alta. Isso porque os campos amigos e escola foram consideravelmente os locais de maior concentração de contatos, enquanto que o campo hospital ficou praticamente vazio, sendo mencionado apenas por uma criança.

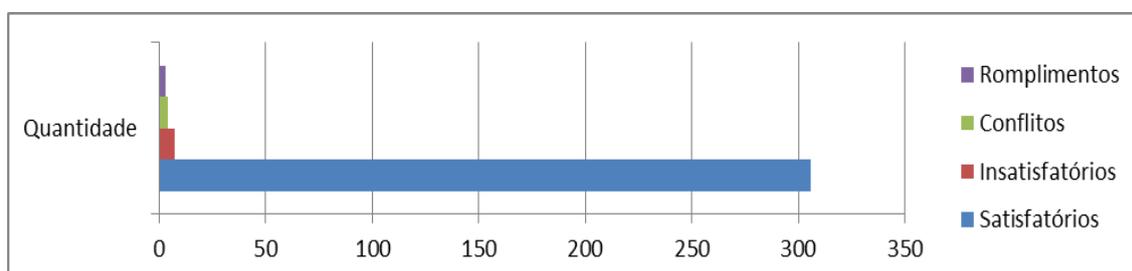


Figura 16. Caracterização Geral da rede de apoio após alta hospitalar (Casa).

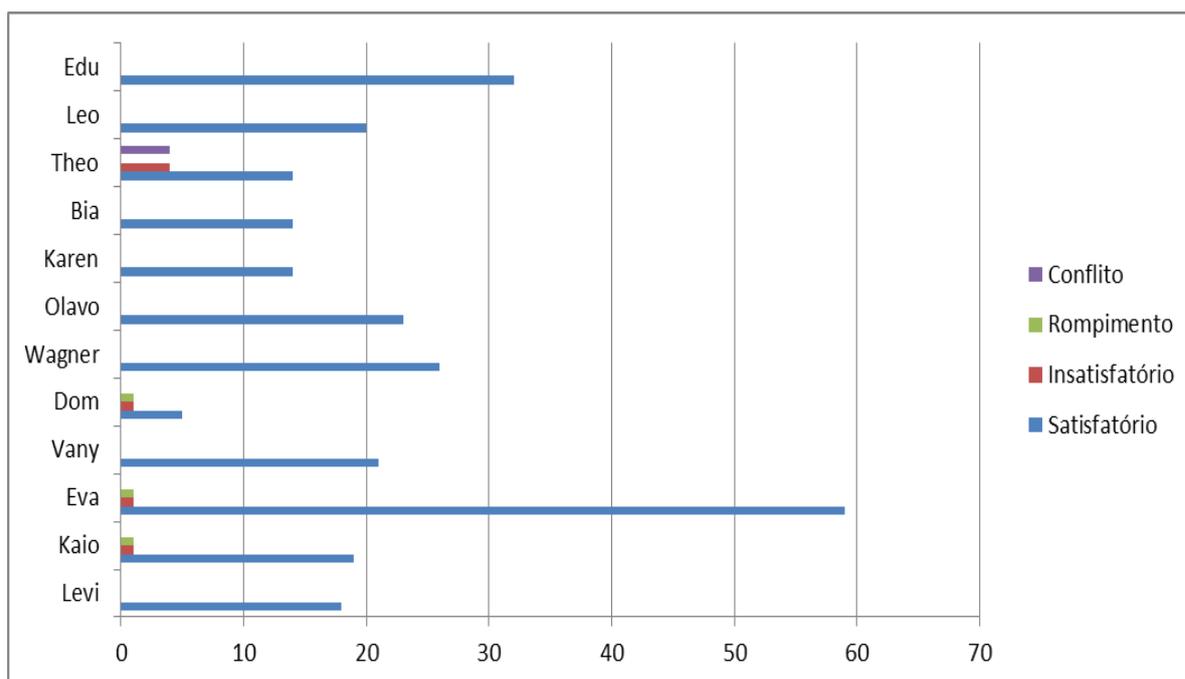


Figura 17. Caracterização da rede de apoio por número de contato satisfatório, insatisfatório, conflitos e rompimentos por criança.

De maneira geral, todas as crianças apresentaram mais contatos satisfatórios do que insatisfatórios, sendo que dos 12 participantes, apenas cinco relataram contatos insatisfatórios e apenas três rompimentos. No ambiente domiciliar, a rede de suporte foi maior comparada ao ambiente hospitalar porque os participantes relataram que o contato físico com os amigos da comunidade e da escola ocorriam de maneira mais efetiva, devido à facilidade dos encontros e às restrições impostas pelo hospital quando estavam hospitalizados. Diante disso, observou-se que todas as crianças preencheram os campos amigos e outros. Somando esses dois campos, 10 crianças colocaram mais de 10 amigos em suas redes, perfazendo um total de 161 amigos e uma média de 13,41, considerando os 12 participantes. Assim, de forma geral, após a alta hospitalar a estrutura da rede social foi diferente da construída pela criança no

hospital, tornando-se maior no ambiente domiciliar. O campo mais numeroso foi o amigos (87 contatos), seguido do campo escola (85 contatos) que, apesar de ter sido um campo pouco mencionado no ambiente hospitalar, foi o segundo maior após a alta. Sobre isso, as crianças relataram retomar o contato com os amigos da escola, pois a maioria residia no mesmo bairro do participante, no qual também se localizava a escola. O campo com menor número de contatos foi outros, mencionado apenas por Eva, referindo-se a amigos da igreja e dos pais.

Tabela 4. *Frequência por criança e campo na rede de apoio após alta hospitalar.*

Participantes	Família	Amigos	Escola	Hospital	Outros
Levi	7	3	3	0	5
Kaio	6	6	6	0	0
Eva	12	19	9	9	16
Vany	7	3	4	0	7
Dom	3	2	1	0	0
Wagner	7	11	8	0	0
Olavo	8	8	13	0	0
Karen	7	3	9	0	5
Bia	3	5	6	0	0
Theo	6	14	8	0	5
Leo	5	3	6	0	6
Edu	10	10	12	0	0
Total Geral	81	87	85	9	44

O fator de proximidade é uma variável que mede o grau de vinculação dos participantes com as pessoas citadas nos campos, sendo que a localização nos níveis, bem como o número de pessoas são considerados para a realização desse cálculo. Abaixo segue o gráfico com o fator de todos os participantes, bem como o número de contatos de cada um deles.

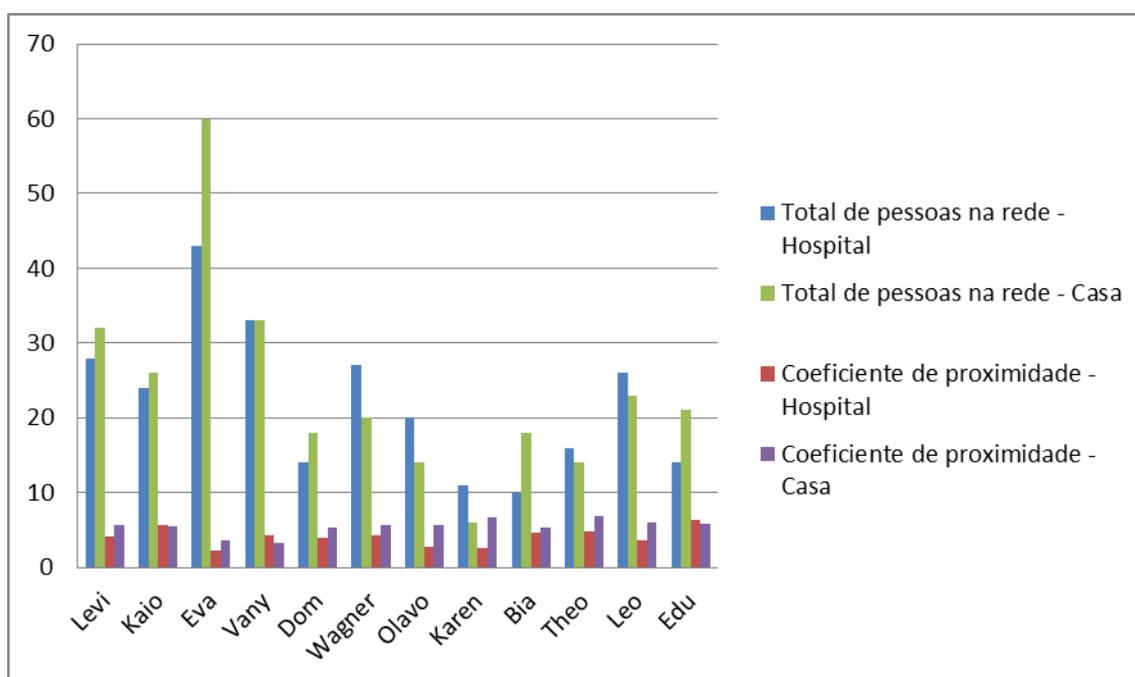


Figura 18. Total de Pessoas na Rede de Apoio e Coeficiente de Proximidade por Participante.

Participantes	Total de pessoas na rede Hospital	Coefficiente de proximidade Hospital	Grau de força de proximidade Hospital	Total de pessoas na rede Casa	Coefficiente de proximidade Casa	Grau de força de proximidade Casa
Levi	28	4,21	Média força	32	5,62	Grande força
Kaio	24	5,66	Grande força	26	5,53	Grande força
Eva	43	2,27	Pequena força	60	3,61	Média força
Vany	33	4,30	Média força	33	3,21	Média força
Dom	14	4,00	Média força	18	5,33	Média força
Wagner	27	4,29	Média força	20	5,60	Grande força
Olavo	20	2,80	Média força	14	5,71	Grande força
Karen	11	2,54	Pequena força	6	6,66	Grande força
Bia	10	4,60	Média força	18	5,33	Média força
Theo	16	4,87	Média força	14	6,85	Grande força
Leo	26	3,65	Média força	23	6,08	Grande força
Edu	14	6,28	Grande força	21	5,90	Grande força

Tabela 5. *Número Total de Pessoas, do Coeficiente de Proximidade e do Grau de Força de Proximidade no Hospital e Casa.*

Nesta amostra, ao comparar o coeficiente de proximidade dos mapas do hospital e da casa, ficou perceptível que 9 das 12 crianças tiveram um significativo aumento no grau de proximidade com a rede de apoio ao ir para casa. Entre as interpretações possíveis, pode-se fazer uma leitura sobre esse dado inferindo que no ambiente hospitalar, apesar de a criança estar especialmente vulnerável, as condições para que ela mantenha sua rede de apoio ativa são diminuídas, visto que há regras de visitaç o e normas de higiene e limpeza que precisam ser cumpridas. Ou seja, o hospital muitas vezes pode n o estar oferecendo meios suficientes para que a crian a estabele a uma rede de apoio s lida e cooperativa durante o per odo de hospitaliza o. Por outro lado, a rede constru da no hospital mostrou que os contatos nesse ambiente s o numerosos e significativos para as crian as e adolescentes, que mencionaram relacionamento de amizade com outros

pacientes e também com a equipe médica, tornando-os menos vulnerável emocionalmente, o que pode interferir positivamente em sua adaptação e no enfrentamento da doença.

Já no ambiente domiciliar, os contatos mencionados nas redes foram maior em 7 participantes da amostra, que relataram estar mais próximo de seus familiares e amigos, o que favorece os relacionamentos e o suporte recebido por parte destes, bem como favorece o manejo da doença durante o período que permanecem em casa, visto que precisam manter o tratamento com rotinas e medicações.

Vale ressaltar que o coeficiente de proximidade nos contatos dos participantes foi maior em nove crianças e adolescentes após a alta hospitalar, aumentando ainda mais a percepção de que a rede de apoio disponível no ambiente domiciliar é mais fortalecida, com um grau de vinculação mais forte do que os contatos relatados no hospital. Diante disso, constatou-se que essa rede domiciliar oferece um apoio que possibilita, de fato, modificar positivamente a vida dessa população durante o período de tratamento, favorecendo não apenas sua saúde psicológica, mas também física.

3.4 Resultados e Discussão da Vivência do Tratamento da Doença

Os resultados referentes à vivência da doença, como já descritos no método, foram submetidos à análise de conteúdo utilizando-se dois referenciais teóricos: a análise de conteúdo proposta por Bardin (2000), complementada pela proposta de Turato (2003). As categorias de análise foram divididas em quatro blocos: 1) vivência da doença e da hospitalização; 2) sentimentos

relacionados ao tratamento; 3) relação com familiares e equipe médica; 4) enfrentamento da doença.

Causa da doença e da hospitalização

A primeira subcategoria de análise foi classificada como causa da doença e da hospitalização. Essa subcategoria demonstrou que as crianças compreendem a doença como algo que pode acontecer com qualquer pessoa e também percebem que não têm culpa por serem acometidas com uma doença. Os resultados encontrados mostram por meio do relato dos participantes que esse entendimento de aleatoriedade da doença e de ausência de culpa foi construído a partir de informações dadas pela equipe médica e também era influenciado pelo conhecimento e crenças da família de acordo com sua religião e cultura, pois ao dar as respostas, os participantes afirmavam que, por meio das explicações dos médicos ou por questões de crenças religiosas, eles formaram suas compreensões a respeito da causa da doença.

A maioria das crianças da amostra estudada, oito crianças e adolescentes de 9 a 13 anos, afirmaram não perceber culpa por ter a doença.

“Acho que ela vem assim para qualquer pessoa. Isso aconteceu comigo, mas podia acontecer com qualquer um, eu não fiz nada assim de errado, eu acho isso” (Levi, 13 anos).

“Essa doença é perigosa, mas a gente tem de se tratar, ela não pega, eu não peguei de ninguém, isso acontece assim, se tiver algum caso já na família ou se a criança já nasceu com isso, só assim, mas não pega não, não tem nada que você faça para te dar isso assim” (Olavo, 12 anos).

“Coisas boas e ruins podem acontecer sim, isso depende do destino; por isso tem que ser forte para se tratar e se curar. Eu acho que se a pessoa pedir a Deus e orar muito, ela consegue, porque pode dar em todo mundo mesmo” (Keven, 13 anos).

“O porquê disso eu não sei não, a médica disse que ninguém tem culpa, se deu, vamos tratar e só. Não adianta assim chorar, ficar triste, tem que cuidar e tomar remédio, aqui todo mundo toma remédio, sabia? Injeção é melhor do que ficar assim sem andar e até morrer” (Bia, 9 anos).

Esses relatos das crianças demonstraram que elas não se sentem culpadas por terem uma doença crônica e já sabem que a causa da mesma não está ligada diretamente a algum hábito ou ao comportamento delas.

Outro aspecto observado nos relatos foi a colaboração das crianças com o tratamento. Percebeu-se que elas entendem que a melhora e a cura da doença estão diretamente ligadas à adesão e à colaboração do paciente. E esta adesão foi associada às informações fornecidas pela equipe médica das enfermarias de oncologia geral e onco-hematologia aos pacientes e aos pais, sempre explicando os procedimentos a serem feitos e a importância dos mesmos. Além disso, os médicos e as enfermeiras também relatavam às famílias qual era a gravidade ou o estágio da doença, oferecendo-lhes mais segurança por serem incluídos em todo processo de tratamento dos filhos.

Já entre as crianças que não souberam responder ou que apresentaram vocabulário limitado, nas questões referentes à causalidade e culpabilidade relacionadas à doença, quatro delas estavam com pouca idade, dois meninos com seis anos (Dom e Theo), um de sete anos (Wagner) e uma menina de nove anos (Bia), sendo que não compreendiam o que era causa e não conseguiram elaborar uma resposta com raciocínio lógico.

“Eu acho que é que eu espirrei só isso...(pausa)...Atchim, atchim, foi bem assim, minha mãe me levou aqui no doutor” (Karen, 9 anos).

“Não sei não...,tia, o que é que é isso? Causa?...[É quando a gente faz alguma coisa e acontece outra, tipo, você ficou na chuva e ficou gripado, a causa é a chuva, sabe?]. Sei não, isso de chuva, não sei não... Então, foi a chuva que me deu isso, você que disse...” (Wagner, 7 anos).

. Em relação à causa da doença, as respostas das crianças menores dessa pesquisa demonstraram desconhecimento devido a não possuir recursos

cognitivos suficientes para fazer essa avaliação de causalidade. Ainda sobre isso, Del Barrio (1990) afirma que crianças pequenas ainda não conseguem compreender e explicar em palavras situações adversas no seu cotidiano, como doença ou dificuldade escolar, uma vez que via de regra, elas possuem vocabulário em desenvolvimento e ainda não alcançaram maturidade léxica para algumas questões causais.

Reação e enfrentamento ao diagnóstico

A segunda subcategoria proposta refere-se aos comportamentos, emoções e sentimentos frente ao diagnóstico. Por se tratar de uma doença crônica como o câncer, muitos relatos nos remeteram à mencionada categoria.

Ao receberem o diagnóstico, todas as mães apresentaram sentimentos e emoções negativas. Para elas, foi um impacto muito grande, algo inesperado, sendo que a maioria dos participantes (11) nunca havia tido uma doença grave, e apenas Wagner teve pneumonia. A maioria nunca havia sido internada (sete crianças e três adolescentes); apenas dois já haviam sido internados para tratamento de doenças, Wagner e Levi, o primeiro por pneumonia e o segundo por infecção em ferida no braço. Os relatos a seguir ilustram alguns casos do impacto do diagnóstico e do tratamento na vida das mães dos participantes, que costumam ser de desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade e medo.

“Olha, foi bem duro sabe, porque eu não esperava isso, nunca a gente pensa que uma coisa dessas vai acontecer com o filho da gente. Eu fiquei muito triste, eu só ficava em canto chorando, chorava, chorava, chorava, chorava o dia inteiro, eu não falava com ninguém, não queria ver ninguém, não queria fazer nada. Eu vinha para cá, sentava em um canto e ficava quieta, eu não abria a boca, não conversava com ninguém, eu virava a minha cadeira para parede, só fazia chorar e dormir. Não comia nada, nada, a vida para mim não era mais boa, eu não entendia porque aconteceu isso com meu filho,

um menino tão bom, não sei porque veio isso para nós, não dava a entender” (mãe de Levi, 13 anos).

“Quando a Vany começou a ficar doente, eu comecei a orar, mas ela foi piorando e eu não entendia nada. Oxente, a gente nunca pensa no pior, não acha que vai acontecer com a gente, aconteceu e dói muito, eu só perguntava para Deus, por quê? Para mim, Deus estava me provando, só pode, provação não é qualquer pessoa que aguenta viu, minha filha?” (mãe de Vany, 15 anos).

“Eu sofri muito assim com essa notícia, mesmo depois que ele veio para cá, eu não acreditava. Para mim, meu filho estava só fazendo uns exames, mas ele já estava com isso, eu não sabia. Depois que os resultados dos exames saíram, eu caí em mim, chorei muito, chorei quase o mês, todo dia eu chorava, não tinha nada que me fizesse esquecer disso; eu não comia, não dormia, chorava a noite inteirinha, fiquei sem dormir muitos dias. Até hoje eu choro, mas tem vez que é escondido, não quero meu filho me veja sofrer. Ele ainda não entende bem o que é isso, ele sabe que está doente, mas eu não falei para ele, ele já tá sofrendo demais para tratar da doença” (mãe de Theo, 6 anos).

Essas reações apresentadas nos relatos das mães das crianças remetem a emissão de comportamentos negativos, pois o câncer ainda é uma doença muito temida para a população em geral, comumente conotada à ideia de dor, angústia e morte inerente.

Já para as crianças as reações emocionais frente ao diagnóstico e tratamento da doença também desencadearam sentimentos de tristeza, angústia e medo da morte, como pode-se verificar nos relatos:

“Eu fiquei triste só no começo, porque eu tive medo de morrer, eu não queria morrer, ainda sou muito novo, mas depois eu pensei que se é para tratar, vamos tratar, para curar logo, acabar logo com isso”(Levi, 13 anos).

