UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer

Iara Cristina da Silva Pedro

Ribeirão Preto
2008

IARA CRISTINA DA SILVA PEDRO

Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção de título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Inserida na linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira
Nascimento

Ribeirão Preto
2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Pedro, Iara Cristina da Silva

Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer.
Ribeirão Preto, 2008.

154 p.: il.; 30cm

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Apoio social. 2. Criança. 3. Câncer. 4. Família.
5. Enfermagem familiar.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Iara Cristina da Silva Pedro

Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem em
Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde
Pública.

Inserida na linha de pesquisa: Assistência à criança e
ao adolescente.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A todas as famílias que participaram deste estudo, pela contribuição especial e disponibilidade em me contar suas histórias. Vocês são grandes batalhadoras e exemplos de vida para mim.

A minha mãe, Rosa, que colaborou com a minha formação pessoal e profissional. Obrigada por tudo!

As minhas irmãs, Gê e Gi; cunhados, Fábio e Robson; e sobrinhos, Bia, Fe, Caique e Bianca que, de alguma maneira, mesmo distantes, sempre iluminaram o meu caminho.

A todos os meus amigos que me deram força no decorrer desta trajetória.

Ao Guilherme, por estar ao meu lado durante este desafio.

Amo todos vocês.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de manifestar meus sinceros agradecimentos:

*A **Deus**, por ter me dado o dom de conseguir trabalhar com crianças e pela oportunidade de aprender a ser uma pessoa melhor ao lidar com as experiências de vida de outras pessoas.*

*À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, por dividir suas experiências comigo, me acolher e me incentivar durante toda trajetória.*

*À **Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, por ser a primeira pessoa a permitir o meu contato com as crianças em unidade hospitalar através de um projeto maravilhoso e único, e por, um dia, ter me apresentado a minha futura orientadora.*

*À **Profa. Dra. Semiramis Melani Mello Rocha**, por compartilhar comigo um pouco de sua sabedoria e pelas sugestões no exame de qualificação.*

*À **Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera**, pelas sugestões no exame de qualificação e pela disponibilidade de participar da banca da defesa desta dissertação.*

*À **Profa. Dra. Cristina Maria Galvão**, pela troca de experiências.*

*À **Profa. Dra. Regina Szylit Bousso**, pela disponibilidade de participar da banca da defesa desta dissertação.*

*À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP)**, pela minha formação profissional.*

*A todos os profissionais da enfermagem e ambulatório de pediatria do **HCFMRP-USP**, particularmente ao **Dr. Luiz Gonzaga Tone**, a **Tania Liotti Sandrin** e **Leandra Rossi**, pelo apoio oferecido durante a realização deste trabalho.*

*Ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)** pelo apoio financeiro a esta pesquisa.*

Nem toda palavra é aquilo que o dicionário diz
Nem todo pedaço de pedra
Se parece com tijolo ou com pedra de giz

Avião parece passarinho que não sabe bater asa
Passarinho voando longe
Parece borboleta que fugiu de casa

Borboleta parece flor que o vento tirou pra dançar
Flor parece a gente
Pois somos semente do que ainda virá

A gente parece formiga lá de cima do avião
O céu parece um chão de areia
Parece descanso pra minha oração

A nuvem parece fumaça
Tem gente que acha que ela é algodão
Algodão às vezes é doce, mas às vezes é doce não

Eu não pareço meu pai, nem pareço com meu irmão
Sei que toda mãe é santa
Mas a incerteza traz inspiração

Tem beijo que parece mordida, tem mordida que parece carinho
Tem carinho que parece briga
Tem briga que aparece pra trazer sorriso

Tem sorriso que parece choro, tem choro que é pura alegria
Tem dia que parece noite
E a tristeza parece poesia

Tem motivo pra viver de novo, tem o novo que quer ter motivo
Tem aquele que parece feio
Mas o coração nos diz que é o mais bonito

Descobrir o verdadeiro sentido das coisas
É querer saber demais
Querer saber demais

Sonho parece verdade quando a gente esquece de acordar
E o dia parece metade quando a gente acorda e esquece de levantar
Ah! E o mundo é perfeito! Hum... E o mundo é perfeito!
E o mundo é perfeito!

(Sonho – Teatro Mágico)

RESUMO

PEDRO, I. C. S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**. 2008. 154 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

O objetivo deste trabalho foi identificar, na perspectiva dos membros das famílias de crianças com câncer, a rede e os tipos de apoio social dessa clientela, de acordo com as experiências relacionadas à fase da doença que estavam vivendo: fase de crise, crônica e terminal. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico da enfermagem familiar na promoção de saúde. Participaram da pesquisa todos os membros de três famílias que possuíam uma criança com câncer, a qual fazia acompanhamento num hospital-escola do interior do Estado de São Paulo, totalizando 15 participantes. Para a coleta de dados, utilizamos entrevistas em profundidade, diário de campo e leitura de prontuários, além do uso do genograma e ecomapa. A análise dos dados foi feita por meio da análise de conteúdo. Os resultados foram agrupados, para cada família estudada, nos apoios emocional, instrumental, informativo, de reforço e espiritual/religioso, variando de intensidade, conforme a fase da doença. Na fase de crise, os principais foram os apoios instrumental e emocional; na crônica, o emocional; na fase terminal, tivemos: o instrumental, no período pré-terminal, e o espiritual e de reforço, no período de resolução da perda. A rede social mais significativa foi constituída pelos familiares mais próximos, mas outros componentes também contribuíram para a formação da teia de relações as quais compuseram essa rede, tais como a família estendida, a comunidade e o hospital. Ao identificar a rede e o apoio social dessa clientela, o pesquisador forneceu subsídios para a sistematização do conhecimento científico, favorecendo a prática e a pesquisa da enfermagem familiar. Espera-se, com este estudo, contribuir para uma avaliação mais ampla das necessidades de apoio social de crianças com câncer e seus familiares, particularmente em seus ajustes à trajetória da doença, com ênfase na promoção da saúde.

Descritores: Apoio social. Criança. Câncer. Família. Enfermagem familiar.

ABSTRACT

PEDRO, I. C. S. **Social support and social network for families of children with cancer.** 2008. 154 p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2008.

This research aimed to identify, from the perspective of family member of children with cancer, these clients' social network and social support types, according to the experiences related to the disease phase they were going through: crisis, chronic and terminal phase. A descriptive study with a qualitative approach was carried out, based on the theoretical framework of family nursing in health promotion. Research participants included all members of three families that had a child with cancer, who was under follow-up at a teaching hospital in the interior of São Paulo State, totaling 15 participants. For data collection, in-depth interviews were used, as well as a field diary and patient file reading, besides the genogram and the ecomap. Data were analyzed through content analysis. For each family under study, the results were grouped into emotional, instrumental, informational, appraisal and spiritual/religious support, ranging in intensity according to the disease phase. In the crisis phase, the main supports were instrumental and emotional; emotional in the chronic phase; in the terminal phase: instrumental support in the pre-terminal period, and spiritual and appraisal support in the period of solving the loss. The most significant social network was constituted by the closest relatives, but other components also contributed to the formation of the network of relationships that made up this network, such as the extended family, the community and the hospital. By identifying these clients' network and social support, the researcher supported to systemization of scientific knowledge, favoring family nursing practice and research. It is expected that this study will contribute to a broader assessment of social support needs of children with cancer and their relatives, particularly in their adjustments to the disease course, emphasizing health promotion.

Descriptors: Social support. Child. Cancer. Family. Family nursing.

RESUMEN

PEDRO, I. C. S. **Apoyo social y red social a las familias de niños con cáncer**. 2008. 154 f. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

La finalidad de este trabajo fue identificar, bajo la perspectiva de los miembros de las familias de niños con cáncer, la red y los tipos de apoyo social de esa clientela, de acuerdo con las experiencias relacionadas a la fase de la enfermedad que estaban viviendo: fase de crisis, crónica y terminal. Se trata de un estudio descriptivo, con aproximación cualitativa, fundamentado en el referencial teórico de la enfermería familiar en la promoción de la salud. Participaron de la investigación todos los miembros de tres familias que poseían un niño con cáncer, que hacía acompañamiento en un hospital-escuela del interior del Estado de São Paulo, totalizando 15 participantes. Para la recolecta de datos, utilizamos entrevistas en profundidad, diario de campo y lectura de archivos, además del uso del genograma y ecomapa. El análisis de los datos fue efectuado mediante el análisis de contenido. Los resultados fueron agrupados, para cada familia estudiada, en los apoyos emocional, instrumental, informativo, de refuerzo y espiritual/religioso, variando de intensidad, conforme la fase de la enfermedad. En la fase de crisis, los principales fueron los apoyos instrumental y emocional; en la crónica el emocional; en la fase terminal: el instrumental en el período pre-terminal, y el espiritual y de refuerzo en el período de resolución de la pérdida. La red social más significativa fue constituida por los familiares más próximos, pero otros componentes también contribuyeron para la formación de la tela de relaciones que compusieron esa red, tales como la familia extendida, la comunidad y el hospital. Mediante la identificación de la red y el apoyo social de esa clientela, el investigador apoyó la sistematización del conocimiento científico, favoreciendo la práctica y la investigación de la enfermería familiar. Se espera, con este estudio, contribuir para una evaluación más amplia de las necesidades de apoyo social de niños con cáncer y sus familiares, particularmente en sus ajustes a la trayectoria de la enfermedad, con énfasis en la promoción de la salud.

Descriptores: Apoyo social. Niño. Cáncer. Familia. Enfermería familiar.

LISTA DE TABELAS, QUADROS E DIAGRAMA

Tabela 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados PubMed e Web of Science, segundo as palavras-chave estabelecidas	27
Tabela 2 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados CINAHL, segundo com as palavras-chave estabelecidas	28
Tabela 3 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados PsycInfo, segundo com as palavras-chave estabelecidas	28
Tabela 4 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS, segundo com as palavras-chave estabelecidas	29
Tabela 5 - Distribuição das referências incluídas na revisão integrativa, segundo base de dados, ano de publicação, origem, autores, área de atuação e tipo de estudo	30
Quadro 1. Caracterização das famílias participantes do estudo, segundo grau de parentesco, idade, sexo, diagnóstico da criança doente e tempo de experiência da doença	50
Diagrama 1. Apoio social e rede social das famílias de crianças com câncer nas diferentes fases da doença	51
Quadro 2. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase de crise	53
Quadro 3. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase crônica	67
Quadro 4. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase terminal	88

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
Cohab	Companhia Metropolitana de Habitação
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
GAAC	Grupo de Apoio às Crianças com Câncer
GAPEFAM	Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
MeSH	<i>Medical Subject Heading terms</i> (principais termos relacionados a assuntos médicos)
PBVH	Biblioteca Viva em Hospitais
PIS	Programa de Integração Social
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 CÂNCER INFANTIL E SEU IMPACTO NA FAMÍLIA	17
1.2 APOIO SOCIAL/ <i>SOCIAL SUPPORT</i> E REDE SOCIAL/ <i>SOCIAL NETWORK</i> : REVENDO CONCEITOS.....	21
1.3 APOIO SOCIAL E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA.....	25
2 JUSTIFICATIVA	36
3 OBJETIVO	38
4 PERCURSO METODOLÓGICO	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	41
4.2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	41
4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	43
4.4 MÉTODO	43
4.4.1 <i>Local do estudo</i>	43
4.4.2 <i>A inserção no campo empírico</i>	44
4.4.3 <i>Participantes da pesquisa</i>	45
4.4.4 <i>Critérios de inclusão</i>	45
4.4.5 <i>Procedimentos para a coleta de dados empíricos</i>	45
4.4.6 <i>Procedimentos para a análise de dados</i>	46
5 RESULTADOS	48
5.1 APRESENTANDO AS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM CÂNCER	49
5.2 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS POR FASE DA DOENÇA	50
5.2.1 <i>A experiência da família na fase de crise da doença</i>	51
5.2.2 <i>A experiência da família na fase crônica da doença</i>	65
5.2.3 <i>A experiência da família na fase terminal da doença</i>	85
6 DISCUSSÃO	111
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	133
8 REFERÊNCIAS *	136
9 APÊNDICES	148
10 ANEXO.....	153

APRESENTAÇÃO

Desde criança, quando me perguntavam o que queria ser quando crescesse, sempre respondia que iria trabalhar com Pediatria. Com seis anos de idade, ganhei um cachorro de pelúcia, que era médico, e que vinha com alguns acessórios: estetoscópio e otoscópio. Hoje, vejo que a partir de então, comecei a saber que queria não somente trabalhar com crianças, mas também, com a saúde delas, sonho que se concretizou quando escolhi a enfermagem como profissão.

No início da graduação, ingressei num projeto de extensão universitária denominado “Cia. do Riso”, que mudou a minha vida como pessoa e profissional. Na “Cia. do Riso” ganhei uma nova identidade, a da palhaça Bimbila. Foi aí que tive o meu primeiro contato com crianças em unidades hospitalares. Levar o riso e a alegria a um ambiente que costuma ser sinônimo de dor e sofrimento fez de mim uma pessoa melhor a cada dia.

Por meio de um projeto de iniciação científica, levei brincadeiras a um outro espaço, o ambiente ambulatorial. Com essa experiência, pude enxergar com mais clareza o lado crônico de diversas doenças e conhecer outros aspectos importantes para minha vida profissional.

Estas duas experiências me levaram a compreender que, ao escolher trabalhar com crianças, deveria aprender a trabalhar também com famílias. Ao ingressar no mestrado, decidi então, fazer um recorte nessa área e trabalhar com famílias de crianças com câncer. Entretanto, explorando as diversas temáticas dentro desse recorte, percebi que, no Brasil, poucas são as pesquisas que abordam o apoio social às famílias de crianças com câncer, como objeto principal de estudo.

Muitas pesquisas com famílias têm como sujeitos as mães, as quais geralmente são as principais cuidadoras. Porém, cada indivíduo tem suas particularidades e quando o câncer acomete um membro da família, todos os familiares sentem o impacto da doença. Nesse sentido, decidi que todos os membros das famílias selecionadas para este estudo seriam incluídos como sujeitos da pesquisa, a fim de melhor contribuir com subsídios para a área da Enfermagem Familiar.

Além de perceber que o câncer causa impacto em todos os membros da família e que cada um responde de uma maneira, também pude compreender que as respostas dos indivíduos se adaptam às diferentes fases da doença crônica. Assim, optei por identificar no estudo os principais tipos de rede e de apoio social à disposição dos membros de famílias de criança com câncer em cada fase da doença, a fim de contribuir com a sistematização do conhecimento e melhorar a qualidade do cuidado oferecido a essa clientela.

Na construção do objeto da investigação, situei o câncer como um problema de saúde pública e apresentei o impacto que causa dentro da família. Posteriormente, para melhor compreensão dos conceitos utilizados nesta investigação, fiz uma reflexão sobre *apoio social* e *rede social* e apresentei uma revisão integrativa da literatura com as publicações que abordaram o apoio social às crianças com câncer e suas famílias como objeto de estudo principal, nos últimos dez anos.

Com relação ao percurso metodológico, descrevi algumas considerações sobre abordagem qualitativa e o referencial teórico da enfermagem familiar na promoção da saúde, além de discutir as dimensões éticas e método de pesquisa utilizado. Na seqüência, vêm os dados empíricos, que abrangem a contextualização das famílias das crianças com câncer participantes do estudo; a apresentação dos resultados em cada fase da doença; a discussão dos achados com a literatura já publicada sobre o assunto e, ao final, discorri sobre algumas implicações para a prática de enfermagem.

1 INTRODUÇÃO

1.1 CÂNCER INFANTIL E SEU IMPACTO NA FAMÍLIA

O câncer representa um grande problema de saúde pública, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento (THOMPSON, 2003; RODRIGUES; CAMARGO, 2003; YIN; TWINN, 2004; CLARKE, 2005; BJORK; WIEBE; HALLSTROM, 2005). Comparado ao câncer do adulto, o infantil pode ser considerado raro, pois corresponde a 1% de todos os novos casos de neoplasias malignas, com expressiva representatividade no contexto das moléstias da infância e adolescência (CÂNCER..., s.d.). Em 1981, o diagnóstico da doença significava inexoravelmente a morte de pelo menos 95% das crianças e jovens afetados (CURA..., 2003), devido a diagnósticos tardios e tratamentos poucos desenvolvidos nesta área, fatores que dificultavam a ampliação de pesquisas com essa clientela.

A incidência do câncer na infância é de 100 a 150 casos por milhão de habitantes por ano e aumentou cerca de 12% nos últimos 15 anos (RANGEL et al., 2002). A estimativa, para o ano de 2006, no Brasil, foi de 472.050 casos novos de câncer. No país, o percentual dos tumores infantis observado nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) variou entre 1 e 4%, de onde se depreende que estes valores indicam aproximadamente, entre 4.700 e 19.000 casos novos (BRASIL, 2005). No Brasil, o câncer já é a terceira causa de morte por doença no grupo de faixa etária de 1 a 14 anos de idade e, quando se trata do estado de São Paulo, é a primeira causa de óbito entre aqueles situados entre 5 e 14 anos, excluindo-se as causas externas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003), revelando que esta doença é um fator significativo de morbi-mortalidade infantil.

O avanço da ciência e da tecnologia tem contribuído de forma expressiva para o progresso do tratamento dos cânceres na infância e adolescência, tanto que desde a metade do ano de 1950, as taxas de sobrevivência do câncer infantil passaram de menos de 10% para quase 80% (PROGRESS..., s.d.). Atualmente, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfóide aguda (LLA) curam-se em 70% a 80% dos casos (BRASIL, 1997). Nota-se então, que crianças com câncer têm tido maior sobrevida, mas para obtenção do sucesso submetem-se a tratamentos por muitas vezes longos e agressivos, e assim convivem com a experiência da doença por um período maior. Da mesma forma, no âmbito familiar, o impacto do câncer na infância representa para seus membros vivências em várias dimensões e oportunidades distintas de acordo com cada família. Neste sentido, os profissionais da saúde têm-se deparado com as diversas demandas que o câncer impõe aos pacientes e familiares, e sentem necessidade de aprofundar conhecimentos acerca do assunto para melhor atender essa clientela.

A família tem sido foco de estudo de diversas pesquisas nacionais e internacionais. Há diversas maneiras de envolvê-la no cuidado de saúde, além de contemplar distintas abordagens da Enfermagem Familiar, demonstrando uma crescente procura pelo conhecimento para dar embasamento ao cuidado focado na família (NASCIMENTO, 2003). A família, então, torna-se o foco central do cuidado, pelos seguintes motivos (FRIEDMAN, 1998): presta cuidados de saúde aos seus membros, mostrando que existe relação entre ela e a situação de saúde dos seus componentes; qualquer disfunção que afete um ou mais familiares poderá afetar, de alguma forma, toda a família; o conhecimento do contexto familiar pode ajudar na compreensão das necessidades de um indivíduo; e por último, que a família pode ser incluída no plano de cuidado por representar um importante apoio aos seus membros.

Tendo em mente estas considerações, faz-se necessário incluir a família da criança com câncer na assistência e no processo diagnóstico-terapêutico. Ao se deparar com uma doença crônica, tal como o câncer, a família vivencia três fases temporais: de crise, crônica e terminal (ROLLAND, 1995), momentos diversos que têm suas particularidades e significados para a criança e sua família.

A fase de crise inclui o pré-diagnóstico, diagnóstico e início do tratamento, e importante, vai desde o momento em que o indivíduo ou a família começa a perceber os sintomas da doença, mas ainda desconhecem a magnitude do problema, à confirmação do diagnóstico, e se estende até o período inicial de reajustamento e manejo (ROLLAND, 1995).

O diagnóstico do câncer pode vir acompanhado de sofrimento, dor e constante medo da possibilidade da morte, sentimentos que influenciam aos que se vêem diante da doença ou aos que vivem próximos ao indivíduo afetado. Quando uma criança é acometida pelo câncer, as repercussões desta experiência assumem uma grande magnitude para os que vivenciam o processo, já que as expectativas quanto ao futuro da criança são constantemente colocadas em questionamento. O adoecimento de uma criança mobiliza toda a família e faz com que seus membros tenham que redefinir seus papéis, desempenhando diferentes funções, a fim de se readaptarem à nova realidade (CLARKE-STEFFEN, 1997).

O período entre a investigação e a confirmação do diagnóstico é conturbado. As famílias já enfrentam dificuldades desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007), as quais podem persistir ao longo do tratamento da criança. Cada fase tem a sua particularidade e as famílias têm encontrado maneiras próprias de enfrentá-las (CLARKE-STEFFEN, 1997). No estágio anterior ao diagnóstico, elas podem vivenciar diversas situações que requerem tomadas de decisões imediatas. As incertezas permeiam este processo e, muitas vezes, pais e familiares sentem-se desamparados

diante da necessidade de decidirem se a criança deve ou não ser avaliada por um profissional, em qual serviço de saúde ela deve comparecer e qual a melhor conduta a seguir (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). Nessa situação, ocorrem falhas na comunicação entre os pais e profissionais de saúde, relatadas na literatura com frequência (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007; NASCIMENTO, 2003; RODRIGUES; CARMARGO, 2003; DIXON-WOODS et al., 2001), pois como os sinais e sintomas iniciais do câncer são vagos, inespecíficos e, comumente similares às doenças próprias da infância, muitas queixas e relatos trazidos pelos familiares não recebem atenção adequadamente; dessa forma, dúvidas e atrasos no estabelecimento do diagnóstico são comuns.

A fase crônica, caracterizada pelo período de adaptação, distingue-se pela constância, progressão ou mudança episódica. Nela, ao conviver com a doença, a família busca novos significados, organiza a dinâmica familiar, procura dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e ainda conviver com as incertezas de agravamento do quadro clínico (ROLLAND, 1995).

Vários fatores afetam o modo como a família se ajusta ao câncer, a saber: prognóstico e vivência anterior da doença; natureza e dificuldade da terapêutica estabelecida; e características da própria família, incluindo idade da criança, recursos disponíveis e aspectos estressantes adicionais próprios daquela família, como dificuldades econômicas (THOMPSON, 2003). Por conta destas particularidades, de eventos sociais e de tomadas de decisões, a família, ao longo do processo da doença, busca estabelecer um equilíbrio entre as demandas advindas do câncer e manter a dinâmica familiar, uma vez que cada família percorrerá uma trajetória própria da doença.

Ao longo do tratamento, obstáculos podem ser encontrados (ANDERS, 1999; MELLO; VALLE, 1999), principalmente os relacionados às alterações do comportamento, como: períodos de otimismo, esperança, raiva e desestruturação misturam-se entre si; longos períodos de internações e reinternações frequentes; terapêutica agressiva e efeitos colaterais provocados pelo tratamento; problemas familiares decorrentes da necessidade de se adaptar à nova realidade, como a perda do emprego; separação dos membros da família durante as internações, em especial dos irmãos saudáveis (CAVICCHIOLI, 2005; MURRAY, 2000b); carência de apoio psicossocial (CLARKE; MITCHELL; SLOPER, 2005), dificuldade econômica decorrente da necessidade de responder às demandas da doença (BARR; FEENY; FURLONG, 2004; COHN et al., 2003; DOCKERTY; SKEGG; WILLIAMS, 2003; YANTZI et al., 2001); mudanças na qualidade de vida (EISER; EISER; STRIDE, 2005); reinserção da

criança em seu meio social, principalmente, no ambiente escolar (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006; MAYER et al; 2005), dentre outros.

A fase terminal engloba o estágio pré-terminal da doença, marcado pela percepção da inevitabilidade da morte, a morte propriamente dita, o luto e a retomada da vida após a perda (ROLLAND, 1995).

O modo como a criança e a família encaram estes momentos é influenciado por diversos fatores. A percepção da morte depende não somente da etapa do desenvolvimento humano em que o indivíduo se encontra, como também da sua história de vida, de suas vivências e aprendizagens, de suas condições física, psicológica, social e cultural (BORGES et al., 2006; ZAVASCHI et al., 1993). Estas questões interferem na tomada de atitudes pelos adultos, às vezes inadequadas, como distanciamento do assunto ou uso de eufemismos e mentiras que confundem a criança (BORGES et al., 2006; GOMES et al., 2004).

O impacto da morte da criança para a família pode ser entendido como se algo tivesse ocorrido contra o ciclo vital (LIMA, 2003; ROLLAND, 1995), pois interrompe e frustra projeções familiares (ROLLAND, 1995). Após a percepção inicial da morte, os pais buscam por explicações e podem vivenciar períodos de acusações, quando direcionam as queixas contra eles próprios, contra a equipe, instituição, ou contra Deus (ZAVASCHI et al., 1993).

Diante da iminência da morte, sentimentos de perda, separação, tristeza, solidão, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão, desespero (LIMA, 2003), impotência, negação, inveja, angústia e injustiça afloram com mais intensidade. Sintomas de natureza física como diminuição de apetite, dificuldades para dormir, dores de cabeça, perda de peso, entre outros (LIMA, 2003; MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997), também podem ser observados nos pais neste estágio da doença, considerado por alguns como o maior gerador de estresse (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997). Os irmãos podem manifestar medo de adoecer também ou até mesmo culpa por se sentirem responsáveis pela doença do irmão ou irmã (ZAVASCHI et al., 1993). A criança doente pode sofrer intenso pesar e se preocupar com o enfrentamento dos pais e demais familiares pela sua própria perda (BARROS, 2005).

A família, além de ter que lidar com os sentimentos, ainda se vê obrigada a tomar atitudes práticas. Nesta fase, há a preocupação com providências necessárias, por exemplo, aquelas relacionadas à dor ou a sintomas específicos, à retirada de alguns medicamentos e suportes nutricionais, introdução de analgésicos e sedativos (LOPES; CAMARGO; FURRER,

1999) e ainda discussão sobre a possibilidade de a morte ocorrer em casa ou no hospital (LIMA, 2003; LOPES; CAMARGO; FURRER, 1999).

Os pais apresentam diferentes formas de enfrentamento e de aceitação da morte, porém, é constante o não-afastamento e a incorporação da existência da criança na família (LIMA, 2003). Geralmente, não se restabelecem completamente após a morte da criança, mas aprendem a se ajustar e a integrar a perda às suas vidas, tentando retomar funções diárias, resgatar o prazer pela vida e estabelecer de novos relacionamentos (BARROS, 2005).

Assim, devido a inúmeros fatores que modificam a rotina da criança com câncer e a de sua família em decorrência da doença, a rede social e o apoio social configuram-se como importantes recursos para auxiliá-los nestes momentos distintos.

1.2 APOIO SOCIAL/*SOCIAL SUPPORT* E REDE SOCIAL/*SOCIAL NETWORK*: REVENDO CONCEITOS

Inicialmente, antes de se explicitarem as definições de apoio social e rede social, faz-se necessário uma reflexão acerca da tradução do termo “*social support*”. Na literatura nacional, é possível encontrar como tradução os termos “suporte social” e “apoio social”. Etimologicamente, suporte é ‘aquilo que suporta alguma coisa’ (CUNHA, 1982). Suportar significa ‘ter sobre si, sustentar’ e em uma acepção extensiva, ‘sofrer, tolerar’ (CUNHA, 1982). Derivam do francês “support” e latim “suportare” (CUNHA, 1982). Já a palavra apoio é uma derivação regressiva do verbo apoiar, cujo significado é ‘dar apoio a’, ‘sustentar, amparar, defender’ (CUNHA, 1982). Procedem do castelhano “apoyar”, do italiano “appoggiare” e do latim “podium” (CUNHA, 1982). Desse modo, estas palavras podem ser consideradas sinônimas (FERNANDES, 1951) e não haveria problema algum usá-las num texto não-científico; entretanto, quando se trata de produção científica, deve-se ter mais rigor na escolha do vocabulário.

Para melhor divulgação do conhecimento científico é importante que os pesquisadores apresentem homogeneidade na linguagem dos seus estudos. Além disso, com a expansão da acessibilidade à informação pela internet, somente com a utilização de termos consistentes o indivíduo consegue selecionar informações adequadas a partir de uma grande quantidade de dados. Neste sentido, deve-se utilizar vocabulários estruturados, tais como os descritores em ciências da saúde (DeCS) ou os termos principais relacionados a assuntos médicos (*Medical Subject Heading terms* – MeSH), pois permitem uma terminologia comum e proporcionam um meio consistente e único para organização, descrição, pesquisa e recuperação da informação, além da indexação de artigos científicos em bases de dados

(DeCS, 2007; MeSH, 2007). Os vocabulários estruturados podem ser considerados um filtro entre a linguagem do autor e a terminologia da área, como também podem colaborar com o refinamento, expansão e enriquecimento das pesquisas, proporcionando resultados mais objetivos (DeCS, 2007).

Como descritor para o termo “social support”, em português, encontrou-se “apoio social” (DeCS, 2007). Ainda não existe um descritor para “social network”, outro conceito importante utilizado neste estudo. Sendo assim, optou-se pela tradução literal “rede social”, já que consideramos que neste caso não há sinônimos que possam gerar conflitos.

Uma série de definições de apoio social pode ser encontrada na literatura, as quais derivam de pesquisas qualitativas ou quantitativas. Num estudo de revisão bibliográfica (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004), os autores elaboraram um amplo conceito de apoio social, com a finalidade de abranger sua complexidade e verificar sua utilidade na pesquisa. Para eles, apoio social foi considerado um termo temporal, ou seja, seu significado e significância poderiam variar com o curso de vida; requer a existência de relações sociais que variam de acordo com a estrutura, força, tipo e algumas condições, tais como: reciprocidade, acessibilidade e confiança; consideravam, também, que as relações sociais fornecem recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, dentre outros; que os laços sociais podem fazer com que o indivíduo se afaste um pouco do foco do seu problema; que a provisão de informação é inerente a todos os recursos de apoio; que as interações podem ocorrer de maneira intencional ou não e são capazes de criar impacto positivo ou negativo nas pessoas, sendo este impacto influenciado pelo reconhecimento das necessidades individuais e pelo modo como o apoio é percebido; e que o apoio social depende de características de quem o oferece e o recebe (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004).

De uma forma mais sintética, Valla (1999, p. 10) define apoio social como

[...] qualquer informação, falada ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe, como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas.

Há autores que optam por utilizar categorias de apoio social, tais como apoios de reforço, emocional, informativo e instrumental (BULLOCK, 2004; HOUSE, 1981). O apoio de reforço refere-se às expressões e sentimentos de reconhecimento; o emocional, ao afeto, amor, empatia, respeito; o informativo está relacionado às sugestões, informações, conselhos e opiniões; e o instrumental, ao auxílio financeiro, tempo dedicado e disponibilização de recursos, bens, e serviços (BULLOCK, 2004; HOUSE, 1981). No entanto, apoio social pode

ser representado apenas por dois grandes tipos: emocional e instrumental (FINFGELD-CONEET, 2005).

Num outro estudo de revisão bibliográfica (FINFGELD-CONEET, 2005), o autor analisou o apoio social em sua complexidade, qualificando-o, além dos tipos, em atributos e antecedentes (FINFGELD-CONEET, 2005), permitindo, assim, maior fundamentação aos estudos que utilizam este conceito aplicado à Enfermagem Familiar. Atributo são características que permanecem consistentes através dos tipos, enquanto os tipos são inerentemente diferentes uns dos outros. Exemplos de atributos: informação, apoio social como um processo interpessoal (FINFGELD-CONEET, 2005; VALLA, 1999) e influência do contexto (FINFGELD-CONEET, 2005; WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004). Antecedentes são condições pré-estabelecidas no início do apoio social, por exemplo, criação de circunstâncias favoráveis à ocorrência do apoio ou quando o receptor reconhece e aceita que precisa de assistência (FINFGELD-CONEET, 2005). Há também estudos (MORAES; DANTAS, 2007; MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) que se preocuparam com a mensuração quantitativa do apoio social, com destaque para sua avaliação em escalas, visando enfatizar o uso de conceitos bem definidos quanto ao seu conteúdo, escores, validade e confiabilidade (BOWLING, 2003).

É importante distinguir apoio social do termo rede social, pois são conceitos interligados, porém com diferenças entre si. A rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. Exemplos de rede: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escolar (BULLOCK, 2004). O apoio social situa-se na dimensão pessoal, e é constituído por membros desta rede social efetivamente importantes para as famílias. Rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (BOWLING, 2003). As dimensões que compõem a rede social são: tamanho (número de pessoas com as quais se tem contato social); dispersão geográfica (quanto maior a proximidade, maior a probabilidade de contato); força das ligações (grau de intimidade, reciprocidade, expectativas de duração e disponibilidade, intensidade emocional); densidade e integração dos contatos (quantidade de pessoas próximas); composição e homogeneidade dos membros (grau de semelhança entre indivíduos, tais como: idade, condição sócioeconômica e outros); simetria (grau de reciprocidade dos relacionamentos); enraizamento social (identificação do indivíduo com seu meio) (BULLOCK, 2004; BOWLING, 2003).

Este leque de definições deixa perceber que, apesar de muito estudado, os pesquisadores não têm um consenso a respeito do conceito de apoio social. Provavelmente,

por ser multifacetado, de difícil definição e mensuração (HUPCEY, 1998). Quando o mesmo é julgado por meio dos princípios epistemológicos, pragmáticos e lingüísticos, observa-se que não está totalmente desenvolvido (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004): ao invés de ser bem definido (princípio epistemológico), há múltiplas definições competindo; ele pode ser amplamente operacionalizado (princípio pragmático), entretanto, faltam detalhes contextuais para fazê-lo útil à pesquisa; e, embora o conceito seja usado amplamente, sua definição é inconsistente e frequentemente imprópria (princípio lingüístico) (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004). Assim, apesar do uso deste conceito ser apropriado para diversas situações, ainda é necessário maior clareza com relação aos aspectos científicos e de intervenção profissional (HEGYVARY, 2005; WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004; WOODGATE, 1999). Além disso, por se tratar de um termo complexo, os pesquisadores precisam ter mais critérios ao utilizá-lo. Diversos estudos já se dedicaram à sua definição e, por isso, deve-se ter cuidado no seu emprego, para que não minimizá-lo a apenas um sinônimo de algum tipo de ajuda.

É ingênuo pensar que um conceito pode ser desenvolvido a ponto de ser aplicado utilmente a todas as situações (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004). É essencial levar em consideração o contexto em que se desenvolveu o estudo (FINFGELD-CONEET, 2005; WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004), para que a abordagem do apoio social não perca sua devida importância. Deve haver coerência entre o objeto de estudo, referencial teórico e método a ser desenvolvido, seja este quantitativo ou qualitativo. Cada pesquisador tem a tarefa de descobrir quais aspectos são importantes para que as definições possam ser utilizadas, seja no espaço acadêmico, na pesquisa, intervenção e prática (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004). Estudiosos deste tema têm alertado sobre a inconsistência do estudo quando o conceito de apoio social é utilizado de uma maneira simplista ou errônea (FINFGELD-CONEET, 2005; HEGYVARY, 2005; WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004; BOWLING, 2003; HUPCEY, 1998).

O conceito de apoio social faz parte de vários referenciais teóricos e modelos de prática. O pesquisador, ao utilizar a Enfermagem Familiar deve selecionar, na literatura, os conceitos de rede e apoio social que abranjam os aspectos relevantes para os objetivos a serem atingidos. A Enfermagem Familiar tem como pressuposto o cuidado à família em seu contexto cultural e em suas diversidades físicas, psíquicas, emocionais e sociais. O cuidado visa à promoção da saúde da família, fortalecendo seus mecanismos de enfrentamento, conferindo autonomia por meio do esclarecimento e proporcionando bem-estar, qualidade de vida não idealizada, porém dentro das suas condições de existência. Sendo assim, o conceito

de apoio social deve ser trabalhado pelo pesquisador não com base em uma definição pré-existente, tampouco numa definição tão ampla que busque contemplar toda literatura sobre o assunto. Por isso, ao construir os passos que compõem o método de investigação, é necessário detalhar os atributos do apoio social, identificando necessidades, disponibilidades, indicadores de rede e apoio, situação social e os resultados esperados, para tornarem compreensíveis os anseios de apoio das famílias, e com base nisso, realizar a promoção da saúde de forma adequada.

1.3 APOIO SOCIAL E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: revisão integrativa

Muitas pesquisas abordam a temática do apoio social de forma genérica, e não como objeto de estudo principal (HEGYVARY, 2005; WOODGATE, 1999), dificultando a comparação e a aplicabilidade das mesmas (WOODGATE, 1999). Além disso, grande parte dos estudos sobre apoio social na Oncologia Pediátrica é oriunda de teorias baseadas para o adulto (WOODGATE, 1999). Pesquisas que examinem os efeitos do apoio social relacionados ao câncer infantil estão em seus estágios iniciais e, portanto, há obstáculos para determinar empiricamente a importância deste recurso às crianças com câncer e seus familiares (WOODGATE, 1999).

Considerando estas justificativas e frente à necessidade de sintetizar o conhecimento a respeito do apoio social às famílias de crianças com câncer, elaborou-se uma revisão integrativa da literatura com pesquisas que abordaram este tema nos últimos dez anos, a fim de se fundamentar o cuidado dispensado a esta clientela. Este tipo de revisão baseia-se na análise ampla da literatura, somada a discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, e reflexões sobre futuros estudos, com o objetivo inicial de aprofundar-se no entendimento de um determinado fenômeno, fundamentando-se em trabalhos anteriores (BROOME, 2000). A revisão integrativa da literatura colabora com a construção do conhecimento em enfermagem, fornecendo subsídios uniformes para enfermeiros realizarem uma prática clínica de qualidade (MENDES, 2006). Entretanto, para atingir seus objetivos, é preciso seguir padrões de rigor e clareza durante todo o processo (FERNANDES, 2000).

A fim de operacionalizar esta revisão integrativa, seguiram-se as seguintes etapas: identificação do problema (definição do assunto de maneira clara e específica), seleção dos artigos (estabelecimento da pergunta norteadora, palavras-chave e critérios para inclusão/exclusão de artigos), definição das informações a serem extraídas dos trabalhos revisados (objetivos, metodologia e principais conclusões), análise dos estudos incluídos na

revisão (análise crítica, com busca de explicações para as variações encontradas), discussão e interpretação dos resultados (comparação com o conhecimento teórico e identificação de implicações para a pesquisa) e, por fim, a síntese do conhecimento (apresentação da revisão integrativa) (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; BROOME, 2000; GANONG, 1987).

Levando em consideração as seguintes problemáticas de pesquisa: a) o câncer é um problema de saúde pública; b) cada vez mais se torna necessário incluir as famílias na assistência e no processo diagnóstico terapêutico; c) o apoio social pode servir como uma ferramenta importante para auxiliar na trajetória do câncer; estabeleceu-se a seguinte pergunta norteadora para a revisão: “Qual o conhecimento científico produzido sobre apoio social direcionado aos membros de famílias de crianças com câncer, na perspectiva deles mesmos?”. Os critérios de inclusão dos estudos foram: apresentar como temática de estudo questões sobre famílias/familiares de crianças com câncer, ao lidarem com algum tipo de apoio social; trazer o apoio social como foco central/objeto de estudo; pesquisas em inglês, espanhol e português; publicações no período de janeiro de 1996 a julho de 2007; apresentar resumos disponíveis e indexação nas bases PubMed, arquivo digital produzido pela National Library of Medicine (USA) na área das Biociências; Web of Science, que se refere a um conjunto de bases de dados (Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, Current Chemical Reactions e Index Chemicus), compiladas pelo ISI (Institute for Scientific Information); CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), que engloba as principais produções científicas da área da enfermagem; PsycInfo, referência nas áreas de psicologia, ciências do comportamento e educação, e LILACS, a qual reúne as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe. Os autores desta revisão excluíram as publicações que continham como sujeito de pesquisa somente adolescentes, já visavam estudar a população de menores de doze anos e seus familiares.

Utilizaram-se as seguintes palavras-chave: apoio social (*social support*), família (*family*), criança (*child*) e câncer (*cancer*). Deve-se destacar que foi tido o cuidado de se utilizarem as palavras-chave consideradas como descritores no DECS e MESH. As bases de dados PubMed e Web of Science permitiram realizar uma busca avançada com as quatro palavras-chave ao mesmo tempo. As demais, entretanto, admitiram cruzamento com apenas três palavras, concomitantemente. Portanto, para a busca nas bases de dados CINAHL, PsycInfo e LILACS estabeleceram-se combinações das palavras-chave entre si.

Para a seleção das publicações, os pesquisadores leram exaustivamente cada título e resumo a fim de confirmarem se o estudo se enquadrava à pergunta norteadora elaborada para esta investigação e se atendia aos critérios de inclusão estabelecidos.