“Eu não entendia bem o que era isso, sabia que era uma doença que podia até morrer, mas depois eu comecei a ler na internet, fui ver o que era e fiquei mais triste. Eu não queria aceitar isso na minha vida, porque eu nunca fiz nada de errado, sempre fui uma menina de Deus. Foi difícil ver meu cabelo caindo, minha unha quebrar (sic). Eu também fico passando mal às vezes, isso é muito ruim; mas depois eu aceitei um pouco, porque tive que sair da minha cidade para fazer o tratamento, então, eu vou me esforçar para sair daqui e voltar logo.” (Vany, 15 anos)

“Minha mãe veio aqui porque eu estava doente, eu vim ao médico e vou tomar remédio. Eu pedi para ela [mãe] para ir embora porque eles dão muita coisa aqui, tenho medo de tomar agulhada, de injeção, eu quero ir embora” (Theo, 6 anos).

Em relação ao enfrentamento do diagnóstico, os participantes relataram diversas formas de lidar com a notícia inesperada, sendo que na maioria dos

casos, todas as 12 mães e as oito crianças/adolescentes de idades entre oito a 15 anos aceitaram o diagnóstico e encontraram na adesão ao tratamento a melhor forma de enfrentar o diagnóstico negativo e inicialmente aversivo.

“E para você ver que ele foi que me ajudou, meu filho, disse assim: “Não fica assim não, mãe, isso vai passar, eu vou fazer o tratamento, eu vou lutar para sair daqui, não chora, mãe”, ele me animava o tempo todo. E você sabe que de tanto ele falar, eu fui acreditando que podia dar certo esse tratamento aqui. Parei de chorar e fui tratar, comecei o tratamento do meu filho, e já faz mais de anos, que ele vai e volta, mas você vê que ele venceu, tirou o tumor do ombro, está curado, está bem, ele é um guerreiro, meu filho é um guerreiro. Hoje não, hoje eu venho para cá, já conheço todo mundo, brinco com todo mundo, a gente passa a ser amigo”(mãe de Levi, 13 anos).

“Eu fiquei perguntando cadê Deus? Por que a minha filha? O que eu fiz de errado? Mas depois eu vi que isso não adiantava de nada, o melhor era começar o tratamento logo, os médicos de lá disseram (sic) que se tratar de nova, tem mais chance de dar certo e foi isso que eu fiz. Levo-a no hospital tudo certinho, ela toma os remédios. Eu fiz aqui um caderninho para ela, tá tudo anotado. Você quer ver? Tem tudinho, tudinho. Depois que eu passei a ir para lá, eu me senti até melhor, conheci outras mães com isso também. Eu nunca achei que eu fosse entender isso, mas agora eu sei que ela vai melhorar, vai sim” (mãe de Eva de 8 anos).

“Eu vim do interior, sabe, e lá todo mundo é bem amigo do outro. Depois que eles souberam que o Olavo estava ruim, eles me ajudaram demais. Veio muita ajuda para nós, pessoas da igreja para visitar, até financeira também. Ganhamos muita coisa, ele ganhou um videogame caro que ele queria muito, do patrão do pai dele. Então, depois que passou aquele susto quando eu soube, foi mais fácil, porque ele também é um rapaz muito bom, nunca me deu trabalho de nada. Ele é esse filho que toda mãe queria ter. Meu filho até doente me traz coisas boas, ele é uma bênção” (mãe de Olavo, 12 anos).

“Eu me apeguei muito com Deus. Eu já era de grupo de oração, mas eu comecei a orar mais ainda, e ela tá só melhorando, graças à Deus. E está aguentando o tratamento, está sendo melhor do que eu esperava, porque quem está com Deus tem tudo, não precisa chorar e sofrer mais não, acabou isso aqui. Se chorar é só de vez em quando; no início que é difícil mesmo, depois, você consegue ir em frente” (mãe da Bia de 9 anos).

Os dados coletados referentes ao diagnóstico da doença apontam a espiritualidade e o apoio familiar como peças fundamentais para o enfrentamento do diagnóstico e da própria doença, pois a maioria dos participantes acionaram sua religiosidade e sua fé como ferramentas para lidar com a doença.

Cotidiano no hospital

A terceira subcategoria remete ao cotidiano hospitalar uma vez que as crianças ficam grande parte de seu tempo internadas em enfermarias, que passam a ser um contexto importante em seu desenvolvimento. Os relatos delas forneceram muitas questões a esse respeito.

Entre as crianças participantes, três com idades entre 8 e 9 anos utilizaram analogia com outros locais conhecidos para descrever a rotina no hospital. Já quatro crianças menores, com idades entre 6 e 8 anos, descreveram a enfermaria como se retratassem uma fotografia do local, considerando os objetos e cores. E os outros cinco participantes, adolescentes, com idades entre 12 a 15 anos, fizeram descrição do cotidiano no hospital, e também comparações das rotinas e atividades em casa versus hospital.

“Ficar no hospital é parecido com ir no postinho, tem vacina, tem remédio, tem médico e enfermeira. Lá tem até cama, mas só que lá não precisa ficar não, aqui fica, só isso é diferente” (Edu, 8 anos).

“Ah, parece um pouco com a casa da gente, só que aqui a gente está doente.” Tem que ficar preso na cama para tomar soro, tomar remédio. Mas aqui também tem televisão, banheiro, cama, comida. Eu acho que a comida daqui é boa, tem suco, tem fruta, eu gosto da comida.” (Eva, 8 anos)

“Tem cama, tem uma, duas, três, quatro, cinco, seis camas, tudo aqui. Tem duas televisão (sic), tem um banheiro para todo mundo, só tem um só” (Dom, 6 anos).

“É azul na parede, tem essas camas para crianças e essa cadeira para a mamãe. Tem lixo branco, televisão. Você está vendo... Por que você está me perguntando?” (Theo, 6 anos).

“Aqui você não faz nada, fica deitado o dia inteiro, assistindo TV, não tem nada para fazer, porque nunca tem nada para fazer. Fica perturbando os enfermeiros, as outras crianças daqui, os pais deles. A gente tem que inventar coisas para fazer aqui. Aqui tem hora para tudo, para tomar banho, comer, dormir, tomar remédio, mas é diferente você estar no hospital e estar na sua casa. Casa é casa, não tem nem comparação. Aqui é todo mundo junto. Olha esse quarto. tem oito camas e mais as mães que dormem aqui também, e todas sentadas, coitada da minha mãe.” (Levi, 13 anos).

Quanto à rotina de estar em um hospital, as atividades foram descritas pelos participantes de uma forma geral como algo “sempre igual”, com as mesmas

atividades e horários, sem mudanças ou coisas para fazer. Nesses relatos também se evidenciou o padrão de respostas diferenciados de acordo com a idade dos participantes, pois quanto menor a criança, mais dificuldade ela tem de elaborar respostas mais explicativas e detalhadas, predominando a forma mais abstrata.

“Os dias aqui são sempre iguais, os horários de tomar medicação, de fazer exame, se precisar. Tudo com regras, com horário. O ruim é que você fica cansado de não fazer nada, porque ficar presa em uma cama, dia após dia, ficar deitado, tomando soro, isso vai te chateando sabe. Você vai ficando triste de ficar sempre assim. (Vany, 15 anos)

“Assistir televisão, conversar com os amigos, tomar remédio, almoçar, dormir, tomar remédio de novo (ri). Uma coisa que eu aprendi aqui foi dormir de luz acesa. Quando vou para casa até estranho, engraçado isso. Mas não tem nada demais aqui, até escola tem aqui; ou você vai lá na classe ou a professora vem aqui, até aqui tem que estudar. Não tem muita coisa para fazer, podia, assim, ter uma praça com parquinho, para, às vezes, tomar um ar, mas não tem, fazer o quê?” (Leo, 15 anos)

“Ficar na cama vendo Chaves, a mamãe fica aqui do lado. Dormir (sic). Tem a hora da merenda também, só isso” (Karen, 9 anos).

“Dormir, acordar, comer, remédio, lanche, dormir de novo (sic)” (Dom, 6 anos)

“Eu gosto de jogar joguinho aqui nesse minigame. Aqui eu jogo o dia todo, só jogar mesmo”(Theo, 6 anos).

“Todo dia é a mesma coisa aqui no hospital: acorda, toma banho. Sete horas é o banho aqui, oito horas o café, depois vem médico e onze horas é almoço” (Edu, 8 anos).

A vida escolar no hospital também foi mencionada no cotidiano hospitalar de forma positiva por dez dos 12 participantes. Quanto aos que não apreciavam o estudo no hospital, apenas Dom de 6 anos e Karen de 9 anos relataram não gostar de estudar, por considerar cansativo e chato. Já os outros dez participantes consideraram o fato de estar estudando como favorável ao tratamento, pois eles permaneciam conectados com suas vidas antes da hospitalização. Além disso, a rotina da classe hospitalar remetia a voltar à escola, e se tornava um pensamento positivo aliado à vontade de se curar e retornar à vida anterior ao tratamento.

“Ter a classe aqui é uma coisa boa, porque a gente continua a estudar, não esquece as coisas. E também depois que volta para casa pode continuar com os estudos também porque você já consegue se virar sozinho. Eles mandam o dever para casa [a escola de origem] e eu continuo matriculado na escola; a diretora falou isso para mim, que se eu acompanhar e fizer a lição direitinho, eu não vou perder não. Isso é muito bom daqui” (Olavo, 12 anos)

“As professoras vem aqui no quarto e ensinam as matérias para a gente; depois fazem o dever junto. Eu gosto porque ajuda a passar o tempo, parece até que você está na escola, a tarde passa rapidinho, igual na escola. Quando eu estou boa, eu também posso ir até lá [classe hospitalar] (Bia, 9 anos).

“A salinha é a única coisa que tem parecida lá de fora, porque aqui não pode brincar, não dá para sair da cama, não pode jogar bola, não pode ir para o chão porque pode pegar alguma bactéria, não pode fazer barulho muito alto, mas estudar pode, tem até professor aqui. Isso que eu acho bom, estudar, eu sempre fui estudiosa, gosto de ler, de escrever. Eu escrevo aqui nesse diário, eu até mostro para a professora se eu estou escrevendo certo. Eu quero estudar, eu quero ser doutora, doutora de criança, eu já estou aprendendo muita coisa aqui no hospital. Eles vêm aqui, olha a boca, a língua, pede para respirar assim [faz movimentos de inspiração e expiração], ouve o coração...essas coisas de médico. E eles mandam em todo mundo, enfermeira, técnico, eu também gosto de mandar” (Eva, 8 anos).

“De tardinha vem as tias da escola, elas vêm todo dia. Isso eu até acho legal, estudar um pouco, porque a gente fica muito tempo parado, sem fazer nada. As professoras te ajudam a distrair a cabeça do hospital” (Edu, 8 anos).

Os dados da pesquisa sobre estudar durante a hospitalização sugerem que a continuidade dos estudos durante a internação favorece a adesão ao tratamento e as reações psicológicas frente a uma situação adversa. Além disso, estudar em nossa amostra foi considerado um ganho para além da aquisição de conhecimento e da aprendizagem de conteúdos propostos pela educação brasileira. Para estes participantes estudar era uma forma de estar conectado a sua vida anterior a hospitalização, o que lhes trazia sentimentos positivos, como esperança de cura para retornar a sua vida de estudante e também a perspectiva de fazer planos vislumbrando um futuro, que estava acontecendo por meio da possibilidade de estudar.

Além dos estudos no ambiente hospitalar, os eventos ou datas comemorativas vivenciadas durante a hospitalização também foram referidos de maneira favorável a serem relacionados com a vida fora do hospital, facilitando

pensamentos positivos em relação a recuperação e poder ir para casa e retomar sua vida como era antes da doença.

“Eu nunca dei uma festa para ele. A gente nunca teve essas condições não, mas aqui foi a primeira vez que ele soprou velas junto com os amiguinhos daqui. Teve bolo, brigadeiro, colocaram bolas, enfeite de palhaço na parede, as enfermeiras colocaram nariz de palhaço, o faxineiro veio aqui contar piada, foi uma festa. Ele ficou tão feliz que ligou para os tios para contar. Queria ligar até para a professora da escola. Foi um dia muito bom aqui, o melhor aniversário dele” (mãe de Wagner, 7 anos).

“Meu aniversário foi ontem. Você perdeu, tia! Nossa, veio todo mundo daqui do hospital. Olha o tanto de presente que eu ganhei, da minha vó, minha mãe, meu padrasto. Esse aqui fez esse desenho para mim (aponta para o Keven), a mãe dela me deu essa boneca (mãe da Karen). Veio médico, enfermeira, até as tias da cozinha. Essa aqui foi a lembrancinha, é um estojo de lápis, menina da moranguinho e menino dos minions. Eu estou muito feliz, porque eu adoro fazer aniversário, minha mãe sempre fez um bolinho e aqui também teve. O dia da minha vida que eu mais gosto é no aniversário” (Eva, 8 anos).

Entre as datas comemorativas vivenciadas no hospital os aniversários tiveram um significado muito relevante, pois completar mais um ano de vida, sendo portador de uma doença crônica, mostrava que eles estavam até o momento vencendo a doença e os tornava confiantes em relação ao tratamento e a expectativa de vida. Sete crianças e adolescentes comemoraram o aniversário no hospital e estes relataram em suas respostas como foi positivo participar de um momento tão importante na vida dessa faixa etária num ambiente que seria a princípio aversivo, mas que foi considerado o melhor aniversário de suas vidas por quatro deles, pois no hospital eles tiveram uma festa com bolo e doces entre amigos, o que não tinha acontecido antes em suas vidas.

“Ele passou o aniversário dele aqui. Internou um dia antes, mas como teve bolo, ele não ficou tão para baixo, muito pelo contrário, ele ficou até feliz aqui no quarto [enfermaria]. Quando seu filho está assim doente, vê-lo feliz já é muita coisa, ver que ele fez mais um ano de vida” (Mãe de Kaio, 13 anos).

“Ele está na luta desse tratamento, já fez dois aniversário carequinha, mas a gente fica até feliz porque ele venceu mais um ano, está vivo. Aqui, a gente já viu criança ir embora, é triste demais (voz embargada). Eu já chorei junto com umas mães aqui que o filho foi para o UTI depois de operar. Nossa, é muito duro ficar aqui” (mãe de Olavo, 12 anos).

Amizade no hospital

A quarta subcategoria foi a **amizade no hospital** foi organizada com base nos relacionamentos positivos desenvolvidos pelas crianças entre os pares, e também entre as mães, especialmente da enfermagem oncológica geral, em que se encontravam internados oito participantes. Em relação às mães, onze mencionaram as amizades feitas no hospital como promotoras de sentimentos positivos e por poderem compartilhar seus sentimentos em uma hora tão delicada, como a hospitalização de um filho.

“Aqui eu fiz muitas amigas, é uma ajudando a outra, apoiando a outra. A gente conversa, uma chora com a outra. Elas estão(sic) passando a mesma coisa que eu, nossos filhos estão aqui, então, nós temos essa parceria. Todo mundo aqui é amigo, isso é muito bom” (mãe de Vany, 15 anos).

“Quando dá a hora da janta, uma chama a outra para descer, sempre tem uma companhia. Se precisa sair para ligar, ou para comprar alguma coisa, pede para elas olhar o nosso filho. Eu já saí por duas horas, fui comprar um chinelo aqui perto, mas eu pedi para ela [aponta para mãe de Leo] olhar meu filho” (mãe de Kaio).

As experiências de convívio e entrosamento foram relatadas por nove crianças/adolescentes como uma experiência positiva pela aproximação com outras crianças e por promover a distração, o que deixava o ambiente mais leve e divertido, o que faz com que as amizades minimizem o sofrimento vivenciado no ambiente hospitalar, conforme ilustram as falas a seguir:

“Quando a gente conversa fica mais alegre, fica mais com vontade de fazer as coisas, até esquece que está em uma cama de hospital. Os amigos daqui te ajudam nisso, a gente fala de tudo, de como era a sua vida lá fora, o que vai fazer quando voltar para casa. Eu ainda quero fazer muita coisa, eu quero estudar, quero trabalhar” (Leo, 15 anos).

“Eu gosto muito de todos os meus amigos. Aqui também eu fiz um monte de amigo, eu fico feliz, eles também ficam (sic)” (Eva, 8 anos).

Categoria 2- Sentimentos relacionados ao tratamento

Tratamento e melhora da doença

A subcategoria tratamento e melhora da doença foi composta pelas respostas às questões referentes ao entendimento apresentado pelos participantes diante do tratamento e de sua eficácia quanto à melhora da doença. A possibilidade de cura por meio do tratamento foi mencionada por sete crianças/adolescentes com idades entre 8 a 15 anos e por todas as 12 mães do estudo.

Outro aspecto visível em relação a esta subcategoria foi a melhora do estado de ânimo e a perspectiva positiva quando se notava a melhora no quadro clínico, pois esta era associada à possibilidade de cura, e fazia com que os sujeitos (pacientes e mães) se engajassem ainda mais no tratamento e nos cuidados.

“Depois que ele chegou aqui, na segunda internação, ele já está melhorando bem. Isso me deu um sossego, porque eu vi que ele pode ficar bom, passou aquela agonia de mãe, coração apertado. Agora eu estou bem, com confiança que ele vai se curar” (mãe de Edu, 8 anos).

“O tratamento da doença é muito forte, mas ele resolve bem depois de um tempinho, uns 20 dias, porque vem a quimio e as reações são muito fortes. Depois da alta, em casa, a gente vê uma melhora boa, cresce um cabelinho assim, igual grama de quintal (ri), bem baixinho. Ele começa a comer melhor, a ficar mais animadinho. O melhor dia para mim é quando meu filho come bem, está sem dor, está disposto. Eu lembro daquele Kaio de antes, e sei que ele vai voltar a ser assim, sem dor, sem doença nenhuma” (mãe de Kaio, 12 anos).

Conhecimento da doença

Na segunda subcategoria conhecimento da doença foram relatadas as compreensões atribuídas ao que se compreende sobre a doença da criança/adolescente. Entre as definições atribuídas ao câncer, nove mães

citaram uma doença grave com grande chance de morte, enquanto que seis crianças citaram uma doença que dá e demora para ir embora. Ambos (mães e crianças) se referiram aos sintomas da doença como fortes e agressivos, em que há necessidade de tratamento hospitalar e internação.

Nesta subcategoria, as significações foram semelhantes às encontradas na subcategoria causa da doença e da hospitalização, visto que foram percebidos os mesmos padrões de raciocínio para elaborar as respostas, explicando-os com sintomas e a alta possibilidade de morte, como pode ser observado nos relatos abaixo:

“Eu tenho uma doença muito forte, que precisa de tratar aqui no hospital, não pode comer nada de gordura, nem chips, nem refrigerante. Também não pode pegar nenhuma bactéria, nem ficar perto de outra pessoa doente para não pegar nada. Eu agora fico só no meu quarto e na sala, que é bem limpinho. Eu também como só coisa que dá saúde, porque eu quero ficar boa” (Eva, 8 anos).

“Sei sim, é câncer, uma doença que dá na gente porque alguém da família já tinha, ou porque alguma coisa de formação do corpo deu errado. A minha tia também teve câncer no braço, mas só ela e agora eu. Sei que pode até morrer, mas para quem é mais novo, tem mais chance” (Levi, 13 anos).

Os participantes da pesquisa explicam a doença por meio dos sintomas, das internações e das preocupações com uma doença grave e que pode levar à morte. Já a negação da gravidade da doença e a necessidade de internação foram mencionadas apenas por uma mãe participante:

“Meu filho começou a reclamar de dor na barriga, fui no posto, mas a dor não passava, tomava remédio e a dor não passava. O médico de lá pediu para ele vir aqui fazer uns exames, mas eu demorei a vir porque tinha que internar, e eu não queria ver meu filho internado” (mãe de Theo, 6 anos).