Nas Tabela 1, 2, 3 e 4, encontram-se a descrição dos artigos localizados e das etapas seguidas para a seleção dos mesmos.

Tabela 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados PubMed e Web of Science, segundo as palavras-chave estabelecidas

Base de Dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências com temática exclusiva do apoio social após sua leitura na íntegra
Pubmed	social support/ child/ cancer/ family	211	18	15
Web of science	social support/ child/ cancer/ family	27	2	1

Das 211 referências encontradas na base de dados Pubmed, 22 estavam redigidas em idiomas não contemplados nos critérios de inclusão: 7 franceses, 5 alemães, 3 poloneses, 2 japoneses, 1 italiano, 1 coreano, 1 russo, 1 hebraico e 1 chinês. Dos 189 artigos que restaram, 10 não tinham resumo disponível. Quanto aos 179 restantes, 6 focavam adolescentes como sujeitos da pesquisa, 21 tinham como temática o câncer do adulto e 8 não se referiam a câncer. Do total de 144, apenas 18 possuíam temática exclusiva do apoio social, ou seja, o apoio social como objeto de estudo principal. Após a leitura dos 18 artigos na íntegra, excluíram-se mais três artigos, pois um não tratava do apoio social na perspectiva de membros de famílias de crianças com câncer, e, sim, dos profissionais da saúde que lidavam com elas; e, os outros dois, não tratavam do apoio social como objeto de estudo principal. Destes dois, um tinha como foco a vida do irmão saudável durante um ano de tratamento da criança com câncer, e o outro tratava do processo de integração da criança em casa e na comunidade, imediatamente após o tratamento.

Das 27 referências encontradas na Web of Science, dez se repetiram na base de dados PubMed. Dos 17 artigos restantes, dois focavam o adolescente como sujeito de pesquisa; outro tinha como temática o câncer do adulto, um focava câncer e diabetes, e quatro não se referiam ao câncer. Após a leitura dos resumos dos nove artigos remanescentes, observou-se que dois indicavam o apoio social como objeto de estudo principal. Porém, ao lê-los na íntegra, verificou-se que o foco de um deles era o modo como os pais lidavam com a experiência da doença ao longo do tempo. Assim, incluiu-se apenas um artigo nesta base de dados, dentre os selecionados.

Para busca nas bases CINAHL e PsycInfo, primeiramente utilizou-se o cruzamento das palavras-chave: apoio social, câncer e criança e, posteriormente, substituiu-se a palavra criança por família, uma vez que os termos apoio social e câncer não poderiam ser excluídos da busca, já poderiam aparecer artigos com temáticas muito distintas da pergunta norteadora proposta para este estudo. A mesma lógica não pôde ser usada na base LILACS, pois ao se estabelecer o primeiro cruzamento descrito, encontrou-se apenas um artigo. Então, com receio de perder algum estudo, estabeleceram-se outras combinações, tais como “câncer x criança x família” e “apoio social x câncer”.

Tabela 2 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados CINAHL, segundo as palavras-chave estabelecidas

Base de Dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências que ainda não tinham sido selecionadas por outras bases
CINAHL	social support/ cancer/ child	39	7	1
CINAHL	social support/ cancer/ family	130	3	0

Na base CINAHL, das 39 referências encontradas no primeiro cruzamento, sete continham no resumo o apoio social como objeto de estudo principal, porém seis deles já haviam sido contemplados na busca realizada na base de dados PubMed (o outro, posteriormente, se repetiria na base de dados PsycInfo). No segundo cruzamento, encontraram-se 130 referências, entretanto, não se elegeu nenhuma delas, porque as que se enquadravam nos critérios de inclusão, já haviam sido selecionadas. A maioria dos estudos descartados neste cruzamento aludia-se à temática do câncer do adulto.

Tabela 3 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados PsycInfo, segundo as palavras-chave estabelecidas

Base de Dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências que ainda não tinham sido selecionadas por outras bases
PsycINFO	social support/ cancer/ child	80	8	3
PsycINFO	social support/ cancer/ family	236	6	0

Na PsycInfo, das 80 referências localizadas no primeiro cruzamento, oito tinham o apoio social como objeto de estudo principal, porém, três delas se repetiram na base PubMed, outra na Pubmed e CINAHL, e outra apenas na CINAHL. Após a leitura na íntegra dos três artigos restantes, excluíram-se dois deles, por um focalizar a experiência de mães gregas durante a fase terminal de seus filhos, e o outro, por descrever apenas a relação da díade mãe-criança com câncer. No segundo cruzamento, encontraram-se 236 referências, sendo que somente seis se enquadraram aos critérios de inclusão, e os mesmos já haviam sido selecionados. A maioria dos estudos descartados neste cruzamento aludia-se à temática do câncer do adulto, principalmente a mulheres com câncer.

Tabela 4 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS, segundo as palavras-chave estabelecidas

Base de Dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social
LILACS	câncer/ criança/ família	32	0
LILACS	apoio social/ câncer	13	0
LILACS	apoio social/ criança/ câncer	1	0

Das 46 referências encontradas no LILACS, uma se repetiu devido às combinações realizadas nesta base de dados. Dos 45 restantes, nove tinham os profissionais de saúde que cuidavam de crianças com câncer como sujeitos de pesquisa; nove tinham como temática o câncer do adulto; dois não se referiam ao câncer e cinco não continham resumo disponível. Todos os 20 artigos que restaram não abrangiam o apoio social como objeto de estudo principal.

Após o percurso da trajetória descrita, selecionaram-se 18 artigos que contemplavam a pergunta norteadora deste estudo, bem como os critérios previamente estabelecidos.

Dos 18 artigos analisados, observou-se que nove foram produzidos por pesquisadores da área de enfermagem, algumas vezes em parceria com outros profissionais, como médico, recreacionista, assistente social e terapeuta ocupacional. Quanto ao ano de publicação, houve certa homogeneidade na distribuição, com uma média de dois artigos/ ano sobre a temática do apoio social como objeto de estudo principal. Em relação ao país de origem dos trabalhos, os Estados Unidos lideraram o número de publicações e, apesar de alguns estudos terem sido desenvolvidos em outros países, a língua inglesa foi a predominante.

Quanto às características dos tipos de estudos, dos 18 incluídos na revisão, oito possuíam abordagem metodológica quantitativa, sendo quatro deles descritivo-exploratórios,

três correlacionais e uma pesquisa metodológica; cinco estudos utilizaram a abordagem metodológica qualitativa: dois fenomenológicos e três descritivos; dois relatos de experiência e três revisões de literatura, sendo uma delas, revisão crítica da literatura (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2006; POLIT; BECK, 2004; RODGERS; KNAFL, 2000). Listagem dos artigos incluídos na revisão encontra-se na Tabela 5:

Tabela 5 - Distribuição das referências incluídas na revisão integrativa, de acordo com a base de dados, ano de publicação, origem, autores, área de atuação e tipo de estudo

Base de dados	Ano	Origem	Autor	Área de atuação	Tipo de estudo
Pubmed	1997	China	Martinson et al.	Enfermagem/ Medicina	Descritivo-exploratório
PsycINFO/ CINAHL	1997	EUA	Varni et al.	Medicina	Descritivo-exploratório
Pubmed	1998	Grécia	Vasilatou- kosmidis et al.	Medicina	Relato de experiência
Pubmed/ CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Revisão crítica da literatura
Pubmed/ CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Pesquisa metodológica
Pubmed/ CINAHL	2001	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Descritivo-exploratório
Pubmed/ PsycINFO	2001	Austrália	McGrath P.	Medicina	Estudo fenomenológico
Pubmed/ CINAHL	2002	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Descritivo
Pubmed	2002	Inglaterra	Simms et al.	Enfermagem/ Recreacionista	Relato de experiência
Pubmed	2002	EUA	Neil-urban et al.	Enfermagem	Estudo fenomenológico
Pubmed	2003	EUA	Suzuki et al.	Psicologia/ Medicina	Revisão de literatura
Web of science	2003	Cingapura	Ow R.	Assistente Social	Descritivo
Pubmed	2004	Canadá	Kerr et al.	Enfermagem	Revisão de literatura
Pubmed/ PsycINFO/ CINAHL	2004	Canadá	Barrera et al.	Psicologia	Estudo correlacional
PsycInfo	2006	Suécia	Norberg et al.	Psicologia/ Medicina	Estudo correlacional
Pubmed	2006	Islândia	Svavarsdottir et al	Enfermagem	Descritivo-exploratório
Pubmed	2006	Austrália	deCinque et al	Assistente Social/ Enfermagem/ T. Ocupacional/ Medicina	Descritivo
Pubmed	2007	EUA	Robinson et al	Psicologia	Estudo correlacional

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de três temáticas: apoio social e a trajetória do câncer; apoio social aos irmãos saudáveis e apoio social aos pais e mães de crianças com câncer.

Quanto à temática “apoio social e a trajetória do câncer”, pode-se dizer que a fase do diagnóstico e/ou a de recidiva tendem a ser as mais difíceis para as famílias de crianças com câncer (MCGRATH, 2001a; VARNI; KATZ, 1997). Nesse momento, geralmente as famílias necessitam mais de apoio emocional, e durante o tratamento buscam, além deste, o apoio informativo (KERR et al., 2004; OW, 2003). Após o recebimento do diagnóstico, a família começa a procurar e a receber os diversos tipos de apoio social, que favorecem o seu ajuste nesta trajetória (OW, 2003). Porém, verifica-se que a oferta do apoio social tende a diminuir no decorrer do tempo, devido à longa duração do tratamento (MCGRATH, 2001a). A provisão do apoio é essencial para ajudar as famílias a lidarem com o choque do diagnóstico, bem como com as demandas subseqüentes do tratamento até seu término, que podem resultar tanto na cura (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998) quanto na morte da criança (DECINQUE et al., 2006; VASILATOU-KOSMIDIS, 1998).

Com relação à temática “apoio social aos irmãos saudáveis”, concluiu-se que as respostas que os irmãos saudáveis têm são determinadas pelo temperamento individual, experiências de vidas, cultura, idade desenvolvimental, idade da criança doente, proximidade da relação entre a criança doente e a saudável, e a maneira como a família responde à situação (SIMMS et al., 2002). Os tipos de apoio citados como mais benéficos aos irmãos são apoios emocional, instrumental e de informação (MURRAY, 2001, 2002); também enquadrados nestas categorias, existem alguns mecanismos úteis para eles lidarem com a situação: falar sobre o assunto; receber informação; comunicação aberta com a família; envolver-se no cuidado; fazer visitas ao hospital; manter contato com o irmão doente no ambiente hospitalar, por exemplo, pelo telefone ou cartas; dispensar tempo com os irmãos; assumir pequenas responsabilidades em casa, como cuidar de um animal de estimação (para criar um senso de importância) (SIMMS et al., 2002), e ainda participar de grupos de apoio, tanto durante o tratamento do irmão com câncer (SIMMS et al., 2002) como também se este vier a falecer (DECINQUE et al., 2006).

A oferta menor de apoio social ao irmão saudável pode ocasionar problemas psicossociais, tais como: ressentimento, raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento (SIMMS et al., 2002), ansiedade, depressão e problemas de comportamento (BARRERA; FLEMING; KHAN, 2004; SIMMS et al., 2002). Nem todos os irmãos saudáveis desenvolvem problemas de comportamento ou emocionais. Entretanto, é difícil identificar os que

desenvolvem e para assisti-los com uma intervenção adequada (BARRERA; FLEMING; KHAN, 2004), principalmente quando faltam referenciais teóricos e instrumentos técnicos. Nesse sentido, recomenda-se utilizar meios adequados para levantamentos de dados e para avaliação das percepções dos diferentes sujeitos – pais e irmãos saudáveis (MURRAY, 2000a), além de uma referência teórica que ajude os enfermeiros pediátricos na aplicação do conceito de apoio social, em sua prática clínica, direcionada a irmãos de crianças com câncer (MURRAY, 2000b).

Com relação às características deste conceito têm-se: atributos, antecedentes e conseqüências. Como atributos, estão: apoios emocional, instrumental, de informação e de reforço. Quanto aos antecedentes do apoio social, encontram-se: rede social, engajamento social e clima social. Por fim, as conseqüências de receber os diversos tipos de apoio são: o aumento da auto-estima; melhorar as formas de lidar com a doença; ampliação do conhecimento e entendimento sobre o câncer e ainda ajuda aos irmãos a examinarem e interpretarem a situação de modo mais apropriado (MURRAY, 2000b).

A temática “apoio social aos pais e mães de crianças com câncer” revelou que os pais e as mães de crianças podem ter respostas adaptativas à doença de modos diferentes uns dos outros. Pais chineses relataram com frequência sintomas de perda de apetite e de peso, dificuldade para dormir, seguida de dor de cabeça, tontura e resfriados. Já as mães chinesas apresentaram maior número de sintomas que os pais (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997). Dentre os diversos moderadores que contribuem para aumentar a aflição dos pais e mães, estão: idade e sexo da criança, o diagnóstico do câncer, a severidade do tratamento e o ambiente familiar, sendo que este último influencia parcialmente mais a aflição entre pais e crianças (ROBINSON et al., 2007). Além disso, geralmente, homens sofrem mais de isolamento e recebem menos apoio social que as mulheres (NEIL-URBAN; JONES, 2002), talvez por elas demonstrarem um nível maior de ansiedade e por isso, procurarem mais apoio do que os pais (NORBERG; LINDBLAD; BOMAN, 2006). Na prática, os profissionais devem considerar as variações individuais para melhor planejamento do cuidado centrado na família, porém não é adequado fazer diferenças com relação ao gênero, ou seja, deve-se oferecer o apoio a ambos, pai e mãe (NORBERG; LINDBLAD; BOMAN, 2006).

Crianças cujos pais e mães demonstram aflição tornam-se vulneráveis e com maiores probabilidades de se tornarem aflitas também (ROBINSON et al., 2007). Nesse sentido, é importante não só identificar mais mecanismos de risco e de resiliência para desenvolver intervenções centradas na família, como também utilizar instrumentos de medida adequados, pois a necessidade de apoio dos indivíduos pode variar com a qualidade do apoio fornecido

pelas redes sociais (ROBINSON et al., 2007). Assim, uma das alternativas é fazer uma mensuração para avaliar o apoio pré-definido dos indivíduos ou se o apoio social recebido foi suficiente (ROBINSON et al., 2007).

Dentre as fontes de apoio a essa clientela, encontram-se os parceiros (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997; MCGRATH, 2001a), família, amigos, empregados, equipe do hospital e outros pais que estão na mesma situação (MCGRATH, 2001a). Como sugestões para aumentar o apoio oferecido às famílias em todas as fases da doença, têm-se: prover assistência por meio de voluntários treinados; envolver pessoas que guiem as famílias nos estágios iniciais do tratamento (MCGRATH, 2001a); mais contato pessoal com a equipe do hospital durante a fase paliativa e após a morte da criança; informações prévias de como se preparar, prática e emocionalmente, para a morte da criança (DECINQUE et al., 2006); oportunidade para que as famílias conheçam crianças que obtiveram sucesso no tratamento (MCGRATH, 2001a) e, no caso dos filhos que faleceram, promover encontros com outros pais que também perderam uma criança com câncer (DECINQUE et al., 2006); desenvolver grupos de apoio para pais (MCGRATH, 2001a), seja no hospital (NEIL-URBAN; JONES, 2002) ou por meio eletrônico; uso de novas tecnologias, tais como: videogames para iniciar diálogos entre a criança e seus pais, sobre o câncer (SUZUKI; KATO, 2003), e ainda o acesso de informação via internet (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2006; SUZUKI; KATO, 2003). Com a variedade de intervenções disponíveis, enfermeiros e outros profissionais da saúde podem exercer um importante papel ao incrementarem estas intervenções, tornando possível o acesso a diferentes formas de apoio tanto das crianças com câncer como de suas famílias (SUZUKI; KATO, 2003).

Os dados analisados revelaram que, ao se focar o país da publicação, os Estados Unidos lideraram, com número expressivo de publicações, enquanto no Brasil não se publicou nenhuma pesquisa que tivesse o apoio social como objeto de estudo principal, no período de 1996 a 2007. Portanto, é necessário que se desenvolvam mais pesquisas nessa área, a fim de se compreender a relação que existe entre o apoio social e as famílias de crianças com câncer brasileiras, já que as diferenças culturais e sócioeconômicas podem interferir neste processo.

A revisão possibilitou identificar o quão difícil é trabalhar com a temática “apoio social”. Inicialmente, na busca dos artigos, pôde-se perceber que as bases de dados selecionavam artigos que nem sempre condiziam com o conceito de apoio social, pois alguns autores intitularam qualquer tipo de “ajuda” como sinônimo de “apoio social”. Percebe-se, então, que o conceito de apoio social ainda não está muito claro (FINFGELD-CONEET, 2005; HEGYVARY, 2005; HUPCEY, 1998), uma vez que muitos pesquisadores não

estabelecem uma definição operacional de apoio social que subsidie a prática (MURRAY, 2000b; HUPCEY, 1998). Dos 18 artigos incluídos nesta revisão, apenas um (MURRAY, 2000b) se propôs a analisar o seu conceito.

Encontraram-se, também, diversas abordagens do termo “apoio social” (*social support*) e seus diferentes tipos, quais sejam: sistema de suporte/ *support systems* (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997); questões de apoio/ *support issues* (MCGRATH, 2001), necessidade de apoio/ *supportive care needs* (KERR et al., 2004); necessidade de informação e emocional (KERR et al., 2004); apoio psicossocial/ *psychosocial support* (SUZUKI; KATO, 2003); apoio social informal (OW, 2003); apoio prático da rede social informal (OW, 2003); cuidados de apoio/ *supportive care* (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998); apoio social percebido/ *perceived support* (NORBERG; LINDBLAD; BOMAN, 2006; VARNI; KATZ, 1997) e recebido. Uma definição mais clara deste conceito poderá facilitar sua aplicabilidade nas pesquisas (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004).

O pesquisador ao desenvolver uma pesquisa deve ter mais rigor, principalmente no que se refere à descrição dos métodos utilizados. A exemplo, um estudo (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997) analisado utilizou escalas, mas não apresentou referências das mesmas; outro (SUZUKI; KATO, 2003), realizou uma revisão de literatura sem descrever como a mesma foi conduzida, dando a impressão de que se tratava apenas de uma coletânea sobre a temática do câncer. Cabe destacar que, apesar disso, estes não deixaram de contribuir com o conhecimento científico na área em questão.

Identificar e auxiliar na provisão de apoio social aos membros das famílias das crianças com câncer é parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros. Frequentemente, o apoio social tende a diminuir ao longo do tempo, mas sua oferta não deve ser excluída. As diversas fases que a criança e sua família enfrentam têm suas próprias características e nem sempre os familiares verbalizam as dificuldades vivenciadas. Para que a enfermagem possa contribuir substancialmente durante o curso que o câncer impõe, planejando serviços e cuidados apropriados com base nas necessidades de apoio em cada fase da doença, ela precisa dispor de estratégias, tais como comunicação adequada e entrevistas; utilização de ferramentas para coleta de dados na família, como genograma e ecomapa, dentre outros, para ajudar na identificação dos tipos de apoio social que essa clientela necessita. Assim, pesquisas futuras deveriam se direcionar à compreensão das necessidades das famílias durante toda a trajetória do câncer, seja da família como um todo, ou de cada membro da família, saudável ou doente, presente ou não no ambiente hospitalar.

Atualmente, o avanço da ciência e da tecnologia tem disponibilizado uma variedade de intervenções disponíveis. Cabe aos enfermeiros e outros profissionais da saúde dispensar uma atenção especial a este processo, e assim proporcionar às crianças com câncer e suas famílias acesso a diferentes formas de apoio. Reconhecer as reais necessidades de apoio dos membros das famílias de crianças com câncer é um fator importante para se planejar o cuidado de enfermagem de maneira coerente e adequada, além de ajudar a direcionar as áreas de intervenção que precisam ser desenvolvidas, testadas na pesquisa e implementadas na prática.

Partiu-se das seguintes compreensões: que o câncer é um problema de saúde pública, que as famílias devem ser incluídas na assistência e no processo diagnóstico-terapêutico e, ainda, que a rede e o apoio social são ferramentas importantes para auxiliar os membros das famílias na trajetória da doença. Neste sentido, a intenção do autor deste trabalho foi envolver estas três temáticas – câncer, família e sistema de apoio social - e identificar a rede social e os tipos de apoio social às famílias de crianças com câncer, a fim de subsidiar o planejamento do cuidado de enfermagem a esta clientela.

Identificar, na perspectiva dos membros das famílias de crianças com câncer, a rede social e os tipos de apoio social desta clientela, de acordo com as experiências que vivenciaram na fase da doença: fase de crise, crônica e terminal.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa (POLIT; BECK, 2004). Para desenvolver esta proposta de investigação, optou-se por esta abordagem, para interpretar um determinado fenômeno – o apoio social – num contexto específico, ou seja, as famílias de crianças com câncer.

A pesquisa qualitativa é a maneira pela qual se obtêm idéias (*insights*) que possam aperfeiçoar a compreensão do mundo, por meio da descoberta da realidade (BURNS; GROVE, 2001). Este tipo de pesquisa se preocupa com as ciências sociais, com os aspectos que não podem ser quantificados, além de enfatizar o entendimento do contexto de um determinado fenômeno e a explicação de comportamentos através de conhecimentos aprofundados de um evento (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). A abordagem qualitativa é interpretativa (CHIZZOTTI, 1995), ou seja, a interpretação do significado das ações sociais é a base para a produção do conhecimento (DESLANDES; GOMES, 2004).

4.2 Referencial teórico

A Enfermagem Familiar ou *Family Nursing* fornece conceitos que ajudam na compreensão da família, processo que vêm se fortalecendo em diversas áreas do conhecimento. Diferentes definições sobre o termo o Enfermagem Familiar podem ser encontradas na literatura. Friedman (1998) a definiu como o cuidado prestado às famílias e seus membros, em situações de saúde ou doença, através de um processo de enfermagem executado em qualquer local de saúde ou em algum outro ambiente. Os descritores em ciências da saúde (DeCS), da Biblioteca Virtual em Saúde, definem este termo como sendo a provisão de cuidados que envolvem “o processo de enfermagem à famílias e membros da família em situações de saúde e enfermidade” (DeCS, 2007).

No Brasil, após a criação do Programa de Saúde da Família (BRASIL, 1994), evidenciou-se o incremento de discussões sobre a temática da saúde da família e a necessidade de se desenvolver e aprofundar essa área de conhecimento. Como por exemplo, em busca da construção de um referencial teórico, o Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família (GAPEFAM), ligado ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, apresentou o conceito “enfermagem à família”, que, segundo Elsen, Althoff e Manfrini (2001, p. 94),

[...] consiste no desenvolvimento de reflexões, decisões e ações, em que ambas, enfermagem e família, em um processo participativo de ensino-aprendizagem, buscam conhecer-se mutuamente, definindo situações da vida familiar, compartilhando conhecimentos, crenças e valores e negociando meios para agirem

nas situações, a fim de prover mudanças conscientes em seu processo de viver para que este ocorra de forma mais saudável.

Enfim, estas e outras definições, basicamente, convergem para um objetivo comum, a saber, prestar assistência de enfermagem às famílias (SIMPIONATO, 2005).

Neste estudo, com o propósito de subsidiar a equipe de enfermagem no planejamento da assistência à criança com câncer e sua família, optou-se pelo referencial teórico da Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde (BOMAR, 2004). Nesta perspectiva, a Enfermagem Familiar é vista como ações de enfermagem direcionadas para melhorar a qualidade de vida, promover, fortalecer e manter o bem-estar das famílias; e a promoção da saúde da família é o processo pelo qual se busca o completo bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual dos membros e da unidade familiar (BOMAR, 2004). Este referencial é condizente com o presente estudo, pois tem diversos recursos que auxiliam na promoção de saúde da família, dentre eles, os conceitos de rede e apoio social, objetos de estudo desta pesquisa. A rede social se alude à dimensão estrutural, composta pelas instituições que estão ligadas à família, tais como, vizinhanças, organizações religiosas, entre outras, e depende dos efeitos das trocas naturais de apoio social ocorridas entre indivíduos ou entre um indivíduo e um grupo (BULLOCK, 2004). O apoio social pode ser definido como a provisão ou assistência recebida, sendo que a percepção individual sobre o apoio pode ser positiva ou negativa (BULLOCK, 2004).

A prática da Enfermagem Familiar pode ser compreendida por meio de quatro abordagens: (1) o indivíduo como cliente e a família como contexto; (2) a família como cliente; (3) a família como sistema e (4) família como um componente da sociedade (BOMAR, 2004). Para alcançar os objetivos propostos para este estudo, selecionou-se a primeira abordagem, que tem a criança com câncer como foco principal e como contexto o seu sistema familiar. Portanto, para identificar a rede social e os tipos de apoio social necessários à criança doente, primeiramente deve-se avaliar a família como um todo, pois a interação contínua entre os familiares faz com que uns exerçam influências sobre os outros. Esta abordagem permite a compreensão dos aspectos específicos das experiências das famílias de crianças com câncer, no que diz respeito ao sistema de apoio social, e o aprofundamento nestas particularidades mostra que é possível a construção do conhecimento para subsidiar a promoção da saúde de famílias.

4.3 Considerações Éticas

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, submeteu-se o protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), em cumprimento à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), tendo sido aprovado (Processo HCRP nº 11754/2006) (ANEXO A).

Como parte da documentação prevista nesta legislação elaborou-se o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE A), que, em linguagem clara e objetiva, informou aos sujeitos da pesquisa os objetivos da mesma; procedimentos de coleta de dados utilizados; os possíveis constrangimentos ou benefícios, além da garantia do sigilo e respeito ao desejo ou não de participarem da pesquisa. Este documento foi discutido com cada um dos membros das famílias participantes do estudo, anteriormente ao início de cada entrevista. Aos clientes que concordaram em participar, solicitou-se a assinatura do termo e lhe foi entregue uma cópia. Na ocasião, pedimos também autorização para gravar a entrevista. Com relação à participação dos menores de idade, os mesmos procedimentos foram realizados, entretanto, seus termos de consentimento também foram assinados por um responsável.

4.4 Método

4.4.1 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no HCFMRP-USP, na unidade localizada no *campus* universitário. A instituição em questão é um hospital-escola e, dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. Atende em unidades ambulatoriais, de internação, laboratórios e serviços especializados, objetivando tratamento e acompanhamento das crianças com câncer e suas famílias. O HCFMRP-USP também trabalha, em parceria, com o Grupo de Apoio às Crianças com Câncer (GAAC), o qual é formado por uma equipe multiprofissional composta por profissionais da área médica, enfermagem, serviço social, nutrição, psicologia e odontologia, além de estagiários, voluntários e familiares de crianças com câncer. O GAAC desenvolve atividades técnico-científicas e assistências que complementam o tratamento oferecido por este hospital (GAAC, s. d.). Além deste grupo de apoio, o hospital conta com outros programas e projetos de extensão universitária, tais como a Classe Hospitalar, Cia. Do Riso, Projeto Brincar, Programa Biblioteca Viva em Hospitais, entre outros. Maiores descrições destes se encontram na discussão dos resultados desta pesquisa.

4.4.2 A inserção no campo empírico

A inserção do pesquisador no campo de pesquisa começou em março de 2006, quando se efetivou sua participação nas reuniões da equipe multidisciplinar do setor de Onco-Hematologia da Pediatria do HCFMRP-USP, realizadas mensalmente, todas primeiras quartas-feiras do mês, no período da manhã. Em uma dessas reuniões, a pesquisadora apresentou à equipe o projeto de pesquisa que seria desenvolvido, quando recebeu sugestões para seu aprimoramento. No segundo semestre deste mesmo ano, passou também a participar da discussão dos casos clínicos dos pacientes internados no referido setor, que ocorre na frequência de 1x/semana (às quartas-feiras, das 09h30min às 11h30min). Estas duas atividades ofereceram oportunidades para a pesquisadora se aproximar da equipe de trabalho, familiarizar-se com a terminologia da equipe de saúde e adquirir conhecimentos sobre os diversos tipos de cânceres e seus tratamentos. Pôde também, conhecer parte da história das crianças com câncer em seguimento no setor bem como seus familiares/acompanhantes, o que favoreceu a seleção daquelas que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos.

Nesse mesmo sentido, e também com o intuito de criar vínculos com as crianças e seus familiares, desde 2006, visitou os pacientes internados na enfermaria e aqueles que compareciam para seguimento no ambulatório de Onco-Hematologia da Pediatria do HCFMRP-USP, semanalmente, a depender dos seus retornos, desde novembro de 2006. Por meio destas estratégias, selecionou-se a família da fase crônica.

Uma outra estratégia levou o pesquisador a se aproximar mais do campo de pesquisa: o estágio voluntário realizado na Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP na área de Onco-Hematologia, no primeiro semestre de 2007 com carga horária de 94 horas. Durante esta experiência, se estreitaram os vínculos com as crianças hospitalizadas e seus familiares/acompanhantes e deram a oportunidade de selecionar mais uma família para esta pesquisa, a da fase de crise.

A proposta inicial era dar voz a todas as crianças participantes do estudo, porém, no tempo destinado à coleta de dados, nenhuma das que estavam em fase pré-terminal atendia os critérios de inclusão estabelecidos. Por essas razões, selecionou-se uma família cuja criança já falecera, visto que a fase terminal compreende os períodos do luto e da resolução da perda, conforme já explicitado. Assim, segundo os dados fornecidos pela equipe, em julho de 2007, selecionou-se a família da fase terminal.

4.4.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa todos os membros de três famílias que possuíam uma criança com diagnóstico de câncer, a qual fazia acompanhamento no Departamento de Puericultura e Pediatria do HCFMRP-USP, na enfermaria ou ambulatório de pediatria. A família que se encontrava na fase de crise, participou com sete elementos (criança com câncer, pai, mãe e quatro irmãos); a família da fase crônica, com cinco membros (criança com câncer, pai, mãe e dois irmãos) e a da terminal, como a criança já havia falecido, participaram apenas três sujeitos (pai, mãe e um irmão).

4.4.4 Critérios de inclusão

Primeiramente, necessário se faz definir o entendimento do pesquisador sobre os termos *família* e *criança*. Para este estudo, entendemos que “família é quem seus membros dizem que são” (WRIGHT; LEAHEY, 2005, p. 68) e criança é “uma pessoa de 6 a 12 anos de idade” (DeCS, 2007). O pesquisador selecionou esta faixa etária porque seu interesse era dar voz a todos os membros da família, inclusive às próprias crianças e, nestas idades, elas possuem habilidades para comunicação verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos verbalmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontram (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1998).

Assim, tomando por base estas definições, estabeleceram-se como critérios de inclusão estudar as famílias que possuísem uma criança com câncer, em fases distintas da doença, a saber: fase de crise, fase crônica e fase terminal. Escolheu-se este critério porque cada fase da doença pode determinar relações distintas entre os membros da família e o sistema de apoio social.

4.4.5 Procedimentos para a coleta de dados empíricos

Para a coleta de dados, utilizaram-se: diário de campo, leitura de prontuários e entrevistas em profundidade, realizadas individualmente com todos os membros da família; além da utilização de genograma e ecomapa para organização e melhor compreensão dos dados coletados. Em alguns momentos da entrevista individual, outros familiares estiveram presentes e, quando solicitados ou espontaneamente, deram suas contribuições. Essa situação ocorreu, particularmente, com a criança, mãe e irmão da família da fase de crise; criança, mãe pai e irmão da família da fase crônica; e mãe e irmão da família da fase terminal. As entrevistas semi-estruturadas seguiram um roteiro que direcionou a conversa (APÊNDICE B) e ocorreram em local escolhido pelos membros das famílias, com predomínio do ambiente

hospitalar e domicílio. Efetuou-se um estudo piloto para certificar-se da pertinência das questões norteadoras. Durante as entrevistas observaram-se detalhes do ambiente, postura dos entrevistados, as interações pessoais, sendo tudo anotado no diário de campo imediatamente após o término do encontro, para extrair dados não-verbais. Sabe-se que a coleta de dados com crianças tem suas particularidades, e talvez, fosse mais adequado utilizar outras técnicas com essa clientela. Entretanto, devido a limitações de exequibilidade da pesquisa, optou-se por usar a mesma técnica de coleta de dados para todos os participantes. Os prontuários das crianças que participaram do estudo também foram consultados, a fim de se coletarem informações que as identificassem, como também suas famílias; e conhecer a fase da doença em que a criança se encontrava.

A entrevista é uma das principais técnicas de coleta de dados em pesquisa qualitativa, pois permite a interação entre o entrevistador e o entrevistado (GOLDENBERG, 2005; LUDKE; ANDRÉ, 1986). As entrevistas em profundidade captam aspectos específicos e detalhados do entrevistado (POPE; MAYS, 2005) e tratam com cuidado a própria vivência ou determinado fato (MINAYO, 2007). A entrevista com famílias tem como finalidade a compreensão do contexto familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2005).

O genograma é uma representação gráfica das informações sobre a família, e é através da sua construção que se percebe a dinâmica familiar e as relações entre seus membros (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002; MCGOLDRICK; GERSON; SHELLENBERG, 1999). O genograma possui algumas vantagens, e pode servir como estratégia de comunicação e aproximação dos membros da família. Neste estudo, ele foi utilizado para permitir a visualização objetiva das relações intra e extrafamiliares e também identificar características individuais dos membros da família. O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e permitiu a avaliação dos apoios disponíveis e utilizados pela família (WRIGHT; LEAHEY, 2005).

4.4.6 Procedimentos para a análise de dados

As análises das entrevistas ocorreram em etapas, segundo orientações de MAYAN (2001) para análise de conteúdo. O primeiro passo da análise de conteúdo foi a codificação, que consistiu na familiarização dos dados e início da organização da informação. Nesta etapa, o pesquisador subtraiu seções do texto e fez comentários sobre as mesmas, observando os pontos mais relevantes. Depois da codificação, os dados estavam prontos para serem categorizados (MAYAN, 2001).

Para categorização dos dados, o investigador fez a releitura dos mesmos, recortou as seções subtraídas do texto e as separou em categorias ou subcategorias, incluindo os dados de maneira significativa e manejável. Todos os casos devem foram considerados e representados. As categorias foram julgadas por homogeneidade interna e externa. A primeira se refere à capacidade dos dados refletirem a categoria e se encaixarem perfeitamente nela; e, a segunda, às diferenças entre as categorias, as quais devem ser sólidas e claras. Para finalizar, integrou-se as categorias, relacionando-as e descobrindo um tema comum entre os dados (MAYAN, 2001).

Após aplicar estes passos, para cada família, encontraram-se cinco categorias: *apoio emocional*, *apoio instrumental*, *apoio informativo*, *apoio de reforço* e *apoio espiritual/religioso*, as quais representaram o significado das respostas dos participantes da pesquisa, no processo de interpretação do pesquisador e articulação com o referencial teórico adotado, para o grupo deste estudo. A fim de nortear esta interpretação, o pesquisador levou em consideração alguns conceitos relacionados a estes tipos de apoio social. Nesta perspectiva, o apoio emocional diz respeito ao afeto, estima, consideração à família; o instrumental se reporta ao auxílio financeiro, tempo dedicado, e disponibilização de recursos; o informativo são sugestões, informações, conselhos, opiniões; o de reforço constitui-se de expressões e sentimentos de reconhecimento (BULLOCK, 2004); e o espiritual/religioso é aquele advindo do efeito da espiritualidade e religião na saúde das famílias (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

5.1 Apresentando as famílias das crianças com câncer

Participaram deste estudo três famílias, totalizando 15 participantes. Todas as famílias residiam em Ribeirão Preto-SP. Os encontros com os familiares ocorreram principalmente no domicílio, porém em algumas ocasiões, a entrevista se deu no espaço ambulatorial e no local de trabalho de um dos participantes. A inserção no ambiente das famílias, o lar, foi importante para maior conhecimento das mesmas, bem como para captar informações não-verbais, colaborando ainda mais para a compreensão de suas experiências. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora. Em média, foi realizado um encontro de, aproximadamente, uma hora com cada membro da família. Entretanto, com as crianças doentes, houve a necessidade de realizar mais encontros, em virtude de seu estado de desenvolvimento. Quando nos encontramos novamente, as mães dessas crianças estavam presentes e quiseram incluir novas informações, e, portanto, com elas também foram realizados dois encontros.

Para garantir a privacidade e o sigilo das informações, cada membro da família foi representado por um nome fictício, seguindo uma ordem alfabética. Assim, a família da fase de crise e todos os seus membros possuem nomes iniciados pela letra A; os da família da fase crônica, pela letra B; e os da fase terminal, pela letra C. Exemplo: Família Almeida; Augusta, mãe de ALEX. Para destacar as crianças com câncer e facilitar a identificação pelos leitores, seus nomes foram grafados com letras maiúsculas. Com relação aos irmãos, em alguns momentos, pode ser interessante diferenciar suas idades. Neste caso, também respeitando a ordem alfabética, as letras seguintes à primeira letra dão informações referentes à cronologia dos nascimentos. Assim, Beatriz é mais nova que Bárbara e mais velha que Bianca; Caíque é mais velho que CLÁUDIO, e assim por diante.

O Quadro 1 permite visualizar algumas características das crianças participantes do estudo:

Quadro 1. Caracterização das famílias participantes do estudo segundo identificação do membro da família, grau de parentesco, idade, sexo, diagnóstico da criança doente e tempo de experiência da doença

Família	Identificação	Parentesco	Idade	Sexo	Diagnóstico da criança doente	Tempo de experiência
Almeida	ALEX	Criança com câncer	10	M	Linfoma de Hodgkin	3 meses
Almeida	Augusta	Mãe	33	F	---	3 meses
Almeida	Antônio	Pai	38	M	---	3 meses
Almeida	Adriano	Irmão	13	M	---	3 meses
Almeida	Andréia	Irmã	6	F	---	3 meses
Borges	BLENDIA	Criança com câncer	10	F	LLA	2 anos e 6 meses
Borges	Benta	Mãe	42	M	---	2 anos e 6 meses
Borges	Benedito	Pai	48	M	---	2 anos e 6 meses
Borges	Bárbara	Irmã	20	F	---	2 anos e 6 meses
Borges	Beatriz	Irmã	19	F	---	2 anos e 6 meses
Borges	Bianca	Irmã	15	F	---	2 anos e 6 meses
Borges	Bruno	Irmão	7	M	---	2 anos e 6 meses
Campos	CLÁUDIO	Criança com câncer	6	M	Meduloblastoma	11 meses
Campos	Cleusa	Mãe	41	F	---	1 ano e 8 meses
Campos	Caetano	Pai	45	M	---	1 ano e 8 meses
Campos	Caíque	Irmão	20	M	---	1 ano e 8 meses

5.2 Apresentação dos resultados por fase da doença

Para melhor organização e compreensão dos resultados, as categorias foram dispostas segundo a experiência familiar, nas diferentes fases da doença. Apesar de se tornarem evidentes os mesmos tipos de apoio em todas as famílias, observou-se que a necessidade destes variou de acordo com cada família. Por esta razão, a ordem que as categorias se apresentam está relacionada à importância dada pelos participantes a determinado apoio social.

O Diagrama 1 resume os principais resultados encontrados:

Legenda: Principais apoios sociais e redes sociais destacados pelas famílias estão representados por letras maiúsculas e em negrito.

Diagrama 1. Apoio social e rede social das famílias de crianças com câncer nas diferentes fases da doença.

5.2.1 A experiência da família na fase de crise da doença

A Família Almeida, a **família da fase de crise**, é composta por cinco membros: criança (ALEX), mãe (Augusta), pai (Antônio), irmão (Adriano) e irmã (Andréia). A casa da família era em área urbana e estava sendo financiada pela Companhia Metropolitana de Habitação (Cohab). A mãe, de 33 anos, tinha o ensino fundamental completo e era auxiliar de limpeza. O pai tinha o ensino fundamental incompleto e trabalhava como pintor. Ambos eram responsáveis pela renda doméstica. Possuíam um baixo nível socioeconômico. Todos os filhos apenas estudavam e, no momento da coleta de dados, a criança com câncer, que cursava a quarta série do ensino fundamental, estava afastada da escola. O irmão freqüentava a sétima série do ensino fundamental e, a irmã estava na pré-escola.

A criança doente possuía o diagnóstico de Linfoma de Hodgkin. No início da coleta de dados, fazia três meses que a Família Almeida estava convivendo com o câncer e, no fim da coleta, seis meses de experiência. ALEX ficou internado apenas duas vezes, pois seu tratamento constituía-se majoritariamente de quimioterapia ambulatorial. Durante as

internações, ele teve a companhia da mãe. No tratamento ambulatorial, que ocorria a cada 15 dias, era o pai quem ficava com a criança doente, e a mãe, em alguns momentos, quando liberada do trabalho, também esteve presente.

Adriano, irmão de ALEX, permanecia em casa, sozinho, na parte da manhã. À tarde, ia para escola. Andréia, irmã de ALEX, ficava em uma creche no período matutino e, no vespertino, com uma cuidadora particular. ALEX, na maior parte do tempo, ficava na casa da avó materna, mas no início do tratamento chegou a passar algumas tardes na casa de tias maternas. A Família Almeida sempre teve uma relação conflituosa com alguns membros da família estendida materna, e essa situação tornou-se ainda mais difícil após o diagnóstico da criança doente.

Para os membros da família da fase de crise, os principais tipos de apoio social que consideraram importantes, naquele período, foram o *apoio instrumental* e o *emocional*. Mesmo as crianças, a criança doente e os irmãos saudáveis que, geralmente, não verbalizam as dificuldades decorrentes da situação financeira da família foram congruentes com essa idéia. Além desses, outros apoios também foram identificados e serão discutidos a seguir. Com relação à rede social, os membros da Família Almeida destacaram o apoio mútuo dos membros mais próximos dessa *família*, como da mãe, pai, criança doente e irmãos; a *família estendida*, sendo que desta, a avó materna teve maior representação; e o *hospital*, como por exemplo, profissionais de saúde e o GAAC. Além desses, com menor destaque, ainda observamos a *igreja*, os *amigos* e *vizinhos*. Em especial, para a mãe da criança com câncer, o *local de trabalho* foi outra rede social relevante.

O Quadro 2 ilustra a síntese dos resultados encontrados para a família da fase de crise.

Quadro 2. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase de crise.

	Apoio instrumental		Apoio emocional		Apoio de reforço		Apoio espiritual/religioso		Apoio informativo	
	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-
Antônio		Falta de recursos financeiros		<u>Hospital</u> (<u>profissional de saúde</u>)		Diminuição de palavras de conforto e conselhos da esposa	Fé			Falta de informação pelos <u>profissionais de saúde</u>
Augusta	- <u>Amigos</u> (alimentos) - <u>Patrão</u> (concessões)	Falta de recursos financeiros	- <u>Amiga de trabalho</u> (conversas) - Esperança	<u>Hospital</u> (<u>profissional de saúde</u>)	- <u>Colegas de trabalho</u> (conselhos)		- Oração - Crença - <u>Igreja</u> (palavras do <u>padre</u>)		<u>Profissionais de saúde</u> , <u>colegas de trabalho</u> e <u>avô</u> deram informações	Informação insuficiente pelos <u>profissionais de saúde</u>
ALEX	- <u>Hospital</u> (alimentos)	Falta de recursos financeiros	- <u>Mãe</u> - Brincar com <u>irmãos</u> - Imaginação				- Pedidos de cura - Orações			
Adriano	- Ajuda nas atividades domésticas - Cuidado dos irmãos	Falta de recursos financeiros		Falta de comunicação			- Oração - Fé			Falta de informações
Andréia		Falta de recursos financeiros					- Orações - Leitura da Bíblia - Pedidos de ajuda			Comunicação inadequada

Legenda: (+): reconhecimento do apoio social oferecido pela rede social.
 (-): ausência do apoio social oferecido pela rede social.
 Palavras sublinhadas: referem-se à rede social.

Apoio instrumental

Quando um câncer acomete algum membro, geralmente, há mudanças no padrão econômico familiar. Anteriormente ao diagnóstico, a Família Almeida já não tinha uma condição financeira favorável. Com o acréscimo de alguns gastos, como por exemplo, novos alimentos introduzidos na dieta, máscaras para a criança doente, dentre outros, a necessidade do apoio instrumental tornou-se mais evidente. Augusta, mãe de ALEX, verbalizou:

Piorou [a situação econômica depois da doença da criança]. Porque minha situação econômica já não era boa, você entendeu? Meu marido trabalha por conta; não é um serviço, assim, que todo mês tem aquele dinheiro ali garantido (...). Se ele tava parado, eu supria a casa. Então, mas o menino [referindo-se a ALEX], tendo que comprar as coisas pra ele, eu não consigo. Tá ficando difícil. (...) Minhas contas, minha casa, entendeu? Tá tudo atrasado. (...) As máscaras dele, deste mês, eu não consegui comprar. Eu não tenho dinheiro. (Augusta)

A necessidade de apoio instrumental foi percebida não somente pelos provedores, mas também pela criança com câncer e sua irmã. Apesar da pouca idade, verbalizaram suas preocupações de forma objetiva. As falas a seguir demonstram o exposto:

[Os pais precisam de apoio financeiro] Porque tem que botar a comida dentro de casa, leite dentro de casa, de botar açúcar, tem que comprar. (Andréia)

Ah, [neste momento está precisando mais da] ajuda do meu pai, que trabalha para nós. A minha mãe, coitadinha da minha mãe, ela ganha só quatrocentos e cinquenta. A mulher lá [referindo-se a outra funcionária do mesmo local de trabalho da Augusta, contudo, que era sua supervisora], ela ganha R\$1.400, R\$1.800. Só que a mulher não faz nada, e a minha mãe faz tudo, limpa tudo lá. Aí, a mulher fica parada e ela ganha um monte de dinheiro. Não tô entendendo isso! A mãe trabalha que nem uma condenada para tentar colocar um monte de comida na casa e só ganha isso de dinheiro. Ela [referindo-se à supervisora] fica parada, sentada e ganha mais dinheiro do que ela [sua mãe]. (ALEX)

Com o diagnóstico do câncer, Augusta desejava fazer as vontades da criança doente na tentativa de minimizar o sofrimento. Como a condição financeira da Família Almeida impunha limites, e a provisão do apoio instrumental era escassa, a realização dos desejos da criança com câncer tornou-se prejudicada, gerando sentimentos de culpa por parte da mãe, além de mais preocupações. É possível verificar o ocorrido na seguinte fala:

Então, você vê? Vai fazer três meses já que ele tá fazendo [a quimioterapia]. Ele quer um boné do Corinthians e eu não consegui comprar. Custa cinco reais! É o fim da picada! Eu falo: “Meu Deus, custa cinco reais e eu não consegui comprar o boné pra ele!”. Então, são coisas, assim, que você vai colocando na cabeça, você fica, sei lá, você fica desconformada. (...) Um dia, ele quer danone; o dia que tem, ele não quer; aí quando eu não tenho dinheiro, ele quer. Às vezes, você fala assim: “Tem que estar sempre com o dinheiro na mão, sempre esperando as vontades dele”. Ontem, ele falou assim: “Quero batatinha frita”. Eu fui fritar a batatinha. Ele comeu meia batatinha. Só meia. Então, quer dizer, você vai bater? (...) Mas, como se diz, eu fiz a vontade dele. Ele queria batatinha. Ele comeu MEIA! [dá ênfase]

para a palavra]. Mas, e se eu não tivesse fritado? Eu ia ficar pior, ia ficar: “Poxa, não fritei a batatinha pro moleque” (Augusta)

A rede social da família pode oferecer apoio instrumental de diversas maneiras, e, no caso da família da fase de crise, este tipo de apoio veio de iniciativas de amigos e de programas sociais do hospital, porém, na perspectiva dos pais, estas não foram suficientes. Os pais perceberam que foi desconfortável depender das iniciativas da rede social, principalmente quando os membros desta faziam parte da família estendida. As seguintes falas mostram estas situações:

A [companheira de trabalho] montou uma cesta [básica] com os meninos [referindo-se a outros colegas de trabalho] e levaram na minha casa. Levaram leite, fruta, tudo assim de despesa, carne. O HC ajudou assim: eles me dão uma cesta de leite a cada quinze dias e uma vez por mês eles me dão uma cesta [básica]. (Augusta)

As pessoas vem falar: “Oi, tudo bem e tal, o que que deu?”. Essas coisas. Financeiro, ninguém gosta de saber muito disso não. É uma parte que todo mundo vira as costas. (Antônio)

Todo mundo liga. Minhas tias me ligam e falam assim: “A tia não tem, mas se você precisar [interrompeu sua fala].” Quer dizer, já tá falando que não tem. Como é que eu vou pedir? Já tá dizendo: “Eu não tenho, mas se precisar eu ajudo”. (...) É, ter até tem [alguém na família com uma condição financeira melhor], mas pula fora. (...) Sabe? Não é fácil! Não vou dizer pra você que é fácil. Meu pai nunca vem me perguntar se eu quero uma caixa de leite, se eu preciso. Eu também não vou buscar, eu não vou cobrar. (Augusta)

Augusta, mãe de ALEX, nem sempre se sentia à vontade para relatar todas as suas necessidades. Assim como aconteceram situações com a família estendida, a mãe também não verbalizou suas necessidades para o serviço social do hospital, talvez por ter dificuldades de se expressar ou devido à falta de vínculo com o profissional, gerando a falsa impressão de que a necessidade do apoio instrumental não existia. Sobre isso, comentou:

Eu não reclamo muito. Eu não reclamo nem aqui [no ambiente de trabalho], nem pra ele [para o marido], nem pra assistente social. Ela [referindo-se à assistente social] pergunta se eu tô bem, se eu tô precisando. Eu não sei reclamar. Eu não consigo. Às vezes, passo até dificuldade de algumas coisas. Eu tento levar na medida do possível, do jeito que dá pra levar. Mas, ele [referindo-se a ALEX] tem que comer fruta, e tem dia que eu não tenho dinheiro pra nada. Às vezes, as pessoas falam assim: “Ah, ela trabalha”. Trabalho, mas não dá [para comprar tudo o que necessita]. Infelizmente, não dá mesmo! (...) O HC ajudou [com o leite e cesta básica] (...) Só que, na semana passada, eu fui pedir o leite, aí ela [referindo-se à assistente social] falou assim: “Mas já deu quinze dias?” Isso já me constrangeu, porque eu sabia que eram quinze dias. Então, se eu fui pedir, é porque já tinha dado os quinze dias. Aí ela falou assim: “Você volta na outra semana”. Aí eu não voltei mais. EU [coloca ênfase na palavra] não consigo, porque eu já não tenho aquele dom de pedir. Eu acho assim: se eu trabalho, não tenho necessidade de pedir. Só que chega um momento que não dá. Eu ainda brinquei com as meninas

[colegas de trabalho]. Na segunda-feira tem pagamento, né? Aí eu falei assim: “Eu não tenho”. Nesse dia, eu não tenho pagamento. Eu não sei o que eu vou fazer. (Augusta)

A falta de apoio instrumental pode interferir na vida conjugal dos pais da criança com câncer, trazendo ainda mais transtornos neste momento difícil. Antônio, pai de ALEX, reconheceu que o relacionamento do casal estava diferente e que já tinha tido discussões com a esposa por falta de recurso financeiro para a família, e dentre outras razões, comentou que o principal apoio necessário no momento seria o apoio instrumental:

Falar em ajuda, sinceramente, eu vou falar pra você, [neste momento] era mais no financeiro. Lá em casa pega também por causa disso daí. A gente [referindo-se a ele e à esposa] discute por causa do dinheiro. Mas, agora, de uns tempos pra cá, o bicho pegou mais. Começamos a discutir muito. Isso aí vai afetando um pouco. Aí, não fica tendo aquela harmonia legal. Mas, eu acho que a gente é um casal e eu acho que briga tem, mas vai ficar sempre? Já pensou você ficar três, quatro dias sem conversar? Se eu ficar três, quatro dias sem conversar com ela [Augusta], aí não adianta. Como é que você vai viver assim? (Antônio)

O apoio instrumental não só se refere ao auxílio financeiro, mas também, ao tempo dedicado para realização de uma tarefa e disponibilização de recursos, objetos, e serviços. Durante a trajetória do câncer, foi comum a ocorrência de novas rotinas para a Família Almeida. ALEX teve de passar um tempo com diferentes cuidadores, e por se ausentar da escola, precisou de um caderno emprestado. Para Adriano, por sua vez, foi necessário ajudar nas atividades domésticas e no cuidado dos irmãos mais jovens. Já Augusta obteve, indiretamente, esse tipo de apoio, por meio da concessão do patrão para se ausentar do trabalho, sem prejuízos salariais, mesmo em períodos curtos de tempo, para acompanhar o filho no hospital. Estas experiências são ilustradas adiante:

Num dia, minha mãe precisou ir no médico, aí eu levei ele [referindo-se a ALEX] na minha irmã pra ela cuidar [geralmente, quem toma conta das crianças quando há necessidade, é a avó]. Só que ela [referindo-se à tia de ALEX] não quer ter tal responsabilidade, não quer ajudar. Foi um dia só. Aí, ele veio reclamando: “Mãe, me trataram mal”. Então, isso pra mim é uma morte! (Augusta)

Minha mãe não passa a lição. Minha avó falou assim pra mim se eu não tinha um colega que emprestava o caderno pra mim fazer as lições. (ALEX)

Ah, como eu vou dizer? Ajudar ela [referindo-se a Augusta], tipo assim, cuidar deles [dos irmãos mais jovens], arrumar a casa, não ficar deixando ela estressada. (Adriano)

E eles me liberam [do serviço]. Hoje não deu pra eu sair daqui [porque havia muito trabalho a fazer]. Mas, quando não tem, eu peço, eles me liberam. (...) Nesse ponto aí [de não descontar do salário] eles foram muito bons. Mais assim pela pessoa que trabalha comigo, a minha chefe, né? Porque ela me ajuda muito. (Augusta)

A falta de um tipo de apoio social pode gerar novas demandas de outros tipos de apoio. Como exemplo de tal situação, a família da fase de crise teve uma oportunidade de receber apoio emocional através de uma viagem oferecida pelo GAAC, porém, não pôde aceitar devido à falta de apoio instrumental. Antônio relata:

Pra mim ir [para a viagem que o GAAC ofereceu] até dá mas, eu tô meio enrolado. Tenho que pagar uns negócios. (...) Nesse dia, seria mais pra mim mesmo, sabe? Pra dar uma distraída na cabeça. Nem só pra ele [referindo-se a ALEX], mas pra mim também. Nossa, eu tô doidinho pra ir. Ela [referindo-se à assistente social] falou que é um sorteio. Quer dizer, é a mesma coisa que ganhar na loteria. Isso aí é por causa de uma família que não pôde ir. Tem que fazer quimioterapia e tal. Ela [referindo-se à esposa] achou melhor e escolheu que não. Mas, eu, por mim, eu ia. Ah, sei lá, [ajudaria] até no emocional. A gente fica na tensão de pagar isso, pagar aquilo, e isso não paga nada. Sei lá, às vezes, sair um pouquinho pra distrair a cabeça, então, acho que é melhor. Você volta mais sossegado. Apesar de que “poxa devia ter pagado [as contas], não devia ter ido”. Mas, pelo menos foi e, é mais é pra ele também. (Antônio)

Apoio emocional

O apoio emocional, na fase de crise, foi importante para superar a notícia do diagnóstico da criança. Aceitar que o filho estava com câncer não foi fácil para Augusta, que se sentiu triste, desencorajada, sem vontade de continuar com sua vida cotidiana. Para auxiliar nesta experiência, ela obteve apoio com a psicóloga do local onde trabalhava:

Eu comecei a ficar em depressão. Aí, aqui [referindo-se ao local de trabalho] tem a psicóloga que ela conversou muito comigo. Ela falou assim que tudo isso acontecia, que não era só comigo, tinha gente pior que eu. (...) Foi a única que me deu esse apoio, sabe? (...) Ela viu que eu não tava bem e ela falou: “Você quer conversar?” Só que ela não me tratou assim como eu uma, como se diz, ela uma psicóloga e eu precisando dela. Ela conversou como uma amiga mesmo. Mas, você percebia que ali ela tava envolvendo o trabalho dela. (...) Foi uma conversa muito gostosa, muito boa mesmo. E no outro dia, eu me senti melhor, me senti mais aliviada, mais com vontade de trabalhar. (...) Só com ela que eu converso. E assim, não é muito também. (...) De um tempo para cá também, ela está com problemas. (...) Então, às vezes eu penso assim: “Caramba, eu vou levar mais?”. Apesar de ela ser uma psicóloga e tudo, eu acho assim: ela não é de ferro! Então, eu parei. Às vezes, ela pergunta: “Augusta, como você tá?”. Eu falo: “Eu tô bem”. Às vezes, eu nem tô bem, mas eu falo que eu tô bem. Porque ficou complicado. (Augusta)

Os membros da família da fase de crise buscaram apoio naqueles em que mais confiavam e possuíam vínculos. Na fala anterior, Augusta conversou com uma psicóloga, entretanto, enfatizou que sentiu que a relação entre elas era mais amiga-amiga do que profissional-paciente, revelando o significado do vínculo construído. Quando teve a oportunidade de encontrar-se com este mesmo tipo de profissional no ambiente hospitalar, o apoio emocional não foi eficiente, pois não conseguiu estabelecer uma comunicação adequada. Entretanto, Augusta verbalizou, ainda, que sua avaliação com relação ao apoio

oferecido pelo psicólogo do hospital era prejudicada, porque haviam se encontrado poucas vezes e, portanto, tinham pouco vínculo:

A única pessoa que eu converso [da família estendida] é a minha mãe. (...) Eu não tive oportunidade de conversar com ela [referindo-se à psicóloga], porque era meu marido que tava indo. E dessa última vez, que eu consegui conversar com ela um pouquinho, eu já tava entrando na quimio. Então, nós conversamos muito pouco, já chamou pra quimio e na quimio ela não pode entrar. (...) Mas, o pouco que eu conversei com ela, ela falou assim: “Mas o seu marido também tá carregando um peso”. Então, eu entendi assim, que ela achou que eu tava reclamando do meu marido, mas eu não tava. Eu tava expondo o problema e a situação. Aí ela falou assim: “Seu marido também tem muita honra”. Psicólogo pra mim eu acho que me perturba mais, me deixa nervosa. Porque eu acho que ela sim [se referindo à psicóloga do local onde trabalha], ela me ajudou, pra caramba, porque acho que se não fosse ela, eu já tinha pirado. Mas, lá do hospital não me deu muita segurança não. Eu, assim, não posso falar porque eu fui poucas vezes. (Augusta)

Antônio também não se sentiu confortável para conversar com o psicólogo sobre aquilo que o preocupava, talvez por não ter se sentido à vontade com as colocações desse profissional ou com os questionamentos por ele realizados. Ele verbalizou:

Eu não sou um cara ignorante. Mas, tem horas que tem uns assuntos sem pé nem cabeça. Não é falar mal. Não sei se eu sou ignorante, mas às vezes, é uns assuntos... [interrompe a sua fala]. Vixe! Não quero falar não [com o psicólogo]. Em que que vai ajudar em alguma coisa?” (Antônio).

Os irmãos saudáveis também sentiram o impacto do diagnóstico e do início do tratamento. Adriano percebeu que era necessário oferecer apoio emocional à criança com câncer, mas que ele também sentia a mesma necessidade. Revelou que era difícil para ele presenciar certas situações que aconteciam com ALEX, tais como os episódios de vômitos, e que ele precisava ser compreendido por apresentar tal dificuldade. Apesar de reconhecer seu limite, o irmão não compartilhava esses sentimentos com ninguém:

Ah, emocional? Eu tenho que ser mais carinhoso com ele [referindo-se a ALEX]. Como eu posso dizer? Mais delicado. (...) [Ele precisa] de carinho, bastante carinho para ele, porque ele é muito sentimental. Mais do meu pai, do meu pai, da minha mãe [que a criança está recebendo este tipo de ajuda]. E eu, mais ou menos [referindo-se a sua oferta de apoio emocional a ALEX] (...) [É preciso] me compreender, me compreender, né? (...) Porque também ficou difícil para o meu lado. Em vários momentos, eu vejo ele vomitando e tal. (...) Só que é ruim ver ele assim, quando ele ficava vomitando. (...) Ah, eu não ajudava porque, tipo assim, meu pai e minha mãe ficavam lá com ele. Aí eu ficava aqui. (...) Eu nunca conversei com a minha mãe, nem com meu pai. Os dois é que conversam mais [um com o outro]. (...) Minha ajuda é só comigo mesmo. [Não desabafo] Para ninguém. (Adriano)

Além dos vômitos, outro efeito colateral comum decorrente da quimioterapia é a queda de cabelo. O apoio emocional oferecido por alguém que decide cortar o cabelo em

solidariedade à criança doente pode ser visto como eficiente para minimizar esta experiência.

Na Família Almeida, a mãe tomou a iniciativa:

Nós fizemos um jogo de cintura. Eu falei: “Você corta o seu, que eu corto o meu”. Ele cortou e eu tive que cortar o meu [risos]. Aí, a cabeleireira não queria cortar. Aí, vi a hora que ela pegou a tesoura e cortou o cabelo, me deu [risos] um impacto. Ela [referindo-se à cabeleireira] começou a chorar, eu comecei a chorar. Aí eu tive que parar de chorar, porque ele estava na minha frente. Mas, pelos filhos a gente faz qualquer coisa. (Augusta)

A busca pelo apoio emocional pode ocorrer de diversas formas. Para a criança doente, por exemplo, é importante realizar atividades próprias da idade. Essa necessidade foi percebida por Andréia, irmã de ALEX, que ao ser questionada sobre o que o irmão com câncer precisava naquele momento, revelou: “*de brincar, (...) brincar de videogame, brincar de controle remoto, assistir TV*” (Andréia). Além disso, disse que ofereceu apoio emocional: “*Eu ajudei ele a fazer desenho*” (Andréia). ALEX também verbalizou que brincava com o outro irmão: “*A gente joga baralho, truco*” (ALEX).

Além das brincadeiras, ALEX demonstrou apoiar-se na sua imaginação e buscou alívio na morte repentina de seu cão. Para ele, o fim da vida de seu animal trouxe fim à sua doença, numa espécie de cura milagrosa. Augusta revelou não acreditar na imaginação de seu filho, mas mesmo assim, talvez em busca de manter viva uma esperança de cura, verbalizou sua opinião:

O cachorrinho dele morreu e ele falou que o cachorrinho morreu com câncer, que o cachorrinho levou o câncer dele embora. Agora, que ele morreu estranho, ele morreu! (...) Eu não acredito nessas coisas [que o animal poderia ter curado seu filho]. E ele [referindo-se a ALEX] fala pra todo mundo que o cachorro levou o câncer dele embora. Eu falo para ele: “Não fica comentando isso não. É feio”. E ele: “Levou mesmo”. Então, acabo deixando, né? Se levou mesmo ou não levou, eu não sei. (Augusta)

Apoio de reforço

O apoio de reforço é importante para auxiliar os membros da família a tentar seguir em frente, apesar de todos os obstáculos. Augusta revelou que era comum oferecer palavras de conforto e conselhos ao esposo, colaborando com a criação de atitudes positivas, porém depois do diagnóstico do câncer, ela se sentiu desanimada para manter essa atitude:

Parece que depois dele [da doença da ALEX], eu acho que eu perdi o controle de mim mesma. Porque antigamente, (...) eu ficava: “Nenê, vamos nenê. Dá um jeito aí. Arruma dinheiro aí de um canto, eu arrumo de outro, vamos fazer um empréstimo”. Sabe? Hoje, para mim tanto faz. Não ligo. Quando chega a conta, eu já não me preocupo mais. Para mim tanto faz, tanto fez. Eu não me importo se cortar a água, se não cortar. Ele [referindo-se a Antônio] mesmo fala: “Você não é

mais preocupada, você não me põe pra frente”. Por que eu ponho ele pra frente. Falo: “Não, não é assim, não desanima”. Agora não, para mim tanto faz. (Augusta)

Numa outra situação, o apoio de reforço serviu como base para aceitação do apoio instrumental. Augusta não queria aceitar um dos apoios instrumentais providos pelo hospital, devido a um constrangimento ocorrido anteriormente com um profissional de saúde nesse ambiente, como já relatado em outra fala na categoria apoio instrumental. Entretanto, após o apoio de reforço oferecido pelos colegas de trabalho, ela mudou de opinião:

Eu não tô conseguindo controlar nada. Não consigo controlar nada. Ainda hoje eu tava comentando com as meninas [referindo-se às colegas de trabalho], eu vou sair e não vou pegar a cesta não. Aí, eles falaram assim: “Pega, sabe porquê? (...) Pensa bem, não é muita coisa. É um pacote de arroz, tudo bem. Só que você pega a cesta esta semana. Segunda-feira, sai o pagamento. Aí tem uma vale refeição que é 70 reais. (...) Aí, você pega e compra mais um pouquinho e aí vai dar pra você levar, com o pouco que você ganhou.” Aí, ela falou assim: “Você pega uma caixa de leite lá. Você bebe e no outro mês, você consegue comprar mais uma, que dá quinze reais. Compra mais uma, vai dar pra você levar um bom tempo. Uns quinze, vinte dias. Agora, se você fica renegando ‘ah, eu não quero, não quero’, é pior!”. Aí, eu falei: “Mas eu não consigo ir lá [referindo-se ao hospital]”. [A colega respondeu:] “Consegue, eu sei que você consegue. Não é fácil, mas você consegue. Venceu os quinze dias, você tá precisando, vai lá e pega. É um direito seu! Você não tá roubando, você não tá pegando pra vender. É seu! É do seu filho! Vai lá e pede, mas é pensando no teu filho. Não pensa em você. Você vai conseguir.” Hoje eu pensei em ir lá (Augusta)

Apoio espiritual/religioso

A fé e a espiritualidade contribuem para o apoio espiritual/religioso. Assim como o apoio de reforço, é uma forma de adquirir forças para continuar a trajetória do câncer durante a fase de crise, na qual são comuns sentimentos de revolta e insegurança. Para Augusta, a oração ou as palavras de um padre a confortaram e auxiliaram no alívio de tensões e sentimentos negativos. Além disso, sua crença em Deus colaborou na aceitação do diagnóstico:

Eu sinto muita falta [de ir à igreja]. E eu percebo que quando eu não vou, é pior para mim. É aí onde eu brigo mais, fico mais nervosa, irritada. (...) Quando eu vou na igreja, tudo que o padre fala, eu cato para mim. Eu sei que a maioria das coisas que ele fala, às vezes é para me alertar, as vezes é para confortar, e as vezes é para dar uns tapas na minha cara também. Falar: “Oh, lembra!”. Quando eu descobri que ele [referindo-se a ALEX] tava com câncer, que eu fui na igreja aqui, o padre falou assim: “Às vezes, o filho tem câncer, (...) tem uma AIDS, uma tuberculose e vocês culpam Deus”. E foi isso que eu fiz, eu falei: “Deus, porquê? Por que o meu filho?”. Ele [referindo-se ao padre] falou: “Filha, Deus não tem nada com isso. Ele não dá uma cruz maior do que você possa suportar”. Então, eu vi que aquilo era para mim, que tava servindo para mim. [Quando soube do diagnóstico, eu falei:] “Deus, você não existe”. Porque você pegar uma criança de nove anos fazer uma coisa dessa. Deus não ia fazer isso. Isso tinha que acontecer, tinha que ser assim, eu tinha que passar por essa prova, tinha que passar por esse problema. Então, não

seria justo cobrar Deus por isso. Porque Deus te traz amor, Deus não te traz a dor. Então, tinha que ser dessa forma. Mas, foi difícil de aceitar. (Augusta)

A fé também ajudou a superar a experiência do tratamento do câncer e foi vivida pelos familiares da família da fase de crise de diferentes formas: pedidos de força, alívio de dor, melhora, cura e afastamento da possibilidade da morte. As falas a seguir representam o exposto:

É de lá de cima [referindo-se a ajuda que ele e a família estavam precisando no momento]. Ele [referindo-se a Deus] manda os remédios, mas eu falo pra ele que não faça doer. Queria que Jesus sobrevivia. Pra ele me ajudar, aí não precisava mais fazer a quimio. Porque Jesus não manda fazer a quimio. Ele tá na cadeira [que ALEX usa enquanto recebe a quimioterapia] com o meu pai. A gente não vê ele, mas ele vê nós. Eu só vejo aquele branco no céu. Eu faria tudo pra Ele, mas Ele também tem que fazer pra mim. Tem que me ajudar. (...) Eu falei para Jesus: “Obrigado por tudo. Boa sorte!” (ALEX)

Eu rezava todos os dias, até hoje eu rezo por ele [referindo-se a ALEX], para ele melhorar. (...) É importante [ter fé], porque só com Deus as coisas dão jeito. (Adriano)

Rezo. (...) Eu até leio a bíblia. (...) [Peço] Para Ele me ajudar. (...) Falei “Jesus, me ajuda para o [ALEX] não morrer”. (Andréia)

Eu tenho fé em Deus que meu filho vai ser curado. (Antônio)

Eu seguro em mim mesmo, em Deus. Eu peço muito a Deus e tento levar da forma que eu consigo. Às vezes, eu me estresso, acho que vou enlouquecer, que eu vou morrer, mas eu lembro que Deus tá aí. A gente tem de se pegar nele, porque a força tá com ele, e eu vou levando. (...) Deus me supre tudo. (Augusta)

Nas falas de alguns familiares, foram explícitas a necessidade e a importância de manterem a fé inabalada. Sentimentos de insegurança ou pensamentos negativos pareceram ser proibidos para a Augusta e ALEX, e manifestá-los, seria como atestar a descrença numa força maior e, assim, correr o risco de não serem atendidos em seus desejos. Eles revelaram:

Dá uma sensação de insegurança. Mas, aí eu falo: “Não, Jesus. (...) Se eu ficar insegura, eu não vou estar acreditando em ti”. Porque quando a gente acredita em Deus, você está na certeza de que vai acontecer o certo, não vai acontecer o errado. Então, se você tá balançando, então quer dizer que você não tá acreditando no que você está falando, né? (Augusta)

Não vai dar nada, vai dar tudo certo [referindo-se ao tratamento]. Eu não creio que vai dar errado. Não, eu creio que vai dar certo. Tem que crer que vai dar certo, né? Eu vou crer que vai dar errado? Não pode, ué, eu não gosto [de acreditar que o tratamento não vai dar certo]! (ALEX)

Apoio informativo

A fase de crise é marcada pelas dúvidas, inexperiências e inseguranças. O câncer chega e com ele vêm as diversas dúvidas, que podem ser sanadas com a provisão adequada do apoio informativo. Augusta reconheceu que recebeu adequado apoio informativo de diversos profissionais de saúde, e que os esclarecimentos dados por eles no momento do diagnóstico foram importantes não só para adquirir conhecimento, como também para minimizar medos e ansiedade decorrentes da notícia. Observamos esses aspectos na fala a seguir:

Eles explicaram direitinho. Cada um vinha ver. Veio a nutricionista, acho que primeiro veio a enfermeira e foi internando ele. (...) A enfermeira veio e explicou. Ela me deu um papel falando: “O seu filho tem que comer assim, você tem fazer assim, a salada tem que ser assim”. (...) Aí, depois veio nutricionista, veio os médicos, veio vários médicos, porque eu fazia várias perguntas, eu estava muito perturbada. (...) Ele [referindo-se ao médico que informou sobre o diagnóstico] explica superbem. Ele falou: “O seu filho tem chance. (...) Calma! É Linfoma de Hodking”. Eu [respondi]: “Mais que diabo que é isso?”. Ele falou: “Augusta, calma! Câncer tem vários tipos, tem um assim, assim, assim. O do seu filho é Linfoma de Hodking. Não é tão difícil de ser tratado, de ser curado. Vamos resolver. Nós vamos fazer o possível e o impossível, entendeu? Nós vamos resolver. Ele é criança, criança tem mais estabilidade.” Ele foi explicando. (Augusta)

Antônio nos informou não ter a postura de fazer perguntas para sanar as dúvidas referentes ao diagnóstico, tratamento, efeitos colaterais, prognóstico, entre outros, e revelou que os profissionais de saúde deram mais informações à sua esposa. A companheira verbalizou que ele faz questionamentos a ela, porém não muitos, talvez porque não queria saber profundamente sobre a doença. As falas a seguir ilustram o exposto:

Diz que não é aquele lá que eles falam que é câncer. Eu nem sei. (...) Falou [sobre a doença, tratamento] mais pra ela [referindo-se a Augusta] Ela que vinha acompanhar mais ele. Agora, eu tô vindo por causa do serviço dela. (Antônio)

Ele [referindo-se a Antônio] não pergunta muito, porque ele não entende muito bem. Ele pergunta mais para mim, ele fala: “O que você acha? O que é isso?”. Ele não fica assim: “Vai ter cura?”. Acho que ele fica mais apavorado de perguntar e não se agrada com a resposta. (...) Ele fica na dele. (...) Ele ficava apavorado quando ele [referindo-se a ALEX] vomitava. Ele ficava assim: “Mas, isso é normal?”. (...) No dia que escapou a quimio, que pegou no braço, ele [referindo-se a Antônio] ficou bravo. [Mas] perguntar, perguntar assim, ele não pergunta não. (...) Eu falo, eu respondo, do jeito que me responderam, falo para ele. (...) Você vê que ele fica pensativo, imaginando o que pode acontecer, o que vai acontecer, mas não pergunta muito não. (Augusta)

Uma postura não comunicativa com os profissionais de saúde como a do Antônio pode gerar situações que afetem a saúde da criança. Na descrição de um dos retornos ambulatoriais de ALEX, em que ele foi acompanhado por seu pai, este não fez

questionamentos ao médico, e o mesmo também não deu nenhum apoio informativo. Como consequência, no domicílio, Augusta demonstrou preocupações porque não tinha certeza de estar administrando corretamente as prescrições medicamentosas. Sobre isso, verbalizou:

Os médicos não falaram nada. Porque a última consulta dele, quem levou foi o meu marido. Eu não sei se é para tomar remédio, se não é. Mas, eu acho assim, se fosse para tomar remédio, eles tinham falado, né? Mas, a água [fervida para a ALEX beber] vou continuar, porque eu não sei. (Augusta)

Augusta também demonstrou em suas falas que possuía dúvidas com relação aos sinais e sintomas da criança decorrentes do câncer. Ao verbalizar: *“Eu tenho a impressão que de uns 15 dias pra cá, ele tá perdendo a resistência. Eu não sei. Eu não entendo isso. Mas, tenho a impressão de que tá baixando a resistência dele”* (Augusta), é possível notar que ela percebeu mudanças no comportamento de ALEX pela sua própria observação, e não porque algum profissional ofereceu apoio informativo sobre esse provável acontecimento. Além disso, demonstrou que mesmo quando lhe eram oferecidas informações, as dúvidas permaneciam. Sobre isso, comentou:

Só vou saber quando fizer o exame de sangue agora (...) Porque é pelo sangue que fala. Até o último que eu fiz, tava bom. Acho que esse “tava bom” quer dizer assim que pode até estar abaixando, mas tava dentro do esperado. Não sei. (Augusta)

A palavra “câncer” ainda traz um estigma muito forte e comumente é relacionada à morte. O irmão e a mãe de ALEX tinham esse pensamento, assim como outras pessoas da rede social da Família Almeida. Os comentários realizados por pessoas que não tinham recebido o devido apoio informativo sobre o assunto, e as comparações de outros casos de câncer geraram mais estresse nesse momento. Observe as falas a seguir:

Quem me falou foi a minha mãe. Ela falou que o ALEX tava doente, e que o nome da doença era câncer. (...) Eu sei que [câncer] mata. Eu sei que mata. Eu sei de alguns tipos de câncer que tem: câncer de pele, câncer de mama. (Adriano)

Para mim, câncer era câncer. Tudo câncer, tudo matava, nada tinha cura. Nunca pus na minha cabeça assim que CÂNCER [dá maior ênfase para a palavra] tem cura. Para mim, tudo mata. Por isso que eu acho que eu fiquei mais apavorada na hora que chegaram e falaram “câncer”. (...) Até tentei puxar na Internet, mas eu não consigo, eu fico nervosa e não consigo acessar. (...) Eu já ouvi muitas vezes que ele vai morrer, que isso vai comer ele por dentro. De muita gente. Muitas pessoas. Essas pessoas eu até isolei. Uma falou para mim: “até tem uma casa de apoio, quando ele tiver em fase final, em estágio final, a casa de apoio dá o leite, que dá [interrompeu a sua fala]”. São coisas que, se eu não tivesse com Deus dentro de mim, eu enlouquecia. Teria pirado, teria me dado um treco. (...) Não tem noção, né? (...) Um vizinho nosso da outra rua morreu de câncer. Mas, não tem nada a ver o estágio dele com o do meu filho. Eu falo que meu filho fez quimioterapia, você não fala que ele fez, entendeu? Você não fala. Ele tá firme e forte. O cabelo dele tá pretinho já. Então, quer dizer, não tem nada a ver uma coisa

com outra. Aí, a vizinha daqui também, a prima dela morreu [de câncer]. (...) O marido dela também. Ela não falava pra mim do que o marido dela morreu. (Augusta)

Com as crianças em idade pré-escolar, é importante oferecer as explicações claras, de acordo com a sua faixa etária, para uma apropriada compreensão, inclusive sobre a morte. Andréia, devido ao pensamento concreto dos fatos, fez construções de analogias. Possivelmente ela escutou alguma conversa, como verbalizado nas falas anteriores, de que “câncer mata” e, além disso, de que era necessário tomar certos cuidados com a saúde de seu irmão devido à sua doença. Assim, logo fez a associação:

Tem que esterilizar o prato, esterilizar a maçã, esterilizar o copo. Minha mãe e meu pai [ensinaram]. [Tem que esterilizar] Porque se não, ele vai morrer. (Andréia)

Uma alternativa que poderia ajudar Andréia a compreender mais este momento seria a visita ao ambiente hospitalar, sendo que ela mesma verbalizou essa vontade: *“Eu queria entrar [no HC]” (Andréia)*. Entretanto, percebe que tem restrições de sua visita ao irmão, quando diz *“Lá não pode entrar criança, né?” (Andréia)*. Provavelmente ao receber essa informação, Andréia pode ter construído uma alternativa em sua mente para conseguir o desejado. Assim, ao saber que somente crianças doentes podem entrar no hospital, a solução mais concreta para conseguir sanar sua curiosidade seria inventar que também estava doente. Então, logo em seguida, verbalizou *“[Mas] Não pode fingir” (Andréia)*.

Felizmente, a mãe da família da fase de crise não teve a rede social do hospital como a única fonte segura de apoio informativo. Os colegas de trabalho também contribuíram com dados sobre a doença. Perceber que o apoio informativo proveniente de outra rede social foi congruente com as informações adquiridas anteriormente ofereceu conforto à Augusta. Sobre isso, verbalizou:

Tanto os médicos, como no meu serviço, eles repetiram as mesmas coisas. Então, conforme eu perguntava, eu via a mesma coisa. E isso me ajudou, me conforta mais. Pelo menos, um não fala uma coisa, e o outro fala outra. Até a faxineira, ela falava a mesma coisa: “A minha filha pesquisou na Internet”. E ela [referindo-se à faxineira, que era colega de trabalho] falava: “já tinha ouvido isso dos médicos”. Então, era sempre a mesma coisa. (Augusta)

Além dos colegas de trabalho, a família estendida, na pessoa da avó, ensinou sobre cuidados com a criança doente. Porém, antes de Augusta checar a informação recebida pela avó com uma fonte segura, neste caso, um médico, ela não acreditou no apoio informativo recebido:

Minha mãe lavava o banheiro todo dia com roupalin. Ela ficava assim: “Ah, minha filha eu não sei, eu lavo todo dia. Eu separei um pratinho para ele [referindo-se a ALEX]”. Porque, até nesse momento, eu não sabia de separar o prato. Eu olhei para ela assim: “Mãe, o menino não tem Aids”. Aí ela assim: “Não, filha. Porque aí a mãe dá comida, a mãe joga água quente. É um cuidado”. Mas eu não confiei nela. Fiquei com aquilo na cabeça. Eu fui perguntar para o médico, [que respondeu:] “Olha, é a melhor coisa que a sua mãe tá fazendo. É para ele não pegar infecção”. Eu falei: “Nossa doutor, pensei tão mal da minha mãe”. Aí ele começou a rir. Eu falei: “Dava a impressão que meu filho tava com Aids”. Mas, aí ele também falou: “Mas, Aids também não é uma coisa tão assim. (...) A sua mãe tava preservando, fazendo o que você iria fazer. Ela tá cuidando bem do seu filho, entendeu?” (Augusta)

5.2.2 A experiência da família na fase crônica da doença

A Família Borges, a **família da fase crônica**, era composta por sete membros: criança com câncer (BLENDA), mãe (Benta), pai (Benedito), três irmãs (Bárbara, Beatriz e Bianca) e um irmão (Bruno). Na ocasião da coleta de dados, a casa da família era alugada, em área urbana. Porém, a família participava de um programa da Cohab e estava construindo a sua casa própria. Benta e Benedito tinham o ensino fundamental incompleto, trabalhavam como artesões de móveis e eram responsáveis pela renda doméstica. O local de trabalho era um galpão alugado, próximo ao domicílio. Possuíam um baixo nível socioeconômico. Ambos já foram casados anteriormente. A família estendida do casal era proveniente de Minas Gerais, e a mãe tinha apenas um primo que morava próximo a Ribeirão Preto. Bárbara, Beatriz e Bianca eram filhas apenas de Benta com um outro companheiro, sendo apenas BLENDA e Bruno, filhos da relação conjugal atual. Todos tinham uma boa relação. Benedito possuía quatro filhos de outro casamento que moravam na cidade de Campinas. Bárbara estava cursando a faculdade e trabalhava como secretária em uma escola municipal. Beatriz estava fazendo o 3º ano do ensino médio e não trabalhava. Bianca frequentava a 1ª série do ensino médio e trabalhava como escriturária em uma escola municipal, porém na época do diagnóstico, ela não trabalhava. Bruno e BLENDA estavam, respectivamente, na 1ª e 4ª série do ensino fundamental, sendo que a criança doente interrompeu temporariamente seus estudos em decorrência do câncer, porém não teve maiores prejuízos escolares, como perda do ano letivo ou repetência.