Sentimentos no hospital

A subcategoria sentimentos no hospital tratou da caracterização das reações emocionais frente à hospitalização que envolveram desde o diagnóstico, passando pelos procedimentos e dia a dia no hospital, até o momento da volta

para casa, após a alta hospitalar. Neste item, as emoções que as crianças/adolescentes experimentaram foram as mais diversas, e tanto bons quanto maus sentimentos estavam presentes, sendo que houve predominância de sentimentos aversivos diante da condição de criança com doença crônica.

Os sentimentos aversivos foram mencionados pelas 12 crianças/adolescentes. Assim, por estarem presentes nos relatos de todos os participantes da pesquisa optou-se, para um melhor aproveitamento desse conteúdo, por dividi-los em quatro elementos de análise: 1) sentimentos de medo, angústia e tristeza frente aos procedimentos invasivos, 2) medo, raiva e revolta frente a experiência dolorosa da hospitalização; 3) perda da autonomia sobre o próprio corpo e sobre suas atividades; 4) tristeza por sentir falta de casa, da escola, da família e dos amigos.

Os sentimentos de medo, angústia e tristeza frente aos procedimentos médicos invasivos e dolorosos foram mencionados por 11 participantes, exceto por Wagner de 7 anos. Os mesmos sentimentos foram relatados pelas 12 mães participantes quando questionadas sobre o que a deixavam triste no hospital ou sobre alguma experiência vivenciada durante o período de hospitalização que trazia tristeza. Esses sentimentos negativos eram acompanhados de sensações dolorosas decorrentes dos manejos necessários ao tratamentos do câncer que incluem: quimioterapia, radioterapia, exames de sangue frequentes, cirurgias frequentes dependendo do tipo da doença, imunoterapia e punções lombares no caso das leucemias. As falas das crianças e dos adolescentes expressam esses sentimentos:

“Quando tem que internar eu fico triste, me dá muita tristeza no coração. É que aqui [no hospital] a gente tem que ficar só quietinho, não pode conversar muito, não pode

andar, tem que ficar preso em um cama. Não pode nem brincar, aqui não dá para brincar” (Eva, 8 anos).

“Eu não quero ficar aqui não, eu estou com medo, eu não gosto de hospital” (Theo, 6 anos).

Em relação à experiência de sentir dor por causa da doença e do tratamento agressivo, tanto no contexto do hospital quanto em casa, essa sensação foi considerada difícil de lidar. Além disso, a dor foi causadora de sentimentos ruins frente à vivência da doença, pois ela evidenciou os aspectos negativos da doença e do sofrimento gerados por esta.

“Não gosto de ficar aqui porque aqui a gente sente muita dor. Tem que tomar injeção, fazer exame, fazer um monte de coisas. Você fica com o corpo todo doído. Isso é muito ruim. Eu fico com raiva toda vez que eu volto para o hospital” (Vany, 15 anos).

“Eu tomo os remédios e faço tudo direitinho para ir embora logo para casa, que ficar aqui é muito duro. Eu sinto muita dor no braço, mas eu fico quieta, porque sei que preciso fazer isso para sarar, para ir embora logo, mas me dá medo de voltar para cá, por isso eu obedeco direitinho” (Bia, 9 anos).

A perda da autonomia também esteve presente nas falas de quatro crianças e adolescentes com idades entre 6 e 12 anos, sendo que a ausência de controle do próprio corpo – por conta dos efeitos colaterais da doença e pelas restrições de locomoção; restrição das atividades antes realizadas sozinhas – atividades de lazer, de higiene e de estudo; e até mesmo perda das escolhas sobre o que comer ou quais atividades realizar, provocados pelas restrições físicas e alimentares, geraram sentimentos de raiva e revolta:

“Não gosto de ficar aqui porque aqui eu não posso fazer nada, tem que ficar deitado o dia todo, até para sentar tem que pedir ajuda. Aqui você fica com tédio, é muito chato. Dá uma raiva só de pensar as coisas que a gente podia estar fazendo em casa, ver um filme comendo pipoca, tomar um sorvete” (Olavo, 12 anos).

Esses relatos de sentimentos negativos associados aos procedimentos invasivos e dolorosos têm relação direta com a dor sentida nesse ambiente, e também pelas restrições impostas por ele, como não poder ficar no chão para não contrair bactérias e também doenças como viroses, gripes e outros. Evitar

contato com muitas pessoas pelo mesmo motivo anteriormente colocado, além dos afastamentos de pessoas com quem conviviam nos ambientes fora do hospital, casa, escola, igreja, sendo que o afastamento social foi grande gerador de tristeza principalmente nos cinco adolescentes (Olavo, Levi, Keven, Leo e Vany). Soma-se a isso o sofrimento pela perda de autonomia que as crianças/adolescentes possuíam antes do tratamento da doença.

O afastamento da rotina e das atividades realizadas antes da hospitalização também foi causador de sentimentos angustiantes para nove participantes com idades entre 9 e 15 anos. Foi possível perceber nos relatos que a saudade de casa, da escola, da família e dos amigos é um aspecto importante nesse contexto, pois as crianças não podem receber visita na enfermaria, apenas um acompanhante para cada criança. Assim, pai e mãe ou avós frequentemente revezam nos finais de semana, porém durante a semana a mãe é a principal acompanhante dos participantes da pesquisa, sendo que às vezes a criança vai na parte externa do hospital encontrar visitas – por conta da hospitalização, e isso também foi motivo de tristeza:

“Dá muita saudade de casa, porque eu estou longe, não vejo mais meu avô, minha vó, meus primos, meus amigos lá da igreja. Eu sinto saudade da minha cidade, da minha escola, dá um aperto aqui ó [aponta para o peito, para o coração]. Meu avô e eu, a gente fazia muita coisa juntos, ele ensaia para nós cantarmos na igreja. Ele já veio aqui me ver duas vezes, mas quando ele vai embora me dá uma tristeza, eu fico muito triste, porque eu queria que ele me levasse também” (Edu, 9 anos).

“O que eu mais sinto falta são dos meus amigos; eu tenho muitos amigos e eu fazia muita coisa junto deles, mas aqui já tem quase um mês que não vejo ninguém. Eu moro lá na praia e eles não conseguem vir aqui (sic)” (Eva, 9 anos).

“Quando eu cheguei aqui, eu fiquei muito nervosa, não queria fazer nada, não queria nem tomar remédio, eu só queria ir embora, porque eu não sabia que eu ia ficar assim tanto tempo. Então, eu fui ficando, ficando e isso me deixou triste, eu chorava. Depois que passou o tempo, foi mais ruim, porque eu senti falta da minha casa, do meu quarto, das minhas coisas. Eu ficava chorando e rolando aqui para cá [aponta para os lados da cama]. Nossa, eu não ficava quieta, não aceitava isso” (Bia, 9 anos)

Por outro lado, os sentimentos positivos também estiveram presentes no contexto hospitalar, sendo muitas vezes associados ao cuidado e à atenção recebidos tanto dos pais quanto dos profissionais da enfermagem. Esses sentimentos são reflexos da importância que as redes de apoio dos participantes tanto de fora, mas principalmente de dentro do hospital, adquiriram na qualidade da permanência no ambiente hospitalar. As interações ocorridas nesse ambiente foram construídas com a equipe médica e com os demais pacientes e suas famílias. Já as interações com a mãe foram fortalecidas. Além disso, a percepção de melhora no quadro clínico também foi favorecida pelo suporte recebido. Dentre os participantes da pesquisa, oito com idades entre 8 e 15 relataram sentimentos positivos como: alegria, satisfação, ânimo, esperança e otimismo, sendo os relatos sempre associados às interações com o outro.

“Minha mãe fica aqui do meu lado o tempo todo, isso me deixa mais calma, ela me ajuda e está sempre por perto” (Bia, 9 anos).

“Aqui, eles cuidam muito bem da gente, as enfermeiras deixam a gente ajudar quando vão fazer alguma coisa. E, quando a gente pede para esperar um pouquinho, elas sempre esperam para tomar coragem. Uma enfermeira até virou minha amiga, ela vem brincar de bonequinha de pano, eu fico feliz dela ser minha amiga” (Eva, 8 anos).

“Eu sei que aqui eu estou bem cuidado. Se eu estou com essa doença, eu preciso ficar aqui. E aqui é bom, porque eles cuidam muito bem da gente, os médicos, as enfermeiras, eles são muito gente boa, isso me deixa feliz. Eu sei que está todo mundo querendo que eu me cure, o pessoal daqui e o lá de casa também” (Leo, 15 anos).

“Quando eu cheguei aqui, eu estava muito triste de estar passando por isso, mas depois eu fui melhorando e agora eu acredito que eu vou ficar e me curar. Eu tenho fé, porque aqui eles cuidam bem da gente. Toda vez que eu venho para cá ruim, passa dois, três dias eu já melhora, então, eu sei que vou melhorar” (Vany, 15 anos).

Categoria 3 – Relação com familiares e equipe médica

Os relacionamentos com familiares e com a equipe médica foram descritos como favoráveis ao tratamento quando mencionados nos relatos dos

participantes deste estudo. Os elos com a vida anterior ao tratamento, no caso da família, as atividades realizadas em conjunto, as amizades, as brigas, a cooperação e, principalmente, a ajuda eram associadas à alegria e à satisfação com a vida.

Confiança

A primeira subcategoria foi a confiança, pois oito dos participantes relataram que podiam confiar nos procedimentos realizados pelas médicas e enfermeiras, pois eram boas pessoas e não faziam nenhum mal, ao contrário, apenas queriam ajudá-los a melhorar. A confiança na família também esteve presente nos relatos de sete participantes que atribuíram à companhia e à força recebidas de familiares, especialmente dos pais, como fundamentais para superar o tratamento, o que contribuía na adesão e nos pensamentos positivos relacionados à melhora.

“A minha mãe está sempre aqui do meu lado, então, eu sei que posso contar com ela. Meu pai também passou a vir para cá, revezar com ela. Ele fica sábado e domingo. Meus pais me ajudam muito, porque eu sei que não estou aqui sozinho, eles são meus amigos, eles me ajudam em tudo” (Kaio, 12 anos).

“Ah, meu pai agora sempre vem me ver, ele tá ajudando muito a minha mãe também, porque antes a gente não via tanto ele, mas depois do tratamento, ele vem sempre. Ele é o meu melhor amigo agora, sabia?” (Edu, 9 anos).

“Minha família está sempre comigo, eles não podem nem entrar aqui [enfermaria], mas sempre vem alguém. Já veio todo mundo me visitar, eles ficam lá fora, e quando eu estou boa, eu vou lá. Fico muito feliz de ter eles todos aqui” (Eva, 9 anos).

“Quando eu volto para cá [casa], é muito bom, porque meus tios, meus primos estão todos aqui perto, e também eu tenho muitos amigos aqui. Isso ajuda muito a gente a esquecer que está ruim” (Leo, 15 anos).

Após o tratamento, o relacionamento com a equipe médica foi relatado por 10 participantes do estudo e por todas as mães como muito bom visto que, segundo eles, sentiam que possuíam o respeito e a atenção da equipe, o que se confirmou em várias falas dos participantes em relação ao reconhecimento

por parte dos profissionais referente às mães e aos pacientes como sujeitos de direito, que eram comunicados sobre todos os procedimentos e sobre seu quadro clínico. Esses pacientes tinham uma participação ativa no tratamento, considerada pelos médicos e enfermeiros essencial para que a hospitalização fosse encarada de forma menos traumática.

“As médicas e enfermeiras daqui são muito boas, elas sempre falam para nós o que vão fazer. Isso deixa a gente mais calma, a gente confia neles, porque elas são legais conosco” (Bia, 9 anos).

“Eu gosto muito daqui do hospital, as enfermeiras, as médicas, o fisioterapeuta, são todos legais. Isso ajuda a esquecer um pouco a tristeza de estar fora de casa” (Eva, 9 anos).

“Elas, as médicas e as enfermeiras, cuidam bem de todo mundo. Quando elas chegam aqui, não é aquele medo todo, até dá medo, mas você sabe que a pessoa é boa, ela não vai te machucar, ela quer o seu bem, quer que você melhore, que você vá para a sua casa” (Vany, 15 anos).

Interação e atividades

A segunda subcategoria foi interação e atividades, construída com base na resposta de onze participantes, que relataram que a interação tanto com a equipe médica quanto com a família ocorria com as atividades que eram realizadas em conjunto ou com os cuidados recebidos. As atividades com a família eram primeiramente associadas aos cuidados recebidos em relação à higiene, alimentação e medicações referentes ao tratamento. Em seguida, as atividades eram brincadeiras e atividades de lazer, tais como assistir filmes, jogar videogames e desenhar ou pintar livros de colorir juntos.

“Eu e meu pai ficamos aqui [em casa] jogando videogame e assistindo futebol na televisão. Eu gosto muito de ficar com ele, porque o tempo passa mais rápido e a gente consegue se divertir também” (Olavo, 12 anos).

“A minha mãe cuida de mim muito bem, ela fica o dia todo dando banho, limpando aqui [cicatrização de cirurgia], dando os remédios, ela faz tudo certinho. E ela também brinca comigo de bonecas e de desenhar. A gente passa o dia todo brincando, rindo, é muito bom ter ela aqui comigo, porque quando eu estou em casa, nem lembro que estou doente” (Bia, 9 anos).

“Eu e minha avó brincamos bastante, ela gosta de pintar nesses livros de colorir. Ela comprou muitos livros e lápis de cor; nós pintamos e depois cada uma dá uma nota para o desenho da outra; eu gosto de saber se está ficando bonito. Ela me ensinou a misturar as cores; se você pintar azul e amarelo em cima fica verde. Eu adoro pintar com minha avó, relaxa. E quando tem que voltar para o hospital, eu levo meus livros de pintura também, isso me deixa mais calma” (Eva, 9 anos).

Quanto às mães, dez reconheceram os cuidados e a atenção da equipe médica como fatores auxiliares na boa conduta do tratamento e do clima agradável durante o período de hospitalização. Os cuidados da equipe médica foram compreendidos por oito crianças/ adolescentes referentes às funções exercidas por esses profissionais, pois cinco relatos trouxeram os procedimentos realizados como retirar sangue, dar banhos, fazer curativos, dar medicamento e dar agulhadas, tudo isso associado à necessidade para melhora da doença.

“As médicas e enfermeiras vem aqui para cuidar da gente e fazem tudo direitinho, cuidam, tratam para gente melhorar, elas são legais com todo mundo” (Edu, 9 anos).

“As enfermeiras vem aqui e ficam contando piadas para as crianças, elas querem ver a gente feliz. Então, quando precisa fazer alguma coisa mais dura do tratamento, uma injeção ou um dreno, a gente fica mais calmo por saber que elas são boazinhas, que se estão fazendo é para o seu bem mesmo” (Bia, 9 anos).

“As médicas são legais, elas vem aqui examinar, olhar a boca, o nariz e o ouvido, escutar o coração e passar um monte de exames. As enfermeiras dão agulhada na gente, tiram sangue e limpam os machucados, isso dói, dói muito, mas elas fazem assim para a gente melhorar, elas não são ruins não, é só para sarar logo e voltar para casa” (Eva, 9 anos).

“Aqui no hospital só não é tão ruim porque as médicas, as enfermeiras e as técnicas são assim atenciosas, elas cuidam dos nossos filhos. Você sabe que se preocupam com eles” (mãe de Wagner, 7 anos).

“As enfermeiras sempre falam o que vão fazer com meu filho e também porque isso é importante, o que acontece se não fizer. Então, eu acho, assim, que elas se preocupam com eles e com a gente também. Sabem que ter um filho nessa situação não é fácil, elas acabam cuidando da gente também, tentando acalmar” (mãe do Olavo de 12 anos).

Categoria 4 – Enfrentamento da doença

Esta parte dos resultados apresentará quais os indicativos de enfrentamento da doença apresentado pelas crianças e suas mães durante a hospitalização e também no manejo da doença após a alta hospitalar. O enfrentamento é um processo construído ao longo do tratamento da doença retomando suas redes de apoio, suas redes de proteção e cuidado, sua história de vida e suas características pessoais para significar as compreensões de como enfrentar o processo.

A história de enfrentamento dos participantes será apresentada de acordo com uma categorização baseada nos conteúdos que surgiram em seus relatos, associando semelhanças e diferenças nas respostas para construir uma base de dados. Diante disso, duas subcategorias foram discutidas: a configuração familiar para lutar contra doença, e as amizades favorecendo o enfrentamento.

A configuração familiar para lutar contra a doença

A condição socioeconômica foi mencionada por dez mães do estudo como um fator que influencia na maneira de lidar com situações consideradas negativas. Para elas, as condições de pobreza favorecem o surgimento de doenças e dificulta cuidar bem dos filhos. Outro aspecto encontrado foi em relação a falta de escolaridade, que comprometeu a decisão de conseguir saber o que fazer frente as adversidades, pois a falta de informação e de conhecimento prejudicou a ação das famílias, o que pode comprometer ainda mais uma situação difícil. Em relação a pobreza, as 12 crianças e adolescentes participantes deste pesquisa são oriundas de famílias pobres, com renda média

aproximada variando de um a dois salários mínimos, num valor mensal aproximado de 200 reais por pessoa, como verificamos nos relatos abaixo.

“Nós moramos (sic) em casa de aluguel sabe, tem vezes que eu pago o aluguel dando faxina, mas tem mês que fica atrasado mesmo, não tem jeito. A casa é assim de madeira velha, está cheio de cupim, está caindo tudo, mas pelo menos não estamos na rua (sic), seria pior. Aqui, quando chove, molha o quarto e a gente dorme com chão molhado, as crianças adoecem (sic) e ele não pode adoecer assim, de gripe, de nada. Mas nós moramos lá (sic), fazer o quê! Tem que aguentar, é doença em cima de doença, é triste (mãe do Theo de 6 anos).

“Ele adoeceu assim porque estava muito magrinho, não comia nada direito, porque está tudo muito caro. A gente compra só o que dá, eu chego a dar da minha para eles (os filhos), mas depois que ele ficou doente, eu pensei que era, assim, por causa disso, que nós não comemos bem (sic). Agora eu venho aqui no hospital e eles me falam isso, que precisa comer, que está desnutrido (sic), eu fico, assim, com vergonha disso” (mãe do Wagner de 7 anos).

“Ah, eu tenho assim saudade de casa. Eu dormia junto com meus pais e minha avó, era só um quarto e na sala era aberto. Meu pai botou uma lona, quando chove entra muita água” (Bia, 9 anos).

“O que eu gosto daqui é a comida, aqui tem almoço e janta, dois lanche (sic), isso é bom, nós nunca estamos com fome. Lá em casa não tem muita carne e nem suco, bebe água, tem vez que come arroz, feijão e farinha” (Edu, 8 anos).

“O hospital tem comida boa todo dia, isso é bom! Todo mundo de barriga cheia, aqui nós ficamos felizes (sic). Tem a comida, os amigos daqui” (Wagner, 7 anos).

Além da pobreza, a falta de escolarização mencionada pelas mães era uma realidade na condição social das famílias. Percebemos que oito pais dos participantes não concluíram o ensino fundamental e apenas duas mães completaram o ensino médio. Enquanto que as crianças estavam todas matriculadas em escolas da prefeitura de suas cidades, porém estavam há no mínimo um ano sem estudar por conta do tratamento que inclui diversas internações.

Outro aspecto encontrado no relato dos participantes foi em relação a participação familiar para fortalecer a pessoa para criar estratégias de enfrentamento em momentos delicados. Esta função da família foi relatada por sete participantes com idades entre 8 e 15 anos, visto que os que mais

relataram sentimentos positivos frente a perspectiva de cura da doença por meio do tratamento foram os que percebiam sua família como uma base de apoio e refúgio, como percebemos a seguir:

“A minha mãe está sempre comigo, ela é assim muito de cuidar sabe, eu sei que posso pedir ajuda para ela, sei que ela está aqui ao meu lado. Isso me deixa muito feliz, eu fico mais alegre aqui porque sei que não estou sozinho” (Olavo, 12 anos).

“Ah, meu pai e minha mãe fazem de tudo assim para me ver melhor. Eles perguntam como eu estou, trazem as coisas de casa aqui (sic). Meu pai, toda vez que vem, traz joguinhos, revista, caça-palavras. Agora ele anda trazendo uns dvds para eu passar meu tempo vendo filmes, eu gosto de filmes de carros, mulheres e corrida. Eu me sinto bem toda vez que meu pai chega aqui, porque eu sei que ele trouxe alguma coisa legal. Eu fico assim mais animado, me ajuda muito a passar o tempo” (Leo, 15 anos).

“O que mais me deixa feliz aqui é que minha mãe está aqui comigo. A gente veio de longe, da Bahia, mas ela largou tudo e veio comigo, disse que eu nunca vou ficar sozinho em um hospital. Ela fica assim cuidando de mim. Eu não gostava de tomar remédio porque é muito azedo, mas ela me disse que é para eu melhorar e ir embora logo. Ela me ajuda, me dá a mão dela. Quando tem que ir na cirurgia ela entra junto comigo, coloca aquelas roupas assim; ela é a primeira pessoa que eu vejo e já abre um sorriso, me ajuda a ficar mais calma aqui” (Vany, 15 anos).

“Eu sei que minha mamãe vai me dar uma boneca nova, ela disse isso. Aqui ela não vai deixar me dar agulha, ela não deixa não. Minha mamãe está aqui, fala com ela para eu ir embora, eu sei que ela pode ir embora daqui, eu sei que ela vai me cuidar em casa, fala para ela, titia” (Karen, 9 anos).

“Eu gosto mesmo é de voltar para casa. Nossa, quando chego é uma festa, está todo mundo me esperando, meu pai, minha irmã, minhas tias, meus primos, minha família é assim tudo junto. Eles ajudam muito a gente quando eu precisei ir embora para internar. Eu fico muito feliz em ver que todo mundo gosta de mim, até esqueço que estou doente (ri), parece que eu estou normal aqui sabe, que voltei para minha vida” (Levi, 13 anos).

A visão das crianças/adolescentes em relação ao apoio recebido dos pais ficou evidente nas associações feitas por elas do relacionamento satisfatório com os pais e a forma positiva como conseguem enfrentar a hospitalização, colocando a companhia, o cuidado e a dedicação dos pais como primordiais para superá-la.

Apesar de conviver com revezes por conta de sua condição social e econômica, que a princípio seriam promotoras de fatores de risco, esta pesquisa mostra que os relacionamentos intrafamiliares, quando positivos e

satisfatórios, têm maior probabilidade de respostas positivas à resiliência. Mesmo diante de um contexto fragilizado, a família mais uma vez mostra a força que possui ao manter um sentimento positivo e atitudes de enfrentamento encorajadoras diante da hospitalização:

“Meu pai trabalha o dia todo, a gente quase não vê ele (sic). Tem vez que ele vai até para o interior fazer construção, mas quando ele está em casa, a gente brinca muito. Ele gosta de fazer brincadeiras assim de lutinha, montar baralho, dominó. Ele sempre me leva para o futebol que tem aqui no campinho, onde ele vai nós vamos (sic), sempre foi assim. Meu pai fala que filho é a coisa mais importante” (Kaio, 13 anos).

“Ah, minha mãe parou de trabalhar para cuidar dos filhos. Ela fala que criança não precisa ter muito brinquedo não, criança precisa ter pai e mãe!” (Leo, 15 anos).

“Olha, minha filha, eu trabalhava para fora, mas depois do meu segundo filho eu parei, porque filho a gente não pode deixar jogado não, se você não ensina, a rua ensina, e tem muita coisa ruim por aí, é droga, é fazer coisa errada” (mãe de Leo de 15 anos).

Soma-se a isso um aspecto social que aparece em quatro dos casos estudados (Karen, Dom, Eva e Vany): o abandono do pai que, juntamente com a pobreza, podem configurar uma situação de vulnerabilidade, e também propiciar a fragilidade de mais aspectos na vida da criança que, provavelmente, terá mais dificuldade em desenvolver aspectos de enfrentamento em sua história de doença.

“Somos só eu e ela. Ela fica assim dengosa comigo, mas coitadinha, ela não tem pai, não é culpa dela, uma criança que não tem pai fica assim, grudada na mãe. Às vezes, eu penso que ele [o pai] não podia ter ido embora, porque ela precisava dele, mas ele arrumou outra família, não quer nem mais ver; mas eu cuido muito bem dela. Não falo isso para ela não, eu digo assim: o papai não mora aqui mais não, mas ele manda dinheirinho para a mamãe cuidar de você, ele gosta de você, para não ela achar que foi abandonada, Deus me livre, minha filha não foi abandonada não, eu estou aqui com ela” (Mãe da Karen de 9 anos)

Das crianças que não tinham mais contato com o pai, Karen era a única que recebia pensão; as outras três, além de serem privadas da companhia paterna, também eram privadas dos recursos materiais que estes deveriam prover. Além disso, em suas histórias de doença, tanto na parte do diagnóstico quanto durante os procedimentos mais invasivos e dolorosos do tratamento, elas

foram menos colaborativas e tiveram mais dificuldades de se adaptar ao ambiente hospitalar.

“Eu quero dar a guarda dele, eu não aguento ficar com ele sozinho não, eu já falei para o avô dele pegar, porque eu não tenho condições, mas ele diz que está difícil da mulher dele lá aceitar, pois ela já tem dois filhos. A mãe dele nem se conta, o pai, quando a gente consegue ligar, ele vem aqui e depois some, mas para mim não dá não”(Mãe do Dom de 6 anos).

“Eu que me cuido mesmo, eu me viro, a minha avó faz a comida, mas eu nem quero isso. Porque eu posso pegar na rua, assim, na casa de uns colegas aqui, na loja do meu pai. Ela fica no meu pé, mas eu sei que depois que meu pai [chama o avô materno de pai] foi embora, ela quer me dar para ele, eu nem quero ficar aqui.”(Dom, 6 anos)

“Ah, eu não gosto de vir para o hospital não, aqui é porcaria. Eles querem te furar, eu não quero voltar. Um dia eu fiquei sozinho lá e pensei em fugir para ninguém me achar nunca mais. Se eu já estou lá sozinho, eu vou embora sozinho, cair no mundo” (Dom, 6 anos).

As amigas favorecendo o enfrentamento

O apoio social e afetivo recebido também influenciaram na forma como os participantes lidaram com situações extremas, e este apoio ocorreu por meio das relações interpessoais, primeiramente nas relações familiares, depois nas relações com seus pares por meio das amigas. No caso das crianças e adolescentes, as amigas com seus pares foram fundamentais para a construção e a incorporação de valores no hospital, tais como: companheirismo, generosidade e solidariedade.

Optou-se por discutir este tópico, pois a amizade no hospital com os colegas de enfermaria foi mencionada por todas as crianças, sendo que destas, oito estavam na enfermaria de oncologia geral no mesmo período, entre idas e vindas, internados por aproximadamente um ano e meio. Dessa maneira, elas já se conheciam e estabeleceram fortes laços de amizade, o que foi de certa forma determinante para a adesão ao tratamento e para manter um estado de

ânimo positivo frente ao cotidiano hospitalar e ao estressante tratamento do câncer.

“Ter amigos aqui [no hospital] ajuda a esquecer um pouco a tristeza de estar fora de casa, longe dos amigos, porque a gente faz esses amigos daqui” (Eva, 9 anos).

“Quando eu estou em casa, minha maior alegria é estar junto dos meus amigos. Aqui, eu sempre tenho um amigo perto de mim, dá para jogar na televisão, ver um filme, conversar; a gente fica mais animado, quer melhorar logo, quer sair com os amigos” (Leo, 15 anos).

“Olha, meu filho fez amigo aqui também. Nunca que eu ia querer fazer amizade, conversar aqui nesse lugar, eu não queria conversar nada, ficava até dois dias sem falar nada, mas depois passa. Você chega aqui e vê outra coisa, vê gente que te ajuda, gente acolhedora, que está passando assim esse sofrimento também. O Levi é o melhor amigo do meu filho, ele ajudou muito o Kaio, nossa, o Kaio nunca teve um amigo, de melhor amigo assim (sic) (mãe de Kaio de 13 anos).

“Eu fiz muitos amigos aqui no hospital. Eu gosto muito de falar, de fazer novas amizades, fui conversando aqui e puxando papo com esse, com esse (vai apontando para outras crianças). Aqui, você faz tudo junto, está todo mundo preso na cama, não pode sair muito, está no soro, está cansado. Tem que ver televisão junto, dormir junto, acordar junto, almoçar junto, nós ficamos amigos (sic), isso me deixou muito feliz. Aqui eu fiz meus amigos, quero ser sempre amiga deles” (Eva, 9 anos).

Apenas uma criança (Eva) manteve os contatos do hospital na rede de apoio no momento em que estava em casa. Segundo a participante, estar em casa possibilita conviver com seus amigos, que antes estavam longe por causa da hospitalização. Ela foi também a única que relatou receber visitas de amigos durante a internação, demonstrando que seus laços de amizade são recíprocos e fortes.

“Esses meus amigos que eu fiz lá no hospital, eu não vejo mais porque é só quando precisa voltar lá e eu ainda não voltei, mas eles são meus amigos para sempre (sic). Eles ajudaram muito (sic) eu e minha vó lá. A gente passou o tempo conversando e rindo, eu gosto de todos meus amigos” (Eva, 9anos).

As amizades também foram apontadas pelos adolescentes (Levi, Leo, Vany e Keven) como uma forma de auxílio para enfrentar a difícil superação da doença, não apenas pelo aspecto orgânico, mas também pelo aspecto social,

pois há perdas de convívio, o que gera sentimentos negativos de tristeza e angústia. Os adolescentes mantiveram contatos com os amigos dos ambientes fora do hospital por meio de tecnologia (celulares e internet). Para eles, a amizade materializava-se com as conversas e as trocas virtuais, o que contribuía para a superação do tratamento, especialmente quando estavam longe de casa.

Ademais, outro dado encontrado nos relatos dos adolescentes foi a amizade estendida às mães dos pacientes internados. Eles afirmaram que essas amizades eram importantes pelo fato de poderem compartilhar experiências com outros adultos que não apenas suas mães, pois a maioria dos participantes internados era criança, e os adolescentes já vivenciavam assuntos referentes à fase adulta, como namoro, trabalho e confidências com amigos.

“Eu sempre aprendi que ninguém pode fazer nada sozinho, a gente precisa de ajuda, precisa se apoiar no outro e eu sempre fui muito amiga deles. Agora que eu estou assim [aponta para a cabeça sem cabelos], eles também me apoiam. Eu vi que muitos amigos meus não se esqueceram porque eu estou longe. Estou com uma doença grave, eles continuam me ligando, me mandando mensagem feliz, que é para eu não desistir, para eu continuar confiando em Deus. Tem vez que eles ligam lá da escola; a diretora já deixou eles me ligarem, está todo mundo torcendo por mim. Minha mãe já pediu muita oração, então, eu sei que eu não fico aqui sozinha, eles tão esperando por mim lá na minha cidade” (Vany, 15 anos).

“Eu consigo falar com meus amigos de casa e da escola por mensagem de celular, eles me mandam mensagem o dia todo, manda vídeo, foto, então, eu sempre sei o que está acontecendo. Eles querem saber como eu estou também, quando eu vou voltar para casa. Tem dia que estou ruim, passando mal, mas recebo uma mensagem já fico melhor. Então, isso me ajuda a querer fazer meu tratamento logo, para voltar para casa, para voltar a ver meus amigos, para voltar para o meu grupo. A gente se conhece desde de garoto, e permanece unido, eles estão me dando muita força” (Leo, 15 anos).

“Aqui também encontrei amigos, ninguém se conhecia, mas já está virando amigo. Até as mães aqui são minhas amigas; aquela ali (mãe da Eva) traz esmalte para mim, batom, mas tem que pedir para o médico para pintar. Quando tem cirurgia não pode, quando vai para quimio também, mas tem vez que pode. Ela também conversa comigo coisa de namorado, de saudade do namorado, porque eu não falo tudo para a minha mãe, não (ri), mas para ela eu falo, ela ficou minha amiga aqui” (Vany, 15 anos).

“Meus amigos aqui [no hospital] são todos, até as mães aqui são nossas amigas. a mãe do Wagner mesmo, a gente conversa todos os dias, eu gosto muito dela. Ela torce pelo mesmo time que eu, e ela gosta de futebol. Ela disse que eu sou divertido, ela faz oração para mim também, e até vem me visitar quando o Wagner vem consultar. Se eu tiver internado, ela aparece” (Levi, 13 anos).

3.5 Resultados e Discussão dos Processos Proximais durante o Tratamento

Processos Proximais

Durante a permanência no hospital (a duração variou de sete a 90 dias, com média de 23 dias) como acompanhante dos filhos internados para tratamento do câncer, as mães procuraram estabelecer contato com os filhos de maneira mais efetiva, visto que ficavam “internadas” juntamente com seus filhos, sentadas em poltronas reclináveis ao lado do leito deles, e praticamente não saiam da enfermaria. Segundo elas, estavam nesse ambiente exclusivamente para cuidar e acompanhar o filho, o que permitiu contatos maiores em quantidade e qualidade em relação ao período em que estavam em casa. Dessa forma, elas estabeleceram vínculo com os filhos por meio de cuidados de higiene pessoal e os auxiliando na locomoção, devido às limitações físicas e de tratamento, visto que eles ficavam de repouso nos leitos, tomando soro venal na maior parte do tempo, ou com o braço imobilizado por “suturação” para receber medicamentos por via venal. E ainda por limitações motoras, por conta das dores e da fragilidade do organismo submetido aos mais diversos procedimentos médicos, como injeções, exames de sangue, punção venosa. Além disso, as mães também estabeleceram vínculos por meio de afeto e companheirismo, demonstrando sentimentos positivos ao procurar atender as necessidades de contato social dos filhos, sendo muito frequente (dez mães) o

relato de ser amiga e poder conversar, falar e ouvir sobre diversos temas que eram importantes para ambos naquele momento (os sentimentos, a saudade, as preocupações e as expectativas em relação ao futuro).

Assim, essa relação de amizade que foi construída ao longo do processo do tratamento foi relatada tanto pelas mães quanto pelos filhos que reconheceram que o relacionamento ficou mais próximo, de maior confiança e intimidade após as internações. Isso porque com a convivência maior e exclusiva no hospital estes puderam desenvolver e fortalecer os laços que existiam antes desse período, sendo que em seis casos, a amizade que antes não existia no ambiente domiciliar surgiu e se fortaleceu após as internações. Sendo assim, o tempo de internação e a necessidade de diversas hospitalizações contribuíram para fortalecer o vínculo de aproximação entre mães e filhos.

As mães participantes da pesquisa foram orientadas no hospital pelas enfermeiras a ter um cuidado redobrado com os filhos quando estes recebiam alta. As enfermeiras explicavam que a criança/adolescente, por ter uma doença crônica e estar em tratamento agressivo e com muitos efeitos colaterais, ficava com o organismo mais fragilizado, sendo mais suscetíveis a contrair doenças, tanto contagiosas, quanto decorrentes da falta de higiene e limpeza da casa e pessoal. Por conta disso, os cuidados oferecidos no hospital eram estendidos ao ambiente domiciliar. Dessa forma, a maioria (nove participantes) relatou que a casa era limpa e arrumada quase todos os dias; a dieta da família (em dez casos) foi reorganizada para não prejudicar a alimentação do filho, que não podia comer alimentos gordurosos, temperos artificiais e corantes, nem muitos doces. E, acima de tudo, houve a preocupação com a restrição de contatos sociais para evitar contaminação.

Como os participantes mesmo em casa recebiam pouco ou nenhuma visita, por conta da orientação de não ter contato com outras pessoas e evitar que elas trouxessem bactérias da rua ou doenças com as quais estavam acometidas, como gripes, ou quaisquer doença infectocontagiosa, as crianças e adolescentes não possuíam uma grande rede de amigos, pois seus contatos eram limitados na maioria das vezes aos familiares que residiam na mesma casa: mãe, pai e irmãos (quando possuíam). Assim, constatamos que o relacionamento com a mãe também era o mais frequente em casa, pois o pai saía para trabalhar fora, enquanto que os irmãos estudavam e passavam meio período fora de casa, porém as mães, como dito anteriormente, estavam afastadas de suas atividades de trabalho ou estudo, após o início do tratamento dos filhos. Ademais, os 12 participantes não estavam frequentando a escola há no mínimo um mês, e isso também limitava os contatos sociais vivenciados, de modo que a restrição social foi a consequência da hospitalização mais relatada como negativa pelos participantes, seguida da dor.

Além disso, as mães estimulavam os filhos ao se colocarem como amigas, abertas ao diálogo e às confissões de algumas preocupações e sentimentos típicos da infância ou da adolescência, como o caso de três adolescentes que relataram que começaram a conversar sobre namoro com as mães após o tratamento da doença. E, como os participantes não frequentavam a escola, o relacionamento com as mães foi intensificado por ambos passarem muito tempo juntos.

“Eu sempre fico aqui com meu filho, o pai dele também vem ficar, mas como ele trabalha direto, quem fica mais sou eu e eu não reclamo. Meu filho é um menino muito bom, nunca deu trabalho, nunca fez coisa errada, nós vamos lutar junto com

ele... E quando eu fiquei grávida o médico falou para eu não ir no hospital até fazer 3 meses, mas eu ia assim mesmo. Depois que minha barriga apareceu, tive que conversar com a assistente social para eu ficar e assinar um termo, mas eu me responsabilizo por qualquer coisa, só não fico longe do meu filho. Ele sabe que tem pai e mãe, e pai e mãe é para isso. Se eu não posso ficar ao lado do meu filho agora que ele mais precisa de mim, vou ficar quando? Eu vou ficar, eu só saio daqui para ganhar neném, depois o pai dele vem ficar aqui, mas sozinho ele não fica” (mãe de Kaio de 13 anos).

Em relação aos PP desenvolvidos entre a criança/adolescente e a equipe médica, pode-se observar por meio dos relatos que houve uma interação significativa entre estas no ambiente hospitalar, pois sete participantes mencionaram esses profissionais como amigos na rede de apoio no hospital, relatando que eles são bons com os outros, que gostam de ajudar e fazer as pessoas se sentirem bem, que conversam, contam piadas e que são cuidadosos e atenciosos com todos. Dessa forma, percebeu-se que os profissionais mantinham contato por meio dos cuidados necessários referentes ao tratamento (curativos, banhos, injeções, administração de remédios, execução de exames, como raio x ou de sangue, por exemplo) e também de forma empática, com conversas explicativas sobre os procedimentos e ainda com conversas aleatórias sobre programas de televisão, contando histórias e piadas, o que os tornava próximos das crianças/adolescentes fazendo com que o ambiente fosse mais agradável de estar, promovendo através desse contato processos que favoreciam o desenvolvimento emocional e cognitivo destas crianças/adolescentes. Além disso, as enfermeiras estimulavam os pacientes e andar pelo quarto, ficar na posição sentado e de pé, quando conseguissem, para fazer com que o organismo se mantivesse ativo e reagisse ao tratamento sem enfraquecer, sem perder a memória motora, permitindo a esses pacientes retomar sua condição anterior a doença com mais facilidade. Os profissionais

também estimulavam os pacientes a conversar e fazer atividades prazerosas, mesmo acamados, tais como ler revistas e livros de interesse, fazer pinturas, assistir filmes e programas de televisão (cada enfermaria possuía duas televisões), explicavam para os pacientes e para as mães que estar ocupado com atividades prazerosas traria benefícios mentais e também para a saúde física dos mesmos.