BLENDA possuía o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda. No início da coleta de dados, fazia dois anos e seis meses que a Família Borges estava convivendo com o câncer, porém no fim da coleta de dados, já fazia três anos. A criança teve diversas internações, devido tanto à quimioterapia quanto a intercorrências, tais como neutropenia febril, desidratação, varicela e outros. Desde julho de 2005, encontrava-se em terapia de

manutenção, no ambulatório, que terminou em junho de 2007. Após este período, BLEENDA continuava mantendo os retornos mensais, porém apenas para realização de exames de acompanhamento.

Durante as internações, BLEENDA teve majoritariamente a companhia de sua mãe e da irmã mais nova, a Bianca, porém seu pai e a irmã mais velha, a Bárbara, também se revezaram algumas vezes para acompanhá-la. Beatriz só ia visitar a criança com câncer, pois não gostava do ambiente hospitalar. Bruno visitou a criança poucas vezes, quando a mesma foi liberada para vê-lo no pátio do hospital e não na unidade de internação. Durante o tratamento ambulatorial, a mãe esteve presente na maior parte do tempo e, em poucas vezes, os outros membros da família acompanharam BLEENDA nos retornos.

Bruno possuía outra doença crônica, não relacionada ao câncer, a qual também demandava cuidados em domicílio, como lavagem intestinal e, algumas vezes, cuidados hospitalares. Não ocorreram episódios de internações conjuntas dele e de BLEENDA, mas aconteceu de as mesmas serem seguidas uma da outra, logo no início da descoberta do câncer. Apenas a mãe ficava com o Bruno, durante as internações, e fazia a lavagem no domicílio, porém outros cuidados básicos eram feitos por todos os membros da família.

O casal estava passando por problemas de relacionamento na época do diagnóstico e, às vezes, tinham desentendimentos, principalmente quando o esposo ingeria bebidas alcoólicas, hábito que possuía desde os nove anos de idade. Não houve rompimento da relação conjugal, porém no fim da coleta de dados, ambos haviam decidido que iriam morar em casas separadas, sem terminar o casamento.

Para a família da fase crônica, o *apoio emocional* foi considerado o mais importante. Entretanto, outros apoios sociais também foram descritos, variando de importância para cada membro da família. Com relação à rede social, os membros da Família Borges destacaram o apoio recebido pela *própria família*, principalmente vindos da mãe e da criança com câncer; a *família estendida*, na presença de um primo da mãe da criança com câncer; e o *hospital*, como por exemplo, outros pacientes com câncer e seus familiares, profissionais de saúde e o GAAC. Além desses, com menor destaque, para alguns membros da família, *amigos* e *namorado* também foram importantes.

O Quadro 3 ilustra a síntese dos resultados encontrados para a família da fase crônica.

Quadro 3. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase crônica.

	Apoio emocional		Apoio de reforço		Apoio espiritual/religioso		Apoio informativo		Apoio instrumental	
	+	-	+	-	+		+	-	+	-
Benedito	- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profissionais</u> <u>de saúde</u>) - <u>Amigos</u> - Visitas		- Pensamento firme e positivo - <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)		- Crença em Deus - Pedidos de ajuda - Fé		- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profissionais</u> <u>de saúde</u>) - <u>Amigos</u> - Visitas		- Pensamento firme e positivo - <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)	
Benta	- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profs.</u> <u>Saúde.</u> <u>GAAC</u>)	Falta de compreensão do esposo	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)		- Destino da família - Fé/ Confiança em Deus		- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profs.</u> <u>Saúde.</u> <u>GAAC</u>)	Falta de compreensão do esposo	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)	
BLEND	- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profs.</u> <u>Saúde.</u> <u>GAAC.</u> <u>classe</u> <u>hospitalar</u>)	- Falta de lazer nos fins de semana Falta dos irmãos	- <u>Família</u> (frases de incentivo, união)				- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profs.</u> <u>Saúde.</u> <u>GAAC.</u> <u>classe</u> <u>hospitalar</u>)	- Falta de lazer nos fins de semana Falta dos irmãos	- <u>Família</u> (frases de incentivo, união)	
Bárbara	- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profs.</u> <u>Saúde</u>)	- Visitas ao hospital	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)				- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profissionais</u> <u>de saúde</u>)	- Visitas ao hospital	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)	
Beatriz	- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profissionais</u> <u>de saúde</u>)	- Visitas ao hospital	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)		- Pedidos de ajuda		- <u>Família</u> - <u>Hospital</u> (<u>profissionais</u> <u>de saúde</u>)	- Visitas ao hospital	- <u>BLEND</u> <u>A</u> e <u>Benta</u> (atitudes)	

Legenda: (+): reconhecimento do apoio social oferecido pela rede social.
 (-): ausência do apoio social oferecido pela rede social.
 Palavras sublinhadas: referem-se à rede social.

Apoio emocional

Na perspectiva dos membros da Família Borges, o *apoio emocional* foi considerado a principal ajuda na fase crônica da doença, além do *apoio de reforço* oferecido pela própria criança doente. Alguns familiares perceberam que outros tipos de apoio social oferecidos, tais como o informativo e o instrumental, contribuíram para o melhor ajuste à trajetória do câncer. Contudo, apesar de presentes, a necessidade de apoio emocional permaneceu mais intensa, talvez, como expressou Benedito, porque mobilizar meios para suprir outras necessidades, como a financeira, seja mais fácil para essa família. As falas a seguir ilustram o exposto:

Depois que a gente descobriu a doença dela, mexeu muito com todo mundo. Então, acho que foi parte emocional mesmo [referindo-se ao principal apoio que a família necessitava]. (...) Acho que continuou [sendo esta o principal apoio na fase crônica da doença]. Assim, esclarecendo a doença dela foi melhorando (...) Mas, assim mesmo, foi mais da parte do emocional. (Beatriz)

O que nós precisou muito foi emocionalmente. (...) Porque financeiramente, como pobre, a gente vai levando a vida. A gente corre atrás. (...) Vai dando um jeitinho. É aquela história que o pobre pega um real e faz virar cem, né? Então, a gente vai levando a vida, a gente vai lutando. (...) Foi emocional mesmo. (...) Porque financeiramente a gente vai levando com a barriga. (Benedito)

A rede social que se configurou como a principal fonte de apoio emocional foi a própria família. Conforme relato dos familiares, eles se apoiaram uns aos outros e procuraram oferecer proteção, principalmente à criança doente, para que pudesse enfrentar a doença da melhor forma possível. Dentre os entrevistados, há destaque para o apoio emocional fornecido por Benta e pela BLEENDA, esta última, inclusive, servindo de exemplo de superação para os demais membros da família. As falas abaixo exemplificam esses aspectos:

Um procurou se apoiar no outro. (...) Acho que quem está fora, talvez até fiquei meio assim de falar alguma coisa. (...) Nos apoiamos uns nos outros e passamos toda energia de dar força para que ela pudesse viver lá fora como todo mundo. Como, às vezes, um falava: “Eu não vou ficar perto dela porque pega”. Aí, ela veio falar: “Que pega o quê? Não pega nada não. Vocês não pegam nada, quem pega sou eu. Eu que tenho que me proteger de vocês”. Quer dizer, ela se debatia com quem a ignorasse. Mas, eu acho que foi mais um apoio, porque pensando dentro de casa, acho que foi mais um apoio mãe e filhos. (...) O pai, ele deu aquela isolada nele mesmo, mas com o tempo foi melhorando. Foi mais a família mesmo. (...) Tanto que quando eu fiquei sabendo, uma passou para outra dentro de casa, depois passou para os outros irmãos de fora [referindo-se aos irmãos por parte de pai, os quais moram em Campinas]. Eu acho que não adianta. Quem tinha que passar era nós, ninguém mais. (Benta)

Ah, acho [que a pessoa que mais precisou de apoio emocional dentro da família] foi a minha irmã de dezoito anos. Acho que ela já tinha até o psicológico meio fraco, então, aí quando ela ficou sabendo da doença, ela ficou mais abalada. Mas deu pra controlar. Agora estamos levando normal a vida. Mas, foi ela que ficou

mais chocada mesmo. (...) Mas, aí minha mãe ajudou bastante também, conseguimos controlar tudo. (Bárbara)

Foi emocional mesmo. (...) Em todas as fases, foi com nós mesmos. (...) Foi o exemplo de cada um. Essa aqui [aponta para BLENDIA] foi a que mais deu força para todo mundo. (...) Ela chegou e mostrou para nós que não tinha nada a ver aquilo. (Benedito)

A personalidade e experiências anteriores de vida influenciam no modo como a própria pessoa e aqueles que a circundam reagem a uma determinada situação. Benta parece ser o pilar de sustentação da Família Borges e, talvez por essa razão, tenha ficado sobrecarregada durante a fase de crise da doença de BLENDIA. Após o estabelecimento da fase crônica, na qual as demandas do cuidado de saúde tenderam a minimizar, a mãe compreendeu que as atitudes que ela e sua família tomaram anteriormente implicaram em conseqüências nos dias atuais. Como fonte de apoio emocional para este momento, recorreu à assistente social do hospital e conseguiu desviar o foco da doença, quando criou outro objetivo para sua vida. Ela nos disse:

Eu me sentia mais segura mesmo, em relação ao problema dela. Acho que parece que eu vim cair depois. (...) Acho que eu segurei tanto a barra na época, que depois, há pouco tempo, que eu vim querer adoecer. (...) Agora tô bem, mas teve uma depressão, uma coisa assim, uma vontade de sair fora, sabe? (...) Depois da fase mais crítica. (...) Não tava nem internando mais. Então, foi meio assim: vontade de abandonar tudo e sair fora. (...) [Como fonte de apoio emocional neste momento] Eu corri na [assistente social]. Corri, soltei: “Ninguém me ama mais”. Depois, saiu a minha casa [referindo-se à casa conseguida por meio do programa da Cohab] e fiquei mais tranqüila. (Benta)

Outra fonte de apoio emocional, relacionada aos profissionais de saúde do hospital, foram os psicólogos. Benedito criou uma postura de procurá-los quando sentia necessidade deste tipo de apoio. A prontidão do atendimento psicológico foi muito importante para suprir esta necessidade, a fim de que não se tornasse um problema que interferisse em outras questões em sua vida. Já todos os irmãos tiveram oportunidade de conversar com psicólogos apenas durante a fase de crise. As falas a seguir demonstram o exposto:

Tinha os psicólogos lá do hospital também, que acompanhou a gente e tudo. Fui umas cinco vezes. (...) [Ajudou] Principalmente emocionalmente. Quando fiquei sabendo, foi um choque que a gente teve pra caramba. [O pai começa a chorar]. (...) Sempre que eu precisava, eu ia lá. Mesmo sem consulta marcada. Umas duas ou três vezes ela me atendeu sem consulta. (...) Eu mesmo, eu não tinha condição de trabalhar. Ficava, mas produção, não dava nada. (...) Quando eu tava mal, eu ia falar com a psicóloga. Toda vez que eu queria, eu ia lá. Aí depois superou. (Benedito)

Cheguei [a ir ao psicólogo], foi logo no começo, lá no HC. Foi eu, a Bárbara e a Beatriz. Ela perguntava se eu sabia, como recebi a notícia, explicou como era o

tratamento, como ia acontecer, como ela ia ficar, como nós ia ter que tratar ela de uma maneira diferente. E ela falou tudo sobre isso, entendeu? Quando no começo, que precisa, que precisa desabafar, que precisa conversar. (Bianca)

Porque ela [referindo-se ao psicólogo] marcou os dias, acho que a gente foi certinho. Depois, ela só ficou com BLEND A e com meu irmão pequenininho. (Beatriz)

Como alternativa para a provisão de apoio emocional, os membros da Família Borges também procuravam pessoas da própria família ou de outra rede social, tais como amigos e namorado. Para alguns, a pessoa escolhida para desabafar ou chorar precisava ser próxima, com um vínculo maior. Para outros, o importante não era o vínculo e sim a oportunidade de conversar com alguém, independente de quem fosse:

Parece que na hora que eu chorava, é como eu te falei, parece que ia embora só porque eu chorei. Chorava e já ficava bem. (...) Então, com ele [referindo-se ao namorado] já é bem diferente. Tem um ombro pra você chorar. Às vezes, eu tinha vontade de chorar. Porque, às vezes, mesmo passando um ano de tratamento, você lembra. Eu ficava com ele, eu ficava lembrando e chorava, ele conversava comigo. Era bem diferente. Aí, ajudou assim. (Bianca)

É difícil eu conversar com a minha mãe. Eu não sou de desabafar muito com a minha mãe não. (...) Não [tem amigos com quem desabafar]. É mais amigo só de escola, mas é coisa pouca. Mais com a Bianca [referindo-se a pessoa com quem desabafa]. (Beatriz)

Todas as vezes que eu tive dificuldade, eu procurava alguém para conversar. (...) Não importava quem era. (...) Então, eu procurei tentar levar a minha vida como se não tivesse acontecido nada. Pra ver se eu conseguia andar, e consegui! (...) Graças a Deus, deu tudo certo. A gente tá superando legal. (Benedito)

O lazer foi outra forma de amenizar o sofrimento. Nesse sentido, o hospital, mais particularmente, o GAAC, proporcionou a algumas famílias um passeio de cinco dias a outra cidade, com transporte, estadia e alimentação gratuita. Particularmente, para a Família Borges, a oportunidade de visitar outra região, mudar de ambiente e conhecer pessoas novas proporcionou apoio emocional que auxiliou na superação das dificuldades do momento:

E esse passeio que também é muito bom, que a gente vai pra São Paulo, que eles convidaram a gente. (...) [Foram] Eu, a BLEND A, o Bruno e a Bianca.

A gente fica no hotel em São Paulo. Aí, tem a hospedagem de graça. Como foi só nós, nós pegamos duas suítes. Ficamos lá, tomamos café da manhã, almoço. Depois, levam a gente pra passear. (...) Foi gostoso. Distrai um pouco, né? Embora, na época, era pra gente ter ido o pai, a mãe [interrompe sua fala] Mas, o pai não deu pra ir porque tava com muito serviço. (...) É muito bom. Acho que ajuda bastante. (Benta)

Eu acho que é bom. Até a BLEND A distraiu, ela gostou. Foi muito bom [para a BLEND A]. Distraiu bastante. Foi bom também [para a Benedita]. Foi bastante

gente que ela [referindo-se à sua mãe] conhecia no hospital, aí já ajudou na hora de conversar. Foi bom! (Bianca)

Para a criança com câncer, a manutenção de atividades que resgatem a rotina de sua vida anterior à doença, como as atividades escolares, foi importante. Esse tipo de apoio emocional foi alcançado através da classe hospitalar, pois desviou a atenção da doença, ajudou a passar o tempo e colaborou com a conservação do lado sadio da criança dentro do ambiente hospitalar. Infelizmente, assim como na rotina da vida sem a doença, não há esta atividade durante os fins de semana, e a BLEND A sofreu com isso. As falas a seguir demonstram o exposto:

Gostava. Até hoje eu gosto de lá [referindo-se à classe hospitalar]. (...) Era legal. (...) De manhã, era lição. De tarde, era pra brincar, assistir filme, fazer jogos. (...) Às vezes, eu já tava acostumada [com as internações], mas, às vezes, eu ficava triste. Achava que ia demorar. Mas, às vezes, passava o tempo rápido. A única coisa que eu não gostava de ficar lá era no sábado e domingo. (...) Sábado e domingo não tem nada pra fazer, né? (BLEND A)

A mulher de escolinha dava uns desenhos para ela [referindo-se a BLEND A] pintar. (...) A gente levava para o quarto dela e pintava. Aí, quando eu via que ela tava meio assim, pegava os desenhos, e falava: “Vamos pintar?”. A gente chegou até a fazer os desenhos para o Natal do HC [referindo-se a um concurso de desenhos realizado no hospital para confecção de cartões de Natal]. A gente até pensou que ela tinha ganhado. Mas aí era outra BLEND A. Ela ficou um tanto feliz, mas era outra. Aí, tentava ajudar com o que tinha ali. Ligava a televisão. Mas de final de semana, ela ficava meio assim, não via a hora de chegar o outro dia. (...) Então, ela ficava triste. Porque não era todo dia na escolinha. Era de vez em quando. Então, ela ficava meio assim, ficava mais triste. (Bianca)

Na análise do relato de BLEND A, observa-se que a monotonia dos finais de semana favoreceu sentimentos de tristeza e a manifestação de saudade dos irmãos e de outros familiares mais próximos. A permanência no hospital ou horário de visita podem ser vistos como recurso para fornecer apoio emocional, principalmente neste período, tanto para a criança doente, quanto para alguns membros da família, tal como o Benedito e a Bianca. BLEND A sentia falta dos irmãos e desejava a presença dos mesmos, ou durante a visita ou durante o dia-a-dia da internação:

Dos meus irmãos [referindo-se ao que mais sentia falta quando ficava internada]. (...) Ele [referindo-se ao Bruno] não podia entrar quando eu tava internada. (...) Ah, pelo menos no sábado [referindo-se ao momento que achava que os irmãos poderiam ter ido visitá-la]. (BLEND A)

Ela [referindo-se a BLEND A] pedia para todos [irem visitar]. Ela nunca falou para mim assim [diretamente]. (Beatriz)

Eu gostava de ficar com ela. (...) Fiquei com ela durante todo o tratamento, ao lado dela. Ela ficou feliz. (...) Ela não gostava de falar [sobre o tratamento], eu ia com ela na escolinha, até melhorar bastante. Foi um prazer ficar com ela. (Bianca)

Eu ia todo dia visitar ela. Então, não doía tanto. (...) Todo santo dia eu estava lá, não deixei de ir nenhum dia. (Benedito)

Enquanto a visita à criança servia de apoio emocional para Benedito, para Bárbara e Beatriz, ir ao hospital era sinônimo de dor e sofrimento, por diversos motivos, tais como não gostar do ambiente hospitalar ou não sentir-se bem ao ver BLEND A doente. Realizar a visita ou revezar o cuidado da criança, durante as internações, talvez tenha sido visto como uma obrigação e trazido consigo sentimentos difíceis de lidar, tal como a culpa. Duas irmãs verbalizaram sobre essas situações:

Eu não ia muito não [visitar a BLEND A no hospital]. É um ambiente chato pra ficar lá. É um ambiente chato, é triste. Ainda mais um andar só de criança doente. Eu não ficava muito não. Ficava quando precisava ficar com ela. Passar a noite com ela, eu ia. Mas ir visitar, eu não ia. Eu ficava um ou dois dias com ela no hospital durante a semana e no final de semana, eu não ia não. Quem ia mais era o pai dela, de final de semana, que não tinha muito tempo durante a semana. (Bárbara)

Nunca fui [ficar com a criança com a BLEND A no hospital] porque ver as crianças doentes, eu acho que isso me deixa muito triste, então, eu não ia ter fôlego pra ficar. (...) Acho que umas duas vezes [referindo-se ao número de visitas realizadas]. (...) Uma vez que ela teve que ficar no quarto isolado. Aí, eu fui lá, vi, só que aí eu comecei a chorar. Eu chorei porque, sei lá, ver ela assim do jeitinho que ela estava, mexeu muito comigo. Ela não estava mais nem com o cabelinho, estava fazendo o tratamento. Então, eu acho que eu vi ela naquela caminha assim, e aí eu fiquei triste. Fiquei mais triste ainda [depois que saiu do hospital]. (...) Bom, aí eu guardei para mim. Eu não falei com ninguém. (...) [Peço] bastante para Deus para ajudar a BLEND A, a gente. A gente, ainda mais, para ter força para ajudar ela também. Eu principalmente, porque ver uma criança assim, da idade que ela tinha, com a doença daquela, ainda mais o tratamento que ela fazia, era muito doloroso. (...) Às vezes, eu falava: “BLEND A, nem me fala que já dá até um calafrio”. Ela queria me mostrar os furinhos dela [referindo-se às punções venosas], eu não tinha nem estômago pra ver, eu não agüentava. (...) Ficava [culpada] por parte da minha mãe. (...) Eu não tenho culpa se eu não consigo ir. Porque ver a criança doente, então, eu não consigo. Sei que tem muitas crianças lá que tem o mesmo tipo de doença que a BLEND A e outras piores. Então, eu não consegui ir. (...) Já comentei com a minha mãe: “Mãe, eu não queria ir, porque é muita barra ver criança doente lá”. Mas ela falou: “Você tem que me ajudar”. Eu falei: “Mãe, desculpa, mas...” [interrompeu a sua fala] (Beatriz)

Revezar o cuidado da criança no hospital é essencial para não haver sobrecarga de um membro da família. Durante a fase de crise, Benta foi a principal cuidadora. Entretanto, com o passar do tempo e o início da fase crônica, surgiu a necessidade da redistribuição dos papéis dentro da Família Borges, principalmente porque Bruno também necessitava de

cuidados de saúde. Ao verbalizar sobre essas condições, primeiramente, Benta demonstrou a sobrecarga, pois revelou “*Era tudo eu!*” (Benta). Entretanto, depois disse que a família dividiu os papéis, oferecendo apoio um ao outro:

Porque aí, não era só ela [referindo-se a BLENDA]. Tinha ele [referindo-se a Bruno]. Ele tem problema no intestino. Ele não faz cocô sozinho, mas suja a roupa direto. Mas, tinha que fazer lavagem nele, dia sim, dia não, a cada dois ou três dias. Aí, eu deixei ele um pouco de lado e fui cuidar dela. Era tudo eu! Iam me buscar pra eu cuidar dele. Deixava ela lá com a Bianca, ou com o pai dela, ou com as outras irmãs. Eu acho que a gente se apoiou muito um no outro, com o pessoal de casa mesmo, principalmente na matéria de ajudar ela. (Benta)

Alternar no cuidado da criança não foi uma tarefa fácil, pois a presença no ambiente hospitalar impôs demandas, medos e responsabilidades. Benedito revelou que suas reações perante essas demandas se modificaram durante a trajetória, e quando estava na fase crônica, já havia se habituado a muitas situações, como, por exemplo, a dor de ver a sua criança com câncer e as de outras famílias também. Nesse período de adaptação, necessitou de apoio emocional e optou por esconder suas reações de sua filha doente:

Quando comecei a ficar no hospital, já tava mais preparado. Acostumado a ver as coisas e tal. (...) No começo, minha reação foi uma coisa. Depois que começou tratamento, que fiquei com ela no hospital, você vai se acostumando, vai se habituando. Mas, aquilo ali dói. (...) Lá naquele hospital fui muitas vezes no banheiro para ela [referindo-se à BLENDA] não saber que eu tava chorando. (Benedito)

Bianca também colaborou no cuidado da criança no hospital e como Benedito, revelou que sentiu o peso das demandas impostas a ela. Talvez por ser adolescente, sentia que essa situação era algo maior do que a responsabilidade que deveria ter para sua idade e não se sentia confortável em caso de ter que tomar decisões com relação à saúde de BLENDA, sentimento possível de perceber quando disse “*me dava medo de acontecer alguma coisa, de estar só eu ali*” (Bianca). Como o Benedito, antes de se habituar à situação, ela verbalizou: “*Aí, no começo, fiquei meio assim. (...) Quando eu ficava lá com ela, eu chorava, eu não dormia*” (Bianca). Apesar dessas intercorrências, a irmã, ainda que sentindo as diversas dificuldades, encontrava meios para oferecer apoio emocional à criança doente, fazendo companhia na “escolinha” e oferecendo palavras de incentivo quando a mesma sentia falta de sua mãe e quando necessitava permanecer mais tempo do que o esperado dentro do ambiente hospitalar:

Aí ela já ficava: “Fica. Assim, você vai na escolinha”. (...) Era ruim quando dava febre nela. Ela perguntava assim: “Vou embora?”. [Bianca respondia:] “Ih, deu febre”. [Blenda:] “Não acredito!”. [Bianca:] “A hora que a febre baixar, a gente vai”. Eu falava: “Mas, tem que comer, tem que beber água. Você melhora e a

gente vai embora”. Essa parte foi triste também ficar ali com ela. (...) Porque ele [referindo-se ao Bruno] também tem um problema, de intestino. Então, por isso que, às vezes, acontecia de eu ter que ir para lá [referindo-se ao hospital], para ela [referindo-se à Benta] vir e poder fazer lavagem nele. Ela [referindo-se à Benta] falava: “Não tem como você ficar aí [no hospital] até tal dia? Porque ele está todo feliz.” [Bianca respondia:] “Fico”. E aí, eu ficava com ela. Então, a BLENDIA ficava feliz de um lado e triste do outro, porque ela queria que as duas ficassem lá com ela. Aí, quando ela chorava, nossa, me dava um aperto! Ela chorava, eu acalmava ela, conversava, aí passava. (Bianca)

A distribuição dos papéis dentro da família permitiu a obtenção de diferentes tipos de apoio social, como emocional e instrumental. Todos os papéis são importantes e devem ser valorizados, pois um coopera com a realização do outro. Na família da fase de crise, cada um realizou o trabalho que tinha maior afinidade. Por exemplo, a Bianca, que ficava mais com a criança nos períodos de internação, sofreu muito com o episódio da queda do cabelo. Já a Beatriz, que raramente ia ao hospital, conseguiu oferecer bastante apoio emocional neste momento, apesar de também sentir o impacto. Veja a fala das duas irmãs:

O cabelo? Aí, foi mais difícil. Quando caiu o cabelo, eu acho que, se fosse eu, eu não agüentava não. (...) Mas, eu acho que para o homem, é mais fácil de aceitar. Para o homem, de qualquer jeito, cabelo é cabelo. (...) Mas, apesar de ela ser criança, eu acho que foi a parte mais difícil também. (...) Comigo, eu me imagino careca. Eu me ponho no lugar dela. Acho que eu não teria força. Eu não sei, depende das pessoas que estariam do meu lado, de como que elas iriam passar segurança. Acho que, para mim, o cabelo é tudo, entendeu? Eu tenho medo de ir ao cabeleireiro, e ele cortar errado, e me deixar com cabelo curto. Cabelo pra mim é tudo! (Bianca)

Ajudei ainda mais na parte que foi começando a cair cabelo. Que eu acho que mexeu mais com ela. Com a gente também, ao ver cabelinho dela cair. Acho que mexeu pra caramba! (...) É difícil de ver o cabelo de uma criança caindo. Imagina você pensar que os seus também pode acabar caindo? (...) A gente vendo assim, é meio estranho. (...) Conselhos, demos bastante, (...) falando para ela não esquentar cabeça, que essa doença que ela tem cai mesmo e que depois ia nascer de novo. Ia nascer mais bonito ainda. Aí é isso. Começamos a conversar com ela. (Beatriz)

Todos os membros da Família Borges necessitaram de apoio emocional, durante a trajetória do câncer, mas para o Bruno foi preciso dar uma atenção especial, principalmente porque ele não conseguia compreender totalmente a situação devido à sua fase de desenvolvimento. Nesta família, os membros ofereceram apoio emocional ao Bruno através de carinho, palavras de conforto, explicações sobre os acontecimentos, brincadeiras e presença ao lado dele na hora de dormir. Veja as falas a seguir:

Todos nós sentimos bastante [a falta da Benta]. É uma coisa que completa também a casa. Tinha semana que ela [referindo-se à Benta] passava a semana inteirinha no hospital, (...) até quinze dias (...) Então, ela ficava mais lá do que em casa. Foi complicado no começo. (...) Ficar mais lá [referindo-se ao hospital] do que aqui

[referindo-se à casa], com o pequeno [referindo-se ao Bruno] pra cuidar. (...) Quando ela descobriu a doença, (...) ele tava com uns três anos. Então, foi meio complicado. (...) Ele sentia falta. Tinha que ficar enrolando ele. Mas, aí tinha o pai dele também que ajudava. (...) Ele sentia falta da minha mãe porque ele ainda mamava no peito. Mas, sentir ciúme dela [da BLENDIA], não teve isso não. (...) A gente falava [para o Bruno] que ela tava doente, que minha mãe ficava no hospital porque a BLENDIA tava doente, tava tomando remédio. Ele entendia, mas chegava uma hora que, ainda mais por ser muito pequeno, ele sentia falta mesmo. (Bárbara)

Por ficar longe da mãe. [Ajudava] falando para ele não ficar preocupado, porque a mãe tava ajudando a BLENDIA, que ela tava doente, e ela precisava da mãe, que ela voltando, ela vai poder dar o mesmo carinho para ele. (...) Era mais a falta da mãe. (Beatriz)

O carinho que eu dou para a BLENDIA, eu dou para o Bruno. Eu acho que a mãe é a mesma coisa. (...) Eu conversei com ele, eu falei que a mãe tava no hospital, que precisava, que a mãe ia dormir pra lá, e ele iria dormir com o pai. Então, pronto! (...) Eu brincava muito com ele. Eu mais brincava com ele do que trabalhava. Quando ele ia pra creche, eu ia para o serviço. E quando ele chegava, a gente brincava, a gente via televisão. Tentei cobrir a falta da mãe dele. (...) Porque quando a Benta ia lá para hospital, eu procurava fazer de tudo para cobrir a ausência dela. Então, eu acho que isso [referindo-se ao ciúmes da BLENDIA], aí não. Também, eu e a Benta fizemos de tudo para preservar ele. (Benedito)

A Bárbara ficava com ele, brincava com ele, deitava com ele, porque minha mãe não dormia aqui, então, ela deitava com ele. (Bianca)

Às vezes, as transformações que o câncer acarreta podem trazer conseqüências para a vida da família, tais como mudanças no comportamento dos irmãos saudáveis e interferências para o relacionamento conjugal dos pais. Para o Bruno, mesmo quando a BLENDIA não se internava mais com tanta freqüência, pois estava em tratamento ambulatorial, as alterações de comportamento ainda permaneceram. Bárbara percebeu este comportamento do irmão:

Porque sempre sente também, ficava enjoado. Até hoje, ele [referindo-se ao Bruno] fica sozinho. Ele fica no quarto, assistindo televisão. Ele é bem mais, muito sozinho assim. Ele é apegado na minha mãe, muito apegado nela. (Bárbara)

Mudanças no relacionamento dos pais de crianças com câncer são comuns, porque a doença traz estresse, causa cansaço, diminui o tempo em que o casal permanece junto, entre outros motivos. Para a Benta, a qual era a principal cuidadora, cuidar da criança doente se tornou a atividade primordial em sua vida e, por isso, algumas vezes, deixou o casamento em segundo plano. Houve discordância entre os pontos de vista do casal gerando conflitos. Benta desabafou:

A gente até que tava bem, tudo, mas eu imagino que foi [que o relacionamento piorou após a descoberta do câncer]. Juntou um pouco, eu acho que ele não soube se controlar. (...) Ele falava que eu deixava ele de lado. Mas, é lógico! Eu vou me preocupar com ela [referindo-se à BLENDIA] e não com ele. Ele tá bem saúde. (...) Eu acho que eu procurei apoio mais dentro de casa. (...) Quando ele foi tentar achar

alguém que deu apoio para ele, ele agiu da forma errada. Então, foi da onde começou tudo ali. (...) Podia até a gente estar meio balançado, mas tudo aumentou quando aconteceu o problema da BLEND A. (...) Depois que passou um tempo, a gente ficou numa boa e tal. Mudamos de casa, começamos a morar num lugar adequado para ela. Aí, deu uma melhorada um mês, aí começou a desandar de novo. [Benta disse ao marido:] “Você quer viver, procurar outra, você vai. Quer achar outra, vai”. Eu deixei ele livre. Mas é que nem ele falava: “Se você não tem mulher na cama...”. [Benta respondeu:] “Eu não tenho condições psicológicas nem físicas para ir para uma cama. Eu não tenho. Eu tenho muita coisa na minha cabeça, não esqueço da vida da minha filha. Mas, se tá bom pra você, se é o que você quer, eu não posso fazer nada. Só que eu não quero que fique comigo me traindo. Quer largar? Quer arrumar outra? Mas me larga primeiro. Depois, você pode viver a vida que você quiser. Bancando a vida dos seus dois filhos, porque eles não são baratos, tá bom demais. O resto, eu trabalho e cuido dos meus.” Aí nessa parte, eu acho que foi o que embananou mesmo, porque foi de ficar bastante tempo no hospital, né? (Benta)

Por outro lado, a doença da criança pode fortalecer o relacionamento do casal, quando os pais decidem se unir ainda mais por um objetivo comum: o cuidado do filho com câncer. Diferentemente da Benta, essa foi a visão que Benedito e Bianca tiveram com relação ao impacto do câncer no relacionamento conjugal. Estes aspectos estão presentes nas falas a seguir:

Atrapalhar, acho que não [referindo-se à relação conjugal de Benta e Benedito]. (...) Até que no começo mudou, mas acho que não atrapalhou não. Acho que até ajudou um pouco. (Bianca)

Antes da doença da BLEND A, nós já teve o problema. (...) Não é que piorou [depois da doença]. (...) Pelo menos, eu nunca dei demonstração e ela [referindo-se à Benta] também não. (...) Ela ficava quase 48 horas direto lá. (...) Mas, eu acho que não faltou nada porque ela tava cuidando da minha filha, e eu cuidando do filho dela. Tem essa brincadeira. O filho é de nós dois, mas a gente brinca assim, sabe? (...) Ela tava com a minha filha, e eu tava com o filho dela. Eu acho que essa parte aí, não tinha nada a ver uma coisa com outra. (...) Eu acho que a doença da minha filha, pelo contrário, até fortaleceu a gente. (...) Porque se não tivesse acontecido esses problemas com ela, talvez eu não estivesse mais aqui, eu estivesse muito longe daqui. (...) Acho que a doença dela veio mostrar alguma coisa que a gente não tinha parado para pensar e para ver. (...) Na época [do diagnóstico], a crise do nosso casamento já tava abalada, já tava desmoronando. (...) Por outros motivos. Motivo que é só da gente mesmo, nada com as crianças. (...) Noventa por cento já tinha se acabado. (...) Eu acho que essa doença dela, veio para fortalecer, para fortificar. De ontem e tudo. (...) Tanto que quando a BLEND A tava com esse problema, aí um dia eu chamei minha filha mais velha [do outro casamento] e falei para ela que eu ia largar tudo, que eu ia pagar uma pensão para a BLEND A e ia me embora para São Paulo, porque eu não tava agüentando mais. A minha filha falou assim: “Ah, pai. Legal, né? Nós nunca fomos para o hospital por causa dessas coisas de medicamento, desses negócios, essas correrias aí, e você nunca abandonou. A BLEND A precisa e você vai embora?”. É por isso que eu falo: a doença da BLEND A não atrapalhou nada no meu relacionamento! Eu acho que ela fortaleceu o meu relacionamento com mãe dela. Eu acho que ela chegou, juntou a gente mais. Eu não sei se a mãe dela pensa desse jeito. Eu acho que ela juntou a gente. Porque era praticamente eu e ela lutando, correndo atrás. (Benedito)

As internações freqüentes também trouxeram conseqüências para a BLEND A e para a Bianca, que permanecia mais no ambiente hospitalar. Algumas delas foram boas, como o estabelecimento de novas amizades, e outras foram ruins, tal como a perda de um desses amigos. O apoio emocional é muito importante nesse momento porque o assunto “morte”, muitas vezes, é visto como um tabu na sociedade e nem sempre é fácil verbalizar sobre esse tipo de sentimento. Observe as falas a seguir:

Fiz um monte [de amigos no hospital] (...) Quando eu vejo eles, eu converso. O João [nome fictício] era um deles. Ah, tristeza [referindo-se ao que sentiu quando este amigo morreu devido ao câncer]. [Pausa]. Às vezes, dava vontade de chorar. [Pausa]. Aí, foi passando e melhorou. (...) Às vezes, você não consegue falar de tristeza. (BLEND A)

Para mim, foi difícil porque eu fui com a minha irmã em num passeio em São Paulo e ele [referindo-se ao João] tava. (...) Aí, depois a gente voltou e acho que ele piorou. (...) Eu fui no hospital com minha mãe, aí falei para minha mãe “Eu quero ver ele”. Só que a enfermeira chamou a minha mãe e falou: “É melhor não entrar” (...) Isso me quebrou. Aí, a gente se viu. (...) Mas, a imagem que eu tive... [interrompe sua fala]. (...) Aquela imagem para mim... [chora]. (...) Aí, [no dia seguinte] ele faleceu. (...) Eu sentia que ele tava esperando eu ir lá. (...) Sabe quando você se apeg na pessoa? (...) Quando eu comecei a ver ele daquele jeito, foi muito duro! (...) Por um lado, eu fiquei triste, mas por outro, fiquei feliz. Porque a irmã dele falou assim pra mim que nunca tinha visto ele tão feliz como naquela semana [referindo-se à semana em que viajaram juntos, com os recursos do GAAC]. Espero que tenha sido muito feliz para ele, aquela semana. Mas, é triste sim, quando você se apeg assim. (...) Foi difícil, eu ficava aqui em casa, ficava chorando. Na escola, eu também chorava. Ficava deitada. A gente tirou uma foto. É a única coisa que eu tenho de recordação dele. (Bianca)

Mesmo quando a Família Borges se encontrava num período mais avançado da fase crônica, no qual BLEND A estava indo bem e com a doença controlada, ou ainda, quando o tratamento medicamentoso acabou, as preocupações não terminaram, principalmente com relação ao receio da ocorrência da recidiva. Até este momento, a família já tinha vivido experiências suficientes para compreender melhor a trajetória do câncer e tinha tido oportunidade de observar outros pacientes na mesma situação e fazer comparações. Além disso, já tinha adquirido uma maior bagagem de conhecimento e sabiam que o prognóstico pioraria com a recidiva. Diversos membros da Família Borges comentaram sobre o assunto:

A hora que ela sente qualquer coisa, que ela tem que vir pra cá [referindo-se ao hospital], minha vontade é de não vir. Talvez, é o medo de chegar aqui e ouvir o que a gente não quer ouvir. (...) A insegurança bate e bate feio. Eu passei aqui dentro, eu sei! Eu vi vários terminarem e depois de um certo tempo, retornar. E às vezes, ainda leva sorte de salvar. É doloroso pra gente. A gente não quer pensar, mas a cabeça vai num passo que ninguém vai. Só o pensamento que fica lá. (Benta)

Faz pouco tempo [que acabou o tratamento medicamentoso]. O tratamento deu certo. Agora, a gente ficou assim, sem se preocupar mais. Não que não precisa se

preocupar, você mantém a mesma preocupação que você tem no começo. (...) Preocupa porque qualquer coisinha pode querer destacar. (...) Por exemplo, se ela pega qualquer coisa aí, eu acho que é perigoso voltar o câncer. Não sei como que é. (...) Mas tenho medo. Isso é coisa que todo mundo tem. Não é você quebrar um braço, engessar e sair. Fica aquele medo de voltar. Tá bom. O pior passou. Se puder abençoar, tá bom demais. Às vezes, eu chorava na escola. Comecei a ficar meio, ficava meio quieta, ficava pensando e eu chorava. Mas, não desabafava com ninguém. (Bianca)

Dava um desespero [referindo-se a momentos que a BLEND A tinha que reinternar]. Dava um medo: “Será que ela vai piorar de novo?”. Aquela ansiedade na gente. (Benedito)

Apoio de reforço

O apoio de reforço foi importante para lidar com as situações de medo e ansiedade, como por exemplo, a recidiva. Bianca e Benedito encontraram, no pensamento firme e na percepção dos aspectos positivos ocorridos até o momento, a força para continuar a trajetória:

Dá medo de, de repente, voltar. Mas, não penso nada ruim. Não penso nada ruim. Ela é uma menina forte. (Bianca)

Acho que a pior fase já passou. (...) Eu não penso negativo, eu penso positivo. (...) Eu não quero pensar em volta. (...) Então, para mim, não existe esse negócio de volta. Eu sempre caminho e não volto. Então, isso eu penso para a vida da minha filha. Já sarou, não tem volta! Ela tá boa, tá 100% boa. Eu não quero pensar o contrário, eu quero pensar só isso aí. (...). E agora ficar pensando: “E se voltar? Não!” Eu não tenho esse pensamento! (...) Minha filha tá sarada! (...) Esse pensamento quero ter até morrer. (Benedito)

Na família da fase crônica, os membros que mais ofereceram apoio de reforço foram a mãe e a própria criança com câncer, assim como no apoio emocional. As frases de reforço da BLEND A e suas atitudes perante a doença serviram de exemplo de força para toda a Família Borges. Os relatos a seguir ilustram o exposto:

Eu falava [para seu pai] que não precisava chorar porque passava. Quando passasse, ia ficar melhor. (BLEND A)

Quando começou a cair o cabelinho dela, ela ficou firme e forte, ela aceitou. (...) Ela superou tudo, ela deu um ânimo novo para nós. (Benedito)

Ela é forte para caramba. (...) Só por ver ela segurando daquele jeito, eu ficava pensando: “Nossa, pensei que ia ser mais difícil de explicar para ela, de fazer ela entender”. Tem criança que deve entrar em pânico. Com ela, foi fácil. (...) Parecia que ela nem tinha nada. Ela ficava falando: “Já está acabando meu tratamento” (...) (Bianca)

A postura da Benta parece ter influenciado também no modo como a Família Borges tentava encarar a experiência do câncer. Ela se mostrava forte e ressaltava aos outros

membros a importância de toda a família oferecer apoio de reforço à BLEND A, para que ela não pensasse em desistir de lutar contra o câncer:

Eu acho assim: “Foi difícil? Foi”, mas eu não me abalei em nenhum momento. Eu falei pra ela na hora que o médico falou e ela se assustou. Eu falei: “Nós vamos tá junto pra o que der e vier”. (Benta)

Foi mais a minha mãe [referindo-se aquele que mais ajudou a Família Borges]. Ela falou assim que a gente tinha que ajudar a BLEND A, ficar do lado dela sempre, para ela nunca desistir. (Beatriz)

Tudo é reforço, né? A pessoa que deu mais apoio para gente, muito, muito, muito, foi a Benta. Ela tinha experiência [teve um parente que teve uma doença parecida com o câncer] (...) Você ganha muita coisa com essa experiência. Ela tinha e ela tem até hoje. Agora, ela tem mais ainda. Isso aí, ela passava, ela sentava e conversava. (Benedito)

Acho que ela [referindo-se à BLEND A] encarou muito bem. As pessoas viam e falavam: “Mas como que a BLEND A tá assim, tá tranquila? Ela não te dá trabalho?”, essas coisas assim. [Falavam:] “Nossa, tá tão fácil para ela aceitar”. Acho que o que vale é a família! Foi fácil porque a família também ajudou. (Bianca)

Atitudes de incentivo também ofereceram apoio de reforço à criança com câncer. Mostrar para a BLEND A que a família se uniu para superar o problema e desejava compartilhar com ela algumas privações ou demonstrar para a BLEND A que ela era mais forte que outros membros da família foram exemplos destas atitudes:

Passamos a comer do mesmo jeito que ela. Acho que era do sal [referindo-se à necessidade da criança de não poder ingerir muito sal]. (...) Ela ficou inchada. (...) Acho que a gente também deixava ela um pouco feliz, da gente estar ajudando ela, estar comendo do mesmo jeito que ela. (Bianca)

Uma coisa que eu não sei é beber remédio. (...) Se fosse eu, ia ter que picar eles todos. (...) Ela ri de mim até hoje. Falo para ela: “Nossa, esse remédio é muito grande”. Aí ela ficava toda toda, ela já bebia. (Bianca)

Apoio espiritual/religioso

O apoio espiritual/religioso esteve presente em toda a trajetória da família da fase crônica. Este tipo de apoio, muitas vezes, também se mostrou como um apoio de reforço, pois colaborou para manter o pensamento positivo e deu força para a Família Borges seguir adiante. Porém, o apoio espiritual/religioso também esteve presente de outras maneiras, tais como com a crença em um ser superior; pedidos e agradecimentos de conquistas; pensamentos de que a experiência do câncer era algo que estava “no destino” da família; além de acreditar que a “cura” foi um presente de Deus e que a doença não iria voltar. As falas a seguir ilustram o exposto:

Eu cheguei e falei mesmo [o diagnóstico]. (...) A Beatriz ficou meio estressada: “Ela pode morrer?”. [Benta respondeu:] “Gente, essa parte aí eu não posso dizer. Só Deus que pode dizer. Ele é quem sabe. A hora de Deus é a hora dela. Se não chegou, nós vamos batalhar, Ele vai dar a vitória e a gente sai dessa bem”. [As irmãs questionaram:] “(...) Ela vai ter fazer transplante e tal?”. Eu falei: “Tudo indica que sim, mas tudo indica que não. Têm todo o tratamento, os remédios para tomar.” [as dúvidas continuaram:] “Mas a gente vai ter que doar sangue? Como é que doa?”. Aí, fui explicar, veio todas elas [referindo-se às irmãs] para colher os exames. Nenhum era compatível. (...) Aí, o medo dobrou. Foi tudo aquela época de correria mesmo. Ficou todo mundo chateado: “E agora? E se precisar?”. [Benta falou:] “Vamos torcer para que não precise. Deus sabe o que faz!”. Mas graças a Deus, tá indo bem. Com a fé que nós próprios nos juntamos em nós mesmos. No fundinho, eu me pego com Deus, em primeiro lugar. Depois, nós [referindo-se a toda a Família Borges]. (Benta)

Não adianta agradecer só o que é de bom não. Tem que agradecer as coisas ruins também. (...) Mas, tá bom. Sinal que eu tenho força pra passar, pois se eu não tivesse, Ele não teria dado. (Benta)

Ah, [peço] bastante para Deus para ajudar a BLENDIA, a gente. A gente, ainda mais, para ter força para ajudar ela também. (Beatriz)

Pensava coisa boa. (...) Com Deus junto, é mais fácil de passar com as coisas. Você não pode pensar coisa ruim. (...) Quando a gente mais precisa, a gente reza. Nessas horas, tem que ver que também não é só nas horas que você precisa [rezar]. (...) Porque eu não teria pensado do jeito que eu pensei durante o tratamento [se não tivesse fé]. Ia ficar pensando coisa ruim. E eu não, eu só pensava coisas boas. Mas, também não deixava de tirar o que poderia acontecer, mas graças a Deus, não aconteceu. (Bianca)

Eu sou católico, não sou praticante, só acredito em Deus. (...) A melhor coisa da vida da gente é ter fé. E a gente vai levando, vai embora. (...) Foi só pedir a Deus para ajudar ela e correr atrás. Graças a Deus, a minha filha tá boa. (...) A única coisa que eu queria era que minha filha ficasse boa e Deus deixou ela boa em troca. (...) Deus operou na nossa filha. (...) Só tenho que agradecer a Deus e ser feliz. (...) Agora, ter muita fé em Deus para não voltar mais. Eu creio em Deus que não vai voltar mesmo, a minha filha tá curada. (...) Penso assim: “Minha filha tá curada, Deus curou”. (...) Minha filha tá boa, graças a Deus. Deus sarou a minha filha. (Benedito)

Apoio informativo

A informação foi uma necessidade presente em toda a trajetória do câncer. Foi possível evidenciar mais facilmente a necessidade do apoio informativo, durante a fase de crise da Família Borges, pois neste momento, BLENDIA e sua família passaram a habitar um novo mundo, com experiências talvez nunca antes vivenciadas. Porém, foi possível perceber que, apesar de já ter adquirido um pouco de bagagem anteriormente, mesmo na fase crônica, a Família Borges ainda demonstrou a necessidade do apoio informativo, seja porque novas experiências surgiram ou porque dúvidas antigas ainda não haviam sido sanadas. A fala da Bianca ilustra este momento:

Vixe! Eu sabia o que era câncer. Mas, como que tratava, eu não sabia. Então, eu acompanhei tudo de perto. E até que tem um exame aqui atrás [referindo-se à intratecal] (...) Acho que há uns três meses atrás desse ano, (...) ela fez. Eu entrei na sala para ver. Eu não entendo muito não. (Bianca)

Para sanar suas dúvidas, a Família Borges buscou diversas fontes de apoio informativo, tais como os profissionais de saúde, televisão, conversas com outras pessoas na mesma situação e o diálogo entre os membros da família. As falas servem de exemplo:

Tinha os psicólogos [que explicaram sobre a leucemia]. (...) É que ela [referindo-se ao psicólogo] fez um livro comigo. (BLENDA)

Tinha ouvido falar [sobre leucemia], porque tinha tido uma novela. Não tinha muita dúvida não. Mas, até o hospital foi tirando nossas dúvidas, com cartilha, palestras. Eles ajudavam a gente. Até a psicóloga explicou bastante pra gente como era a doença, como era o tratamento. (Bárbara)

Aí eles [referindo-se aos profissionais de saúde] sentaram com nós e foram explicando o que era doença, o tratamento, o tempo de tratamento, que ela podia fazer cirurgia, falou que a gente podia ter acesso ao transplante. (Benedito)

Muitas coisas eu comecei a ver esses negócios na televisão. Se sabia que algum amigo meu tinha [alguma informação], eu ia lá conversar, procurava ver. (Benedito)

Ela [referindo-se à Benta] passava a experiência da família dela, que tinha essa doença, que fazia isso, como que era. A única coisa que eu falava para ela era o seguinte: eu tinha medo da minha filha fazer transplante. Porque pelas pesquisas que eu ouço na televisão, que eu ouço falar, é 20% que se salva. (Benedito)

A comunicação aberta entre os familiares, inclusive com a criança doente, muitas vezes foi vista como adequada. Benta e Bianca comentaram que foi conversado com a criança doente sobre alguns acontecimentos decorrentes da trajetória do câncer, tais como necessidades de tomar medicamentos e até mesmo sobre a morte. Para elas, essa iniciativa auxiliou a BLENDA a entender melhor o que estava acontecendo consigo mesma e a desenvolver seus próprios recursos emocionais, antes mesmo da ocorrência de situações difíceis, as quais nem sempre poderiam ser ocultadas da criança, tal como a perda de amigos com câncer. As falas ilustram o exposto:

Eu acho que ela ficou sabendo [referindo-se à morte de outra criança com câncer]. Mas, fica meio assim, porque sabe que tem a mesma coisa. (Bianca)

A gente fica muito chateado que várias pessoas que fizeram tratamento com ela nesse decorrer do tempo, várias já não estão mais aqui; poucas. Mas, nunca escondi dela [referindo-se à BLENDA]. Sempre falei, não acho certo esconder. Mesmo porque teve uma época que ela não queria tomar remédio, ficou fazendo gracinha. (...) Eu já falei logo: “Você escolhe: ou vai tomar remédio por bem, ou vai tomar por mal, porque tem que se curar, mesmo que você não queira isso”. Mas, tá aí, oh! Hoje ela toma os remédios dela. (Benta)

A provisão da informação também foi relevante para auxiliar no retorno da criança com câncer à escola. BLEND A encarou este evento com medo e ansiedade devido às modificações em sua aparência física decorrentes da doença, principalmente, a alopecia, e outros cuidados, tal como o uso de máscaras. Para auxiliá-la neste momento, a assistente social do hospital ofereceu apoio informativo através de recursos audiovisuais aos seus colegas de classe, além da própria criança também ter oferecido explicações para os mesmos:

A [assistente social] passou um filminho na escola. Quando eles começaram a querer tirar sarro dela, aí eu falei pra ela: “Não vai de boné”. Porque assim a curiosidade é maior. Aí, ela ia até sem boné pra escola, de brinquinho. Ela via as mocinhas assim lá [referindo-se ao hospital], carequinha, andando toda pintada. Aí, começou a se arrumar também, ia pra escola toda arrumadinha. (Benta)

Bem triste. Os meninos ficavam zuando (...) do fato de seu estar carequinha. Era mais os outros fora da minha sala. (...) Eu explicava [sobre a doença] pra ninguém ficar curioso. Eu explicava, falava pra todo mundo. (BLEND A)

Depois, comecei a tirar [referindo-se à máscara, quando a criança retornou à escola]. Botava ela [referindo-se à BLEND A] mais perto da porta, da janela. E de vez em quando, quando tinha alguém resfriado, se afastava mais, deixava mais ou menos longe. E o próprio Dr. Marcos [nome fictício] falou que a máscara não era 90% de proteção. Aí, depois ela tirou. No início não, quando ela fazia as quimios lá, não. Eu levava e ela colocava [a máscara, no ambiente hospitalar]. Mas, quanto mais você fica ali, enfurnado, fica pior. (Benta)

A queda do cabelo da BLEND A causou impacto sobre o sistema familiar. A falta de informação sobre este acontecimento ou mesmo a deficiência na qualidade da comunicação fez com que os pais imaginassem razões não coerentes para este fato. Para a Benta, a queda era decorrente dos efeitos colaterais da terapêutica agressiva, enquanto para o Benedito, tratava-se de um descuido da mãe com relação à saúde da criança doente. Essas situações estressaram, desnecessariamente, ainda mais o casal. Benta nos verbalizou:

Ela tava com bastante cabelo. Só que aí ficava caindo, igual o meu, às vezes, que tá trocando. (...) Eu falo que é árvore que tá caindo as folhas. Eu achei que o dela também tava. [Benta pensou:] “Não vai cair o cabelo dela não. Ela tem bastante cabelo”. Falei: “Deve ser alguma raizinha fraca”. Aí eu fui e cortei as pontas. Até nesse dia, meu marido me culpou. Ela dormiu, no que ela acordou e eu acordei de manhã, que eu olhei assim, tinha aquele torrão de cabelo. (...) Ela passou a mão na cabeça, ela sentiu cair e falou: “Mãe, olha meu cabelo!”. Aí eu falei: “Vai nascer novo. Cai esse que já tá doente e vai nascer novo”. Aí ficou aquele cabelo esquisito: cai não cai, cai um outro, o outro não. Aí ela foi tomar banho mais tarde, e acabou de cair. Meu marido ficou: “Tá caindo o cabelo dela porque você cortou”. Eu falei: “Não tem nada a ver. Caiu porque o remédio é forte e tal”. (...) Eu sabia, mas ele [referindo-se ao Benedito] não sabia nada [referindo-se à queda de cabelo]. (Benta)

A comunicação ineficiente pode ocorrer não somente entre a família e os profissionais da saúde, mas também, entre os próprios membros da família. Benedito demonstrou que, em algumas vezes, foi em busca de informações. Entretanto, não as dividiu com o restante da Família Borges, fazendo com que os outros não soubessem que ele também era detentor de conhecimentos sobre o câncer. Como pôde ser percebido na fala anterior, Benta achava que Benedito não sabia sobre a queda do cabelo, mas o pai revelou conhecimento sobre o tema:

Sabia [que podia cair cabelo]. Depois que começou tratamento, eu comecei a conversar. (...) Me falaram que ia ficar careca e tal. Eu já fui me preparando para aquilo. Quando começou a cair o cabelo dela, para mim, eu já tava mais seguro, mais preparado. Depois começou a crescer de novo e ela pediu para cortar. Foi mais porque ia começar a cair de novo. (Benedito)

A falta do apoio informativo adequado pode acarretar na ausência de outros tipos de apoio social, como por exemplo, o instrumental. Foi oferecida a aposentadoria para a criança doente, que é um direito constitucional às pessoas acometidas por neoplasias malignas, bem como o auxílio-doença, e a Família Borges recusou. Além disso, Benedito não interpretou essa oferta como um direito:

Teve um pessoal aí que chamaram a Benta, porque queria aposentar ela [referindo-se à BLENDIA]. Eu peguei e fui contra. O problema da minha filha não era aposentadoria. O problema da minha filha era lutar contra a doença dela e ficar boa. A gente não tava correndo atrás de exploração. Porque isso era tipo uma exploração, né? Mas graças a Deus, a Benta não foi atrás. Eu acho que as pessoas que oferecem um negócio desses, numa situação dessa, são exploradores. (Benedito)

Apoio instrumental

Para a Família Borges, o apoio instrumental, assim como também ocorreu com a Família Almeida, foi mais importante na fase de crise. Com o impacto do diagnóstico, Benedito não conseguia trabalhar direito, por falta de apoio emocional. Benta, também provedora dos recursos financeiros da família, deixou de trabalhar para cuidar da criança doente no hospital. Entretanto, a Família Borges recebeu apoio instrumental da sua rede social, principalmente relacionado à alimentação, e quando se encontravam na fase crônica, essa questão já não se apresentava com a mesma relevância anterior. Mesmo assim, continuaram a receber o apoio instrumental. Benedito e Benta verbalizaram:

Naquela época [referindo-se à fase de crise] que eu trabalhava, eu peguei serviço e uns moleques para me ajudar. Na verdade, era trabalhar para mim, porque eu não trabalhava, não fazia nada. Não produzia. (...) Ficava lá, mas é como se eu não ficava. Mas, depois melhorou, equilibrou, ficou bom. (...) Meus amigos sempre apoiaram nós. Deram uma força. Os amigos nossos, até a cesta básica, eles deram

para nós. (...) Logo no começo da doença, a casa de apoio sempre dava uma caixa de leite. (Benedito)

Quando a BLEND A adoeceu, nós ficamos sem trabalho. De uma vez só: sem trabalho! Aí, não tinha mais nada dentro de casa, mantimentos, aluguel atrasado. Aí os vizinhos fizeram, os vizinhos não, um senhor que mexe com negócio de construção e tem bastantes amigos lá. Eles fizeram uma vaquinha, via o que tinha de despesa e levava em casa. Mas, era mais alimentação. Aí trazia coisa para as crianças. Esse pessoal que ajudou a gente. (...) É que nem meu primo mesmo, ele também me ajudou bastante. (...) O meu primo toda semana traz [alimentos], (...) mesmo ela tando bem, não deixou de trazer. Ele traz sempre uma caixa de verdura, uma caixa de leite, cartela de ovo. (...) Então, isso ele ajuda bem. (Benta)

A questão do apoio instrumental, especificamente com relação ao recurso financeiro, mostrou-se mais evidente para os provedores de recursos da Família Borges. Para os irmãos saudáveis, este apoio não foi considerado tão necessário. Eles perceberam a necessidade de apoio instrumental, e a satisfação do mesmo foi julgada como indicador de avaliação da rede social, porém relacionado a outros aspectos, tal como o cuidado material provido pelo hospital e a divisão de tarefas entre os membros da família:

Ajuda que a gente teve foi mais do hospital. Foi psicólogo, as enfermeiras ajudavam muito, as médicas dela, que ficaram cuidando dela durante o período. A família ajudou também, mas ficou mais entre aqui em casa mesmo. Os cuidados com ela, ir pro hospital, ficar com ela no hospital, foi revezando em casa, porque a família de fora [referindo-se à família estendida] ajuda de vez em quando, mas não é tanto. (Bárbara)

Eu acho que nessas horas que a gente vê realmente quem é seu amigo. (...) Não é só nas horas boas. (...) Às vezes, vamos supor, falta dinheiro para comprar um leite. Como que faz? A BLEND A toma leite. Aí, já tinha o leite do GAAC. (Bianca)

Vômitos! (...) Eu ficava meio assustada. Mas, sempre tinha uma enfermeira perto e eu chamava. Chamava também quando ela estava muito quente. Chamava e elas iam medir a temperatura. (Bianca)

A divisão de tarefas contribuiu para a provisão do apoio instrumental dentro do ambiente domiciliar. Na família da fase crônica, todos os membros colaboraram com algum tipo de apoio social. As irmãs Bárbara e Beatriz, que ajudaram pouco no cuidado direto da criança doente quando a mesma se encontrava internada, colaboraram com o apoio instrumental, principalmente relacionado com o cuidado do Bruno e tarefas domiciliares:

Eu acho que no dia-a-dia, em casa, a gente tem que fazer tipo uma tarefa. Cada um tem que ter como ajudar. Ajuda daqui, ajuda dali. A gente faz o que a gente pode. Não é todas as vezes também. Uma vez por mês, eu lavo a louça, eu limpo. Tem vez que eu não mexo em nada. Tem vez que tem um monte de coisa que eu faço, entendeu? Eu acho que cada um fazendo um pouquinho dentro de casa, aos poucos fica tudo certinho. (...) Todo mundo fez. Todo mundo. Todo mundo ajudou, todo mundo correu atrás, todo mundo! (Benedito)

[Ajudo de outra forma] dentro de casa também, (...) com a comida, com os meus irmãos, com o Bruno principalmente, porque ele tem problema de intestino. Arrumava a casa para minha mãe. (Beatriz)

Revezava [para cuidar do Bruno], até porque estudávamos em horários diferentes. (...) Agora, eu tô estudando à noite. Na época [referindo-se ao período em que BLEND A tinha muitas internações], eu estudava de manhã, tinha mais uma que estudava de manhã, e as outras, tudo a tarde. (...) E o meu pai trabalhava, então, dava pra conciliar o horário mais ou menos, de cuidar dele [referindo-se ao Bruno] e da casa também. (Bárbara)

A rede social da Família Borges, tal como o hospital, amigos e família estendida, foi uma importante fonte de apoio instrumental. A provisão dos medicamentos necessários, a disposição da nutricionista para providenciar alimentos mais agradáveis à criança e a iniciativa da doação de sangue foram importantes para contribuir com a provisão do apoio instrumental para a família da fase crônica:

Foi todos os remédios que deram, com a graça de Deus, não compramos nada. Tudo que a gente precisava, o hospital deu para gente. (...) Eu não posso falar nada de reclamação, porque graças a Deus, o que a gente precisou, o hospital tava ali para dar apoio para nós. (Benedito)

Eu nem queria comer. Não comia, tinha dor de estômago. Mas, depois passava. (...) Quando eu não queria comer alguma coisa ou eu queria comer fruta, eu ligava pro meu pai e ele levava. Às vezes, eu falava pra nutricionista. (...) Ela perguntava o que eu queria. Aí, se não tivesse, ela falava. (BLEND A)

Sem contar quanta coisa a gente teve de doação. Foi bastante gente doar sangue. Pedimos e não negaram. (Benta)

Os parentes da Benta foram umas três ou quatro vezes tirar sangue para ela [referindo-se à BLEND A]. Quer dizer, sangue não diretamente para ela, para repor. (...) Aí os meninos iam e tiravam. (...) Graças a Deus, foi uma coisa que sempre a gente falava e o pessoal ia. (Benedito)

5.2.3 A experiência da família na fase terminal da doença

A Família Campos, a **família da fase terminal**, era composta por quatro membros: criança com câncer (CLÁUDIO), mãe (Cleusa), pai (Caetano) e irmão (Caíque). Na época da coleta dos dados, a casa da família era própria e em área urbana, entretanto, o pai morava em outra residência, alugada. A mãe, com ensino fundamental completo, era vendedora, porém na época do diagnóstico trabalhava numa financeira. Perdeu o emprego por causa da doença e só voltou a trabalhar após a morte da criança. O pai não tinha o ensino médio completo e exercia a atividade de entregador, mas no diagnóstico, tinha acabado de perder o emprego de porteiro e demorou um ano e meio para conseguir este emprego atual. Nesse intervalo de tempo, exercia diversas atividades temporárias, sem carteira assinada. Possuía duas filhas de outro

casamento. Caíque, que não é filho de Caetano, cursava a faculdade e trabalhava numa gráfica, entretanto, na ocorrência do diagnóstico, estava empregado numa empresa de telemarketing. Mudou de emprego não por causa do câncer do irmão, mas sim, pela oportunidade de melhor salário. A mãe e o irmão eram responsáveis pela renda doméstica, mas o pai ajudava a pagar a escola e convênio médico da criança antes de ficar desempregado. Possuíam um médio nível socioeconômico. CLÁUDIO frequentava a pré-escola na época do diagnóstico e foi obrigado a deixar o sistema escolar.

CLÁUDIO possuía o diagnóstico de Meduloblastoma. A Família Campos vivenciou o câncer durante onze meses, e na coleta de dados, já fazia oito meses que a criança havia falecido. O câncer foi diagnosticado no sistema privado de saúde, porém, como a criança havia deixado de ter seu convênio médico devido à perda de trabalho do pai, ela foi transferida para o Sistema Único de Saúde (SUS). CLÁUDIO teve diversas internações, sofreu três cirurgias e fez quimioterapia e radioterapia, esta última, no ambulatório. Obteve melhora do quadro clínico, porém devido à metástase do câncer pelo sistema nervoso central, piorou novamente e acabou falecendo.

Durante as internações e na fase ambulatorial, CLÁUDIO tinha a companhia da mãe durante todo o tempo, porém o irmão e o pai o visitavam diariamente. A Família Campos teve a opção de cuidar da criança em domicílio quando esta estava em fase pré-terminal, mas optaram por retornar ao hospital por ocasião do agravamento de sua condição de saúde. No momento do falecimento, a mãe e o irmão estavam presentes.

Às vezes, a avó materna, moradora na cidade de Guaíra, vinha para Ribeirão Preto para auxiliar em algumas tarefas da casa. A família da fase terminal também teve ajuda de amigos, que eles consideravam como membros da família estendida, pois possuíam uma relação muito próxima. A criança com câncer, inclusive, chamava um dos membros desta família de “avô”.

A mãe sempre cuidou do seu filho mais velho sozinha, o Caíque, e por isso, apresentava-se muito independente, principalmente emocional e financeiramente, e ambos eram muito unidos. Cleusa e Caetano já viveram juntos, porém, na época da coleta de dados, os mesmos mantinham uma relação conjugal, sem compartilhar o mesmo domicílio. CLÁUDIO era muito apegado à mãe e tinha o Caíque como um herói. Caíque cuidava da criança para a mãe ir trabalhar desde que a CLÁUDIO tinha quatro meses de idade, até atingir seus quatro anos, quando então, o Caíque também começou a trabalhar. CLÁUDIO era muito ativo e devido ao câncer teve os movimentos dos membros inferiores e a fala prejudicados. Caíque já havia tido um câncer benigno quando criança, mas, segundo relatos, tanto da mãe

quanto do irmão, a terapêutica estabelecida foi apenas a cirúrgica. A Família Campos nunca havia tido experiências prévias com a morte, com exceção de Caetano, que perdeu seu pai quando tinha 15 anos de idade.

Para esta família, o *apoio instrumental* foi considerado o mais importante durante toda a trajetória do câncer, inclusive no período pré-terminal. Após o falecimento da criança, o *apoio espiritual/religioso e de reforço* também foram muito significantes. O *apoio informativo* teve um valor relevante para o irmão da criança com câncer. Com relação à rede social, os membros da Família Campos destacaram o apoio recebido dos próprios membros da *família* e do *hospital*, por meio de outros pacientes com câncer e seus familiares, profissionais de saúde e o GAAC. Além desses, com uma relevância um pouco menor, mas ainda importante, relataram a *família estendida* e alguns amigos que consideravam como sendo membros de sua *família estendida*. Para o irmão, o *local de trabalho* também se demonstrou como relevante rede social.

O Quadro 4 ilustra a síntese dos resultados encontrados para a família da fase terminal.

Quadro 4. Síntese da oferta e ausência do apoio social proveniente da rede social dos membros que compõem a família da criança com câncer na fase terminal.

	Apoio instrumental		Apoio emocional		Apoio espiritual/religioso		Apoio informativo		Apoio de reforço	
	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-
Caetano		- <u>Hospital (estagiários)</u> - Falta de recursos financeiros - PIS (não retirado)	- <u>Família (CLÁUDIO)</u> - Lazer	- <u>Hospital (profissionais de saúde)</u>	- Crença em Deus - Orações - Visitas ao cemitério	- Perda da crença na santa de devoção - <u>Igreja (padre)</u> - <u>Colegas</u> (orações milagrosas)	- <u>Hospital</u> (comunicação aberta dos <u>profissionais de saúde</u>)	- <u>Hospital</u> (falhas na comunicação dos <u>profissionais de saúde</u>)	- <u>CLÁUDIO</u> (atitudes)	
Cleusa	- <u>Hospital</u> (prof. Saúde, funcionários, GAAC) - <u>Família</u> - <u>Família estendida (avô)</u> - Seguro-desemprego - Recursos financeiros próprios	- Ausência de alguns recursos hospitalares - Auxílio-doença (não retirado) - <u>Patrões</u> (desemprego)	- <u>Família</u> (Caíque e CLÁUDIO) - <u>Hospital</u> (pacientes e familiares; GAAC) - <u>Amigos e vizinhos</u> (compreensão) - Trabalho	- <u>Hospital</u> (profissionais de saúde)	- <u>Família</u> (conversas sobre morte) - Leitura de livros sobre vida após a morte - Crenças - Frequentar centros espíritas - Orações, pílulas Frei Galvão		- Explicações ofertadas por <u>Caíque</u>	- <u>Hospital</u> (falhas na comunicação pelos <u>profissionais de saúde</u> ; ausência de <u>outra mãe na mesma situação</u> para conversar)	- <u>CLÁUDIO</u> (atitudes e mantê-lo vivo em pensamento) - Pensamento positivo - Busca de forças interiores	
CLÁUDIO	- <u>Hospital</u> (profissionais de saúde, alimentação) - <u>Família</u>		- <u>Hospital</u> (prof. Saúde) - <u>Família</u> (amor, lazer)		- Frequentar <u>centros espíritas</u>			<u>Família</u> (falta de comunicação aberta)		
Caíque	- <u>Hospital</u> (prof. Saúde, funcionários, GAAC) - <u>Família</u> - Redefinição de papéis - Provisão financeira - <u>Patrão</u> (concessões)		- <u>Família</u> (Cleusa e CLÁUDIO) - <u>Colegas de trabalho</u> - <u>Amigos e vizinhos</u> (compreensão, conversas) - Trabalho	- <u>Hospital</u> (profissionais de saúde)	- <u>Família</u> (conversas sobre morte) - Crenças		- Internet	Informações insuficientes	- <u>CLÁUDIO</u> (atitudes e mantê-lo vivo em pensamento) - Busca de forças interiores e mostrar à mãe que estava bem	

Legenda: (+): reconhecimento do apoio social oferecido pela rede social.
 (-): ausência do apoio social oferecido pela rede social.
 Palavras sublinhadas: referem-se à rede social.

Apoio instrumental

O tipo de apoio instrumental, para as outras famílias, esteve mais relacionado à provisão de recursos financeiros. Já para a família da fase terminal, o apoio instrumental, relacionado aos recursos oferecidos pelo hospital, mostrou-se ser o mais importante. No período pré-terminal, quando o câncer passou a debilitar cada vez mais a saúde da criança, cuidados de maior complexidade foram necessários. Inicialmente, Cleusa optou por permanecer no ambiente domiciliar, e para tanto, providenciou um torpedão de oxigênio. O apoio informativo fornecido pela assistência social do hospital foi essencial para a aquisição deste apoio instrumental. Porém, essa situação, que demandou cuidados específicos, gerou insegurança, e a Família Campos logo decidiu pelo retorno ao ambiente hospitalar. As falas a seguir ilustram o exposto:

Tanto que o cilindro de oxigênio que arrumei para o CLÁUDIO, nunca trocou. (...) Eu fui na prefeitura. Foi ela [referindo-se à assistente social] que arrumou, na verdade; eu cheguei lá, dei o nome dela, eles perguntaram o meu nome. (Caíque)

E aí falaram: “Você quer ficar no hospital ou você quer ir para casa?” (...) No começo eu falei: “Vamos para casa”. Mas aí, eu vi que ele não tava bem, não queria comer, não queria fazer mais nada e tal. Começou a usar oxigênio. Arrumei o oxigênio e botou aqui em casa. Vim para casa, mas eu não tinha segurança de ficar em casa. (Cleusa)

Perceber que o hospital fornecia o apoio instrumental necessário à saúde de CLÁUDIO e que o mesmo poderia ser recebido no ambiente hospitalar no momento em que a família julgasse necessário ofereceu segurança àqueles envolvidos. Além disso, o cuidado individualizado e a demonstração de que os profissionais se importavam com a criança, independente do seu estado de saúde, foram vistos como indicadores de qualidade do cuidado prestado. Por essas razões, o apoio instrumental oferecido pelo hospital foi um dos tipos de apoio social considerado mais importante. A esse respeito, Cleusa e Caíque verbalizaram:

Acho que foi do próprio hospital mesmo [referindo-se ao principal tipo de apoio recebido]. A segurança quem dá para gente é o hospital. (...) Lá na Oncologia, aquilo lá tinha que ser um pouquinho maior. Os pais, quando o filho não está bem, se sentem mais seguros com um filho no hospital. Uns não gostam de ficar lá. Mas, eu me sentia mais segura. Minha segurança era estar lá. Às vezes, eu podia ir embora e eu falava “Dr., posso ficar aqui?”. [O médico respondia:] “Você acha que você está mais segura? Então, você pode ficar.” (...) Acho que era mais as enfermeiras, acho que dava mais apoio eram as enfermeiras. (...) Elas estavam sempre presentes, estavam do meu lado. (...) Os médicos, eu tive muitas pessoas boas. (Cleusa)

Se acontecia alguma coisa, sempre tinha alguém de pronto-atendimento para ajudar. (...) Quando ia fazer a medicação, sorriam, brincavam [referindo-se à equipe de enfermagem]. Conversavam com ele, mesmo com ele dormindo, mesmo

sem apresentar nenhuma forma de estar ouvindo, de apresentar alguma reação. (Caíque)

Na perspectiva de Cleusa, mesmo dentro do ambiente hospitalar, houve falta de alguns tipos de apoio instrumental. Para sentir uma segurança maior sobre os cuidados prestados ao filho, a mãe desejava que ele pudesse ter um oxímetro de pulso de uso individual. Além disso, considerava que o banheiro para o uso dos acompanhantes não tinha infra-estrutura adequada, principalmente para aqueles familiares que necessitavam permanecer no hospital por muito tempo, como ela:

Nós tivemos muito [referindo-se ao apoio]. Muito! [No] hospital também; sempre fomos muito bem atendidos, muito bem. A única coisa que eu tenho para falar de lá é o banheiro. Só. Porque o resto, eu acho que tudo é bom. Mas, o banheiro dos acompanhantes realmente é muito ruim. Muito ruim! Porque se o CLÁUDIO ficava vinte dias lá [referindo-se ao hospital], eu ficava vinte dias sem vir aqui [referindo-se ao domicílio]. Em nenhum momento, eu saía. (...) Tem uma [outra] coisa do hospital que eu tenho que falar. Tenho uma reclamação sim. Falta oxímetro. Você tem que esperar desocupar para usar. Acho que só. O resto, eles foram muito bom. (Cleusa)

Para Caetano, a falta de apoio instrumental se revelou em outra dimensão. Ele não sentia segurança e não gostava que seu filho fosse atendido por estagiários, de diferentes áreas, apesar de ter conhecimento de que a criança estava num hospital-escola. Nesse sentido, relatou uma circunstância ocorrida durante uma internação de CLÁUDIO, que pode ter contribuído para a insegurança sentida no atendimento prestado por estudantes. Conforme o relatado, um determinado aluno, ao presenciar a primeira convulsão da criança, não deu a devida importância para o fato e não tomou decisões adequadas, buscando zelar pela condição de CLÁUDIO. O pai assim nos descreveu:

A cirurgia foi num dia que ele passou mal. Ele piorou e teve que operar. Quando acabou a anestesia, a gente começou a reclamar, porque ele [referindo-se à CLÁUDIO] estava tendo uma convulsão. Aí, tinha um médico estagiário que falou: “Isso não é nada, não é nada!”. E ele lá virando o olho assim. Aí, chamaram a equipe do [médico neurocirurgião]. Aí, a equipe foi lá a uma, ou duas horas da manhã e colocaram uma válvula na cabeça dele.