Em relação às interações com os outros pacientes de enfermaria, dez participantes demonstraram um forte laço de amizade ao mencionar outros pacientes como amigos em suas redes de apoio no hospital. Apenas Theo, que estava internado pela primeira vez há uma semana e Bia, que era muito quieta, não mencionaram outras crianças/ adolescentes em suas redes. As crianças/adolescentes relataram que ter amigos no hospital minimizava o sofrimento e ajudava a esquecer a doença porque, por meio das interações, eles brincavam de jogos, contavam piadas, histórias de terror, assistiam televisão e podiam contar uns com os outros se não estivessem se sentindo bem. A maioria deles afirma que ficar alegre no hospital era possível graças aos amigos que estavam e com os quais conviviam naquela ambiente.

Já no ambiente domiciliar percebeu-se outras interações que foram relatadas por seis participantes, como o relacionamento com os irmãos, pois, segundo eles, após o diagnóstico, seus irmãos passaram a dar mais atenção e a ser mais colaborativos nas tarefas de cuidados e também fazendo companhia quando estavam em casa. Assistir televisão e conversar também esteve presente nos relatos de cinco participantes. Em relação às brigas, os participantes relataram que, às vezes, os irmãos reclamavam que os pais estavam dando mais atenção ao filho doente. Assim, não era uma briga, e sim

um descontentamento dos outros filhos. As crianças/adolescentes afirmaram que, após o tratamento, seus irmãos quase não brigavam mais com eles, pelo contrário, a ajuda e o companheirismo deles aumentou.

Soma-se a isso, o fato das características pessoais interferirem diretamente no estabelecimento dos processos proximais, seja facilitando ou dificultando os mesmos. Quanto às características facilitadoras de PP, pontua-se a empatia e a assertividade para se relacionar, o que favorecia a constituição e o estabelecimento de relacionamentos saudáveis e prazerosos, como as amizades. Como, por exemplo, pode-se citar o caso do Levi, descrito por seus amigos e por sua mãe como um adolescente alegre e otimista, visto que em seus dois mapas as relações de amizade são mais numerosas do que as relações familiares. Adiciona-se a isso, o fato dele ter feito muitas amizades no hospital, sendo estas mencionadas no campo hospital com 18 contatos, que foi recíproco, uma vez que ele foi mencionado como amigo por todas as crianças de sua enfermaria. Já Eva, que foi descrita pelos pais e pelos amigos como alegre e solidária, gostava muito de conversar, e logo nos dois primeiros dias de internação fez amigos, o que a deixou muito feliz. Conclui-se que essas características contribuíram para os PP e para o próprio tratamento, na medida em que essas crianças/adolescentes eram muito colaborativas, sempre perguntando como e o quê poderiam fazer para ajudar nos procedimentos.

Dos 12 participantes, apenas dois não mantiveram processos proximais com o principal cuidador de forma satisfatória, Dom e Karen. Em relação ao caso de Dom, de 6 anos, vale ressaltar que ele teve dificuldades de lidar com situações que considerava ameaçadoras e que fugiam ao seu controle, como os procedimentos necessários ao tratamento, pois suas reações frente a situações

ameaçadoras foram de agressividade física e verbal para com os profissionais de saúde ou das pessoas próximas a ele, principalmente sua avó, que é sua principal cuidadora. Assim, a adesão ao tratamento foi difícil, pois, como ele se recusava a tomar medicação e não aceitava realizar exames, seu tratamento era mais demorado do que o previsto pela equipe médica, sendo que esta informação encontrava-se anotada em seu prontuário. Com a situação, ele ficava ainda mais vulnerável aos sintomas e ao avanço de sua doença, e também era mais difícil manter um relacionamento estável e duradouro com ele, pois a criança não colaborava para desenvolver uma relação mais íntima de cuidado e apoio.

Já no caso de Karen, de 9 anos, os pais separaram-se quando ela tinha 10 meses, tendo pouco e depois da mudança para o interior nenhum contato com ele - sua vida gira em torno da mãe, sendo que as duas possuem uma relação unilateral, pois a menina é muito infantilizada e a mãe reafirmava esse comportamento com muitos paparcos e bajulações, julgando proteger a filha. Algumas vezes a mãe da criança relatou que a filha era inocente, pois não tinha referência de pai, e que pai faz muita falta para ajudar o filho a crescer e a amadurecer.

Por outro lado, os outros 10 participantes relataram ter relações saudáveis e de confiança com suas mães, o que foi recíproco, pois as mães também mencionaram possuir uma relação de amizade e intimidade com os filhos.

A relação de amizade e confiança já estabelecida entre pais e filhos foi facilitadora para o processo de hospitalização, pois eles ofereceram apoio mútuo, podendo enfrentar as novas e invasivas situações hospitalares juntos. Em relação aos processos proximais, percebe-se que a convivência familiar,

quando era de proximidade entre pais e filhos favoreceu o processo de hospitalização, como foi o caso das mães que estavam sempre ao lado dos filhos e relataram desenvolver e fortalecer relacionamentos de amizade após o tratamento da doença. Isso porque, como já possuíam o apego, ele foi acentuado com o diagnóstico e o tratamento da doença. Segundo as crianças e os adolescentes, os pais tornaram-se mais parceiros, amigos.

Contextos

Decidiu-se estudar as crianças/adolescentes portadores de câncer no hospital e em casa para investigar como o manejo da doença se manifesta nesses contextos.

Ao verificar os mapas realizados pelas crianças em casa e no hospital, percebemos que os principais microssistemas em que os participantes estavam inseridos e que eles reconheciam pessoas em sua rede de apoio foram: família, hospital e comunidade. A escola não se configura como um microssistema de grande relevância, pois, quando eram internados ficavam longe das escolas de origem e quando retornavam para casa, a maioria não voltava à escola, por conta das limitações exigidas pelo tratamento: evitar contato com bactérias, evitar lugares com muitas pessoas, não fazer exercícios físicos durante muito tempo. Assim, apesar de estar matriculados, a escola foi pouco mencionada pelos participantes.

A família foi mencionada nos dois mapas, sendo que a maioria dos participantes colocou poucos parentes: pais, mães e irmãos. Às vezes, avós, tios e primos. O contexto hospital foi bastante significativo para os participantes, pois, quando internados, todos o colocaram como o principal ou o

segundo maior microssistema, mostrando a importância das relações construídas nesse ambiente. Quando estavam em casa, apenas duas crianças mantiveram os contatos no hospital, mostrando que, para crianças e adolescentes, o relacionamento é significativo por meio da presença e do convívio com o outro, sendo que este fornece apoio ao conviver.

A comunidade foi retratada por meio do campo amigos, em que os participantes consideravam os amigos do bairro - as outras crianças ou adolescentes com quem conviviam e tinham amizade. Este campo foi o primeiro ou segundo principal quando estavam em casa. Já no hospital, os amigos do bairro foram mencionados apenas por duas participantes, uma vez que o convívio presencial também era a forma de materialização do apoio recebido.

A inter-relação dos contextos ocorre conforme as mães organizavam a rotina de casa seguindo as normas e as orientações recebidas no hospital. Dessa forma, os horários das refeições, de acordar e dormir, a limpeza da casa, o preparo da comida, os alimentos utilizados, e até mesmo nos pormenores, como, por exemplo, trocar lençóis e toalhas em determinado período de tempo. Até mesmo as pessoas que circulavam pela casa foram limitadas, visitas de amigos e familiares eram restritas e rápidas para evitar algum foco de contaminação e não deixar a criança/adolescente cansado. Já a casa influenciou em hospitalizações posteriores à primeira alta, visto que os pais procuravam deixar o ambiente mais próximo da casa por meio de lembranças prazerosas, tais como fotos da família e dos amigos, brinquedos preferidos, roupas preferidas, cartas de familiares e amigos, assistir aos mesmos programas de televisão e ouvir as mesmas músicas de período em que ficava

em casa. O ritual de dormir também foi semelhante ao de casa em nove participantes, ao relatarem que antes de dormir ouviam histórias contadas pelos pais, faziam orações, assistiam televisão e lavavam os pés, por exemplo. Isso foi considerado importante para trazer alegria e conforto, aproximando-os de suas casas e da esperança de voltar a fazer esses rituais em casa novamente.

Outra inter-relação perceptível foi a presença dos amigos fora do hospital nas redes dos adolescentes, sendo remetidos às lembranças de confissões, namoros, esporte e da associação que era feitas ao retorno para sua vida anterior ao tratamento, uma vez que as amizades são relacionamentos muito valorizados pelos adolescentes. Essas amizades, mesmo não sendo de contato pessoal naquele momento, favoreciam a adesão ao tratamento e a estadia no hospital, dando suporte e forças para enfrentar esse difícil período.

Tempo

O tempo é outro aspecto relevante na TBDH, por isso optou-se por fazer uma pesquisa de vivência em distintos contextos temporais. Com isso, pudemos verificar se o tempo entre a hospitalização e o período domiciliar, após a alta, influenciava na forma de fazer o manejo da doença. Vale lembrar que a primeira coleta foi realizada com as crianças quando estavam internadas no hospital há, no mínimo, sete dias, e a segunda foi realizada após a alta daquela internação, em casa, quando elas estavam há, no mínimo, 15 dias em ambiente domiciliar. O intervalo mínimo de realização da coleta de dados foi de seis meses e o máximo foi de 10 meses, isso porque cada participante tinha um período de internação e de permanência em casa diferente uns dos outros, e que dependia de diversos fatores: gravidade da doença, procedimentos

médicos realizados, tempo de permanência no hospital, tempo para recuperação da quimioterapia, disponibilidade da família para participar fora do ambiente hospitalar, contato com a família, adaptações e readaptações aos contextos em questão (casa ou hospital). Assim, cada participante foi acompanhado de acordo com seu tempo disponível de forma que preservasse a sua saúde e o seu bem-estar.

No hospital, foi possível observar que o tempo de convivência com as mães – principal cuidadora e acompanhante nesse período, foi primordial para aproximá-las de seus filhos, o que criou uma forte ligação afetiva. Esse tempo também favoreceu a construção da superação dos participantes como já discutido nos processos proximais, visto que eles consideravam a presença e o apoio das mães como suporte para construir seus modos de enfrentamento às adversidades. O tempo de convivência na internação, em que eles foram entrevistados, variou de 7 a 90 dias, com uma média de aproximadamente 23 dias, sendo que esse convívio foi intensificado pelo afastamento da família e pela demanda de cuidados.

“Minha mãe é uma guerreira, ela está aqui comigo o dia todo, dorme ali sentada como eu te mostrei, mas ela nunca reclama. Eu era mais próximo do meu pai, mas depois que eu comecei meu tratamento, a gente ficou mais amigo. Eu até conto umas coisas minhas a ela, de saudade de casa, de umas namoradas que eu tinha na escola (ri). Ela não sabia, ela nem imaginava, mas o hospital faz isso com a gente, a gente fica junto o dia todo, a noite toda, só temos nós da família aqui” (Kaio, 13 anos).

“A gente fica muito tempo aqui nessa sala [enfermaria], e cada dia parece que não vai acabar nunca. Você fica sentada aqui do lado dele, mas não tem nada para fazer, e fica pior porque você lembra de casa, das suas coisas. Da primeira vez que eu vim, eu só chorava. Depois foi passando, vi meu filho sorrindo, melhorando e tem outra coisa que foi a melhor coisa que aconteceu de estar aqui, eu fiquei muito amiga dele, ele é um grande companheiro, eu acho que ele me dá mais força do que eu devia dar para ele” (mãe de Kaio, 13 anos).

“Eu fiquei bem mais próxima da minha mãe, porque aqui somos somente nós duas. Então, eu comecei a conversar mais com ela, e ver que ela também pode ser minha

amiga. Até quando eu estou na casa da minha tia, é com ela que eu quero falar, é ela que está ali ao meu lado. Hoje eu falo que ela é minha amiga” (Vany, 15 anos).

“A gente ficou mais amiga depois disso tudo que aconteceu, essa provação não veio à toa, não. Deus me trouxe para junto da minha filha. Quer coisa melhor do que ser amigo de filho, não tem, não, é benção, é muito bom” (mãe de Vany de 15 anos).

As entrevistas com mães e filhos eram realizadas separadas e em diferentes dias. Assim, um não sabia o que o outro havia falado. Percebeu-se que mãe e filho remetem a aproximação nas mesmas questões relacionadas às coisas boas que aconteceram no hospital e que o tempo favoreceu, mostrando que o companheirismo e a amizade foram construídos no decorrer de uma situação difícil, que era a hospitalização. Porém, o apoio mútuo trouxe juntamente com o tempo de convívio uma relação mais significativa e prazerosa.

“Depois que eu comecei a vir para o hospital, a minha mãe é a pessoa que está mais perto de mim. Quando eu vou para a casa da minha tia, ela que também está ali comigo, porque a minha tia trabalha o dia todo e a minha prima já é casada, não mora mais perto da mãe dela. Ficamos eu e ela o dia todinho, por isso eu comecei a conversar mais com ela, falar um pouco mais da minha vida. Porque, quando eu comecei a namorar, ela não sabia. Eu namorava escondido, mas então ela teve uma revelação e uma amiga minha confirmou para ela que eu estava namorando mesmo. Ela ficou chateada porque eu não falei com ela, mas ela disse que nada se esconde, porque Deus falou. Mesmo depois que eu saio do hospital, ela que é minha amiga. Lá em casa não era assim não, eu conversava mais com as minhas amigas, mas agora somos só nós duas” (Vany, 15 anos).

O tempo de convivência no hospital favoreceu o relacionamento de mãe e filha, uma vez que permaneceu, ao voltarem para casa, o relacionamento construído no hospital.

Outro aspecto importante em relação ao tempo foi verificar que a convivência construída no período de internação facilitou a adesão ao tratamento e aos processos adaptativos, pois na segunda entrevista realizada com os participantes, após um período médio de 7 meses e meio, percebemos que as relações permaneciam, não só o tratamento, mas também a readaptação à casa.

“Estudar é uma forma de entender que a sua vida continua lá fora. Seu filho sai do hospital depois de passar por tanta coisa da doença, chega em casa, pode voltar para a escola porque está ali [na classe hospitalar ou na escola]. É saber que você está de volta para a sua vida, para as suas coisas, que você venceu sabe, você está de volta, isso é muito bom, sabe” (Mãe de Bia de 9 anos).

Soma-se a isso, o fato de que foi possível perceber quais características permaneciam e quais mudaram após o período de tempo do tratamento entre as duas coletas. Karen, por exemplo, que era uma criança que apresentava comportamentos infantilizados para sua idade, acentuou ainda mais os comportamentos de apego, que reforçavam as características de cuidado e super-proteção de sua mãe, fazendo com que a relação de dependência aumentasse ainda mais com o decorrer do tratamento da doença. Já as características pessoais de Dom não favoreceram seu relacionamento com sua avó, porém ao ir para o hospital, ele fez amizades com os outros pacientes internados na mesma enfermaria, fato que foi comprovado pelas redes de apoio, uma vez que ele foi citado pelas crianças/adolescentes e também os citou em seu MCC. Assim, pode-se sugerir que ele possui características relacionais, que permite com que outras pessoas se aproximem dele e tenham relacionamentos saudáveis.

4.DISSCUSSÃO GERAL

Vivendo com câncer

Por meio do contato direto com as crianças e com suas mães, bem como a experiência no ambiente hospitalar e na rotina durante a coleta de dados, foi possível verificar como ocorre o período de hospitalização e todo o processo que envolve a descoberta e o tratamento da doença. Cada criança ou adolescente, à sua maneira, buscava por diferentes formas um modo de

minimizar o sofrimento e de se manter positivo frente aos desafios impostos pelo tratamento da doença. Em todos os doze relatos, ficou evidente como o apoio da família e a presença de um cuidador se mostra como fator determinante para fazer com que esse processo de hospitalização seja mais fácil e adaptativo ou mais difícil e doloroso sem o apoio familiar necessário.

Com os resultados apresentados percebeu-se que todos os participantes com câncer apresentaram mudanças significativas em sua rotina, o que também impactou na configuração de suas redes de apoio em cada ambiente. Mesmo em diferentes níveis de gravidade, o tratamento da doença modificou a dinâmica social das famílias e das crianças/adolescentes, seja não frequentando lugares públicos para evitar a exposição a outras doenças, seja não recebendo muitas visitas em casa pelo mesmo motivo. Além disso, elas eram privadas de fazer qualquer atividade física e, conseqüentemente, ficavam impossibilitadas de frequentar a escola, a igreja e outros lugares públicos, bem como privadas de convívio social, assim como também foi averiguado em outras pesquisas (Eiser, 1997; Barros, 2003; Crepaldi, Linhares, & Perosa, 2006; Ferreira, 2006).

Além disso, as crianças/adolescentes inúmeras vezes disseram sentir saudades de diferentes aspectos da vida anterior às hospitalizações da doença e ao tratamento, como, por exemplo, saudade de casa, do convívio com os irmãos, da comida de casa, de brincar na rua. Além disso, queixavam-se de precisar sempre ficar deitadas, com restrições de locomoção e não poder realizar quaisquer atividades (Castro, 2007; Ferreira, 2006; Gabarra, 2005; Castro Neto, 2000; Guimarães, 1987).

Em relação aos achados acerca do impacto gerado na família, percebeu-se que os familiares destinavam seus esforços para o membro acometido pela doença com o intuito de cuidar dele, e também de reorganizar a vida a partir da nova situação, o que consistia em mudanças na vida conjugal, na dos outros filhos e de toda dinâmica e rotinas familiares (Castro, 2007; Andolfi, 1984; Lavee & Mey-Dan, 2003; Carter & McGoldrick 1995; Goldbeter-Merinfeld, 1998; Minuchin, 1982; Wagner, Tronco, & Armani, 2011). Assim, pode-se dizer que todo o sistema familiar modificava-se conjuntamente, de forma a criar diferentes habilidades, formas de se relacionar e de se comunicar uns com os outros. Diante da doença, essas novas configurações abarcavam todos os membros que precisam dar conta de atender as necessidades do filho doente, bem como dar continuidade à dinâmica familiar com a vida dos cônjuges e dos outros filhos (Ferreira, 2006; Gabarra, 2005; Castro Neto, 2000; Guimarães, 1987; Carvalho, 2008; Wagner, Tronco, & Armani, 2011; Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti, & Ramos, 2009).

A presença constante e o engajamento nos cuidados das crianças por parte de suas cuidadoras, as mães, se mostraram determinantes na promoção de bem-estar e no auxílio para lidar com os incômodos diários ocasionados pelo tratamento. Todas as mães se mostraram comprometidas em apoiar o filho durante o tratamento, tanto na internação quanto em casa, nos cuidados e rotinas, mostrando-se preocupadas em minimizar chances de contaminação, proferindo palavras de apoio, otimismo e perseverança, e sempre buscando construir uma perspectiva positiva frente aos desafios impostos pela doença e pela hospitalização. Essa conduta se mostra distinta ao que foi apontado por Crepaldi (1999b), em que a autora indicava que, apesar de haver medidas para

inclusão dos pais no hospital, até a década de 70, estes ainda não estavam comprometidos com os cuidados das crianças, sendo apenas espectadores dos procedimentos médicos.

Já em pesquisa mais recente, Espírito Santo et al. (2011) apontaram o quanto o engajamento nos cuidados pode ser tão intenso que os cuidadores chegam a perder seus empregos para conseguir auxiliar o filho durante todo o tempo do tratamento. Além disso, muitas vezes ocorre a sobreposição de tarefas, principalmente quando o cuidador é a mãe, pois esta continua engajada nos cuidados da casa e dos outros filhos, o que acarreta uma rotina exaustiva e, por vezes, sintomas moderados de estresse e depressão (Silva, 2010; Santos, 2010). Diante disso, destaca-se que as 12 mães da pesquisa não estavam trabalhando no momento, mas oito relataram que gostariam de continuar nos trabalhos que exerciam (costureira, vendedora de roupas, merendeira, doceira, faxineira, babá e colhedora de café) após a plena recuperação do filho, pois, segundo elas, o trabalho ajudava na renda da família. Além das questões emocionais, também surgiram questões econômicas que ficaram comprometidas com o afastamento delas do trabalho e de casa, ocasionando, assim, dificuldades financeiras.