Esse mesmo pai complementou sua idéia, relatando sobre uma tentativa de coleta de sangue do filho, sem sucesso, por um estagiário que, segundo ele, não possuía habilidades para a realização de tal procedimento, considerando, inclusive, a condição da criança. Caetano nos disse:

Eu acho que as enfermeiras que ficam lá [referindo-se à oncologia], eu não gostei. Elas pegam estagiários para tirar sangue. Aonde já se viu pegar gente que faz estágio para ficar numa ala que tem gente doente daquele jeito. (...) Uma vez,

foram tentar e não conseguiram pegar a veia dele. Tentaram acho que umas duas ou três vezes. Aí, a enfermeira viu que não conseguia. Aí, eu falei: “Estagiário que vem aqui fazer? Quem tem que fazer são vocês que são profissionais”. (...) [Eu prefiro] as que não são estagiárias. Mas, a maioria que tem lá é estagiária, que estão começando a aprender e não sabem de nada. (Caetano)

Ao indetificar possíveis falhas na oferta do apoio instrumental, Cleusa e mesmo CLÁUDIO, segundo relato de sua mãe, verbalizavam suas queixas e preferências, e assim, geralmente, eram atendidos. A passagem de sonda nasogástrica ou as punções venosas eram procedimentos incômodos à criança, e na tentativa de minimizar o sofrimento, ambos solicitavam profissionais que julgavam ter maiores habilidades para a realização de tais procedimentos:

Ele odiava a sonda. (...) Fez tanta radio [radioterapia], que foi fechando assim [referindo-se às narinas]. Então, ele tinha que se alimentar, ele tinha que ganhar peso. (...) Passava a medicação, passava nutren, água, suco. Para o remédio, era até melhor. (...) Nossa, ele odiava. Se ele estava debilitado, punha [a sonda] que ele nem via. Mas, se não... [interrompeu sua fala]. Teve uma vez, que a [enfermeira] demorou duas horas para colocar. Ficou convencendo ele. Ele [dizia]: “Daqui a pouquinho, daqui a pouquinho”. (...) Ele era muito esperto. (...) [CLÁUDIO falava:] “Espera mais um pouquinho só. Eu vou deixar, eu vou deixar. (...) Às vezes, do nada, ele falava assim: “Tia, você já foi para a praia?” [na tentativa de distrair o foco da atenção] (...) Ele sempre teve as preferidas dele, então, a gente deixava. Para pegar veia, ele queria só uma, entendeu? (...) Então a gente procurava fazer isso. Que nem, eu sei que a pessoa tava estudando, sei que a pessoa está aprendendo, mas tinha época, que não tinha condições. Ele já sofria tanto! Então, ele já tinha as preferências dele e a gente deixava as preferências dele. Tentávamos. Eu era meia cri-cri. (...) Nesse ponto eu era. Só fazia o que ele queria. Se falasse: “Ah, quero a [enfermeira]”. Ela ia lá. (...) Acho que todas as crianças que estavam lá tinham preferências, todas! Não tinha uma que não tinha preferência. Até as mães, é verdade, até a gente. Não sei se era coincidência que pegava a veia, porque vai chegando uma época que não tem mais [referindo-se à condição venosa do filho]. Aí, vinha uma e dava certo e vinha uma outra e não dava. Então, acho que era por isso. (Cleusa)

Cleusa revelou, ainda, situação semelhante, porém relativa ao profissional médico. Descreveu que CLÁUDIO também tinha preferências com relação ao atendimento médico, e a mãe tentava, novamente, atender aos pedidos do filho:

Fomos muito bem atendidos, muito bem. (...) Até de médico. Tinha um médico que ele não gostava, e eu pedia para ele não ser atendido por ele. Até isso, eu acho que criança tem o direito. O Dr. José [nome fictício de um médico], ele não gostava. Eu falava: “Pode ser outro para atender o CLÁUDIO?”. (...) Mas, ele [referindo-se à CLÁUDIO] não gostava do Dr. José. Eu vou fazer o quê? (Cleusa)

Para os familiares, as concessões aos pedidos da família não foram feitas apenas por profissionais da saúde. Até mesmo aqueles que não eram da área e não tinham proximidade com a criança, como os trabalhadores da recepção do hospital, ofereceram apoio instrumental,

ao permitir a entrada e a permanência de outros familiares, no período noturno, já que a rotina hospitalar garante a presença de apenas um familiar com a criança doente, fora do horário de visita. Os familiares nos descreveram:

Eu saía do trabalho às 22 horas. Até o pessoal lá de baixo [referindo-se aos trabalhadores da recepção do hospital] também foi muito legal porque eles deixavam eu entrar [para visitar o CLÁUDIO]. Mesmo minha mãe estando lá, porque não pode. Mas, eu não atrapalhava ninguém, não fazia barulho. (Caíque)

O tempo todo [Cleusa ficava com a criança no hospital]. (...) Meu marido chegava a dormir lá, mas eu ficava junto. (...) A gente revezava um pouco. Um dormia, o outro ficava acordado. (Cleusa)

Esses exemplos de apoio instrumental foram considerados muito importantes para essa Família Campos, pois, num conjunto, permitiram o cuidado holístico da criança com câncer, até os últimos momentos de vida. Entretanto, apesar de dar menos ênfase, a família também precisou de apoio instrumental relacionado ao recurso financeiro, principalmente nos meses que antecederam a morte de CLÁUDIO. Nesse momento, as reservas financeiras já haviam se esgotado. Então, receberam apoio, principalmente, do avô materno da criança:

Financeiramente, graças a Deus, eu tive o meu pai. Porque, a gente, eu tinha uma reserva. (...) Eu cheguei a precisar [de ajuda financeira] em dezembro. Em dezembro, quando ele faleceu. (...) Até então, a gente conseguiu (...) manter tudo. Porque o hospital dá os remédios; um ou outro, a gente comprava. Gasolina é que eu gastava muito. Porque eu ia todos os dias [para o hospital]. (...). Aí, em dezembro, nós precisamos de ajuda porque teve muitos gastos. (...) Porque depois que eu perdi o trabalho e juntou as contas [interrompeu sua fala]. E você pensa que não, mas junta. Mas, foram três meses que ele ajudou. (Cleusa)

Cleusa, durante toda a trajetória, recebeu muito apoio social de Caíque, seu outro filho. Caíque administrou o orçamento da família, recorrendo às reservas que a mãe e ele possuíam e a um dos benefícios oferecido pelo hospital, como a suplementação alimentar. A utilização dessa reserva financeira, somada ao salário de Caíque, possibilitou à família condições para saldar as dívidas, proporcionar lazer à criança doente e, ainda, optar por não utilizar outros recursos sociais que o hospital disponibilizava. Observa-se, assim, da mesma forma que o ocorrido nas demais famílias deste estudo, a redefinição dos papéis familiares se mostrou como um apoio instrumental importante para superar o câncer:

As contas do dia-a-dia (...). Aconteceu muita coisa. O carro quebrou, coisa assim. Inclusive num dia que eu tava no hospital, logo no início, o Caíque bateu meu carro. O Caíque tinha o carro dele, mas bateu meu carro. (...) Aí foi tudo isso pra ajudar, sabe? Aí, ele vendeu o carro dele e arrumou o meu. Foi aquela confusão. Mas, juntou o dinheiro do carro e deu para a gente sobreviver. (...) Porque, o Caíque nessa época, nesse um ano, ele tomou conta das minhas coisas, inclusive banco, pagar contas. Passei tudo para ele: “Agora, você toca tudo dentro de casa”. (...) Ele cuidou de tudo isso, ele administrava tudo isso. Não deixava faltar nada.

Passeávamos, o CLÁUDIO também. Nunca economizamos em nada. Pelo contrário, acho que a gente gastou até demais. Mas, valeu a pena. (...) A cesta básica [oferecida pelo hospital] nós não precisávamos porque eu tinha uma reserva. (...) O leite, só o nutren e o sustagen, só [que precisavam]. (...) Teve mês de eu precisar de sete latas de leite. (...) Acho que tinha gente que precisava mais. (...) Não precisamos [de outros benefícios]. Eles dão vale-transporte. Mas, aqui, não passa nenhum ônibus. (Cleusa)

Após seis meses da doença e afastada do trabalho, Cleusa perdeu o emprego. Caetano também estava desempregado e sobrevivia de ocupações temporárias e, por isso, não tinha um salário suficiente para ajudar em todas as despesas. Para conseguir ter renda financeira durante o tempo em que cuidava de CLÁUDIO, as fontes de apoio instrumental da Família Campos foram o seguro-desemprego, as reservas financeiras acumuladas anteriormente, o salário atual de Caíque e a venda de artigos de artesanato que Cleusa mesmo confeccionava. A mãe, sob orientação do serviço social do hospital, deu entrada com a documentação para usufruir do auxílio-doença, direito garantido por lei, porém este processo é moroso e, infelizmente, a criança faleceu antes da família conseguir ter acesso a esse benefício. A fala a seguir ilustra o exposto:

Não, não fui, nem briguei com eles [referindo-se ao fato de não ter requerido seus direitos decorrentes da perda do emprego]. Assinei os papéis, fui na contabilidade, dei entrada no meu seguro-desemprego e fiquei de boa. Aí, eu comecei a trabalhar em casa, fazendo lembrancinhas de aniversário, caixinhas, *decoupage*. [Cleusa pensou:] “Não vou esquentar a cabeça não”. Fui levando a minha vida. (...) Peguei o seguro-desemprego, o Caíque já tinha uma grana razoável. Então, deu para a gente se manter. (...) Olha, não deu tempo [de adquirir o auxílio-doença]. Porque quando eu entrei [referindo-se à documentação], que o CLÁUDIO já ia fazer perícia, aí ficou ele ruim demais e aí ele foi embora [referindo-se à morte do filho]. (...) Foi a [assistente social] que falou. Foi tão demorado. Eles demoram tanto, que às vezes não dá nem tempo de alguém receber esse dinheiro. (...) A lei. A lei é uma burocracia muito grande. (...) Ficava esperando [na fila do INSS]. E eu com o CLÁUDIO, por exemplo, não dava para ficar muito no sol, no colo, porque ele não ficava em pé. Então, não dava para ficar. (Cleusa)

Durante a doença do filho, Cleusa acreditava que seus patrões estavam oferecendo-lhe apoio instrumental, ao permitir que permanecesse afastada do trabalho, pois era isso que verbalizavam a ela. Entretanto, posteriormente, recebeu a notícia formal, por carta, de que precisava comparecer ao setor de contabilidade de seu trabalho. Surpreendentemente, foi informada que havia perdido o emprego e que seus patrões não haviam aceitado os atestados médicos fornecidos a ela, pelo hospital:

O problema é que minha mãe tinha muito contato com os donos [referindo-se aos patrões da Cleusa], e os donos não tiveram coragem de chegar e falar. Tiveram oportunidade de conversar com ela, falaram que estava tudo numa boa. Aí

começaram a chegar cartas aqui em casa para ela comparecer na contabilidade. (Caíque)

E quando falavam pelo telefone, era uma coisa, você entendeu? [Os patrões diziam:] “Fique o tempo que você precisar e tal”. (...) Teve um dia que eles [referindo-se aos patrões] queriam ver o CLÁUDIO. Eu levei, mas ele não queria sair do carro. Aí, acho que eles viram e acharam que o CLÁUDIO tava bom. Viram ele assim quando ele estava melhor: [Os patrões disseram:] “Ah, ele está bom.” (...) Acho que as pessoas só acham que você está doente, se tivesse visto ele como ele estava no começo, quando eu não deixava ninguém ver. Aí acredita. Do contrário, não. (Cleusa)

Conforme relatos, Cleusa tinha esse trabalho há mais de 10 anos e, portanto, tinha uma relação diferenciada com os seus patrões. Talvez, por essa razão, acreditava que os mesmos estavam oferecendo-lhe apoio instrumental. Ao perceber que nem mesmo a dedicação ao seu emprego, por tantos anos, influenciou na consideração da situação delicada em que vivia, arrependeu-se de suas atitudes. Além disso, este acontecimento a fez repensar acerca das leis trabalhistas. No momento da realização da coleta de dados, Cleusa informou que havia tomado a decisão de abrir um processo para reaver seus direitos. Ela comentou:

Eu só acho assim: a lei devia mudar. Em que sentido? Em ter que aceitar o atestado do filho. Porque no emprego, eles não aceitam. (...) O emprego não aceitou o atestado do CLÁUDIO quando eu tinha que ficar cuidando dele. (...) Acho que isso já devia ser uma coisa de lei. (...) Como é que eu vou deixar uma criança de seis anos, doente, ainda mais com essa doença, com outra pessoa. Não tem condições. Mas, a lei é assim. (...) Eu entrei na justiça agora. Tô vendo agora tudo isso, porque o [médico] falou que eles tinham que aceitar. (...) Não, não tem [que aceitar o atestado]. Aí vai muito do patrão [referindo-se ao fato de aceitar ou não o atestado]. Infelizmente. Vê se tem noção uma coisa dessas! (...) Eu acho que isso era uma coisa que tinha que mudar. (...) Se não fosse por isso, eu estava com meu trabalho. Eu estou satisfeita com que eu faço [atualmente]. Mas eu acho que se tivesse lá [interrompeu sua fala]. [Cleusa refletiu:] Quantos anos de trabalho! Eu nunca tirava férias. Foi um erro que eu fiz, no final, tive que aceitar. (Cleusa)

Por outro lado, no local de trabalho de Caíque, ele obteve apoio instrumental do seu empregador, pois não descontou os dias não trabalhados e não pediu justificativas de dias ausentes. Sobre isso, verbalizou:

Foram poucos os dias, foram poucos os dias [que faltou no trabalho em decorrência da doença de CLÁUDIO]. Porque a gente, em casa, tudo bem que era um problema difícil, mas a gente procura sempre trabalhar, nunca deixar o pessoal na mão. (...) Então, foram poucos os dias que eu não fui. Mas, quando eu não fui, foi normal. Nem pediram nada, atestado, essas coisas. (Caíque)

Infelizmente, por falta de apoio informativo adequado oferecido pela rede social do hospital, Caetano teve dificuldade e quase não conseguiu adquirir um apoio instrumental

oferecido pelo governo, o direito de retirar o recurso financeiro do Programa de Integração Social, mais conhecido como PIS. Sobre isso, o pai comentou:

Quando ele faleceu, me falaram que eu podia sacar o fundo de garantia. Não, o PIS. Isso aí, acho que ninguém sabe lá no hospital. Eles [referindo-se a algum profissional do hospital] falaram que não pode sacar o PIS. Não pode. Eu fui atrás, sem saber, fazer outra coisa no banco, e sem querer eu comentei com o cara da agência e ele falou: “Não, você pode sacar o PIS. Vai lá no hospital, procura o médico”. Porque precisa fazer uma carta dizendo o porquê que ele ficou internado, o que aconteceu, que doença ele tinha, do que ele faleceu. Aí, eu pedi. (...) Foi com a assistente [social] [referindo-se para quem ele pediu a carta]. Aí, ela falou: “A gente vai passar para o médico fazer a carta”. (...) Só que a carta não ficou pronta porque ela falou no máximo uma semana [referindo-se ao tempo necessário para a carta ficar pronta]. Ficou tudo esses dias. Peguei e fui no banco e ainda consegui sacar depois de quarenta e cinco dias. (...) [Falaram] Que não, que não, que não [podia retirar o auxílio financeiro]. Quer dizer, tem muita gente que vai lá, não sabe que pode sacar o PIS. Eles não falam. (...) Não falaram nada. (...) É, me falaram [fora do hospital] que eu podia sacar o PIS. Quando acontece alguma coisa na família assim, você pode sacar o PIS. Já fazia um ano que eu tinha saído do serviço, já tinha sacado um monte de coisa, eu falei: “Não sei se vai ter alguma coisa”. Mas, aí ainda tinha 150 mil reais. (...) Se você não pega, fica para o governo, você não vai ganhar nada. (...) Eu fiquei pensando: “Deve ter muita gente que tem o filho internado e que pode sacar e eles nem falam. Falam que não pode”. (Caetano)

O GAAC foi outra fonte de apoio instrumental relevante para a família da fase terminal, pois os voluntários desse grupo de apoio tomaram as providências para a realização do velório, inclusive com o adiantamento do pagamento de todas as despesas nesse processo. Em outro momento, a Família Campos teve condições para reembolsar o GAAC com estes custos. O oferecimento deste apoio instrumental naquele momento foi de extrema importância, pois os familiares se sentiam desamparados para tomar decisões. Além disso, havia outros custos que não cabiam no orçamento da família, como a jazida de CLÁUDIO. Este último recurso foi oferecido aos familiares por amigos próximos, os quais eram considerados como sendo membros da família estendida:

O GAAC é uma coisa assim excepcional. O pessoal que está lá é uma obra de Deus mesmo, são abençoados. Não tenho nem o que falar. (...) A [voluntária] do GAAC fez isso [referindo-se aos preparativos para o velório]. (...) Ela ligou e se ofereceu. Eles são muito prestativos. (...) O velório, o GAAC pagou tudo. (...) Depois, a gente ressarcir o GAAC. (...) Eles arranjam na hora para você. (...) Porque senão, vai dar cheque? A gente não sabe o que faz. (...) Aí, você vai pagando como você quer. (...) Isso [referindo-se à jazida] é o mais caro. (...) Eles [referindo-se aos amigos] falaram: “Vocês são da nossa família e se vocês não aceitarem, vamos ficar chateados” (...) Aí, já mandou abrir [referindo-se à jazida] no outro dia também, programou. Foi muita gente [referindo-se ao enterro]. Nossa, muita gente! (Cleusa)

O luto e a resolução da perda fazem parte da fase terminal. No período logo após o falecimento, Caetano ofereceu apoio instrumental à Cleusa. Além disso, conforme relato de ambos, a doença e a morte de CLÁUDIO contribuíram para o fortalecimento do casal. Para auxiliar na resolução da perda da criança, Cleusa e Caíque pensaram em oferecer apoio instrumental ao GAAC, por meio da doação dos pertences pessoais de CLÁUDIO e de recurso financeiro, como forma de retribuição e na tentativa de ajudar outras pessoas que poderiam passar pela mesma situação. As falas a seguir, ilustram o exposto:

Fiz o que eu pude. Então, dei uma força [para a Cleusa]. Depois do falecimento dele [referindo-se à CLÁUDIO], fiquei uns três, quatro dias aqui [referindo-se à casa da Cleusa] pra dar uma força. Depois voltei para minha casa de novo. Aí, depois eu vinha sempre. Vinha pra cá e ia para lá. (...) Até [fortaleceu a relação] um pouco, porque eu não vinha muito para cá. (...) Agora, depois que ele faleceu, eu venho aqui sempre. (Caetano)

As roupas, as coisas estão tudo aí. Eu vou doar para o GAAC. (...) Porque lá eu sei que eles vão ajudar outras pessoas. Claro que tem um monte de gente precisando. Dá vontade de catar e distribuir para cada lugar, mas eu ainda não tirei nada não, mas eu vou tirar. (...) Na verdade, eu não queria tirar, mas as pessoas ficam falando que tem que tirar, então, eu vou tirar. Falam que eu tô amarrando ele [referindo-se ao CLÁUDIO] aqui, tô segurando ele, que ele precisa ir para outro plano, então eu vou tirar. (Cleusa)

Agora, nós não temos condições [financeiras de ajudar] por causa do que aconteceu e temos várias contas atrasadas. Então estamos tentando reestabilizar a vida de novo. Mas, assim que me formar, eu quero ajudar financeiramente o GAAC. O GAAC! Se eu tiver muito, quero ajudar o hospital, porque minha mãe sempre quis doar os oxímetros. (Caíque)

Apoio emocional

O apoio emocional foi outro tipo de apoio importante para a família da fase terminal. Como em todas as outras fases e famílias, esta também considerou que o apoio vindo dos próprios membros da família foi essencial para superar as adversidades da doença. Caetano não convivia na mesma casa com Cleusa e Caíque e, assim, não compartilhava da mesma situação. Por essa razão, o vínculo entre Cleusa e o Caíque era maior, e conseqüentemente, o apoio que um proporcionava ao outro:

E em relação aos que mais ajudaram, foi nós dois mesmo [referindo-se a ele e sua mãe]. (Caíque)

Eu acho que se tem uma família estruturada, um dando apoio para o outro e tudo, eu acho que é o principal apoio para qualquer problema. É o de dentro de casa. Não adianta ter um irmão que mora longe, ou um amigo, porque o que se passa mesmo é dentro de casa. Por isso que eu acho que a família de dentro de casa, tem que estar sempre unida. Sempre. (...) Acho que nem dos vizinhos, nem da família [estendida]. Acho que a família é dentro de casa, eu acho. É eu e o meu filho. Então, esse é o apoio. (...) Só quem passa sabe o que é. Os vizinhos apóiam, mas

ninguém tem noção. (...) Tenho a minha mãe, meu pai, e tudo, mas de dentro de casa que é a família. Somos só nós. Até meu marido, que ficou super-revoltado e tudo, mas acho que ele sofreu da maneira dele. Nem com ele eu conseguia dividir. Eu conseguia dividir com o Caíque, mas com ele [referindo-se a Caetano] ainda é diferente. Porque a família é a mãe e os filhos. Eu acho. (...) Porque a gente vive, tipo assim, um para outro. Então acho que ele divide os problemas comigo, eu divido os problemas com ele. (...) A segurança, o medo, a certeza de que vai ficar bom, eu acho que é tudo de dentro de casa. (Cleusa)

Além do apoio emocional oferecido pela mãe, Caíque também obteve apoio dos colegas de trabalho, local em que ele passava a maior parte do seu dia, pois encontrou espaço para chorar e desabafar. Colegas de outra rede social, tal como a faculdade, não foram tão eficientes na provisão deste apoio, pois pareciam não se preocupar com os problemas alheios:

Acredito que [o principal apoio] foi a minha mãe e o pessoal do serviço. (...) Lá na faculdade, tudo depende de você, você tem o seu, você está pagando para estudar, você vai levando, vai empurrando com a barriga. Mas, agora, no serviço, que você depende para trabalhar, o pessoal vê que você está chateado, se vê alguma coisa, vem conversar com você. Tinha dia que eu chegava e ia lá para o fundo e começava a chorar. Aí o pessoal ficava comigo lá atrás, conversando. Me ajudaram bastante, o pessoal da gráfica que eu trabalhei. (Caíque)

Cleusa também optou por desabafar com pessoas próximas a ela, como outras mães de crianças com câncer, durante os períodos de hospitalização do filho. Conversar com outras pessoas na mesma situação foi uma forma de obter apoio emocional, pois ajudou a compartilhar os mesmos problemas e serviu como exemplo de esperança. A Cleusa e o Caíque consideraram esse apoio mais eficiente do que conversar com um profissional de saúde. Eles revelaram:

Eu criei um vínculo tão grande com o pessoal lá do hospital, que você vira uma família. Tem gente que ficou na minha casa, que sempre vem, vem para o hospital, vem para minha casa [referindo-se ao fato de hospedar outros familiares de crianças com câncer em sua casa, por ocasião das hospitalizações] (...) É isso que se ajuda. (...) Conversava. Essa é a ajuda, sabe? (...) E pessoas já conviviam com aquilo. Acho que era mais fácil para você lidar com a coisa. (...) É, conversar, só entre mães mesmo. Profissionais, não. (Cleusa)

Também tem outros que ajudaram bastante, que eu esqueci de falar, era o pessoal que estava dentro da Onco. Enfermeiras, as enfermeiras também. Mas, as famílias estavam lá. É isso que se ajuda. (...) Minha mãe tava lá, eu tava trabalhando, ia para faculdade e minha mãe não queria que eu perdesse nada, que eu faltasse, não queria que eu deixasse de ir. Aí, eu pegava e ia. Só que ela ficava sozinha. Aí vinha uma mãe num quarto, o filho estava dormindo, conversava. (...) Aí uma criança ia para fora [referindo-se a alta hospitalar], e minha mãe falava: “A gente vai sair também”. Isso que ia ajudando; mais do que o pessoal de fora, os amigos. (Caíque)

Com relação à rede social proveniente do serviço hospitalar onde CLÁUDIO era acompanhado, o apoio emocional oferecido por um profissional especializado na área, como o psicólogo, foi recusado pela Família Campos. Eles acreditavam que o apoio emocional proveniente de uma pessoa que não viveu a experiência não tinha o mesmo valor, pois entendiam que o profissional apenas tinha conhecimento da teoria. Além disso, a esperança foi uma das formas encontradas para continuar lutando. Portanto, durante o período de hospitalização de CLÁUDIO em que ele se encontrava mais debilitado e em franca fase pré-terminal, quando o foco da conversa com o psicólogo era a morte da criança, eles se sentiam desestimulados, e então, recusavam este tipo de apoio. Quanto mais se insistia no assunto, menos apoio emocional era ofertado. Todos os membros tiveram a mesma opinião:

Não, nunca precisei [do apoio oferecido pelos psicólogos]. É que eu já estava ciente das coisas, e aí ficar indo lá para ouvir mais. Aí eu falei: “Ah, não vou não”. Aí peguei e não fui. (Caetano)

Agora, em relação aos psicólogos, eu nunca gostei. Eu acho, pelo menos pra mim, nunca me ajudou em nada. Pelo contrário, me desmotivava. Eu não gostava. (...) Eu até falava para eles [referindo-se aos psicólogos]: “Eu não gosto”. [O psicólogo] não tinha filho, não tinha noção. Parecia que estava querendo me preparar. Isso aí ninguém prepara, para um filho. Eu nunca gostei, nunca gostei. (...) Não tem uma mãe lá que acho que gosta. Não tem ninguém. (...) Mas ninguém tinha coragem, a única que tinha coragem de falar era eu. Falava [aos psicólogos]: “Eu não quero, não me faz bem, preferia não falar”. (...) Todo dia eles conversavam, queriam me preparar: “Você sabe o que pode acontecer?”. Eu sabia, mas eu não queria saber. Eu queria acreditar e acabou. Em nenhum momento me fez bem. Em nenhum momento eu quis. Nem no começo e nem no fim. (...) No começo, eles vinham muito atrás de mim, não podiam me ver, que me catavam. (...) Porque eles já sabiam, né? Acho que os médicos e tudo já falaram o que ia acontecer e então, já ficavam no cantinho buscando. Eu cheguei a falar várias vezes que eu não queria. (...) [Cleusa dizia aos psicólogos]: “Eu não quero falar nada, não quero saber o que pode acontecer, quero apostar nas esperanças”. Mas, estavam sempre cutucando as mesmas coisas, toda hora falando a mesma coisa. (Cleusa)

Eu, pela minha faculdade, por ter aula de psicologia em administração de empresas, tentava me colocar no lado do profissional [referindo-se ao psicólogo]. Tentando isso, eu dava mais atenção. Agora, a mãe tava mais ali, porque era o filho dela, ligado, lógico. (...) O psicólogo, pelo que eu aprendi, eles entendem que uma pessoa pode ser moldada, que cada pessoa é igual a outra, que vai conseguir sempre da mesma forma. Acham que vão com todo mundo fazer a mesma coisa. Mas, igual a gente, a gente se apegou na esperança. Foi a esperança que fez a gente ficar forte ali do lado dele. Nós achávamos que ele iria sarar. Isso que deixava a gente forte para pegar e ficar do lado dele. (...) Eles falaram assim: “Se vocês quiserem ajuda, a gente está disponível para conversar”. Mas a gente nunca precisou da ajuda deles. (Caíque)

Ainda em relação ao apoio emocional oferecido pelos psicólogos, na perspectiva de Cleusa, em oposição à sua própria avaliação, ela reconheceu que, para CLÁUDIO, esses

profissionais foram importantes fontes de apoio e, ao perceber os avanços do tratamento, valorizou o trabalho deles. A esse respeito, comentou:

Psicólogo foi bom para o CLÁUDIO. O [psicólogo] foi excelente para o CLÁUDIO. Porque ele [referindo-se ao filho] se recusava a falar, ele só falava por mímica. Acho que ele não queria mais nada. O [psicólogo] ajudou ele. (Cleusa)

Durante um período, a família também recusou o apoio emocional de vizinhos e amigos. CLÁUDIO estava muito debilitado e verbalizava que não desejava visitas. Para atender às suas preferências, a mãe pediu aos amigos que entendessem e respeitassem a vontade da criança. Além disso, às vezes, a oferta era demasiada, e Cleusa desejava descansar. Entretanto, perceber que as pessoas compreendiam a situação, e ainda preservaram a amizade, foi outra forma de provisão de apoio emocional:

Ninguém virou as caras. A gente não se decepcionou com ninguém, vizinhos, o pessoal que a gente conhecia antes, que a gente ia sempre lá. (Caíque)

Quando o CLÁUDIO não estava bem, teve uma fase, que ele não queria visita. Então, eu pedi para todo mundo, ele não queria. Todo mundo respeitou. Quando ele estava com sonda, ele não queria ir nem na rua. Ele odiava a sonda. Eu fui devagarzinho. Quando ele não queria alguma coisa, eu não fazia. Se ele queria, eu deixava. Isso todo mundo compreendeu. (...) Os amigos permaneceram todos. (...) Aí, teve uma época que proibimos a visita lá no hospital. Muita gente queria ver ele e eu falei: “Meu filho não tá querendo visita não”. É ruim. (...) Ele não tava bem. (...) Melhor era não ter visita. (...) Não fazia bem para ele. Ficavam: “Ah, coitadinho, né?” (...) Quando o CLÁUDIO estava pior, nosso apoio foi nós mesmos, em casa. A vizinha, que ele adorava a vizinha, era a única pessoa que ele queria ver. Os outros não faziam muita falta não. Nem um amiguinho dele, que era só os dois de criança [no bairro em que moravam] que ele poderia brincar, ele não queria. (...) A única pessoa que ele gostava, que podia vir em qualquer horário era a vizinha. (...) Às vezes, eu me incomodava até com as pessoas, porque parecia que se apegava muito e eu nunca gostei disso. Acho que nem o CLÁUDIO. Visita, às vezes, você ia descansar, e aí chegava alguém. Tem hora que você está cansada, aí chega. Então, cansa um pouquinho. (Cleusa)

CLÁUDIO obteve apoio emocional de diversas formas. Quando ele sentiu as limitações que o câncer lhe impôs, tal como a impossibilidade de brincar como uma criança saudável, os familiares o tratavam como se não estivesse doente e ofereciam carinho, amor, atenção e outras demonstrações de sentimentos. Faziam as vontades da criança, além de proporcionar atividades de lazer. No ambiente hospitalar, as atividades recreativas colaboravam com o apoio emocional à criança com câncer, que apesar de estar debilitada, jamais as recusava:

Ah, era chato. Tava acostumado a jogar bola [referindo-se às atividades rotineiras do filho], fazer um monte de coisa. Aí depois, de uma hora para a outra [interrompeu sua fala]. Às vezes, a gente ficava aqui um de frente pro outro, eu falava que ia jogar bola, ele ficava olhando, não tinha força nas pernas. Ele ficava

chorando: “Joga bola comigo, joga bola comigo”. Eu ficava jogando bola com ele, mas ele não conseguia chutar a bola. Aí, ele ficava na cadeira; toda a molecada andando de bicicleta, brincando, e ele não podia fazer nada. Por isso, ele ficava irado quando ele saía para a rua. Às vezes, ele pegava o skate dele, jogava o skate no chão, ficava empurrando, para desenvolver melhor. (...) Tudo que precisou, eu dei para ele, que foi carinho, amor. (...) Precisou de carinho que a gente deu para ele, sempre tratando como se ele não tivesse doença nenhuma, entendeu? Foi um jeito. Via a deficiência dele, mas não cobrava nada dele. Tratava ele como criança. Foi como foi. (Caetano)

Ele [referindo-se a CLÁUDIO] amava. Era a melhor parte para ele. Dia de palhaço [no ambiente hospitalar], terça e quinta, ele adorava, adorava. Para ele, até que ele se divertia lá, bastante. Brincavam com ele lá, jogavam dominó, levavam as cartinhas de Yo-gui-oh, essas coisas. (...) Tinha tudo isso. Tudo que tinha, ele queria. (...) Ele nunca dispensou. Às vezes, ele não tava muito bem e eu não queria, mas ele queria! Tinha dia que ele tava mal e tal, mas ele queria. (...) Acho que carinho de todo mundo, ele teve. Eu acho que isso é o apoio, é a atenção. Acho que isso ele teve. (...) Saía bastante com ele, bastante. Aonde ele queria ir, a gente ia. Até no circo nós fomos. (...) Ele era feliz. Mesmo andando daquele jeito, sabendo que estava andando feio, ele procurava andar bonitinho. Até pintar o cabelo dele, eu pintei. Ele queria que pintasse o cabelo dele e eu pintei. É isso. Ele era bem feliz. (Cleusa)

É possível perceber pelas falas dos familiares, que CLÁUDIO era muito vaidoso. Quando o câncer recaiu e as metástases no sistema nervoso central impuseram algumas deficiências a ele, como por exemplo, a falta do controle esfíncteriano e a não-demonstração de preocupação com o ocorrido, a família percebeu que algo pior estava acontecendo. Oferecer apoio emocional na situação de recidiva, principalmente quando esta é um sinônimo de possibilidade eminente de morte, é importante para que a família não se sinta desamparada. Sobre isso, os pais da criança comentaram:

Aí, sentado, ele fez xixi na calça e não se incomodou, nem percebeu. Ele fez sem perceber. Aí, no outro dia eu fui para o hospital. E aí, começou tudo. Foi terrível. Eu ia pra casa, voltava para o hospital umas duas, três vezes por dia. (...) Tinha tomado conta [o câncer], tinha vários pontos e não tinha cirurgia. (...) Aí, começou a fazer outros tratamentos [no período pré-terminal]. Falaram: “Olha, a gente pode fazer é ir dando uma quimio para ele, fazer uma tentativa aí para ver se não se desenvolve mais”. Depois ele deixou de falar, nem ‘mãe’ ele falava. Ele não andava, não fazia nada. (...) Quando iam dar a injeção, eu via que ele sentia também. Depois, ele não ligava mais para nada. Meu Deus, para ele usar fralda era um negócio. Ele começou a usar fralda e ele não se incomodava de usar fralda. Começou a fazer xixi na cama. (...) Aí ficou no hospital, passou os últimos dias no hospital. (Cleusa)

O médico já tinha falado uma vez que era difícil [de obter a cura]. Aí, depois voltou tudo de novo [referindo-se a recidiva do câncer]. Fez a ressonância e o médico falou que tinha espalhado pela cabeça. Aí, eu sabia o que ia acontecer. Sabia que ia acontecer o pior. Só não sabia quando. (Caetano)

Aceitar a morte da criança não foi uma tarefa fácil para os familiares. Caíque havia recebido apoio emocional ao conversar sobre espiritismo com um amigo, e isso o auxiliou a compreender e aceitar o que estava para acontecer. Quando Cleusa passou a ter consciência também, dividiu seus temores com Caíque e admitiu que desejar a continuidade da vida do filho era egoísmo. Após reconhecer esses aspectos, CLÁUDIO faleceu. A proximidade desses acontecimentos, ou seja, o fato da mãe e do irmão terem aceitado a condição de finitude da criança, ofereceu apoio emocional para ambos, pois acreditaram que CLÁUDIO sentiu-se aliviado porque sabia que os familiares compreenderiam sua morte. Cleusa e Caíque estavam presentes no momento do falecimento e verbalizaram:

Eu via ele [referindo-se a CLÁUDIO] muito cansado, ele estava com um balão de oxigênio (...) Nesse dia, o Caíque não foi trabalhar. Eu falei: “Não vai trabalhar não, fica aqui hoje”. (...) Eu vim em casa, o Caíque ficou lá, eu vim arrumar o cabelo e pegar umas coisas. Peguei umas coisas, minha mãe não estava aqui. Aí, eu cheguei no hospital, o CLÁUDIO estava tão ruim. Aí à tarde, fui conversar com o Caíque: “Filho, acho que estou sendo tão egoísta. Ver o CLÁUDIO desse jeito aqui”. (...) Na hora que eu falei, acabando de chorar, ele foi embora. (...) Foi tudo muito rápido. Não tinha o que fazer. (...) Parou, foi parando, parando. (...) Por mim, se uma criança morre é porque não era pra ser mais. Uma vez eu vi fazer isso numa criança do lado, dar aqueles choques, aquelas coisas. Não ia querer não. Isso é mais para os pais. Você vê que ela estava realmente indo embora, não tinha o que fazer. (...) Ele estava aqui emprestado. Então, se chegou a hora dele... (Cleusa)

Tem um rapaz lá [no ambiente de trabalho], que na prática ele nunca vivenciou nada, mas ele lê bastante. Ele é espírita, sabe bastante coisa. Eu até tenho um pouco de afinidade com a religião espírita. (...) Todo dia, ele ia falando comigo. O próprio vizinho aqui é bastante espírita, sempre ia falando alguma coisinha (...). Ele vai falando, pelo enredo, você acaba nem percebendo. Aí, eu fui abrindo o olho e tal. Eu vi que meu irmão não melhorava, ficava naquela: “Ele não tá bem, ele não está bem. Eu tenho que ficar forte agora e esperar”. Aí, a minha mãe comentou comigo. [O Caíque respondeu para a Cleusa:] “Sabe o que eu acho? O [amigo] já conversou comigo e já estou preparado um pouco mais do que você, mas eu acho que ele não está bem não, mãe. Acho que dessa vez ele não vai segurar essa não.” Aí, minha mãe falou: “É, acho que estou sendo egoísta também, de querer ficar aqui com ele desse jeito. Se ele estiver vendo tudo isso, ele não vai gostar de estar assim”. Aí, pronto! Ele foi. (...) “Ele esperou só você [referindo-se ao que disse para mãe no momento da morte de CLÁUDIO] concordar. Esperou você concordar e foi”. (...) Ele já estava respirando difícil. Desde umas duas noites ele estava respirando difícil. (...) Nunca ficava no padrão certo. Aí nesse dia, baixou muito, muito e foi baixando cada vez mais. Aí, eu saí correndo e fui chamar a enfermeira. (Caíque)

Caetano não estava presente na hora que CLÁUDIO faleceu e, como apoio emocional, desejou ver o filho antes de seu corpo ser preparado para o velório. Sua vontade quase não foi atendida e ainda revelou que nenhum profissional da saúde ofereceu apoio emocional para ele, naquele momento. Para o pai, o pior foi ver o corpo do filho e sentir a

impotência diante da situação; para Caíque, foi perceber que a hora de fechar e levar o caixão para enterrar a criança seria a última vez que o veria. Comentaram:

Eu pedi para ver, ele estava lá embaixo [referindo-se ao morgue]. (...) Já tava no plástico. (...) Não queriam deixar eu ver, quando eu pedi, não queriam deixar. Aí, eu falei que era o pai dele, e aí eles deixaram. (...) No dia que eu fui lá não, nesse dia não [ofereceram nenhum apoio para ele]. Só vi ele, e aí veio o pessoal da funerária pra levar o corpo dele. (...) Foi [mais difícil] ver ele no caixão, deitado, sem eu poder fazer nada. (Caetano)

Mas, na hora que chega o caixão, é horrível. É uma coisa de outro mundo. Na hora que chega e eles fecham e depois vai embora. (Caíque)

Na perspectiva dos membros da Família Campos, durante o velório e seus preparativos, é essencial algum tipo de apoio social. As voluntárias do GAAC ofereceram apoio instrumental naquele momento, como dito anteriormente, mas também contribuíram com o apoio emocional. Cleusa considerou que este foi um dos momentos mais difíceis da trajetória e considerou importante para famílias que perdem uma criança com câncer a oferta de apoio de alguém que já tivesse passado pela mesma situação. Tal apoio torna-se ainda mais necessário para aqueles que nunca tiveram a experiência anterior com a morte de alguém próximo. No momento da coleta de dados, inclusive, ela verbalizou que seria capaz de fazer o mesmo para outra família. Aconselhou, ainda, que o velório da criança deve ser curto, para não prolongar o sofrimento:

Precisa ter alguém como nós tivemos para essa fase aí que é o pior, o velório. Nós tivemos ajuda. Acho que a pior parte foi essa. (...) Nós sempre moramos longe. Quando o meu avô faleceu, nós morávamos em São Paulo. Então, eu não participei dessa parte. Eu nunca nem gostei de velório. Nunca gostei, nunca passo em velório. Se eu pudesse ver em vida, eu ia. Senão, eu não ia. E acho que essa parte que é a pior, mas como tem o GAAC [interrompeu sua fala]. Se todo mundo tivesse coragem de estar conversando sobre o GAAC, dentro de casa, mais do que os psicólogos, com as famílias que já viveram isso, essas são as pessoas ideais. Eu acho que hoje eu estou pronta para conversar com uma mãe que a criança estivesse ruim. Se ela falasse: “Você cuida dessa parte para mim?”, eu cuidaria. Porque eu acho que é a pior parte. Ninguém tem noção. Eu acho que nem psicólogo resolveria. O que resolve são as meninas do GAAC. Porque elas já viveram isso, então elas sabem que providência tomar porque você não tem cabeça nenhuma para fazer nada. (...) E outra coisa que eu não faria para essas mães hoje: velar muito tempo. Eu acho que isso é ruim, eu acho que tem que ser pouco tempo. Quem tinha que fazer e ver, via antes. (...) Não tem que ter um velório longo. Não tem necessidade. Depois de uma hora [determinado tempo], o pessoal fica ali acho que só para ser gentil, ser amigo e tal. Com a doença, a gente já sofreu tanto. (Cleusa)

Após o impacto da morte, a Família Campos tentou retomar a sua vida. Cleusa e Caíque encontraram no trabalho um apoio emocional para superar essa fase. Caetano revelou

que somente naquele momento em que se dava a coleta de dados, depois de um ano de falecimento de CLÁUDIO, decidiu voltar a realizar um esporte, uma atividade de lazer:

Fui fazendo essas coisas [após o falecimento], fui fazendo uns cursos, artesanato. Eu acho que artesanato faz bem para todo mundo. Tem gente que não tem paciência, mas eu acho legal. (...) Logo em seguida, umas duas semanas [referindo-se a quando começou a realizar tais atividades após o falecimento do filho], eu comecei a fazer o que eu já sabia. Peguei umas encomendas e comecei a fazer. Eu fiz uns cartõezinhos, fui a uns buffets, levei estes cartões. (...) Um passou para o outro e para o outro. Depois, fiz um curso de decoupage, comprei caixinhas, fiz bastante para o Natal. Foi isso. (Cleusa)

Depois que ele faleceu, eu logo fui trabalhar. Também pra, no começo, a cabeça não ficar pensando. (Caíque)

O que ajudou assim é que [interrompeu sua fala]. Uma coisa assim que não dá nem pra te falar, entendeu? Porque toda hora você está pensando nele, entendeu? Não tem como desviar a atenção. (...) Pra falar a verdade, agora que eu tô começando a jogar bola. Eu fiquei um ano sem ir jogar bola, que já fazia dez anos que eu jogava bola com o pessoal. Todo sábado. (...) Aí, eu parei, fiquei um ano sem ir lá. Agora [na época da coleta de dados] que eu voltei. (Caetano)

Apoio espiritual/religioso

Para aceitar a morte de CLÁUDIO, o apoio espiritual/religioso foi muito importante. Cleusa e Caíque conversaram sobre a morte e sobre outras explicações para a vida, e isso ofereceu conforto para compreender que CLÁUDIO precisava partir. Posteriormente, a mãe buscou auxílio em livros espíritas e estes também colaboraram para o processo de aceitação e compreensão dos fatos. Além disso, a crença no espiritismo ofereceu conforto porque acreditavam que o reencontro com a criança seria possível, um dia. A mãe e o irmão comentaram:

A principal ajuda foram dois livros que eu li: “filhos de maria” e “mamãe, estou aqui!”. (...) Depois, logo em seguida [referindo-se ao momento que começou a ler os livros]. Eu tenho uma vizinha, que ela também perdeu uma filhinha, e o marido dela é espírita e ela também. Ela me deu esses livros para eu ler. Eu li um deles em um dia. Eu já passei para muitas pessoas e todas as pessoas que leram falaram: “Olha, é excepcional!” É bonito, muito bonito! Depois disso, eu comecei a ler muitos. Esse amigo do Caíque mandava para eu ler. “Ninguém é de ninguém” [referindo-se ao nome de outro livro]. Eu li muitos desses. Me fez bem. Este “mamãe, estou aqui” e “filhos de maria” acho que é o remédio. Pra quem perde um filho criança é o remédio. É muito bom e você também consegue entender muita coisa. Você entende que ele está bem lá. (...) Eu lendo este livro, eu sonho com ele, eu sonho direto. Sempre que eu sonho que ele tá comigo, ele tá normal, sem ter caído o cabelo. Então, pronto! Essa noite eu sonhei que eu tava levando ele para escola e realmente eu devo ter saído daqui e levado ele na escolinha. Eu acredito. Depois que eu li este livro, eu vi que realmente é assim. (Cleusa)

Ajuda [a parte espiritual] desde um pouco antes, quando eu já estava querendo conversar com a minha mãe e ela começou a falar disso comigo. (...) A gente não

está só. Mesmo depois que a gente vai, ou antes, tem sempre gente com a gente. Dá a entender que um dia nós vamos nos reencontrar. (Caíque)

Entretanto, para Caetano, a morte de CLÁUDIO o fez afastar-se de algumas de suas crenças anteriores. O pai acreditava em santos e fez promessa para Nossa Senhora Aparecida, porém como não foi atendido, ele deixou de acreditar. Somente a crença em Deus permaneceu. Ir à igreja e escutar as palavras do padre também não ofereceu mais apoio para ele. Atualmente, a provisão do apoio espiritual/religioso vem das suas orações e de visitas ao cemitério:

Pensava em Deus, essas coisas. (...) Eu já falei que eu não acredito mais em nada, só em Deus. Nessas coisas de santo, essas coisas aí, eu não acredito mais em nada. Só em Deus, mais nada. (...) [Eu acreditava em] Nossa Senhora Aparecida. (...) Fiz uma promessa, fui para Aparecida do Norte. Não adiantou nada. (...) Aí me falaram: “Vai na igreja que vai ter uma missa”. (...) Eu falei: “Se der para sair mais cedo eu vou, senão eu não vou”. Prefiro ir lá ao cemitério, ficar uns quarenta, cinquenta minutos lá rezando, fazendo alguma coisa, do que o padre falar um monte de coisa. Daí, na última hora, quando está acabando, o padre fala: “Hoje é o falecimento de não sei quantos meses de CLÁUDIO”. (...) Eu prefiro ir no cemitério do que ficar indo na igreja pra ouvir o padre falar. (...) No começo, eu ia quase toda semana [ao cemitério]. Uma vez por semana eu ia. Agora, faz umas duas semanas que eu não fui. Hoje eu passei por lá, quase que eu parei a moto. (...) Ah, bate uma descrença, faz tanta coisa para chegar na hora e não dar nada certo. (Caetano)

Durante o tratamento de CLÁUDIO, diversos tipos de apoio espiritual/religioso foram oferecidos. Para Caetano, ofertaram rezas em nome do filho, mas ele não aceitou porque não acreditava nesse tipo de apoio. Cleusa e Caíque, por outro lado, aceitaram tudo que foi oferecido. CLÁUDIO, enquanto vivo, demonstrava gostar de freqüentar centro espírita e a mãe fazia suas vontades. Cleusa percebia que CLÁUDIO gostava desse ambiente e ela também via as pessoas dessa rede social como amigas. As falas a seguir ilustram o exposto:

Teve um pessoal que disse: “Me dá o nome dele porque eu vou rezar não sei aonde, eu vou levar para um cara que mexe não sei com o quê”. Isso aí teve um monte. (...) Eu não aceitei. (...) Não acreditava. (...) Até teve um colega meu que ficou enchendo o saco direto: “Poxa, você não vai trazer o nome dele, o problema dele e a foto dele?”. Eu falei: “Eu vou te dar”, mas aí eu enrolei e não dei. (Caetano)

Tudo que quiseram fazer aqui em casa, nós fizemos. (...) Tudo, tudo! Pastores, aquelas pílulas de Frei Galvão. (...) Fui no centro espírita, porquele ele [referindo-se a CLÁUDIO] amava. (...) Eu sentia que aquilo lá fazia bem pra ele. Mesmo doente, ou depois que ele tinha melhorado, eu levava ele lá. Ele amava, ele não tinha medo. Aí, se falavam: “Hoje é dia de Cosme e Damião, você tem que levar ele no centro”, eu levava. Eu fiz tudo. Tudo que ele queria, eu fazia. (...) É impressionante. Ele adorava. Esse batuque [referindo-se ao centro espírita] era a vida dele. [CLÁUDIO dizia:] “Mãe, deixa eu ir hoje?”. Ele gostava até mais do que

eu de ir nesse daí [referindo-se ao centro espírita]. (...) Eu já fui em outros que eu me sentia melhor, mas ele gostava de ir nesse. O pessoal era tão amigo, tão verdadeiro. (Cleusa)

Apoio informativo

O apoio informativo foi algo que auxiliou a trajetória de todas as famílias, mas em especial, a família da fase terminal foi a mais ativa na procura desse tipo de apoio. Caíque buscou informações sobre a doença pela internet e, quando a doença recidivou, tentou fazer contato com um médico nos Estados Unidos, na esperança de conseguir obter a cura para CLÁUDIO. O apoio informativo colaborou para a compreensão da situação vivida, além de oferecer esperança para continuar:

Qualquer coisa que a gente passa, a gente fuça bastante. (...) Nossa! Nós pesquisamos, o Caíque pesquisou tudo. Ia na internet, pesquisava e estudava. Mandou um laudo para os Estados Unidos. (...) No hospital, antes dele [referindo-se à CLÁUDIO] fazer a quimio, nós já sabíamos o que ia acontecer. O Caíque falava: “Olha mãe, agora vai ser assim. Agora, vai ser este processo e tal”. (Cleusa)

Eu tentei contato com um médico que agora trabalha lá no hospital do São Francisco dos Estados Unidos. Ele é brasileiro e ele é especializado nisso [referindo-se ao tratamento de crianças com meduloblastoma]. Só que eu não consegui contato. Consegui o e-mail dele, aí uma amiga da gente conseguiu o telefone do hospital, porque o filho dela estava morando lá, mas não conseguiu contato com ele. Quando consegui, já estava bem avançado [referindo-se às metástases de CLÁUDIO]. (...) Foi na época [da recidiva] em que eu tentei buscar ajuda nos Estados Unidos, que eu tentei fazer contato. (...) Comecei a ler artigos de medicina, li sobre os tumores na cabeça. Aí peguei e achei, do nada, um nome de um médico nos Estados Unidos que estava sendo pioneiro em uma nova técnica com laser. Aí, achei o e-mail dele, só que eu não consegui contato. O primeiro e-mail que eu achei dele foi o do hospital, mas o hospital falou que ele estava de férias. (...) [O apoio informativo ajudou] Muito, porque quando você conhece, você sabe com o que está lidando. A gente aqui em casa quer muito saber o que a gente faz, saber onde a gente está, saber das pessoas com quem a gente convive. Se a gente não entender, a gente não se dá bem. (Caíque)

Mesmo com a busca ativa pelo apoio informativo, Caíque sentiu dificuldades para obter informações que oferecessem a ele a dimensão de que a morte era iminente:

Falava-se, no que eu já achava, que era grave (...) Mas, o que eu achava, era científico, então, não falava da doença escarrada, o que era. Falava o que acontecia depois. Falava como eles tratavam a doença, como ela surgia, como aparecia, como o médico tratava, como ele curava as pessoas. Então, nada que eu ouvi foi dando possibilidades de que ia acontecer o que aconteceu [referindo-se à morte de CLÁUDIO]. (Caíque)

Nem sempre as informações vindas dos profissionais de saúde eram claras para todos os membros da Família Campos. Para Cleusa, algumas vezes, a escolha das palavras fornecia

a impressão de que o tratamento estava dando certo, e em outras, mostravam provas concretas da não-responsividade de CLÁUDIO ao tratamento. Para Caetano, inicialmente, as informações não foram passadas abertamente, mas ao verbalizar a sua vontade de receber informação, ele foi atendido. Ainda assim, o mesmo avaliou que, no período pré-terminal, houve falhas na comunicação. A compreensão e aceitação das informações ocorreram de modos diferentes para cada familiar e nem sempre houve uma comunicação adequada entre eles. Para Caetano, por exemplo, a realidade da situação estava nítida, enquanto para Cleusa, encarar os fatos era uma tarefa mais difícil. Os relatos demonstram esses aspectos:

Nunca falou assim: “Acabou!”, porque tinha metástase na medula. (...) Uns pontinhos, eles [referindo-se aos médicos] falavam. (...) Disseram que tinha espalhado uns pontinhos na medula. Foi assim que explicaram para gente. (...) Aí, quando viu que realmente tinha dado de novo, aí falaram que não tinha como fazer cirurgia. Eu não acreditei. Eu pedi para repetir os exames porque só tinha feito uma tomografia. [Cleusa disse ao médico:] “Mas, eu não acredito! Quero que repita os exames.” [O médico respondeu:] “Não, mãe!”. Mas, repetiu. Aí viu que realmente tinha, mas mesmo assim, eu não acreditava. (...) Falaram: “Tá liberado para ir para casa. Ele está bem. É só tomar uns remedinhos que ele vai ficar bom”. Aí, eu falei: “Então, está bom”. Eu tava precisando vir para casa. Aí, viemos para casa, arrumamos tudo. Colocamos o oxigênio, aí vieram explicar para gente. (...) Eu cheguei a perguntar por várias vezes [referindo-se ao tempo de vida que CLÁUDIO teria]. Mas, ninguém nunca falou nada. Falavam: “Não tenho o que te falar. Pode ser um dia, um mês, dois meses, três meses”. O Dr. uma vez falou comigo: “Não posso te falar, não dá pra te falar. Vou te falar uma data? Não.” Mas, aí foi explicando: “As chances são únicas”. (Cleusa)

No comecinho não, eles não queriam falar, estavam escondendo. Aí, depois, a gente chamou o médico e falou: “Fala a verdade!. Que doença é essa?” Aí, depois ele chegou e falou detalhado, certinho. Mas, no começo eles não queiram falar que era uma doença grave. (...) Aí eles abriram o jogo. A gente pediu para eles abrirem o jogo. Falar o que estava acontecendo. Aí ele falou que era uma doença que podia acontecer de dar certo ou não. Até que depois fez a ressonância, aí falou que não tinha mais jeito mesmo. Falou que podia ter só três meses de vida, mas não deu nem um mês. Ele [referindo-se ao médico] falou: “Tem mais três meses de vida”. Ele falou assim, na lata! Mas, tá certo, a gente pediu pra falar. Só que não deu nem um mês. (...) Uma outra coisa que eu acho também: se não tem tratamento, eles pelo menos deveriam falar, não ficar enrolando. Eu acho que ele [referindo-se a CLÁUDIO] só ficou lá para tomar um medicamento para não sentir dor. (...) Foi o que eu entendi. Eles ficam tratando as pessoas para não sentir dor, para não ficar passando mal, sentindo dor essas coisas. Eu já vi um outro que faleceu lá e foi a mesma coisa também. (Caetano)

No período pré-terminal e no dia anterior ao falecimento de CLÁUDIO, seus pais avaliaram que houve falha na provisão do apoio informativo. CLÁUDIO teve uma convulsão, e a família não soube avaliar o que estava acontecendo. Além disso, quando todos sistemas do corpo da criança já estavam exauridos, não lhes foram comunicado. Pelo contrário, deram a impressão de que CLÁUDIO iria melhorar. A falta de clareza das informações gerou revolta

em Caetano, o qual deixou-a manifestar no momento da coleta de dados, quando se lembrou do acontecimento. Ele e Cleusa verbalizaram:

Mas, ele [referindo-se a CLÁUDIO] tava ruim. Ele não dormia sozinho, dormia só no meu quarto. (...) Eu deixava a minha cama só para ele. Só que aí, em dois dias, ele teve uma convulsão e eu não sabia que aquilo era uma convulsão. Aí, [ao telefone, a enfermeira] disse: “É uma convulsão”. Aí, a médica disse: “Traz correndo”. Aí, nós fomos. Eu e o Caíque fomos para o hospital. (...) Hoje, eu já vejo diferente essas coisas. Porque do mesmo jeito que quando ele deixou de fazer xixi, precisou colocar uma sonda, se é hoje, eu já vivi isso, eu já me preocuparia. Porque como é que pode, né? Tava tudo normal, de repente começou a inchar a barriguinha, não conseguia fazer xixi. Não tá certo. Se é hoje, eu já sei que está errado. Mas, pra gente, né? Ele ficava muito deitado. Porque eles não chegaram a falar. Porque outro dia eu estava numa festinha, aí falaram isso, sobre falência múltipla dos órgãos. Se é hoje, eu falo: “Deve ter acontecido isso com o meu filho”. Hoje, eu já penso assim, porque deixou de funcionar. Não fazia cocô, não fazia xixi. Estava errado! Não comia, não abria a boca. Hoje, eu acho que eu já sei melhor um pouco. Na época, eu não queria viver isso não. Aí, ele foi embora. (Cleusa)

No dia dele falecer, eu fiquei lá o dia inteiro e tinha parado o rim dele. Ele não estava fazendo mais xixi. Aí, a médica foi lá e em vez de ela falar para nós: “Quando começa a parar as coisas... [interrompeu a sua fala]”. Porque ele já estava respirando por um aparelho artificial, o rim dele já não estava funcionando, não fazia mais xixi, não fazia mais nada. Ela devia ter falado o que ia acontecer. Porque no outro dia, ele faleceu. Não! Ela foi lá, enrolou o dia inteiro, mexia nele e ele não conseguia fazer xixi. Até que ela aplicou, mais tarde, ela aplicou uma injeção nele e de repente ele começou a fazer um monte de xixi. Soltou. E ela: “Ai, melhorou, melhorou”. Melhorou nada! Ela devia ter falado que quando ela fez aquilo lá, aquilo era para tirar o xixi dele, porque a barriga estava inchando, porque ele já estava nas últimas. Não! Ela falou: “Não, ele vai melhorar, vai voltar tudo ao normal”. Voltou nada! No outro dia, ele faleceu. Quer dizer, fica enganando a gente. (...) A hora que eu vi, eu falei: “Beleza, agora vai voltar a funcionar o rim dele tudo de novo”. Nada! Ela só deu aquela injeção para poder soltar aquele xixi que estava preso. Mas, não adiantou de nada. (...) Deveria ter chegado e falado: “Olha, ele está em coma, o rim dele não tá funcionando, ele já não está conseguindo respirar”. Eles já tinham falado que era três meses, mas na verdade, não foi três meses. Não deu nem um mês. Foi nem 28 dias depois que o médico falou aquilo para gente. Já deviam ter falado. (...) Então, quer dizer, a gente fica pensando [interrompeu sua fala]. “Fez xixi, agora vai melhorar” [referindo-se ao que lhe foi dito]. E a médica está sabendo. Melhorar o caramba! Isso aí foi só para tirar o xixi dele porque ele estava ficando com os órgãos tudo complicado já. (Caetano)

A ausência de uma comunicação aberta também não aconteceu somente por parte dos profissionais da saúde, e sim dentro da própria família. Os familiares optaram por não esclarecer a situação para CLÁUDIO, pois consideraram que o mesmo não tinha idade suficiente para compreender a experiência. Na avaliação da Família Campos, oferecer apoio emocional à criança em detrimento do apoio informativo foi mais importante para superar as conseqüências impostas pela doença:

Ele [referindo-se a CLÁUDIO] fugia muito. A gente não falava claramente. A gente só falava que ele tinha ficado doente, que tinha que cuidar e tinha que tomar remédio para sarar tudo. E ele tomava o remédio. Parecia que era uma coisa que ele não sentia que ele estava doente. Eu achava isso. Ele ia de boa no hospital, até o final. A gente ia, era até uma diversão para ele. Ele falava: “Mãe, hoje eu quero participar do grupo”. E eu falava: “Então tá bom”. Às vezes, ia umas meninas lá para conversar. Ele falava: “Mãe, hoje eu vou falar que a comida de lá é ruim”, [risos] “que eu não gosto”. Ele curtia. (...) Não, ele não sabia o que era isso [câncer]. (...) A gente sempre tratou o CLÁUDIO como criança. Eu sempre quis que o CLÁUDIO fosse criança na idade dele. Então, tem outros que não. Tem mãe que às vezes não tem com quem falar, e ia lá e falava com o filho. Mas eu não. Eu sempre quis que ele fosse uma criança, até bebê demais. Tratava ele como uma criancinha. (...) Ele [referindo-se a CLÁUDIO] sabia que estava mal. Mas, não sabia que o negócio era sério. (...) Ele nem percebeu que ficou sem enxergar. (...) Porque ele estava debilitado nessa época, então, ele estava ‘anestesiado’. (...) Para ele, ele nem viu essa parte. Ele pulou esta etapa. Ele só começou assim, quando ele tentava caminhar, ele ficava bem nervoso. (...) Nossa, ele era rueiro, ele gostava de andar de bicicleta. Aí, ele deixou de andar de bicicleta, nós adaptamos uma almofadinha na bicicleta, mas ele não quis, tinha medo. Ele começou a ter medo, foi isso que aconteceu. Muito medo, de tudo ele tinha medo. (...) Segurava, dava a mão [referindo-se a ajuda que oferecia ao filho]. Cada passo, para ele, era uma vitória. Aí, eu comecei, eu comprei um velotrol bem grande e dava volta no quarteirão com ele. E assim foi. Atravessava com ele na rua, porque ele gostava muito de ir na vizinha. (Cleusa)

Não, ele era criança. Não adiantava também [explicar para o CLÁUDIO sobre o câncer]. Vai deixar mais preocupada a criança? (Caetano)

À procura de apoio informativo, Cleusa não queria apoio dos profissionais da saúde, e sim de outra mãe que tivesse passado pela mesma situação de seu filho. Porém, não obteve sucesso. Referiu que, naquele momento, se sentia capaz de oferecer este tipo de apoio, caso alguma família necessitasse:

Às vezes, eu fuçava um pouco, para me interar mais. Mas, uma coisa que eu precisei e não consegui na época era achar uma mãe que tivesse tido um filho com isso, com esse problema. (...) Eu procurei muito. Procurei na internet, lá no hospital, mas não achei nenhuma. (...) Procuramos, a [assistente social] ajudou. (...) Não achei uma mãe que pudesse, sabe? (...) Não tinha uma mãe que tivesse um telefone. Se tinha, eu não consegui falar. (...) Quando ele tava bem ruim, que as psicólogas vinham falar comigo, eu queria uma mãe que tivesse esse problema. Não achei uma mãe que tivesse passado por isso. (...) Que nem hoje, se tiver uma mãe que quiser conversar comigo, eu tô pronta. É que nenhum caso é igual ao outro. (Cleusa)

Apoio de reforço

O apoio de reforço foi importante para auxiliar a família da fase terminal a não perder as esperanças. Acreditar que apesar do mau prognóstico, CLÁUDIO superaria o câncer, era o que mantinha as forças para continuar a luta contra a doença. Além disso, o

modo como a criança encarava a situação, assim como na Família Borges, revigorou as forças dos membros da Família Campos. Cleusa verbalizou:

Você não acredita muito, a mãe não acredita na hora. (...) Um dia, o médico disse para mim que nunca tinha salvado nenhuma criança. Eu falei: “O meu vai ser o primeiro”. Mas, é isso aí. Passou tudo na tempestade. (...) Mas, em nenhum momento eu perdi a esperança. Só no final que eu falei: “Acho que estou sendo egoísta”. Só no final. No último dia. (...) Foi tudo muito rápido [que CLÁUDIO piorou, após a recidiva]. (...) Aí, logo em seguida, o olhinho ficava fechando. (...) Eu falei: “Vai passar”. E foi indo assim, cada dia pior. (...) A gente não pensava nisso [na morte], você entendeu? Eu e o Caíque, a gente estava mais sensível, eu acho. No começo, a gente estava muito forte. Muito confiante. (...) Eu acreditei que o meu ia ser o primeiro [a ser curado]. Nenhum momento eu perdi a esperança. No final, no último dia mesmo, eu pensei bem, eu vim pra casa e pensei: “Eu acho que o CLÁUDIO tá muito ruim”. Aí foi neste dia que eu não acreditei mais. (...) Acho que nós aprendemos um pouco com ele, de tão forte que ele era. Você não via ele triste, de jeito nenhum, de jeito nenhum. Era cheio das piadinhas. O tempo todo. A maior força veio dele mesmo. Não tinha tempo ruim. (Cleusa)

O apoio de reforço também se fez necessário após o falecimento de CLÁUDIO, para a retomada da vida e resolução da perda. Cleusa buscou forças dentro de si e na imagem de seu filho para superar a situação. Caíque, durante toda a trajetória do câncer, considerava que, ao mostrar-se forte para sua mãe, ofereceria apoio de reforço para superar as adversidades, e assim, essa atitude também o favoreceu. As falas a seguir ilustram o exposto:

Eu não queria que ninguém viesse aqui e falasse: “Coitadinha!” Eu nunca fui assim. Eu sempre fui muito firme, decidida. Eu não queria ser fraca [após o falecimento] (...) Eu tenho que enfrentar. Todo mundo tem que enfrentar. Não vai resolver ficar chorando, ficar dentro do quarto. Eu sei que ele nem gostaria. Ele era muito feliz, muito feliz. Era a animação em pessoa. Festa, por ele, tinha todo dia. (Cleusa)

Mostrar uma pessoa forte ajudou bastante ela [referindo-se a Cleusa]. Porque chegava e tinha que operar, e operar de novo, e operar a terceira vez. Então, ela chorava, e eu chorava também, mas eu esperava ela ir embora. Tentava evitar tudo na frente dela, pra deixar ela melhor. (...) [A força] Surgiu. Apareceu. (...) Eu nunca tive pai e nem por isso eu reclamei da minha vida. Sempre fui responsável. Tem muita gente que não tem pai e faz um monte de coisa errada por aí e culpa o pai por isso. Eu não. Eu cuido da minha vida. Eu tenho a minha mãe e eu acho que é daí que vem a força. (...) Acho que foi minha mãe [referindo-se a principal ajuda para retomar a vida após o falecimento]. Porque eu queria estar bem para mostrar para ela que eu tava bem para ela ficar bem. Então, eu me forcei a ficar bem, mais rápido. (Caíque)

Além disso, outro apoio de reforço foi manter CLÁUDIO vivo em pensamento. Quase um ano após o falecimento, os objetos pessoais ainda não foram retirados do domicílio, porque, dessa forma, era possível sentir a criança mais presente. Entretanto, Cleusa tinha

consciência de que após a retirada dos mesmos, a lembrança de CLÁUDIO sempre permaneceria. O irmão e a mãe verbalizaram:

Pra mim, as coisas dele estarem lá, eu levo uma vida normal, eu sei que ele não está aqui mais. Mas, as coisas dele estando lá, ele está sempre presente, entendeu? (Caíque)

Ele vai estar presente sempre. (Cleusa)

A ocorrência do câncer em uma família afeta não apenas o indivíduo doente, mas, sim, a vida de todos os seus membros. A trajetória do câncer constitui-se numa luta para as famílias que possuem uma criança acometida por essa doença. A experiência de ter uma criança com câncer na família desvela necessidades relacionadas às diversas fases ao longo do processo da doença (NASCIMENTO et al., 2005), e cada fase tem suas particularidades e desafios. É importante que os profissionais de saúde, particularmente o enfermeiro, tenham em mente essas considerações, para que seja possível um melhor planejamento de intervenções que promovam a saúde e o bem-estar dos familiares. Nesse sentido, o apoio social é um recurso que pode auxiliar a família durante esses momentos. Identificar os tipos de rede e apoio social, objetivo deste estudo, também pode cooperar no planejamento de intervenções de enfermagem a essa clientela, colaborando com o aumento de qualidade de vida e promoção de saúde das famílias de crianças com câncer.

Na fase de crise da doença, o período pré-diagnóstico e o diagnóstico propriamente dito causam ansiedade, medo (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997) e estresse. Geralmente, o recebimento do diagnóstico vem acompanhado de decisões que precisam ser tomadas com urgência (JACKSON et al., 2007). Nos primeiros momentos, a família pensa apenas na saúde da criança doente e outras questões perdem sua devida importância. Entretanto, logo em seguida, a família consegue perceber e compreender que ajustes precisam ser feitos para manutenção e organização da rotina familiar. Durante essa fase, os tipos de apoio social que se mostraram mais importantes para a Família Almeida deste estudo foram os apoios instrumental e emocional. Além destes, na análise dos relatos dos familiares, o apoio informativo também foi evidenciado, pois os membros dessa família demonstraram falta de conhecimento sobre diversos aspectos relacionados ao câncer. Entretanto, quando questionados sobre quais foram os principais tipos de apoio durante a fase de crise, não mencionaram o apoio informativo como um dos mais importantes. Num estudo de revisão sobre necessidades de apoio para pais no período do diagnóstico e tratamento, dentre os 49 artigos incluídos na revisão, as necessidades de informação (88%) e emocional (84%) foram identificadas como as mais freqüentes (KERR et al., 2004). Talvez, para a família deste estudo, a necessidade do apoio instrumental tenha se mostrado mais importante que a de informação devido à condição econômica dos participantes, anteriormente à doença, não ter se mostrado favorável. Indivíduos com baixo nível socioeconômico tendem a ter mais eventos estressantes em sua vida e perceber menos oferta de apoio social (MICKELSON; KUBZANSKY, 2003).

O apoio instrumental corresponde à ajuda financeira e disponibilização de bens e recursos. Estudo revelou que o câncer é uma doença que requer uma grande disponibilidade de recursos de saúde, pois seu tratamento gera diversos custos, tanto para a família como para o sistema de saúde. Dentre esses recursos, encontram-se aqueles advindos dos longos períodos de hospitalização, visitas para o paciente, assistência médica e de outros profissionais de saúde, cirurgia, radioterapia, administração de quimioterápicos, laboratório, outros testes diagnóstico e farmacêutico e, ainda, cuidados à criança fora do hospital (BARR; SALA, 2003). Por isso, a preocupação com as responsabilidades é comum (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997), principalmente para os provedores da família. Se aquele que está encarregado de prover o sustento da família ainda tiver a responsabilidade do cuidado da criança doente, as dificuldades aumentam (HEATH et al., 2006). Situação parecida ocorreu com a Família Almeida. A mãe, Augusta, apesar de não ter sido a única provedora da família, sentia que não podia abandonar seu emprego para se dedicar somente aos cuidados da criança com câncer, porque seus recursos financeiros também eram importantes para o orçamento familiar. Ter de desempenhar o papel de cuidadora, mãe, esposa e provedora não foi uma tarefa fácil para Augusta.

Anteriormente ao diagnóstico da doença, a situação socioeconômica da família da fase de crise não era favorável. Com os gastos adicionais decorrentes das demandas impostas pelo câncer, tais como medicamentos, mudanças na dieta, transporte para o hospital, cuidadores para os filhos saudáveis, entre outros, o orçamento familiar se desestruturou ainda mais. O apoio instrumental, naquele momento, se tornou essencial, pois a falta de recurso financeiro poderia agravar ainda mais a situação de saúde da criança doente e gerar necessidades de outros tipos de apoio. Desta forma, os profissionais de saúde devem estar atentos para a necessidade deste tipo de apoio nas famílias de crianças com câncer, ou seja referente ao aspecto econômico ou aos serviços e bens oferecidos, pois eles podem auxiliar os familiares na identificação e mobilização de outros recursos dentro ou fora da própria família.

O sistema de apoio social tem importante papel para famílias de crianças com câncer, principalmente a rede social que as auxiliam a aliviar as demandas provenientes do tratamento da doença (SIMPIONATO, 2005; BULLOCK, 2004). Para a Família Almeida deste estudo, a rede social que ofertou apoio instrumental foi o hospital, vizinhos e amigos, por meio da doação de alimentos; e a família estendida, ao cuidar dos filhos saudáveis. Estes achados são condizentes com estudo de MCGRATH (2001a). Se a provisão desses apoios instrumentais for adequada, a família da criança com câncer tem maiores possibilidades de se reorganizar e direcionar recursos para outras áreas de necessidade. Entretanto, alguns pais podem sentir

dificuldades para pedir apoio constantemente. Nesse sentido, um voluntário ou uma pessoa próxima à família pode desempenhar um papel importante ao tentar negociar apoio, em nome dos pais, com a família estendida e amigos da rede social (MCGRATH, 2001a). A Família Almeida obteve apoio instrumental de sua família estendida para cuidar da criança com câncer e de um dos irmãos saudáveis, quando os pais estavam trabalhando, porém essa necessidade gerou conflitos, principalmente com o avô materno e algumas tias. Desentendimentos com pessoas próximas à família neste momento de crise causaram desapontamentos e maior necessidade de apoio emocional, achado também evidenciado na literatura (MCGRATH, 2001a). Estudo também demonstrou que irmãos e avós recebem menos apoio social que as crianças com câncer e seus pais (MITCHELL; CLARKE; SLOPER, 2005). Se outros membros da família, mais próximos ou da família estendida, colaboram com o cuidado à criança doente, é preciso ofertar apoio social para esta clientela também, a fim de buscar a promoção de saúde para toda a família.

A relação matrimonial dos pais de crianças com câncer pode ser afetada de diferentes maneiras (BRODY; SIMMONS, 2007; CÁRRION, 2005; LAVEE; MEY-DAN, 2003; YEH, 2002; CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001b; LEAVITT et al., 1999). Por exemplo, quando a provisão do apoio instrumental não é eficiente, podem-se gerar diferentes preocupações, as quais comumente afetam os relacionamentos e geram novas necessidades de apoio social, como evidenciado na Família Almeida. Estudos demonstraram que, devido à necessidade de o pai assumir mais o papel de provedor do que de cuidador, eles tendem a se isolar dos acontecimentos e a se sentirem desinformados e desajudados; enquanto para as mães, essa postura reflete a percepção de ausência e falta de apoio do marido no momento em que mais precisam dele, uma vez que, para elas, este apoio consiste em seu envolvimento nos cuidados à criança doente (MCCUBBIN et al., 2002; YEH, 2002). Em síntese, diversos estudos revelam que há, para pais e mães, a percepção de diminuição do apoio advindo do companheiro e da qualidade de seu relacionamento conjugal em decorrência do câncer de seus filhos (LAVEE; MAY-DAN, 2003; MCCUBBIN et al., 2002; YEH, 2002; CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001b).

A preocupação com os recursos financeiros também pode atingir as crianças saudáveis, como verbalizaram os irmãos da Família Almeida. Entretanto, eles podem ter diferentes formas de manifestar tal preocupação. Os irmãos saudáveis demonstram seu estresse, tanto fisicamente, somatizando os problemas da família, quanto no ambiente escolar, local de domínio maior para os escolares. Irmãos em idade pré-escolar costumam ter problemas de conduta, psicossomáticos e comportamentais, quando avaliados três meses após

o diagnóstico do câncer (LÄHTEENMÄKI et al., 2004). Entretanto, além dos sintomas já citados, os escolares podem ter problemas de aprendizagem e sintomas de impulsividade e hiperatividade (LÄHTEENMÄKI et al., 2004). A fim de que a rede social da escola possa oferecer o apoio necessário aos irmãos com problemas educacionais decorrentes do câncer, a escola precisa ser informada sobre as aflições dos irmãos (LÄHTEENMÄKI et al., 2004). Estudo demonstrou que as intervenções que objetivaram encontrar as necessidades de apoio emocional e instrumental, seguidas de apoio informativo e de reforço para os irmãos saudáveis, foram as que mais ajudaram no ajuste à experiência com o câncer (MURRAY, 2002).

O apoio emocional também é necessário para a família lidar com o choque do diagnóstico, principalmente com relação à tristeza de ter um filho com uma doença que cause risco de vida e de enfrentar os desafios de cuidar do seu filho durante um tratamento longo e invasivo (MCGRATH, 2001b). Neste momento, às vezes, pode ser difícil para a rede social da comunidade, tais como amigos e vizinhos, conseguir oferecer o apoio emocional adequado, porque podem nunca ter tido a experiência de uma situação parecida e não saber como agir. Um estudo mostrou que os apoios sociais provenientes da comunidade aparecem como insuficientes e, quando existem, não são muito acessíveis e, portanto, pouco utilizados (MCGRATH, 2001a).

Por outro lado, profissionais da saúde têm a experiência de contatos com outros pacientes, mas ainda não possuem o vínculo suficiente com a família. Cada indivíduo tem uma velocidade de escolha para se relacionar com os outros, sendo que algumas pessoas precisam de seu espaço pessoal e momentos de isolamento (MCGRATH, 2001b) ou não se sentem à vontade para verbalizar seus sentimentos a um desconhecido, a exemplo da Família Almeida e Campos. Saber identificar as regras familiares, as individualidades dos membros das famílias, reconhecer diferenças culturais e descobrir estratégias para o estabelecimento do vínculo com a família faz parte do papel da enfermeira nas atividades da enfermagem familiar, bem como de outros profissionais de saúde. Sem isso, a provisão do apoio emocional pode tornar-se prejudicada na fase de crise e, posteriormente, continuar a causar a recusa deste tipo de apoio, como pôde ser verificado nos relatos da Família Campos.

É preciso também que os pais percebam que, apesar da criança com câncer necessitar de cuidados extras, os filhos saudáveis não podem deixar de receber apoio emocional. Eles sentem o impacto do diagnóstico e suas vidas também sofrem transformações, como verbalizado por todos os irmãos participantes desta pesquisa. Conversar, demonstrar sentimentos e respeitar os limites individuais são exemplos de formas de apoio emocional aos

filhos saudáveis. Além disso, faz-se necessário oportunizar momentos para comunicação, pois nem sempre, as crianças e adolescentes conseguem ou querem verbalizar seus sentimentos. Quando essas oportunidades de comunicação não existem, as necessidades dos irmãos são interpretadas pelos próprios pais ou profissionais de saúde, e às vezes, estas não correspondem às mesmas percepções da criança saudável (MURRAY, 2000a, 2001). Verificar quais são as necessidades dos irmãos é essencial para o planejamento do cuidado de enfermagem apropriado (CAVICCHIOLI, 2005; MURRAY, 2001).

Como estratégia de auxílio aos irmãos saudáveis e, ainda, como alternativa para abrir espaço de comunicação, a instituição em que este estudo foi realizado possui um programa de assistência psicológica aos irmãos, no qual são desenvolvidas diversas atividades: apresentação do ambiente hospitalar, por meio de visita aos locais de internação, ambulatório e central de quimioterapia, além da discussão sobre aspectos relacionados à doença e tratamento do irmão doente, através da utilização de um livro ilustrado e dialogado, chamado “João e seu irmão” (PEDROSA, 2001).

Outro recurso aos irmãos constitui-se nos grupos de apoio. Um estudo (SIMMS et al., 2002) descreveu as atividades de um grupo de apoio aos irmãos saudáveis desenvolvido para crianças de seis a doze anos de idade que tivessem um irmão passando por um transplante de medula óssea. O mesmo foi conduzido por duas enfermeiras da equipe de oncologia pediátrica e uma especialista em recreação. As atividades aconteciam para que os irmãos se sentissem especiais, aproveitassem as atividades que eles queriam fazer, discutissem sobre seus sentimentos e fizessem questões sobre tratamento e diagnóstico dos seus irmãos. Os irmãos poderiam visitar o espaço, encontrar com membros da equipe e ter a experiência de algumas atividades que seu irmão doente realizava durante a internação. A equipe realizou dois grupos e os avaliou como uma ótima experiência, bem como as próprias crianças demonstraram a mesma opinião. A enfermeira pôde oferecer guias e mecanismos de apoio coordenados para reduzir a vulnerabilidade e manter o bem-estar emocional dos irmãos saudáveis, bem como negociar com os pais sobre como dar as informações necessárias aos irmãos. Fazer a experiência ser mais positiva para os irmãos ajuda a reduzir o impacto do câncer infantil em suas vidas (SIMMS et al., 2002). Entretanto, nem sempre os irmãos desejam utilizar esses recursos, já que cada um reage à situação de uma maneira e possuem diferentes formas de enfrentamento. Mas, é importante que os auxílios estejam disponíveis para ofertar a possibilidade de escolha aos irmãos saudáveis (CAVICCHIOLI, 2005).

O apoio emocional à criança com câncer pode ser realizado por meio de atividades que resgatem o lado sadio, pois assim, ela faz a manutenção de suas rotinas anteriores à

doença e desvia um pouco do foco de seu problema. A manutenção das atividades cotidianas, como, por exemplo, continuar o vínculo com os amigos por meio de visitas (MCGRATH, 2001a), cartas (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006; MCGRATH, 2001a), mensagens de celular e telefonemas dos colegas escolares (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006) permite que a criança com câncer não sofra tanto com o isolamento social (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006) e colabora com o aumento de sua qualidade de vida (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998), favorecendo a promoção da saúde. No presente estudo, as crianças e seus familiares revelaram que as brincadeiras e a “escolinha” contribuíram muito para a oferta de apoio emocional, quando as crianças estavam internadas. Estudo demonstrou que a recreação e as tarefas escolares dentro do ambiente hospitalar favorecem o exercício de atividades que vão além dos limites da doença e da hospitalização (FRANÇOSO, 2001). A escola e a recreação são para o universo infantil duas imagens que se misturam e que representam o seu lado saudável, pois trazem a certeza de ser como as outras crianças, conferindo uma identidade comum com aqueles de sua faixa etária (FRANÇOSO, 2001). A classe hospitalar, iniciativa realizada com sucesso na instituição em que este estudo foi realizado, resgata a relação professor-aluno em sala de aula dentro do próprio hospital, garantindo a continuidade dos conteúdos escolares às crianças e aos adolescentes hospitalizados e, conseqüentemente, um retorno com menor prejuízo à escola de origem após a alta (MEDEIROS; GABARDO, 2004).

A instituição possui outras estratégias que auxiliam a manutenção do lado sadio da criança, a saber: “Projeto Biblioteca Viva em Hospitais (PBVH)” (PBVH, 2002), “Cia. do Riso” (FURTADO; LIMA, 1999), “Projeto Brincar” (SELEÇÃO..., 2007) e um que valoriza o brincar em sala de espera ambulatorial (PEDRO et al., 2007; POLETI et al., 2006), dentre outros. O PBVH é um programa que tem como objetivo geral mediar a leitura de histórias infanto-juvenis para crianças e adolescentes hospitalizados, por meio de funcionários e voluntários capacitados para tal função (PBVH, 2002). A “Cia. do Riso” é um projeto de extensão universitária, desenvolvido por alunos de graduação, baseado no trabalho dos Doutores da Alegria, que tem como objetivo resgatar o riso da criança hospitalizada e sua família (FURTADO; LIMA, 1999). Os dois últimos, muito semelhantes, levam brincadeiras a diferentes espaços do hospital, a fim de proporcionar lazer às crianças e aos adolescentes (PEDRO et al., 2007; SELEÇÃO..., 2007).

Outras atitudes podem auxiliar a superar os efeitos colaterais do tratamento, tal como a queda do cabelo. Ter pessoas próximas que decidam cortar o cabelo também oferece apoio emocional à criança, pois ela percebe que possui alguém que deseja vencer a trajetória do câncer ao seu lado, além de perceber que os outros estão se colocando em seu lugar, achado

evidenciado neste e em outros estudos (CAVICCHIOLI, 2005; NASCIMENTO, 2003). O uso de bonés, lenços e perucas são outros exemplos de apoio que podem auxiliar a criança com câncer a lidar com a auto-imagem alterada (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006).

Quando a fase crônica da doença se estabelece, o impacto do mundo novo e desconhecido já se dissipou. A criança compreende que precisa permanecer no hospital para o tratamento, alguns papéis dentro do ambiente familiar já foram redefinidos e novas rotinas se estabeleceram. Entretanto, apesar de algumas experiências não serem mais novas, os níveis de angústia podem permanecer altos, independente da fase da doença, evidenciando a importância de prover apoio social ao longo de todo o processo (NASCIMENTO et al., 2005). Durante a fase crônica, a família começa a fazer avaliações e a pensar sobre todos os acontecimentos que ocorreram num curto espaço de tempo e que, até aquele momento, apenas ela tinha vivido, sem tirar conclusões de suas experiências. Continua a fase de adaptação, avaliando se as reorganizações da dinâmica familiar estão sendo suficientes e de que tipos de apoio social ela necessita. Quando as necessidades de apoio não são atingidas, o desequilíbrio continua e, por essa razão, os indivíduos devem trabalhar continuamente para o restabelecimento do equilíbrio familiar (NASCIMENTO et al., 2005).