Outra descoberta que afeta a dinâmica familiar é a relação de dependência entre mãe e filho. Quando ela já existe, é intensificada pela situação do adoecimento da criança, como é o caso de Karen e de Theo. Isso está de acordo com o estudo de Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer e Ries (2011), realizado com familiares/cuidadores que acompanharam crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, o qual demonstrou a existência de um contexto quase que exclusivo de dedicação aos filhos e envolve, portanto,

grande proteção e zelo, o que pode ocorrer nas relações que tenham características simbióticas.

Assim, a vivência da doença pode intensificar o vínculo de apego entre mãe e filho, de forma que esta passa a viver quase que exclusivamente em função do cuidado para dar conta das necessidades da criança, principalmente no início do tratamento, em que as adaptações e ajustes necessários ainda estão sendo estabelecidos (Nascimento, Monteiro, & Vinhaes; Cavalcanti & Ramos, 2009). Nesse sentido, Rolland (1995) discorre sobre a união familiar diante da vivência da doença crônica. Segundo esse autor, no início do tratamento a família precisa se manter unida para enfrentar esse período de crise, porém, ao passar esse momento, a família deve ser cautelosa para que esse cuidado não se torne uma super proteção, e não seja sufocante de forma a comprometer a autonomia da criança e conseqüentemente sua saúde psicológica e emocional (Soares, 2002; Zanon, Ajuriaguerra, & Marcelli, 1991; Menezes, 2012; McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994; Berthoud & Bergami, 1997).

Por isso, este se configura como um período em que ocorrem diversas transformações e os integrantes se encontram especialmente sensíveis frente às mudanças dos demais, podendo haver novas formas de relacionamento e comunicação entre eles. Soma-se ao fato de os progenitores administrarem o cuidado com os filhos pequenos, as preocupações financeiras que fazem parte da realidade de grande parte das famílias brasileiras, o que demanda uma importante mobilização de recursos familiares e sociais (Berthoud & Bergami, 1997; Salci & Marcon, 2011).

Assim, a família passa a ter como meta o tratamento da criança e sua cura, reorganizando-se para possibilitar as condições que deem conta dessa nova situação (Crepaldi, 1998; Rolland, 1995; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010; Wagner, Tronco, & Armani, 2011). Pode-se dizer que há alterações na dinâmica da família em diferentes momentos da vida, o que faz com que os integrantes do sistema familiar desenvolvam estratégias para reequilibrar a situação (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010). Além disso, a família, quando possui filhos pequenos, necessita estabelecer novos limites, bem como os papéis que cada um irá desempenhar, de forma a equilibrar as funções conjugais e parentais.

Nesta pesquisa, surgiram histórias de famílias que foram reorganizadas para lidar com o tratamento dos filhos. As doze mães relataram essas mudanças, sendo que a mãe de Vany mudou-se da Bahia para o Espírito Santo para acompanhar a filha, e a mãe de Edu deixou o interior do Estado para estar ao lado do filho. Além dessas mudanças espaciais, as mães relataram a mudança na organização de tarefas da casa, visto que a família precisou se reorganizar para dar conta das tarefas antes realizadas pela mãe. Assim, a maioria das famílias passou a contar com a ajuda de outros parentes, principalmente da avó materna e das tias maternas.

Diante disso, neste estudo fica evidente que um dos maiores desafios para todos os envolvidos nos cuidados com pacientes pediátricos de doenças crônicas, inclusive no contexto domiciliar, é o de ajudar crianças/adolescentes a enfrentar o tratamento da doença, o que representa melhorias no funcionamento adaptativo, a partir da criação e da manutenção de estratégias favoráveis à condição de doença e de tratamento (Kohlsdorf & Costa Junior,

2008; Dias, Baptista, & Baptista, 2003; Barros, 2003; Ferreira, 2006). Isso ficou perceptível quando oito participantes relataram ter o apoio das mães e da família para lidar e superar cada situação imposta pelas etapas do tratamento.

Ademais, esta pesquisa apresenta-se um panorama de sentimentos que são experienciados pelos progenitores, especialmente para a mãe cuidadora, que fica quase que exclusivamente em função do filho em tratamento. Pode-se observar na categoria sentimentos e emoções que essas mães revelam sentimentos negativos de medo, angústia, desespero e dúvida em relação ao futuro, mas também vivenciam sentimentos positivos durante o processo de adoecimento, sentimentos de alegria, esperança e otimismo, que estão diretamente ligados à melhora do quadro clínico e a boa resposta do organismo frente aos medicamentos e procedimentos, o que aumentava a perspectiva de vislumbrar um futuro para esse filho junto à família. Esses dados são importantes do ponto de vista do estudo de Castro e Thomas (2012), que colocam o tema dos sentimentos vivenciados pelos pais como uma área ainda carente de pesquisas, pois há uma grande complexidade dessas emoções e da influência que elas exercem na vida da família de uma pessoa com doença crônica.

Outro aspecto reconhecido pelas famílias em relação aos sentimentos negativos foi a tristeza e a desesperança quando vivenciam as mudanças na dinâmica familiar. Da amostra estudada, oito mães relataram tristeza por estar longe de casa, longe dos outros filhos e de sua vida social. Essa tristeza, somada ao cansaço e ao estresse gerados pela rotina de hospital e em acompanhar o filho, refletem em todos os membros da família, fazendo com

que eles necessitem lidar com mais aspectos de adversidade (Salci & Marcon, 2011; Castro & Thomas, 2012).

Ademais, os achados desta pesquisa corroboram com a literatura, pois segundo Crepaldi e Gabarra (2005), o conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento contribui para que as crianças sejam mais colaborativas e fortaleçam a adesão ao tratamento porque, ao conhecer a importância do mesmo e dos procedimentos que serão realizados, elas ficam menos receosas e mais seguras. Com isso, os relatos das crianças demonstraram que elas não se sentem culpadas por ter uma doença crônica e já sabem que a causa da mesma não está ligada diretamente a algum hábito ou comportamento delas.

Essa percepção das crianças/adolescentes, de que a melhora e a cura da doença está diretamente ligada à adesão e à colaboração do paciente, vai ao encontro dos dados descobertos por Lustosa, Alcaries, e Costa (2011), que creditam a adesão ao tratamento à boa comunicação dos médicos e ao acolhimento da equipe médica para com o paciente e sua família.

O impacto do diagnóstico de uma doença como o câncer infantil pode comprometer o tratamento, uma vez que as desordens psicossomáticas podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e até mesmo a um quadro de depressão (Carvalho, 2008). Esse impacto foi relatado tanto pelas mães, quanto pelos participantes doentes.

Esses relatos confirmam o que foi visto por Farinhas et al. (2013), em que a família apresenta comportamento de evitar a doença, além de medo e incertezas. Isso confirma o que também foi observado por Ballone (2007)

quanto às emoções ao receber o diagnóstico: primeiro, a negação, em seguida, o medo, a associação à morte e ao sofrimento.

Essas reações apresentadas nos relatos das mães das crianças remete à emissão de comportamentos negativos, pois o câncer ainda é uma doença muito temida para a população em geral, dando comumente a ideia de dor, angústia e morte inerente, o que também é possível observar em Ballone (2007). Ainda de acordo com o autor, as reações psicológicas são raiva, mágoa, culpa, ansiedade e tristeza.

Os dados encontrados referentes ao diagnóstico da doença corroboram com outros estudos realizados, em população com doenças crônicas, que apontam a espiritualidade e o apoio familiar como peças fundamentais para o enfrentamento do diagnóstico e da própria doença. A maioria dos participantes acionou sua religiosidade e sua fé como ferramentas para lidar com a doença (Farinhas et al., 2013; Ballone, 2007; Hostert, Enumo, & Motta, 2015; Motta & Enumo, 2010; Carnier, 2012; Caprini, 2014).

Quanto à rotina de estar em um hospital, as atividades foram descritas pelos participantes de uma forma geral como algo “sempre igual”, com as mesmas atividades e horários, sem mudanças ou coisas novas para fazer. Nesses relatos, também se observou o padrão de respostas diferenciados de acordo com a idade dos participantes, como ocorreu na categoria causa da doença. Quanto menor a criança, mais dificuldade ela teve de elaborar respostas mais explicativas e detalhadas, predominando a forma mais geral, corroborando com os dados de Barros (2003), Del Barrio (1990), e Hostert, Enumo, e Motta (2015).

Os dados da pesquisa sobre estudar durante a hospitalização apresentaram informações semelhantes aos achados de diversos autores. Esses dados confirmam a importância de manter o estudo durante a hospitalização, visto que favorece a adesão ao tratamento e as reações psicológicas frente a uma situação adversa (Fonseca, 2003; Almeida & Albinatti, 2009; Sandroni, 2008; Hostert, Enumo, & Motta, 2014; Hostert, Enumo, & Motta, 2015). Além disso, estudar, para esta amostra foi considerado um ganho para além da aquisição de conhecimento e da aprendizagem de conteúdos propostos pela educação brasileira. Para os participantes, estudar era uma forma de estar conectado a sua vida anterior à hospitalização, o que lhes trazia sentimentos positivos, como esperança de cura para retornar a sua vida de estudante e também a perspectiva de fazer planos e vislumbrar um futuro, o que era possível ocorrer por meio da possibilidade de estudar.

Esses relatos de sentimentos negativos associados aos procedimentos invasivos e dolorosos assemelham-se aos achados de Carrilo e Quiles (2000), Martins et al. (2001), Alcântara et al. (2013), Soares e Vieira (2004), em que o sofrimento decorrente da hospitalização tem relação direta com a dor sentida nesse ambiente, e também pelas restrições impostas por ele, como não poder ficar no chão para não contrair bactérias e, posteriormente, doenças como viroses, gripes e outros. Evitar contato com muitas pessoas pelo mesmo motivo anteriormente colocado, além dos afastamentos de pessoas com quem conviviam nos ambientes fora do hospital, casa, escola, igreja, sendo que esse afastamento social foi grande gerador de tristeza, principalmente nos cinco adolescentes (Olavo, Levi, Keven, Leo e Vany).

A falta de escolarização se refletiu nos hábitos alimentares e de higiene das famílias, pois quanto menor era o grau de escolaridade, menos cuidadosos eram os pais quanto a saúde do filho e a limpeza da casa. Além desta, a pouca escolaridade dos pais também afetava os relacionamentos, uma vez que pais com escolaridade baixa, interagiam menos com os filhos. Esses dados foram confirmados por outros estudos, que consideram a família com um importante papel, que pode favorecer ou vulnerabilizar os processos individuais de superação (Koller, Barone, & Antoni, 2006; Polleto & Koller, 2008; Caprini, 2010).

Conclui-se que a parte da vivência da doença e do tratamento da história de Leo assemelha-se a de Vany, pois ambos são adolescentes de 15 anos, tem a preocupação e o desejo de trabalhar, ter oportunidades para vencer a pobreza e a violência de seus bairros, bem como almejam ter uma vida melhor do que seus pais, quase analfabetos. Eles desejam estudar, trabalhar e também arranjar um companheiro, casar e constituir uma família. Os dois casos são histórias com indícios de resiliência, que mostra como adolescentes participam ativamente na construção de suas histórias de vida, não se conformando com a miséria social e emocional de suas famílias.

Rede de Apoio

Em outra parte do estudo, pode-se concluir que o uso do Mapa dos Cinco Campos (Samuelsson, Thernlung, & Ringstrom, 1996) se mostrou de grande valia na investigação das redes de apoio das crianças e dos adolescentes, uma vez que possibilitou o acesso às informações de uma maneira lúdica e prazerosa. Ao se disponibilizar o mapa, a possibilidade de descrever os laços

de interação estabelecidos nos diferentes ambientes é oferecida aos avaliados, e isso favorece à criança e ao adolescente se expressarem, além de ficar mais nítido para o pesquisador visualizar a rede afetiva da criança.

As crianças, como pôde ser visto nos mapas, estabeleceram vários laços dentro do hospital enquanto estiveram internadas. Oito da mesma enfermaria citaram umas as outras em seus mapas, assim como os profissionais envolvidos em seu tratamento. Este é um dado bastante positivo, pois mostra que a equipe médica procura fazer um atendimento mais humanizado, promovendo esforços para que o ambiente hospitalar seja menos austero e mais acolhedor de maneira que as crianças possam estabelecer laços entre si como forma de se apoiarem mutuamente durante o tratamento.

Em relação às redes de apoio nos dois contextos, é perceptível o maior número de contatos na rede domiciliar, com uma diferença de 30 contatos, passando de 271 contatos no hospital para 309 em casa. Outro fato relevante foi que, além dos contatos, o fator de proximidade também foi maior no ambiente de casa, permitindo-se afirmar que a rede foi fortalecida nesse ambiente. Diante disso, percebe-se que há uma limitação de contatos no hospital, assim, sugere-se que o hospital poderia criar meios para permitir aos pacientes ter contato com sua rede de apoio anterior a hospitalização, pois às vezes este limita o estabelecimento de interações que poderiam ser importantes na vivência desses pacientes, e que podem também gerar benefícios para o próprio tratamento.

Como pontuado por Menezes (2010) e Barros (2003), é pertinente investigar de que maneira se configura a rede de apoio da criança hospitalizada na tentativa

de conhecer seu funcionamento e acessar sua realidade. Dessa maneira, ficou perceptível quais mudanças ocorreram com o advento da hospitalização e de que forma essas modificações de rotina e no círculo social podem influenciar o modo como a criança estava vivenciando e lidando com o período de internação.

Mais uma vez é importante sinalizar que a rede social exerce influência na saúde e bem-estar da criança hospitalizada, uma vez que será baseada nela que ela irá se orientar e criará estratégias e competências para realizar suas interações e lidar com situações desestabilizadoras e confusas. A ausência de uma rede de apoio forte e consistente pode gerar sentimento de isolamento e perda de sentido de vida (Samuelsson, Thernlund, & Ringstrom, 1996).

Diante disso, evidencia-se a importância fundamental da presença de uma rede de apoio engajada e presente para que possa ser oferecido à criança e ao adolescente o sentimento de segurança e de acolhimento, que serão fatores determinantes para a sua adesão ao tratamento e para o enfrentamento da doença. Os profissionais da psicologia, bem como outros profissionais da saúde, devem contribuir para que o processo de internação seja um período significativo para o paciente pediátrico, possibilitando a entrada e o compartilhamento de informações e cuidados da criança com os cuidadores. Tudo isso para minimizar os incômodos do tratamento e possibilitar que a criança seja resiliente e consiga mobilizar seus recursos pessoais e interpessoais para o enfrentamento da doença.

Processos Proximos

Estudos realizados sobre amizade identificam nessa relação um apoio e favorecimento do desenvolvimento emocional, cognitivo e moral de seus participantes, além de contribuir na saúde física e emocional (Garcia, 2005; Ricardo & Rossetti, 2011; Ferreira & Garcia, 2011; Garcia & Pereira, 2012;).

Os processos de amizade também afetaram muito a internação dos adolescentes, de forma que eles mantiveram seus amigos do bairro, da igreja e da escola em sua rede de apoio durante a hospitalização, uma vez que conseguiam se comunicar por celular e por cartas. Além deles, os novos amigos feitos no hospital também apareceram na rede de apoio, sendo os contatos de grande valor para eles.

A qualidade dos PP favoreceu a saúde das crianças/adolescentes, a medida que eles se descreviam como fortes e com esperança de cura para sua doença. Além disso, o enfrentamento dos pacientes que possuíam PP com as mães considerados fortes e com bons relatos de desenvolvimento foram mais positivos e mais adaptativos, pois eram os mesmos pacientes que se mantinham colaborativos e participativos no tratamento em casa e também durante as internações no hospital, de acordo com as entrevistas das mães e das próprias crianças/adolescentes. Dessa maneira, corroborou-se com o que Moares e Koller (2004) e Ceconello e Koller (2003) afirmam sobre tanto a saúde quanto o desenvolvimento serem resultados de um processo de interação contínua entre pessoas e seus contextos. Ademais, Bronfenbrenner e Evans (2000) também afirmam que quanto mais intensos e frequentes, maior o impacto positivo dos PP sobre o desenvolvimento e a saúde da pessoa, o que faz com que as crianças/adolescente com câncer se adaptem mais facilmente

à condição de tratamento e sejam mais positivas ao enfrentar situações adversas.

Esses dados corroboram com o que Bronfenbrenner e Morris (2006) descreveram como processos proximais satisfatórios, que deveriam ser recíprocos, ocorrer em um período significativo de tempo, possuir estabilidade e ser cada vez mais complexos. Além disso, as pessoas envolvidas nos processos precisam estimular a capacidade de exploração, atenção e imaginação da pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner, 1996).

Nesse quesito, as mães estimulavam os filhos tanto com cuidados relativos ao tratamento, quanto ao se colocarem como amigas abertas ao diálogo, o que foi fortalecido pelo fato dos participantes não frequentarem a escola. Assim sendo, o relacionamento com as mães foi intensificado por ambos passarem muito tempo juntos. Ademais, o relacionamento de mãe e filhos no ambiente domiciliar foi relatado como satisfatório, pois ambos descreveram sentimentos de alegria e prazer por terem desenvolvido uma relação de amizade, que antes não era de intimidade ou não existia. Enfatizaram que o elo construído no hospital permanecia em casa e se tornava cada vez mais próximo e presente no dia a dia dos participantes.

Em suma, os processos proximais como formas de interações recíprocas entre a pessoa e seu ambiente imediato foram apresentados por considerarmos este um processo em que a pessoa pode lançar mão de habilidades, que se tornam fundamentais nas interações e na promoção do seu próprio desenvolvimento. Diante da importância desse fator, os processos proximais vivenciados pelas

crianças e pelos adolescentes durante a hospitalização e desospitalização, foram relacionados com a perspectiva de se criar fortalezas para lidar com situações delicadas, como a de manejo do câncer (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Em relação aos PP com a equipe médica, as crianças/adolescentes relataram que ter amigos no hospital minimizava o sofrimento e ajudava a esquecer a doença, e isso incluía os profissionais que lidavam com eles nas enfermarias, como médicos, enfermeiros, fisioterapeuta e nutricionista, a quem estes consideravam amigos. Soma-se a isso o fato das características pessoais interferirem diretamente no estabelecimento dos processos proximais, seja facilitando ou dificultando os mesmos (Bronfenbrenner, 1994; 2005)

Quanto aos processos proximais, percebe-se que a convivência familiar, quando era de proximidade entre pais e filhos, favoreceu o processo de hospitalização. Como já possuíam o apego, este foi acentuado com o diagnóstico e o tratamento da doença, pois, segundo as crianças e os adolescentes, os pais tornaram-se mais parceiros, amigos.

Diante de tudo que foi exposto, conclui-se que o estudo da rede de apoio foi de extrema importância para este estudo, uma vez que as redes de apoio contribuíram para fortalecer a relação mãe-filho, auxiliando na construção e no estabelecimento de processos proximais, de forma que esses processos tiveram um papel fundamental no enfrentamento da doença, desde a recepção do diagnóstico, passando pelas diversas fases do tratamento e evolução, até a cura da doença.

5.CONCLUSÕES

As redes de apoio social e afetiva influenciam diretamente na adesão ao tratamento e no enfrentamento da doença, e favorecem, assim, a vivência da hospitalização. Quanto maior e mais significativa foi a rede de apoio, melhor foi a perspectiva da criança e do adolescente frente à expectativa de melhora do quadro clínico, e até mesmo de cura da doença, percebidos por meio dos relatos na compreensão da vivência da doença e do tratamento.

Os processos proximais foram favorecidos pelo contato mãe-filho durante o tratamento da doença. Como esta passava quase que o tempo inteiro junto do filho, sua interação aumentou em quantidade e qualidade, sendo que a maioria dos participantes relatou possuir um relacionamento de suporte mútuo por meio da amizade. A permanência dos PP no contexto domiciliar também foi verificada nos participantes. Em sete, esses processos foram mais fortes, ou seja, com mais evidências de resultados positivos, o que permite inferir esses PP como um aspecto positivo do período de tratamento. Diante disso, a presença da mãe como a cuidadora principal e dessa forma constituída como maior fonte de apoio afetivo e social foi possível em grande parte pelo envolvimento e pelo apoio de toda família (pai, mãe, avós e irmãos) para fazer com que o processo fosse menos doloroso e menos traumático. Pode-se, então, afirmar que essa proximidade e apoio foram imprescindíveis para esse enfrentamento de forma positiva (Melo, Barros, Campello, Ferreira, Rocha, Silva & Santos, 2012; Cheron & Pettengill, 2011; Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer, & Feijó, 2010).

As redes de apoio foram maiores no período em que se encontravam fora do ambiente hospitalar, sendo que o grau de vinculação do participante com as pessoas mencionadas nas redes foi ainda maior nesse mesmo contexto. Isso sugere que os contatos mantidos no hospital foram importantes naquele momento de internação, tornando-a menos dolorosa, porém os relacionamentos estabelecidos no ambiente casa foram os mais importantes e permanentes. A rede de sete participantes aumentou no ambiente domiciliar, sendo que essa rede mais ampla demonstra microssistemas mais diversificados e com maior proximidade da criança/adolescente, o que sugere contatos de maior intimidade e suporte, tornando-se, assim, um bom prognóstico de desenvolvimento saudável, conforme a Teoria Bioecológica (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Os processos proximais e as redes de apoio dos participantes foram variáveis determinantes para uma boa significação da vivência da hospitalização, e conseqüentemente, para um bom enfrentamento da doença e uma maneira otimista de lidar com o tratamento da mesma.

Em suma, o período de hospitalização não deve necessariamente ser prejudicial ao desenvolvimento ou apenas vivenciado de forma dolorosa e traumática, pois, diante dos achados deste estudo, pode-se inferir que as condições adversas do hospital (rotinas e horários estabelecidos, higiene e alimentação regrados, não receber visitas nas enfermarias, limitações de contatos, e ambiente a princípio aversivo pelos dolorosos e invasivos procedimentos do tratamento e, acima de tudo, pela separação de uma rede maior de contatos sociais, que poderia estar oferecendo apoio neste momento difícil), foram compensadas pelos processos proximais vivenciados pelas

crianças/adolescentes com câncer, especialmente nas interações com suas mães, fazendo com que esses relacionamentos não anulassem as questões de desenvolvimento dos adolescentes, por exemplo, como planejamento de futuro em relação à namoro e ao trabalho. Tudo isso tornou esse momento difícil mais adaptativo e com acontecimentos felizes e prazerosos, como as festas de aniversário nas enfermarias, que foram para sete participantes algo marcante em suas trajetórias, se tornaram a melhor festa de suas vidas, sendo uma comemoração que não fazia parte de sua experiência, segundo relatos. Esta conclusão mostra o que seriam os resultados positivos de uma relação de processos proximais descritos por Bronfenbrenner e Morris (1998).

Entende-se que esta tese contribuiu para reforçar a importância das interações no contexto da hospitalização, sendo este um mecanismo que a criança pode acionar para lidar com um ambiente a princípio aversivo. Assim, é possível afirmar que os resultados corroboram com outros estudos que já comprovaram que os relacionamentos por meio das redes de apoio e dos processos proximais são recursos benéficos na hospitalização infantil, por conseguirem reter os sentimentos e a atenção da criança e do adolescente e, assim, minimizar o sofrimento e o estresse gerados pela hospitalização. Ademais, constatou-se que a pesquisa apresentou algumas limitações: a primeira foi quanto ao número de participantes ser mediano para fazer generalizações dos resultados da rede de apoio e dos processos proximais; outra limitação foi a demora da aprovação por parte do hospital, visto que a direção sugeriu que mudasse a população para outras doenças crônicas, uma vez que outros pesquisadores da UFES do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

e do Programa de Pós-Graduação em Educação estavam estudando os mesmos sujeitos.

Diante de tudo isso, constatou-se que as redes de apoio ocupam um lugar importante no processo do tratamento e recuperação dessas crianças. Dessa maneira, este estudo contribui para que próximas pesquisas possam investigar o favorecimento das redes de apoio dos pacientes na visão dos pais, dos profissionais de saúde, e até mesmo comparar um grupo que está hospitalizado há muito tempo com outro grupo que acabou de ser diagnosticado. O estudo de processos proximais no ambiente hospitalar ainda é raro no país, o que pode favorecer pesquisas futuras para investigar o benefício dos relacionamentos na hospitalização de diversas doenças e faixa etárias.

Para finalizar, é necessário que pais, profissionais de saúde e familiares, observem como crianças e adolescentes vivenciam situações adversas, especialmente a hospitalização, para que sejam identificadas por meio das redes de apoio e dos processos proximais, as formas mais adaptativas de lidar com a doença nesse período de hospitalização e tratamento do câncer, minimizando, assim os efeitos negativos que esse período possa trazer ao desenvolvimento.

6. REFERÊNCIAS

- Alcântara, T.V., Shioga, J.E.M., Vieira Lima, M.J., Lage, A.M.V., & Nunes Maia, A.H. (2013). Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da Oncologia Pediátrica. *Revista da SBPH, 16(2)*, 103-119.
- Recuperado de
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200008&lng=pt&tlng=pt.
- Almeida, E. C. S., & Albinati, M. E. C. B. (2009). Práticas pedagógicas em ambientes hospitalares: Potencializando a saúde através da educação. *Pedagogia em Ação, 1(1)*, 81-85.
- Andolfi, M. (1984). *Por Trás da Máscara Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (2005). Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da Escala Social Support Appraisals. *Paideia (Ribeirão Preto), 15(32)*, 355-366. doi: 10.1590/S0103-863X2005000300005.
- Ballone, G.J. (2007). Câncer e Emoção. In PsiqWeb, disponível em www.psiqweb.med.br, revisto em 2007.
- Baptista, M. N., & Eiser, C. (2007). Children's perceptions of illness and death. In Baum et al. (Eds). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp.81-82). Cambridge, UK: Cambridge University Press. doi: 10.1017/CBO9780511543579.009.
- Bardin, L. (2011) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barros, L. (2003). *A Psicologia Pediátrica: uma perspectiva desenvolvimentista*.

Recuperado de:

http://www.psicologia.ulisboa.pt/files/Investiga%E7%E3o/LBarros_Psicologia%20Pedi%E1trica_2011Nov15.pdf.

Berg, B. L. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Needham Heights, Massachusetts: Allyn & Bacon.

Berthoud, C. M. E. (1997). Conversando sobre o método. In C.M.O. Cervený, & C.M.E. Berthoud. (Orgs.). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. (pp. 135-147). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Berthoud, C. M. E., & Bergami, N. B. B. (1997). Família em fase de aquisição. In C. M. O. Cervený, & C. M. E. Berthoud (Orgs.). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa* (pp. 47-73). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bordin, M. B. M. (2005). *Desenvolvimento psicológico na fase escolar de crianças ex-prematargas, diferenciadas quanto ao risco clínico neonatal* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Bouso, R.S., Serafim, T.S., & Misko, M.D. (2010). The Relationship Between Religion, Illness and Death in Life Histories of Family Members of Children With Life-Threatening Diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 156-162. doi: 10.1590/S0104-11692010000200003.

Brito, R., & Koller, S. H. (1999). Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In A. M. Carvalho. *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação* (pp.115-129). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspective. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. doi: 10.1037/0012-1649.22.6.723
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husen & T.N. Postlethwaite (Eds.), *International Encyclopedia of education*, 2(3), (pp. 1643-1647). Oxford, UK: Pergamon Press.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas (Publicado originalmente em 1979).
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making humans being humans: Bioecological perspectives on human development*, Califórnia: Sage.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspectives: a bioecological model. *Psychological Review*, 101(94), 568-586. doi: 10.1037/0033-295X.101.4.568
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Ed.) *Handbook child psychology* (pp. 993-1027) New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, V.W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical finding. *Social Development*, 9, 115-125. doi:10.1111/1467-9507.00114

- Caprini, F. R. (2014). *Do diagnóstico ao tratamento: compreendendo o processo de enfrentamento da criança com câncer* (Dissertação de mestrado não-publicada). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP.
- Carnier, L.E., Rodrigues, O.M.P.R., & Padovani, F.H.P. (2012). Stress materno e hospitalização infantil pré-cirúrgica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29(3), 315-325. doi: 10.1590/S0103-166X2012000300002.
- Carrilo, F.X.M. & Quiles, J.M.O. (2000). Estrés por hospitalización. In F.X.M. Carrilo & J.M.O. Quiles (Coords.). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas* (pp.31-50). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Carter, B.; McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick. (Org.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 7-29). Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, C.S.U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96. Recuperado de: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia Pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405. doi: 10.1590/S1414-98932007000300003.

Castro Neto, A. (2000). As fases turbulentas da hospitalização. *Pediatria*

Moderna, 36(4), 245-247 Recuperado de

http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=761.

Castro, E. K., & Thomas, C. V. (2012). Parentalidade no contexto da doença

crônica infantil. In C.A. Piccinini, & P. Alvarenga. (Org.). *Maternidade e*

paternidade: a parentalidade em diferentes contextos (pp. 253-268). São Paulo:

Casa do Psicólogo.

Cecconello, A.M., & Koller, S.H. (2003). Avaliação da competência social em

crianças em situação de risco. *Psico-USF*, 8(1), 1-9. Recuperado de:

<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v8n1/v8n1a02.pdf>.

Cheron, M.F.L., & Pettengill, M.A.M. (2011). Experiência do irmão sadio em relação

à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*,

24(5), 605-610. Recuperado de:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500002&lng=en&tlng=pt)

[21002011000500002&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500002&lng=en&tlng=pt).

Chiattonne, H.B.C. (2003). A criança e a morte. In V.A. Camon (Org.). *E a psicologia*

entrou no hospital. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.

Cicchetti, D., & Cohen, D. J. (1995). Perspectives on developmental psychology. In

D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.). *Developmental Psychopathology* (pp.03-20),

John Wiley and Sons.

Costa Jr., A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo

do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos

médicos invasivos. In M. A. C. Dessen & A. L. Costa-Junior (Orgs.), *Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artes Médicas.

Crepaldi, M. A. (1999a). *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e hospitalização dos seus filhos*. Taubaté: Editora Universitária.

Crepaldi, M. A. (1999b). Programa de hospitalização conjunta: integrando os pais em enfermarias pediátricas. *Temas em Psicologia*, 7(2): 157-173.

Crepaldi, M. A.; Linhares, M. B. M.; Perosa, G. B. (Eds.). (2006). *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação em Psicologia Pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.13-55). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Dadalto, E.C.V. & Rosa, E. M. (2015). Vivências e Expectativas de Mães com Recém-nascidos Pré-termo Internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(3), 814-834. Recuperado de: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/19410/14091>.

Damião, E.B.C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(1), 66-71. doi: 10.1590/S0080-62342001000100011.

- De Antoni, C., Barone, L.R., Koller, S.H. (2006). Violência e Pobreza: Um estudo sobre vulnerabilidade e resiliência familiar. In D.D. Dell'Aglio, S.H. Koller, & M.A.M. Yunes. (Org.). *Resiliência e Psicologia Positiva: interfaces do risco à proteção* (pp. 141-171). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropos.
- Dias, R. R., Baptista, M. N., & Baptista, A. S. D. (2003). Enfermaria de Pediatria: Avaliação e Intervenção Psicológica. In: M. N. Baptista, & R. R. Dias. (Orgs.). *Psicologia hospitalar: teoria, aplicação e casos clínicos* (pp. 53-73). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Di Primio, A.O., Schwartz, E., Bielelmann, V.L.M., Burille, A., ZilmerJ.G.V., & Feijó, A.M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 334-342. doi: 10.1590/S0104-07072010000200015.
- Espírito Santo, E. A. R. do.; Gaíva, M. A. M.; Espinosa, M. M.; Barbosa, D. A.; Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3).
- Eiser, C. (1997). Children's perceptions of illness and death. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, & R. West. (Eds). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. (pp.38-41). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Eisenberg, N., Fabes, R.A., Schaller, M., Carlo, G., & Miller, P.A. (1991). The relations of parental characteristics and practices to children's vicarious emotional responding. *Child Development*, 62, 1393-1408. doi: 10.1111/j.1467-8624.1991.tb01613.x
- Farinhas, G. V., Wendling, M. I., & Dellazzana-Zanon, L. L. (2013). Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando famílias*, 17(2), 111-129.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In M.A. Crepaldi, M. B. M. Linhares & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.147-190). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ferreira, B.E., & Garcia, A. (2008). Aspectos da amizade de adolescentes com diabetes e câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 293-301. doi: 10.1590/S0103-166X2008000200013.
- Franco, M. L. P. B. (2008). *Análise de Conteúdo*. Brasília: Plano Editora.
- Fonseca, E.S. (2003). *Atendimento escolar no ambiente hospitalar*. São Paulo: Memnon.
- Figueiredo, M.T.A., & Bifulco, V.A. (2008). A psico-oncologia e o atendimento domiciliar em ambientes paliativos. In V.A. Carvalho, M.H.P. Franco, M.J. Kovács, R. Liberato, R.C. Macieira, M.T. Veit, M.J.B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp.375-381). São Paulo: Summus.
- Fitch, M. (2006). Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In C.A. Pimenta, D.D.C.F. Mota, & D.A.L.M. Cruz (Orgs.), *Dor e*

cuidados paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia (pp.67-85). Barueri, SP: Manole.

Garcia, A. (2005). Relacionamento Interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. *Pediatria Moderna*, 41(2), 90-93.

Recuperado de:

http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3522.

Garcia, A., & Pereira, P.C.C. (2008). Amizade na Infância: Um Estudo Empírico.

Psic: Revista da Vetor Editora, 9(1), 25-34. Recuperado de:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142008000100004.

Garmezy, N. (1996). Reflections and commentary on risk, resilience and development. In R. J. Haggerty, L. R. Sherrod, N. Garmezy & M. Rutter (Orgs.), *Stress, risk and resilience in children and adolescents: processes, mechanisms and interventions* (pp. 1-19). Cambridge: Cambridge University Press.

Garmezy, N., & Mastern, A. S. (1994). Chronic Adversities. In M. Rutter, E. Taylor, & L. Herson (Orgs.), *Child and adolescence psychiatry* (pp.191-207). Oxford: Blackwell Scientific Publication.

Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: A compreensão da doença* (Dissertação de Mestrado não-publicada). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.

Goldbeter-Merinfeld, E. (1998). A abordagem estrutural na terapia familiar. In M. Elkaim (Org.). *Panorama das terapias familiares* (pp. 225-258), São Paulo: Summus.

- Guimarães, S. S. (1987). A hospitalização na infância. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 4(2), 102-112. Recuperado de <https://revistapt.unb.br/index.php/ptp/article/view/1294/333>.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235. doi: 10.1093/jpepsy/26.4.225.
- Hoppe, M. M. W. (1998). *Redes de apoio social e afetivo de crianças expostas a situações de risco* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Hostert, P.C.C.P., Enumo, S.R.F., & Motta, A.B. (2015). Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(4), 627-639. doi: 10.1590/0103-166X2015000400006.
- Hostert, P.C.C.P., Enumo, S.R.F., & Motta, A.B. (2014). Brincar e problemas comportamentais em crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 16(1), 127-140. doi: 10.15348/1980-6906/psicologia.v16n1p127-140.
- INCA. *Dados de câncer infantil*. In: www2.inca.gov.br. Rio de Janeiro, 2015.
- Instituto Nacional do Câncer. (2007). *Estimativa 2008: Incidência de câncer no Brasil*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Rio de Janeiro: INCA.

Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/versaofinal.pdf>. Acesso em: 20-05-2009.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Rio de Janeiro: INCA.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2012). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. Luiz Claudio Santos Thuler (Org.) – 2. Ed. Rev. atual. – Rio de Janeiro: Inca.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2014). *Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 124p.

Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3>.

Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.

Lucchese, F.A., & Koenig, H.G. (2013). Religion, spirituality and cardiovascular disease: research, clinical implications, and opportunities in Brazil. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 28(1), 103-128. doi: 10.5935/1678-9741.20130015

- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44(3), 114-118. Recuperado de http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3852.
- Martins, S.T.F., & Paduan, V.C. (2010). A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 45-54. doi: 10.1590/S1413-73722010000100006.
- Mcdaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Melo, M.C.B, Barros, E.N., Campello, M.C.V.A., Ferreira, L.Q.L., Rocha, L.L.C., Silva, C.I.M.G., & Santos, N.T.F. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18(1), 73-89. doi: 10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p73
- Menezes, M. (2010). *A criança e sua rede familiar: Significações no processo de hospitalização* (Tese de Doutorado não publicada). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Merçon-Vargas, E.A., Rosa, E.M., & Dell'aglio, D.D. (2011). Adoção nacional e internacional: Processos proximais no período de convivência. *Salud y Sociedad*, 2(3), 268-283. Recuperado de: <http://www.saludysociedad.cl/index.php/main/article/view/64>.
- Minayo, M.C.S. (2007). Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In M. C. S. Minayo (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp.9-29). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2007). Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 15(1), 48-54. doi: 10.1590/S0104-11692007000100008.
- Motta, A.B., & Enumo, S.R.F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445-454. doi: 10.1590/S0102-37722010000300007.
- Motta, A. B., Enumo, S. R. F., & Ferrão, E. S. (2006). Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In M. B. M. Linhares, M. A. Crepaldi & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 191-218). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Morais, N.A., Leitão, H.S., Koller, S. H., & Campos, H. (2004). Notas sobre a experiência de vida num internato: aspectos positivos e negativos para o desenvolvimento dos internos. *Psicologia em Estudo*, 9(3), 379-387. doi: 10.1590/S1413-73722004000300006.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R.A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474. doi: 10.1590/S0080-62342005000400014.
- Nascimento, C. A. D., Monteiro, E. M. L. M., Vinhaes, A. B., Cavalcanti, L. L., & Ramos, M. B. (2009). O Câncer infantil (leucemia): Significações de algumas

vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (Rene)*, 10 (2), 149-157.

- Newcomb, A.F., & Bagwell, C.L. (1996). The developmental significance of children's friendship relations. In W.M. Bukowski, A.F. Newcomb, & W.W. Hartup (Eds.). *The company they keep* (pp. 289–321). San Diego, CA: Cambridge.
- Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: abordagem de Mussen* (C. Buchweitz, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1996).
- Novaes, L. H. V. S., & Portugal, G. (2004). Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. *Revista Paulista de Pediatria*, 22(4), 221-229.
- Nucci, N.A.G. (2002). *A criança com leucemia na escola*. Campinas: Livro Pleno.
- Oliveira, B. R. G., & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(5), 95-102. doi: 10.1590/S0104-11691999000500012.
- Orford, J. (1992). *Community Psychology. Theory and practice*. New York: Wiley.
- Paula, E.S., Nascimento, L.C., Rocha, S.M.M. (2009). Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 100-1066. doi: 10.1590/S0034-71672009000100015.
- Pereira, P.C.C., & Garcia, A. (2011). Amizade na Infância: Um Estudo Empírico no Projeto Caminhando Juntos de Vitória. *Interpersona: an international journal on personal relationships*, 5(1), 68-94. doi: 10.5964/ijpr.v5i1.59

- Poletto, M., & Koller, S. H. (2006). Resiliência: Uma perspectiva conceitual e histórica. In D. D. Dell'Aglio, S.H. Koller, & M.A.M. Yunes (Eds.). *Resiliência e psicologia positiva: Interfaces do risco à proteção* (pp. 19-44). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Poletto, M., Koller, S.H., & Dell'Aglio, D.D. (2008). Eventos estressores em crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2) 455-466. Recuperado de:
http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000200014.
- Polônia, A.C., Dessen, M.A., & Silva, N.L.P. (2005). O Modelo Bioecológico de Bronfrenbrenner. In M. A. C. Dessen & A. L. Costa-Junior & Cols. (Orgs.), *Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Quintana, A. M., Wottrich S. H., Camargo V. P., Cherer, E. de Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29(65), 143-154. Recuperado de:
<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=4594&dd99=view&dd98=pb>.
- Ricardo, L.S., & Rossetti, C.B. (2012). Inclusão: um enfoque piagetiano sobre as relações de amizade no contexto escolar. *Revista Psicopedagogia*, 29(90), 301-312. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862012000300004&script=sci_arttext.

- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 61-68.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick (Org.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Romano, B. W. (Org.) (2008). *Manual de psicologia clínica para hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rosa, E. M. & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, v. 5, p. 243-258.
- Rutter, M. (1987). Psychological resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331. doi: 10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x
- Rutter, M. (1999) Resilience concept and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21(2), 119-144. doi: 10.1111/1467-6427.00108
- Rutter, M., & Sroufe, A. L. (2000). Developmental psychopathology: Concepts and challenges. *Development and Psychopathology*, 12, 265–296. doi: 10.1017/S0954579400003023.
- Salci, M.A., & Marcon, S.S. (2011). Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enfermagem*, 20(Suppl. 1), 178-86. doi: 10.1590/S1413-81232010000700044.

- Samuelsson, M., Thernlund, G., & Ringström, J. (1996). Using the Five Field Map to describe the social network children: a methodological study. *International Journal of Behavioral Development*, 19, 327-345. doi: 10.1177/016502549601900206
- Sandroni, G. A. (2008). Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. *Cadernos da Pedagogia*, 2(3). Recuperado de <http://www.cadernosdapedagogia.ufscar.br/index.php/cp/article/viewFile/50/43>.
- Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(2), 224-229. Recuperado de: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>.
- Santos, M.M.M.C.C. (2010). *Vivência parental da doença crônica: estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa -Portugal: Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa.
- Santos, L.M.P., & Gonçalves, L.L.C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista de Enfermagem – UERJ*, 16(2), 224-229. Recuperado de: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>.
- Severino, A. J. (2007). *Metodologia do Trabalho Científico*. São Paulo: Cortez.
- Silva, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.

- Silva, D. R. (2009). Famílias e situações de luto. In L. C. Osorio, & M. E. P. Valle (Org.). *Manual de terapia familiar* (pp.376-398). Porto Alegre: Artmed.
- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K.L., & Moura, F.M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-365. doi: 10.1590/S0103-21002010000300008.
- Siqueira, A. C., Betts, M.K., & Dell' Aglio, D. D. (2006). Redes de apoio social e afetivo de adolescentes institucionalizados no Sul do Brasil. *Interamerican Journal of Psychology*, 40(2), 149-158. Recuperado de <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP04017.pdf>
- Siqueira, A. C., Dell'Aglio, D. D. (2010). Crianças e adolescentes institucionalizados: desempenho escolar, satisfação de vida e rede de apoio social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 407-415.
- Sluzki, C.E. (1997). *A rede social na prática sistêmica – alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Soares, M. R. Z. (2002). *A criança hospitalizada: Análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação* (Tese de Doutorado não-publicada), Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Soares, V.V., & Vieira, L.J.E.S. (2004). Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 38(3), 298-306. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n3/08.pdf>.
- Thompson Jr., R., & Gustafson, K.E. (1995). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.

Valle, E.R.M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy.

Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, Vozes.

Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M., & Egeler, R.M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. doi: 10.1093/jpepsy/jsn007.

Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. In A. Wagner (Org.). *Desafios psicossociais da família contemporânea* (pp. 19-35). Porto Alegre: Artmed.

Wills, T., Blechman, E., & Mcnamara, G. (1996). Family support, coping and competence. In M. Hetherington e E. Blechman (Eds.). *Stress, coping and resiliency in children and families* (pp.107-133). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publiches.

World Health Organization/WHO (2005). *Preventing chronic diseases: A vital investment*. Geneva: WHO Press.

Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

Zannon, C. M. L. C. (1981). Desenvolvimento psicológico da criança: Questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. *Teoria e Pesquisa*, 7(2), 119-136.

Zillmer, J.G.V., Schwartz, E., & Mufjniz, R.M. (2012). O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(6), 1371-1378. doi: 10.1590/S0080-62342012000600013.

ANEXO A

MAPA DOS CINCO CAMPOS – FIGURA



ANEXO B

MAPA DOS CINCO CAMPOS - FOLHA DE REGISTRO

Nome da criança:

Data:

Idade:

Família: Ordem de escolha: 1º. 2º. 3º. 4º. 5º. Satisfatória/Insatisfatória

Nome da pessoa citada – Idade – Relação com a criança – Observações

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

6º _____

7º _____

8º _____

Hospital: Ordem de escolha: 1º. 2º. 3º. 4º. 5º. Satisfatória/Insatisfatória

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

6º _____

7º _____

8º _____

Escola: Ordem de escolha: 1º. 2º. 3º. 4º. 5º. Satisfatória/Insatisfatória

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

6º _____

7º _____

8º _____

Amigos: Ordem de escolha: 1º. 2º. 3º. 4º. 5º. Satisfatória/Insatisfatória

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

6º _____

7º _____

8º _____

Outros: Ordem de escolha: 1º. 2º. 3º. 4º. 5º. Satisfatória/Insatisfatória

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

6º _____

7º _____

8º _____

ANEXO C

Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
da UFES

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESPÍRITO SANTO - UFES -
CAMPUS GOIABEIRA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças com câncer: vivenciando a hospitalização e redes de apoio.

Pesquisador: Edinete Maria Rosa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 19538713.7.0000.5542

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 395.283

Data da Relatoria: 06/09/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa acerca da rede social de apoio à crianças com câncer.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa visa à analisar as contribuições que a família pode fornecer a criança com câncer, além de verificar quais as redes de apoio da criança presentes em dois contextos ecológicos: hospital e casa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os procedimentos a serem realizados nesta pesquisa não apresentam riscos para as crianças ou para os pais participantes. O material a ser utilizado não é tóxico, e será apresentado de modo que as crianças se sintam confortáveis e motivadas para fornecer as respostas. Trará benefícios em termos de geração de conhecimento acerca do processo de hospitalização de crianças com câncer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É uma pesquisa de caráter qualitativo, centrada no acompanhamento de crianças com câncer e suas famílias. O projeto é apresentado de forma ética, clara e objetiva.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados incluem o caráter voluntário da participação, além da confidencialidade dos dados. Estão ausentes informações de contato com o Comitê de Ética, que devem ser

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.090-000

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3335-2711

E-mail: thiago.moraes@ufes.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESPÍRITO SANTO - UFES -
CAMPUS GOIABEIRA



Continuação do Parecer: 395.283

inseridas.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Solicitamos que as informações de contato com o Comitê de Ética sejam inseridas no TCLE (E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com; Telefone: (27) 4009-7840). A pesquisa pode ser desenvolvida com a condição de apresentar os resultados às instâncias gestoras e dar retorno à comunidade pesquisada, na forma de publicação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que as informações acima estejam incluídas no TCLE. Após essa alteração, o projeto pode ser iniciado, já que o projeto não apresenta nenhum outro conflito de interesses, lembrando-se da necessidade de retorno dos resultados.

VITÓRIA, 15 de Setembro de 2013

Assinador por:
Thiago Drumond Moraes
(Coordenador)

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário
Bairro: Goiabeiras CEP: 29.090-000
UF: ES Município: VITÓRIA
Telefone: (27)3335-2711 E-mail: thiago.moraes@ufes.br

ANEXO D

**Carta de Aprovação da Direção Técnica do Hospital Estadual Infantil de
Vitória Nossa Senhora da Glória(HEINSG)****GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO ONDE A PESQUISA SERÁ EXECUTADA**

AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA CEP/HINSG/SESA

Declaro conhecer e estar de acordo com realização do projeto de pesquisa intitulado Crianças Hospitalizadas por doenças hematológicas: vivência da hospitalização e redes de apoio, sob a responsabilidade do(s) pesquisador Paula Coimbra da Costa Pereira Hostert e do orientador Edinete Maria Rosa, a ser realizada no setor: Hematologia.

Declaro ainda, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Estou ciente que a pesquisa será iniciada após aprovação do CEP/HINSG/SESA.

Local e data: Vitória, 20/09/2013

Dra. Rachel Lagourt Costa
Direção Técnica - HINSG
M. Funcional 1571370
CRM-ES 6430

Assinatura e carimbo do responsável institucional

OBSERVAÇÃO: Caso haja mais de uma Instituição envolvida no projeto de pesquisa, deverá apresentar declaração individual.

APÊNDICE A
Ficha de Dados Sóciodemográficos

Data da entrevista: _____ Pesquisador responsável pela coleta dos dados: _____

Data _____ de nasc.: _____ Naturalidade: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____

Telefones _____ de contato: _____

Estado civil: () Solteiro(a) () Casada () Divorciada () União Estável () Viúva

Os pais da criança vivem juntos () Não () Sim. Há quanto tempo? _____

Se sim, como se conheceram: _____

Escolaridade:

() Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto () Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto () Ensino superior completo

() Pós graduação

Profissão: _____

Trabalha fora? () Não () Sim

Qual a jornada de trabalho semanal (em horas): _____

Que tipo de vínculo empregatício tem? _____

Pai do bebê trabalha? () Não () Sim

Profissão do pai da criança: _____

Quantos filhos tem? () 1 () 2 () 3 () 4 ou mais

Qual a idade dos filhos? _____

Qual a ordem de nascimento da criança? _____

Renda familiar (média): _____

Situação da habitação (casa): _____

() Própria () Alugada () Cedida () Outros

Número de cômodos da casa: _____

Acriança tem quarto próprio?

Ela dorme com quem?

Tem energia elétrica () Não () Sim

Tem saneamento básico () Não () Sim

Número de pessoas que moram na casa: _____

Religião: _____

Aspectos Familiares:

- Gravidez, parto e nascimento dos filhos?
- Alguém da família já teve alguma doença ou já fez algum tratamento?
- Como é um dia na rotina da família?
- Como são os dias de lazer (feriados e fins-de-semana)?
- Vocês costumam comemorar eventos importantes ?Quais?
- Vocês costumam de fazer atividades juntos?
- Tem alguma conquista ou realização considerada uma vitória de toda família?
- Você tem algum desejo em relação a sua família ou a seus filhos? Algo que você gostaria que acontecesse?
- Há participação dos outros membros da família em relação aos cuidados/apoio à criança?Quais?

APÊNDICE B

Roteiro de investigação sobre o histórico da doença

- Quanto tempo a criança/adolescente passa no hospital (ou em casa)?
- Quando soube do diagnóstico da doença?
- Quando a criança começou o tratamento?
- Quais os motivos das internações?
- A criança toma algum remédio? Qual? Para que?
- Qual o maior período de tempo a criança/adolescente já passou internada?
- Há quanto tempo a criança/adolescente está internada (contexto:hospital)?
- Já houve recidiva da doença? Quantas vezes?
- Quando está no hospital, quanto tempo fica sem ver a família?
- Quanto tempo está em tratamento?
- Quanto tempo vai durar o tratamento?
- Alguém da família já teve alguma doença? Qual?
- Alguém da família já ficou internado? Por que?
- Alguém na família toma algum remédio? Qual? Para que?
- Alguém da família já fez acompanhamento psicológico?

APÊNDICE C

Roteiro de entrevista semiestruturada com a criança/adolescente

Pessoa (T1)

1-Configuração familiar:

a)nome

b)parentesco

c) sexo

d)idade

e)escolaridade

-Como são os pais? (características físicas e psicológicas) ou como você descreve seus pais?

-Quais as qualidades e os defeitos dos seus filhos (pais)?

-Como seus pais reagem diante de uma situação difícil?

Contexto (T1 e T2)

1-O que você acha de estar em casa(no hospital)? Como é aqui?

2-Como é sua vida escolar aqui?

3-Voce recebe visitas aqui? De quem?

4-Voce tem amigos aqui?Quem são seus amigos?

5-De quem você mais gosta?Por que?O que vocês fazem juntos?

6-Quais eventos são ou foram vivenciados no hospital (aniversário? Natal? Dia das crianças?)

7- Como foi passar essas datas no hospital?

8-Qual a diferença de quando passa em casa essas datas?

9-Você tem outras atividades fora de casa além da escola?

10-Que lugares você costuma freqüentar com sua família?

11-Você pode descrever um dia da sua vida para mim? No hospital X em casa.

12-E um dia no seu final de semana? No hospital X em casa.

13-Conte-me um fato importante que aconteceu na sua vida. No hospital X em casa.

14-Conte-me um fato importante que aconteceu na sua vida e te deixou triste (ou alegre). No hospital X em casa.

Processos Proximais (T1 e T2)

- 1-Quem passa mais tempo com você no hospital(em casa)?
- 2-O que vocês fazem juntos?
- 3-Quem cuida de você?
- 4-Quais os cuidados que essa pessoa tem com você?
- 5-Quais as características dessa pessoa você mais gosta?
- 6-Tem alguma coisa nessa pessoa que você não gosta, o quê?
- 7-Quando essa pessoa não está por perto, como você se sente?
- 8-Quando essa pessoa não está por perto, como você realiza suas atividades?
- 9-Como você se sente quando está com essa pessoa?
- 10-Como é o seu relacionamento com seu pai/mãe ?
- 11- Como é o relacionamento com seu pai?
- 12- Como é o relacionamento com seus irmãos?
- 13-Como e com quem você costuma brincar?
- 14-Os seus pais participam da sua vida escolar? Como?
- 15-Os seus pais participam do seu tratamento?Como?
- 16-Vocês costumam brigar?Por que?
- 17-Como é a relação deles com seus cuidados?
- 20-Sua relação com seus pais é diferenciada por causa da doença?Como?Mudou depois do diagnóstico?

APÊNDICE D

Roteiro de entrevista semiestruturada com a mãe

Pessoa (T1)

1-Configuração familiar:

a)nome

b)parentesco

c) sexo

d)idade

e)escolaridade e profissão

-Como são seus filhos? (características físicas e psicológicas)ou como você descreve seus filhos?

-Quais as qualidades e os defeitos dos seus filhos)?

-Como seus filhos reagem diante de uma situação difícil?

Contexto (T1 e T2)

1-O que você acha de estar em casa(no hospital)? Como é aqui?

2-Como é sua vida pessoal e profissional aqui?

3-Você recebe visitas aqui? De quem?

4-Você tem amigos aqui? Quem são seus amigos?

5-Quais eventos são ou foram vivenciados no hospital (aniversário? Natal?)

7- Como foi passar essas datas com a criança no hospital?

8-Qual a diferença de quando passa em casa essas datas?

9-Você tem outras atividades fora de casa e do trabalho?

10-Que lugares você costuma freqüentar com sua família?

11-Você pode descrever um dia da sua vida para mim? No hospital X em casa.

12-E um dia no seu final de semana? No hospital X em casa.

13-Conte-me um fato importante que aconteceu na sua vida. No hospital X em casa.

14-Conte-me um fato importante que aconteceu na sua vida e te deixou triste (ou alegre). No hospital X em casa.

Processos Proximais (T1 e T2)

- 1-Quem passa mais tempo com você ?
- 2-O que você e essa pessoa fazem juntos?
- 3-Quem te ajuda?
- 4-Quais os auxílios que essa pessoa te oferece?
- 5-Quais as características dessa pessoa você mais gosta?
- 6-Tem alguma coisa nela que você não gosta, o quê?
- 7-Como você se sente quando está com essa pessoa?
- 8-Como é o seu relacionamento com essa pessoa?
- 9- Como é o relacionamento com seus pais (ou com seus outros filhos)?
- 10-Como e com quem você costuma se divertir?
- 11-Vocês da família costumam brigar?Por que?
- 12-Como é a relação com seu companheiro (ou com seus irmãos)?
- 13-Como é a relação deles (pais ou filhos) com seus cuidados?
- 14-Eles (pais ou filhos) te solicitam?Por que?Quando?
- 15-Sua relação com esse filho (ou irmão) é diferenciada por causa da doença?Como?Mudou depois do diagnóstico?
- 16-Quais são suas maiores preocupações com seu irmão (ou filho) doente?
- 17-Quais cuidados você dispensa a ele?
- 18-Quem cuida da casa e dos outros filhos, quando a criança esta internada?
- 19-Como a família se sente e como lida com a internação da criança?
- 20-Voce visita a criança no hospital? Com que frequência ?
- 21-Como você se sente quando está com a criança?
- 22-Como é o seu relacionamento com a criança?

APÊNDICE E



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

I. Dados sobre a pesquisa científica:

Título da pesquisa: Crianças e adolescentes com câncer e suas mães: vivência da hospitalização e redes de apoio

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Edinete Maria Rosa

Pesquisadora: Paula Coimbra da Costa Pereira Hostert (Doutoranda do PPGP)

II. Informações sobre o projeto:

Instituição: Universidade Federal do Espírito Santo.

Local: Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória

Objetivo: investigar como crianças/adolescentes e suas mães vivenciam o tratamento da doença e quais suas redes de apoio durante e após a hospitalização.

Outros esclarecimentos:

a) os participantes terão direito a quaisquer informações a qualquer momento da pesquisa;

b) os participantes poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao Hospital Infantil;

c) as informações obtidas na pesquisa serão mantidas em sigilo e terão caráter confidencial e a identificação dos participantes não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho;

- d) a pesquisa não acarretará quaisquer prejuízos aos participantes; e
- e) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES pelo telefone (27) 3335-2501.

Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Consentimento:

Eu, _____ RG _____, tendo recebido as devidas informações acima, e ciente de todos os procedimentos da pesquisa, podendo me desligar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo, e recebendo a garantia de que os dados serão mantidos em sigilo e de que não haverá identificação nas possíveis publicações científicas, concordo em participar do presente estudo.

Vitória, ES, ____ de _____ de 2013.

Assinatura do Participante

Paula Coimbra da Costa Pereira Hostert

Doutoranda Psicologia UFES

APÊNDICE F



Termo de Assentimento para Crianças

I. Dados sobre a pesquisa científica:

Título da pesquisa: Crianças com câncer e suas famílias: vivência da hospitalização e redes de apoio

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Edinete Maria Rosa

Pesquisadora: Paula Coimbra da Costa Pereira Hostert (Doutoranda do PPGP)

II. Informações sobre o projeto:

Instituição: Universidade Federal do Espírito Santo

Objetivo: investigar como crianças/adolescentes e suas mães vivenciam o tratamento da doença e quais suas redes de apoio durante e após a hospitalização.

Outros esclarecimentos:

- a) os participantes terão direito a quaisquer informações a qualquer momento da pesquisa;
- b) os participantes poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao Hospital Infantil;
- c) as informações obtidas na pesquisa serão mantidas em sigilo e terão caráter confidencial e a identificação dos participantes não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho;

d) a pesquisa não acarretará quaisquer prejuízos aos participantes; e

e) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES pelo telefone (27) 3335-2501.

Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Assentimento em duas vias.

Consentimento:

Eu, _____ (nome da criança), tendo recebido as devidas informações acima, e ciente de todos os procedimentos da pesquisa, podendo me desligar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo, e recebendo a garantia de que os dados serão mantidos em sigilo e de que não haverá identificação nas possíveis publicações científicas, concordo em participar do presente estudo.

Vitória, ES, ____ de _____ de 2013.

Assinatura da Criança

Paula Coimbra da Costa Pereira Hostert

Doutoranda Psicologia UFES