Para a Família Borges, o apoio emocional continuou sendo necessário durante a fase crônica, porque a família compreendia que ainda tinha muito a superar. Já o apoio instrumental, considerado também importante para estes indivíduos, na fase de crise, passou a ter menor importância, porque se mostrou mais disponível. Estudos demonstraram que pais indicaram que receberam a maior parte do apoio social na fase de crise da doença e que, seis meses após o diagnóstico, a oferta tornou-se menor (JACKSON et al., 2007; HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001; MCGRATH, 2001), talvez porque eles diminuíram a mobilização do apoio, apesar da necessidade de continuar; ou a voluntariedade da rede social em fornecer o apoio social foi mais elevada naquele momento (HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001; MCGRATH, 2001a). A rede social que ofertou apoio emocional mais citada para a Família Borges foi constituída pelos próprios membros da família. Isso talvez porque todos estavam sentindo as mesmas coisas e compartilhando os mesmos problemas. Ter uma família consistente e unida é essencial para superar a trajetória do câncer. O apoio social oferecido pelos pais parece ter uma função significativa para a criança com câncer, entretanto, é necessário que outros membros de sua rede social também desempenhem este papel (WOODGATE, 1999).

Na fase crônica, a família já teve tempo suficiente para conhecer diversos profissionais da saúde e criar vínculos. Benta, mãe de BLENDIA, por exemplo, verbalizou que

a criança disse “*que faz tempo que ela não interna, que ela tava querendo internar*” (Benta), pois queria rever algumas pessoas, demonstrando a importância do vínculo criado com essa rede social. O vínculo criado com profissionais de saúde contribui como meio de apoio aos pais e às crianças doentes (DECINQUE et al., 2006; MCGRATH, 2001a). Estudo demonstrou que, no período logo após o término do tratamento, pais sentiram falta da equipe e desejavam algumas atitudes de aproximação, como por exemplo, um telefonema (JACKSON et al., 2007). Organizar as tarefas hospitalares para poder incluir pequenos gestos como este ou promover encontros entre famílias de crianças com câncer e os profissionais de saúde pode ser mais uma alternativa para aumentar a promoção da saúde a esta clientela, uma vez que é capaz de oferecer apoio emocional aos mesmos.

Alguns familiares têm uma postura de ir à busca do apoio emocional quando sentem necessidade, porém outros não desenvolvem essa habilidade ou podem sentir dificuldades para tal, como observado neste estudo, principalmente, por meio dos relatos da Família Almeida e Borges. É importante que os profissionais de saúde consigam perceber as diferenças de personalidade entre os membros da família, para detectar as necessidades de apoio emocional quando estas não são verbalizadas claramente, além da infra-estrutura hospitalar para atender a uma possível demanda eventual de apoio psicológico. Instrumentos de coleta de dados na família, como o genograma e o ecomapa, podem agir como ferramentas relevantes para reunir essas informações (ROCHA; NASCIMENTO, 2006).

O lazer também pode servir como apoio emocional. Proporcionar atividades de distração para a família desvia um pouco a atenção do foco da doença e permite à criança reviver algumas rotinas anteriores à doença, amenizando o sofrimento vivido até o momento, promovendo, mais uma vez, a saúde da família e o aumento da qualidade de vida. Contudo, muitas vezes, o lazer fica em segundo plano, quando comparado a outras necessidades, como ocorreu com as famílias Almeida e Borges. Estudo revelou que as mães acham difícil e moroso gerenciar problemas comportamentais, estruturar e planejar atividades para a família (SVAVARSDOTTIR, 2005). É preciso que a família tenha uma provisão adequada de diversos tipos de apoio social para que consiga se organizar e dedicar um tempo livre para a diversão.

Como oferta de apoio emocional por meio do lazer, o GAAC disponibiliza uma viagem a outra cidade para a criança com câncer e sua família. Atividades de lazer, como por exemplo, *campings*, têm sido realizadas em diversos países e possuem um papel terapêutico no cuidado aos pacientes e a suas famílias, pois são capazes de oferecer apoio social (MARTINIUK, 2003; SUZUKI; KATO, 2003). Estudos para obtenção de informações sobre

esses recursos, tais como a compreensão do número de programas de lazer oferecidos em todo o mundo, as populações atendidas, e quais desses se mostram úteis poderiam colaborar para sistematização de mais uma fonte de apoio social às famílias de crianças com câncer (MARTINIUK, 2003).

Geralmente, as atividades de lazer nas famílias costumam ocorrer aos finais de semana. Assim, quando a criança com câncer está internada, o final de semana acaba trazendo lembranças que podem provocar maior necessidade de apoio emocional. BLENDIA verbalizou que o que considerava pior quando estava internada era a saudade dos irmãos, dado que também foi encontrado em outro estudo (WAYHS; SOUZA, 2002), e a falta de atividades durante o final de semana. É preciso desenvolver atividades para a criança no ambiente hospitalar (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998) durante este período, seja por parte da própria família, ou pelo hospital. O hospital deveria, ainda, disponibilizar maior tempo para visitas aos fins de semana e ter um espaço diferente da enfermaria para receber visitas de outras crianças saudáveis, caso um irmão ou um colega da criança com câncer desejasse visitá-la.

Cuidar de um familiar que possui uma doença crônica gera acúmulo de demandas sobre a família (SVAVARSDOTTIR, 2005), portanto, a redefinição dos papéis é necessária, para que não haja sobrecarga de uma pessoa (SIMPIONATO, 2005; BOMAR, 2004), achado também evidenciado no presente estudo, principalmente nas falas das mães das famílias Almeida e Borges. Na avaliação da redefinição de papéis dentro da família, é importante que se valorizem as diferentes tarefas, pois a execução de cada uma colabora para a realização da outra. Estudos revelaram que os pais e mães indicaram a importância de trabalhar em conjunto, independente da maneira como se configura a divisão de papéis (OW, 2003; MCCUBBIN, 2002). Além disso, o casal deve considerar a existência do outro, sem deixar o cônjuge em segundo plano, seja quando a tendência é a imersão no trabalho, no caso dos pais; ou nos cuidados à criança, quando as mães assumem sozinhas esse papel (MCCUBBIN, 2002). Algumas vezes, o papel de cuidador também pode ser dividido com os irmãos saudáveis, mas nem todos se sentem preparados para exercerem essa função, a exemplo do que ocorreu nas Famílias Almeida e Borges deste estudo. Entretanto, os irmãos saudáveis podem desenvolver outros papéis dentro do ambiente familiar. Valorizar cada papel, seja ele de execução de tarefas intradomiciliares, cuidado da criança com câncer ou de outras crianças presentes na família é um importante apoio emocional e não permite que ninguém se sinta desvalorizado e culpado por não conseguir desempenhar determinadas funções.

Como já destacado, cuidados especiais devem ser tomados com os irmãos saudáveis. A exemplo de alguns participantes das Famílias Almeida e Borges, quando os irmãos são

crianças, dúvidas e medos podem surgir; quando adolescentes, sentimentos de sobrecarga e revolta são comuns. Faz-se necessário a provisão de apoio emocional aos irmãos saudáveis, para que eles possam sentir que são compreendidos e atendidos em suas necessidades. Durante a fase de crise, os pais podem falhar nesses aspectos porque estão focados na criança doente. Portanto, na fase crônica, é essencial que eles sejam alertados de que precisam voltar a dar atenção aos outros filhos, para que problemas maiores de comportamento e relacionamento não sejam gerados. Entretanto, esta não é uma tarefa fácil, mesmo quando os pais são capazes de identificar que não ofereceram a quantidade de atenção necessária para seus outros filhos (DECINQUE et al., 2006). Oferecer apoio emocional à criança com câncer e às outras crianças na família foi considerado como a atividade mais difícil e que dispende mais tempo para pais e mães da criança doente (SVAVARSDOTTIR, 2005) e, por essas razões, os pais precisam de apoio social para conseguir manejar a situação.

O modo como a família se ajusta às intercorrências impostas pelo câncer vai depender, dentre outros fatores, da provisão adequada de apoio social que recebem (HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001). Com relação ao relacionamento do casal, por exemplo, se problemas advindos do câncer iniciaram-se na fase de crise e ainda não foram sanados na fase crônica, faz-se necessário auxílio para resolução dos mesmos, para que isso não resulte num rompimento da relação. É preciso uma comunicação aberta porque, às vezes, uma das partes não consegue perceber que os problemas existem, ou ainda, considera que eles já foram resolvidos, a exemplo do que ocorreu com a Família Borges. Estudo revelou que a qualidade da comunicação entre os cônjuges foi apontada como um fator que contribui para a diminuição do senso de sobrecarga que esses pais vivenciam (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998), demonstrando que ela pode agir como uma importante ferramenta para o casal durante o processo de enfrentamento da doença do filho (LAVEE; MAY-DAN, 2003; MCGRATH, 2001b; SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998). Quando a comunicação não é adequada, podem ocorrer divergências de opiniões entre o casal. Como exemplo desta situação, assim como também se evidencia na literatura (LAVEE; MEY-DAN, 2003), Antônio, o pai da família da fase de crise, percebeu mais mudanças positivas na relação após o diagnóstico do câncer. Entretanto, sua esposa avaliou que a oferta de apoio emocional oferecida por ele estava insuficiente. Estudo demonstrou que pais encontraram dificuldades para dar apoio emocional a sua parceira, além de gerenciar o trabalho e organizar o cuidado da criança ao mesmo tempo (SVAVARSDOTTIR, 2005). Nesse sentido, a prática da enfermagem familiar pode contribuir com a promoção da saúde dessas famílias, oportunizando diálogos abertos com os casais para indicar-lhes formas de superar suas

divergências, além de mostrar pontos positivos que possam ser realçados na relação, a fim de fortalecer a mesma.

Há também os problemas advindos das questões de gênero. O conflito de papéis vivido por alguns casais pode ocorrer, porque os homens costumam sofrer mais de isolamento, possuem dificuldades para conversar com colegas sobre assuntos íntimos, realizam cobranças a si mesmos sobre ofertar apoio à esposa (DECINQUE et al., 2006; NEIL-URBAN; JONES, 2002), têm mais dificuldade para reconhecer e expressar suas fraquezas, além de receio em demonstrar vulnerabilidade, pois avaliam que deles se espera o oposto, ou seja, força e coragem (MOREIRA, 2007; CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001b). O apoio emocional oferecido aos pais (sexo masculino) pode ser importante para que se sintam encorajados a compartilhar seus sentimentos com suas parceiras, melhorando sua qualidade de vida. Além disso, há diferenças entre as demandas e percepções de necessidades dos pais e mães, durante a trajetória do câncer (BRODY; SIMMONS, 2007; SVAVARSDOTTIR, 2005), achado também evidenciado em nosso estudo. Assim, são necessárias mais pesquisas que abordem todos os membros da família, já que somente ao entrevistarmos cada um deles, é possível verificar as diferenças de percepções e necessidades. Apreciar as diferentes particularidades dos componentes da família é uma maneira de individualizar o cuidado à mesma (NEIL-URBAN; JONES, 2002).

As mudanças ocorridas dentro do ambiente familiar em decorrência do câncer podem tanto fortalecer quanto enfraquecer a relação conjugal, achado evidenciado no presente estudo e também na literatura (LAVEE; MEY-DAN, 2003). Estudo revelou que, devido ao câncer de seu filho, alguns casais dividiram emoções intensas e responsabilidades; estabeleceram novas maneiras de comunicação, resolução de conflitos, parentalidade e papéis familiares e, em razão disso, induziram um aumento de sentimento de parceria e satisfação com a relação, confiança interpessoal, além de proverem apoio mútuo (LAVEE; MEY-DAN, 2003). Entretanto, outros encararam a experiência de forma diferente e sentiram que seus relacionamentos chegaram a um estado de “exaustão matrimonial”, pois consideraram que seus recursos internos e externos haviam diminuído (LAVEE; MEY-DAN, 2003). O conhecimento das diferenças de enfrentamento de problemas existentes entre os casais é importante para colaborar no planejamento da assistência prestada pela enfermeira e outros profissionais de saúde, podendo, inclusive, indicar meios para superar essas adversidades. Ter atenção a esses aspectos é um importante recurso para busca e escolha de diversos tipos de apoio social, os quais podem colaborar no fortalecimento da relação conjugal e das fortalezas

dos demais membros da família, os quais vivem sob o estresse causado pelo câncer (LAVEE; MEY-DAN, 2003).

Na fase crônica, foi comum para muitos membros da Família Borges pensar na situação de recidiva e temer sobre a morte, pois já tinham tido experiências de ver outras crianças que não responderam positivamente ao tratamento. É importante oferecer apoio emocional nesse momento aos cuidadores mais próximos que, às vezes, conheceram um paciente que veio a falecer e, principalmente, para a criança doente, que pode fantasiar sobre essa situação. Muitas crianças fazem perguntas e, particularmente, quando já se encontram numa fase terminal, questionam diretamente se vão morrer (GOMES et al., 2004). É preciso apoio informativo e emocional nessa situação, principalmente por parte dos profissionais de saúde, pois não se trata de um apoio fácil para a família ofertar.

A fase terminal é constituída pelo período pré-terminal, morte da criança e momento posterior ao falecimento, no qual a família tenta retomar a sua vida. Para a Família Campos, o apoio instrumental foi considerado o mais relevante durante toda a trajetória da doença até o período pré-terminal e morte da criança. Mas, o apoio instrumental para essa família foi majoritariamente relacionado aos recursos hospitalares que ao recurso financeiro, diferentemente do que ocorreu com a Família Almeida. Isso porque, além de terem uma condição socioeconômica mais privilegiada, CLÁUDIO necessitou de muitos cuidados intra-hospitalares, e a família usufruiu com grande intensidade desse apoio. O apoio instrumental é de extrema importância, pois a família precisa perceber que a equipe que cuida da criança não desiste dela somente porque a cura já não é mais possível. Estudo sobre necessidades de apoio a pais que perderam filhos com câncer demonstrou que os pais perceberam diminuição da frequência das visitas da equipe, quando seu filho estava em cuidados paliativos e considerou a ausência de membros da equipe no funeral da criança como decepcionante e doloroso (DECINQUE et al., 2006). Nesse mesmo sentido, uma pesquisa realizada na Grécia revelou que, apesar de considerarem que a morte da criança era um assunto da família, as mães também esperavam que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, oferecessem apoio emocional em todo o tratamento e na fase terminal, porque eles dividiram uma parte significativa da jornada com as mães (PAPADATOU; YFANTOPOLUS; KOSMIDIS, 1996). Futuras pesquisas nessa área são importantes para auxiliar na compreensão das necessidades de apoio durante a fase terminal, para formulação de estratégias que possam colaborar com o apoio social oferecido a essa clientela.

Neste estudo, a Família Campos sentiu-se bem acolhida durante a terminalidade de CLÁUDIO. Naquela ocasião, a saúde da criança tornou-se cada vez mais debilitada, gerando

necessidade de cuidados de maior complexidade. Por essa razão, a família escolheu permanecer no hospital e não no domicílio. Estudos têm demonstrado que muitos pais optam por ficar com a criança no domicílio (PAPADATOU; YFANTOPOLUS; KOSMIDIS, 1996; VASILATOU-KOSMIDIS, 1998), porque desejam ter seus últimos momentos especiais no ambiente do lar (PAPADATOU; YFANTOPOLUS; KOSMIDIS, 1996), entretanto querem ter apoio instrumental de um profissional de saúde, realidade nem sempre oferecida porque cuidados domiciliares não são disponibilizados com facilidade (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998). O desejo de continuar a usufruir o apoio instrumental dos profissionais de saúde foi o que motivou a Família Campos pela opção de permanecer no ambiente hospitalar, durante a fase terminal. Perceber que este tipo de apoio foi oferecido, independente dos momentos particulares de cada etapa da fase terminal, confortou os familiares, pois colaborou para percepção de que tudo foi feito para tentar salvar a criança, achado também demonstrado por Vasilatou-kosmidis (1998). Dentre os apoios instrumentais recebidos pela família Campos, podemos citar: recursos materiais, tais como medicamentos; suporte ventilatório; nutrição; instrumentos de avaliação de sinais vitais, dentre outros; leito disponível para internação no caso de intercorrências; cuidado individualizado; profissionais competentes, com habilidades e conhecimentos específicos para a idade da criança; flexibilidade nos horários de visita e na autorização da permanência de familiares no hospital fora do horário estabelecido e, ainda, proporcionar encontros com outros pacientes na mesma situação.

Com relação ao falecimento da criança, a Família Campos considerou que ter alguém que pudesse oferecer o apoio instrumental para realização do velório foi extremamente relevante, assim como demonstra a literatura (DECINQUE et al., 2006), pois esse é um momento muito frágil e estressante para os familiares. Estudo realizado com mães e pais chineses demonstrou que a morte da criança foi a maior causadora de estresse, seguida do estágio terminal e do recebimento do diagnóstico (MARTINSON; LIU-CHIANG; YI-HUA, 1997). Além disso, as despesas relativas ao funeral da criança têm sido alvo de inquietações para as famílias, as quais tendem a procurar apoio instrumental junto à família estendida, amigos ou auxílio governamental para poder suprir seus gastos (DOCHERTY; SKEGG; WILLIAMS, 2003).

Para o período de resolução da perda de CLÁUDIO, o apoio espiritual/religioso colaborou com o ajuste familiar nessa trajetória, achado também confirmado por outro estudo (DECINQUE et al., 2006). A crença é um aspecto individual, influenciado pela experiência de vida (MCSHERRY, 2006) e, portanto, o importante é encontrar um apoio que vai ao encontro dela. O apoio espiritual/religioso pode advir de diversas fontes: da fé, da oração (realizada por

si próprio, por terceiros ou em grupos), de crenças e valores, diálogos com figuras religiosas (padres, pastores, etc.) (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004). Para os membros da Família Campos, o apoio espiritual/religioso veio por meio da leitura de livros sobre explicações para a morte, visitas ao túmulo da criança, e da crença relacionada à continuidade da vida após a morte. Estas questões destacam a necessidade de os profissionais da saúde compreenderem as crenças pessoais dos membros das famílias de criança com câncer, a fim de proporcionar a eles adequado apoio social (DECINQUE et al., 2006). A enfermeira, no cuidado às famílias, ao reconhecer e aceitar as práticas espirituais das famílias sob seus cuidados (SCHNEIDER; MANNELL, 2006) pode tornar mais disponível o apoio espiritual/religioso a essa clientela.

Além do apoio instrumental, o apoio de reforço, como, por exemplo, manter a criança viva no pensamento e mostrar-se forte para servir de exemplo a outros membros da família, também auxiliou nesse período. Outras estratégias, utilizadas como apoio emocional pela Família Campos, foram: manter-se ocupado com o trabalho, participar de atividades esportivas, vontade de oferecer apoio a outras famílias na mesma situação e de prestar apoio instrumental à unidade de oncologia pediátrica do hospital. Todos esses achados são congruentes com a literatura (DECINQUE et al., 2006; MOREIRA, 2007).

Para as outras famílias deste estudo, o apoio de reforço, por meio de atitudes positivas e de incentivo, de palavras de conforto, de manter o pensamento firme e não perder as esperanças, além dos exemplos de força da própria criança doente colaborou para a promoção de saúde das famílias, pois favoreceu a superação das adversidades decorrentes do câncer, independente da fase da doença que estavam vivenciando.

A respeito das redes sociais das famílias participantes deste estudo, a família, constituída pelos membros próximos, foi considerada a maior fonte de apoio, assim como indicado pela literatura (DECINQUE et al., 2006; MCGRATH, 2001a). Talvez isso ocorra porque todos estejam vivendo as mesmas experiências e, muitas vezes, os amigos e a família estendida não compreendem as situações vividas e não se sentem confortáveis o suficiente para falar sobre o assunto. Estas hipóteses foram confirmadas em estudo recente, o qual também revelou que oferecer apoio informativo às pessoas que compõem as diversas redes sociais da família, em especial, com relação à perda da criança e dor, se configura como uma estratégia para dar apoio às famílias (DECINQUE et al., 2006). Também é possível perceber que o apoio oferecido entre os próprios membros da família colabora para deixá-la ainda mais forte, achado também encontrado em outros estudos (BRODY; SIMMONS, 2007; LAVEE; MEY-DAN, 2003).

As famílias deste estudo também revelaram outras redes sociais importantes para a oferta de apoio social, tais como a família estendida, a comunidade (amigos, vizinhos e namorado) e o hospital. Com relação à rede social do hospital, o apoio social, principalmente o emocional, veio não somente dos profissionais da saúde, mas também de pacientes que estavam na mesma situação e seus familiares, evidência já demonstrada em outros estudos (JACKSON et al., 2007; DECINQUE et al., 2006; MCGRATH, 2001a). A Família Campos, por exemplo, revelou que, por compartilhar sentimentos parecidos com essas pessoas e as mesmas servirem de exemplo de superação das dificuldades, sentia que o vínculo estabelecido era maior com esses últimos que com os profissionais de saúde e, portanto, considerou esta fonte de apoio mais apropriada. Esse achado é condizente com outro estudo (DECINQUE et al., 2006). Porém isso não significa que o apoio dos profissionais de saúde não seja necessário, e para aqueles que optam pelo apoio emocional advindo de outros pacientes, os profissionais poderiam servir como ponte entre os contatos.

Em síntese, com relação aos principais tipos de apoio social de acordo com cada fase da doença, para as famílias deste estudo, encontramos: o apoio instrumental e o emocional, durante a fase de crise; o apoio emocional, durante a fase crônica; e durante a fase terminal, tivemos: o apoio instrumental, no período pré-terminal; e o apoio espiritual/religioso e de reforço, no período de resolução da perda.

Os participantes desta pesquisa não consideraram o apoio informativo como um dos principais tipos de apoio de que necessitavam no momento da coleta de dados. Entretanto, verbalizaram sobre ele e, na análise de seus relatos, o apoio informativo também se mostrou extremamente relevante para auxiliar as famílias no decorrer da trajetória do câncer. O apoio espiritual/religioso foi mais enfatizado pela família da fase terminal, porém as outras famílias também relataram aspectos importantes a respeito deste tipo de apoio. Assim, a seguir, teceremos algumas considerações a respeito do apoio informativo e do apoio espiritual/religioso, relacionadas a todas as fases da doença.

Apoio informativo. Durante a fase de crise, o apoio informativo se mostra mais evidente porque nesta ocasião, a experiência do câncer é, na maioria das vezes, um evento novo para toda a família. No momento do diagnóstico, os pais devem ser encorajados a solicitar informações, interromper diálogos para expor dúvidas, enfurecer e expressar seus sentimentos abertamente, pois a forma como a primeira comunicação é conduzida fica impressa em suas memórias e desempenha um papel crucial em suas atitudes, não só para o enfrentamento da própria doença, mas também para fortalecer a relação entre os mesmos e a equipe de saúde (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998). As informações oferecidas inicialmente

devem ser repetidas em outra ocasião, sempre com linguagem clara e compreensível, quando os pais já estiverem se sentindo mais preparados para ouvir e absorver dados relevantes (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998). Além disso, as informações das diversas fontes de apoio informativo devem ser congruentes, pois se isso não ocorrer, mais dúvidas podem ser geradas.

No início, a família pode focar-se em outros problemas, e a busca pela informação pode não ser tão ativa, apesar de se mostrar necessária, como ocorreu com a Família Almeida, principalmente com o pai. Estudo demonstrou que pais identificaram elevados níveis de necessidade de informação na época do diagnóstico, mas observaram que estavam muito estressados para receber as informações naquele momento e que essa necessidade ainda persistiu até os dois anos após o diagnóstico (JACKSON et al., 2007). Portanto, a necessidade do apoio informativo permanece na fase crônica, atuando principalmente nas dúvidas que ainda não foram sanadas e nas decorrentes de novas preocupações, como por exemplo, a situação de recidiva. Na fase terminal, a necessidade volta a crescer porque, novamente, a morte pode ser outro evento novo para os familiares, a exemplo da Família Campos. Profissionais de saúde devem estar preparados para oferecer os diversos tipos de apoio social para os pais, em todas as fases de tratamento, incluindo a remissão e recidiva (BRODY; SIMMONS, 2007).

Compreender as intercorrências do período pré-terminal e os sinais da inevitabilidade da morte não é fácil para aqueles que não dispõem desse conhecimento. Todos os membros da Família Campos revelaram que faltaram informações e uma comunicação adequada entre profissional de saúde e família com relação à percepção dos sinais e sintomas que a criança apresentou nos momentos que antecederam a sua morte. Estudos demonstraram que os pais identificaram uma necessidade de comunicação honesta e aberta no período pré-terminal (PAPADATOU; YFANTOPOLUS; KOSMIDIS, 1996), e informações sobre a morte, luto, e apoio após a perda, sendo que alguns pais sentiram que o hospital não tinha lhes dado informações suficientes sobre a morte e o luto. Entretanto, reconheceram que a discussão sobre a morte da criança durante o tratamento e a fase de cuidados paliativos é um difícil tema a ser conversado e nem sempre os mesmos estavam abertos à discussão sobre este tema doloroso, pois verbalizar sobre a morte significava afirmar que estavam perdendo as esperanças (DECINQUE et al., 2006). No caso da Família Campos, a mãe constantemente verbalizava que não queria conversar sobre a morte do filho com o psicólogo. Entretanto, ela sentiu-se fortalecida para perguntar a outro profissional de saúde, um médico, quanto tempo de vida o seu filho tinha. Contudo, não obteve resposta clara. Por outro lado, quando o pai fez o mesmo questionamento, também a um médico, esse profissional verbalizou com clareza que

a criança possuía apenas três meses de vida. A esse respeito, o pai considerou que a atitude do médico foi correta, pois ele agiu com sinceridade, o que também foi encontrado em estudo realizado com pais, não mães, o qual revelou que os pais apreciam profissionais da saúde que são honestos ao discutir sobre o câncer de seus filhos (BRODY; SIMMONS, 2007). Nesse sentido, os profissionais de saúde devem esforçar-se para compreender a preferência dos familiares para abordar certos assuntos com determinadas categorias profissionais, como revelado pela mãe da família da fase terminal. Além disso, é preciso sensibilidade para identificar o membro da família que se encontra mais preparado para receber notícias que podem gerar novas demandas emocionais para a família.

O apoio informativo, à medida que oferece dados, pode diminuir a ansiedade da doença em todas as fases, pois a experiência pode ser parcialmente prevista, achado revelado principalmente pela Família Borges e Campos. Além disso, quando os pais acreditam que estão sendo respeitados e que recebem as informações necessárias sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento de seu filho, eles têm maior probabilidade de se adaptarem continuamente às novas situações (BRODY; SIMMONS, 2007). A força da família depende de um contínuo fluxo de informações entre seus membros e a rede social (MOREIRA, 2007). Alguns familiares desta pesquisa utilizaram meios de comunicação, tais como televisão e internet, como fonte de oferta de apoio informativo. Estudo demonstrou que a internet pode atuar como uma ferramenta acessível e potencialmente útil na prestação de apoio social aos pais (SARKADI; BREMBERG, 2004). Os profissionais de saúde também se mostram como uma fonte deste tipo de apoio e, por isso, é importante que eles tenham em mente que precisam articular as informações de uma maneira clara, objetiva, repetidamente, se necessário, e a todos os membros que desejarem informação, pois nem sempre que uma informação é dada a um membro da família, este último a compartilha com os demais familiares. No mundo globalizado, no qual as informações podem ser mais acessíveis à população, os profissionais precisam estar mais preparados para responder às dúvidas dos pacientes, pois em virtude de um maior contato com a informação, as possibilidades de questionamentos tendem a ser mais frequentes.

Um apoio informativo relevante oferecido às crianças atendidas na instituição em que a pesquisa foi desenvolvida foi o “livro das crianças”. Este livro é resultado de uma pesquisa sobre grupo de apoio às crianças com câncer. Foi desenvolvido por uma psicóloga e algumas crianças com câncer e, no momento, serve para oferecer apoio informativo sobre o câncer e suas particularidades às crianças recém-diagnosticadas e suas famílias, pois oferece explicações, orientações e sugestões que podem auxiliar no enfrentamento da doença e seu

tratamento e no alcance de uma melhor qualidade de vida (FRANÇOSO, 2001). Além desse, também é utilizada uma cartilha de orientação aos pais de crianças com câncer em tratamento ambulatorial (COSTA; ZORZO; LIMA, 2002; COSTA, 2001), a qual foi desenvolvida na tentativa de oferecer apoio informativo para colaborar com a reorganização da rotina familiar, levando em conta as exigências do tratamento quimioterápico da criança doente. A publicação aborda temas sobre efeitos colaterais da quimioterapia, cuidados à criança com câncer em tratamento ambulatorial, além de assuntos relacionados à trajetória da doença, tais como mudança na estrutura familiar, dificuldade socioeconômica e deslocamento para o hospital e abandono do emprego para dedicação aos cuidados do filho. A cartilha é um excelente apoio informativo, pois oferece respostas às muitas questões que surgem quando um membro da família passa por tal problema (COSTA; ZORZO; LIMA, 2002).

O apoio informativo não é somente relevante para os familiares mais próximos, principal rede social da criança com câncer, mas também para outro componente dessa rede, como a escola. Oferecer este tipo de apoio aos colegas de classe da criança doente colabora para sua reinserção à escola, tal como ocorreu com BLENDIA, pois minimiza as dúvidas e curiosidades dos mesmos, principalmente aquelas geradas em decorrência da imagem alterada da criança com câncer (alopécia e uso de máscaras). Num estudo sobre o impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes, os participantes da pesquisa não tiveram o mesmo apoio que BLENDIA, entretanto, sugeriram que o apoio informativo, por meio de palestras educativas aos colegas de classe, diretores e aos professores, seria útil e desejado em seus retornos ao sistema escolar (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006). É preciso que os profissionais da saúde, como os enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, atentem-se para essas necessidades e façam esforço para realizar vínculos com a família e a comunidade. A ausência de empenho para reajustar a criança com câncer no ambiente escolar ou manter o vínculo da mesma com a escola, como por exemplo, por meio de realização de tarefas escolares, pode reforçar sentimentos negativos advindos da doença e diminuir as chances da criança superar as dificuldades impostas pelo câncer (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006).

Apoio espiritual/religioso. O apoio espiritual/religioso é aquele advindo dos efeitos da religião e da espiritualidade (MCSHERRY et al., 2004; WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004). A religião pode ser compreendida como a crença em uma força divina ou sobrenatural, que tem poder acima de tudo, e está vinculada a uma doutrina específica; enquanto a espiritualidade refere-se a uma orientação filosófica que gera comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, propiciando significados para a vida (MCSHERRY et al., 2004; WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004). O apoio espiritual/religioso foi evidenciado em todas

as fases, colaborando para o enfrentamento do câncer, assim como destacado em outros estudos (MOREIRA, 2007; LOPES, 2004; NASCIMENTO, 2003). Observou-se que as famílias deste estudo possuíam crenças em um ser superior, o que influenciou diretamente na necessidade ou não deste tipo de apoio. Em geral, os familiares rezaram em todas as fases em busca de cura para a criança com câncer e força para superar os problemas vivenciados, achado congruente com a literatura (MOREIRA, 2007). Para os participantes deste estudo, o ato de rezar foi visto como um instrumento importante, porque se configurou como uma ação concreta que podia ser realizada numa situação incontrolável, como também revelou pesquisa realizada por Schneider e Mannell (2006). Estudo demonstrou que a religião pode colaborar com aspectos positivos para a família, pois reforça a harmonia e união entre seus membros (TWOY; CONOLLY; NOVAK, 2007), auxiliando no enfrentamento da doença crônica (RAINGRUBER; MILSTEIN, 2007; TWOY; CONOLLY; NOVAK, 2007).

Dependendo da evolução da doença, entretanto, a fé pode oscilar negativamente (SCHNEIDER; MANNELL, 2006) e, assim, a necessidade do apoio espiritual/religioso diminui. Dentre as famílias deste estudo, apenas o pai da família da fase terminal verbalizou o ocorrido, deixando de acreditar em seu santo de devoção, mas permanecendo a sua fé em Deus. Schneider e Mannell (2006) revelaram que é difícil para alguns pais continuar a acreditar num Deus que permite que as crianças sofram. Porém, neste presente estudo, a maioria dos familiares manteve suas crenças inabaláveis, talvez porque ter fé parecia ser o único apoio que respondia a todas as necessidades da família. Através da fé, cada indivíduo pediu pelo apoio que mais necessitava no momento e esperava ser atendido. Além disso, alguns verbalizaram que, por meio da crença em um ser superior, sentiam que não estavam sozinhos na trajetória da doença, assim como demonstrou a literatura (SCHNEIDER; MANNELL, 2006), e também revelaram que sabiam que, se não tivessem fé, não percorreriam a mesma trajetória.

O apoio espiritual/religioso também pode ser oferecido por profissionais de saúde (SCHNEIDER; MANNELL, 2006), porém avanços ainda precisam ser alcançados para se aprimorar a oferta desse tipo de cuidado. Um estudo realizado em Hong-Kong mostrou que cerca de 15% dos enfermeiros acreditam que o apoio espiritual/religioso não faz parte do cuidado de enfermagem e, aproximadamente, 40% percebem a sua importância, mas não o coloca em prática (CHAN et al., 2006). Os enfermeiros podem ser relutantes em conversar sobre religiosidade com os pacientes e outros profissionais de saúde por diversas razões: receio de serem rejeitados pelo cliente; atingir a integridade do mesmo; não saber abordar tais questões em caso de ateísmo; sentir-se incomodado com a crença do outro; medo de, ao falar

sobre o cuidado espiritual, serem mal interpretados ou julgados equivocadamente e, a partir daí, serem discriminados (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007). Ter padres ou pastores no hospital para conversar com as famílias são possibilidades de oferta de apoio espiritual/religioso aos seus membros (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998), na tentativa de tentar suprir esta falta de despreparo dos profissionais de saúde. Faz-se necessário desenvolvimento de pesquisas sobre como as famílias de crianças com câncer utilizam o apoio espiritual/religioso para superar a trajetória da doença e como os profissionais de saúde podem colaborar com o apoio espiritual/religioso a esta clientela. Além disso, os cursos de graduação de enfermagem deveriam melhor instruir o estudante para que ele pudesse reconhecer as necessidades de apoio espiritual/religioso e auxiliar o paciente com segurança, não menosprezando essa oportunidade de cuidado (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007).

Por meio dos relatos de alguns membros das Famílias Alves e Campos, foi possível perceber que, durante as fases do câncer, às vezes, as famílias podem recusar determinados tipos de apoio social, e é compreensível que isso ocorra. É preciso perceber as particularidades de cada indivíduo, porque a necessidade de um nem sempre é a necessidade do outro, como também revelou estudo realizado por Brody e Simmons (2007). As necessidades também variam de acordo com o tempo. Assim, num determinado momento, como verbalizou a mãe da Família Campos, receber visita de amigos e familiares proporcionou apoio emocional, mas em outros, quando, por exemplo, a criança estava muito debilitada ou a família cansada, a visita não foi tão desejada. Um estudo constatou que muitos pais queixaram-se sobre telefones tocando continuamente e pessoas que vinham visitar sem avisar todas as vezes, deixando pouco tempo para a privacidade da família (HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001). Alguns indivíduos podem preferir receber apoio emocional de pessoas mais próximas ou que vivenciaram a mesma situação, em contraposição a dos profissionais de saúde. Isso não significa que os profissionais não são adequadas fontes de apoio emocional, ou que este tipo de apoio não seja eficiente. Apenas se faz necessário perceber essas nuances e oferecer o apoio quando a família necessitar, pois, caso contrário, a oferta se torna ineficiente.

A falha na oferta de um determinado tipo de apoio social pode gerar demandas de outro tipo. A exemplo do que ocorreu com a Família Borges e Campos, não receber apoio instrumental, tal como um benefício financeiro, devido a um inadequado apoio informativo, pode gerar problemas na família e uma necessidade de apoio emocional. Assim, percebe-se que o apoio social funciona como um sistema, no qual uma parte sofre influência da outra, assim como a família. Por essa razão, é preciso uma adequada oferta de diversos tipos de

apoio social, para que haja equilíbrio durante a trajetória do câncer, a fim de minimizar os problemas decorrentes da doença. Da mesma forma, a família deve ser vista como um sistema complexo e é preciso que seus membros percebam que cada indivíduo dentro desse sistema pode e deve colaborar com um tipo de apoio social e sofre influências de cada um deles. As demandas que o câncer impõe podem ser demasiadamente difíceis de superar, principalmente, para os irmãos, que costumam ser crianças e adolescentes. Valorizar cada apoio oferecido colabora com a união da família. Revezar o cuidado da criança no hospital também colabora para a não-sobrecarga de uma pessoa, em geral, a mãe. Isso também auxilia a manter uniformidade da presença de todos os familiares dentro do ambiente familiar, proporcionando uma melhor estruturação e organização da família. Além disso, é preciso incentivar a formação e continuidade de vínculos com diversas redes sociais, para que a família possa ter mais recursos sociais disponíveis, a fim de promover a saúde de toda a família.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A rede social e o apoio social são recursos que podem contribuir para a promoção de saúde de famílias de crianças com câncer. A enfermagem familiar pode colaborar na coleta de dados sobre as necessidades de apoio e vínculos com a rede social, avaliar os recursos disponíveis e, assim, direcionar intervenções que possam oferecer ou auxiliar na busca e fortalecimento dos diversos apoios sociais, contribuindo para melhor qualidade de vida das famílias e colaborando no ajuste à trajetória do câncer.

Achado extremamente relevante deste estudo foi a opinião de que a família mais próxima foi um dos componentes da rede social mais importante para todos os indivíduos, sendo a maior fonte de apoio social aos mesmos. Participantes desta pesquisa verbalizaram que o núcleo familiar precisa estar unido para que todos consigam estar bem. Colaborar para que a união da família permaneça, independente dos problemas advindos de uma doença crônica como o câncer, é tarefa não só dos próprios membros da família, como também dos profissionais de saúde. Auxiliá-los a identificar as potencialidades e fragilidades de cada família e desenvolver um plano de intervenção de enfermagem individualizado é uma maneira de buscar a promoção da saúde da unidade familiar. É preciso que os profissionais e as instituições de saúde passem a valorizar não só o cuidado à pessoa doente, mas também, à família doente. A família do paciente deve ser vista como um agente facilitador do processo terapêutico e não como algo descolado deste.

Este estudo, assim como outras pesquisas, não deve sugerir um protocolo a ser seguido pelos profissionais, quando se deparam com famílias nessas condições. Sabemos que as famílias têm suas próprias dinâmicas e, apesar de muitas vezes, passarem por situações parecidas, o modo como reagem a elas é próprio de cada uma. Entretanto, observar as similaridades ocorridas nas vivências dos familiares à doença da criança permite ter uma bagagem de conhecimento específico sobre o assunto, colaborando para o melhor planejamento do cuidado oferecido.

As experiências das famílias deste estudo mostraram que determinados tipos de apoio e relações com a rede social foram bem avaliados e outros não. É necessário que o enfermeiro e a família trabalhem em conjunto para identificar essas necessidades, e, assim, procurar novas fontes de apoio social. Para tanto, precisa-se de maior integração entre os serviços de saúde, família e comunidade. As políticas de saúde pública deveriam favorecer essas relações, bem como a comunidade exercer maior participação social. Somente com uma interligação apropriada entre os diversos componentes da rede social das famílias de crianças com câncer, a provisão dos apoios sociais pode ocorrer de maneira eficiente. Assim, a exemplo da reinserção da criança doente da família da fase crônica no sistema escolar, um

profissional de saúde da rede social do hospital compareceu à escola para oferecer apoio informativo aos colegas de classe, para que, no final, talvez a criança pudesse ter maior oferta de apoio emocional dessa rede. Iniciativas de integração e parceria com a rede social se fazem necessárias para a promoção de saúde das famílias de crianças com câncer.

Além da integração com a comunidade, é preciso que ocorra um trabalho interdisciplinar no ambiente hospitalar. O compartilhar de informações sobre o paciente e sua família podem contribuir significativamente com o trabalho de toda a equipe. A avaliação e o planejamento dos cuidados da família devem ocorrer de maneira contínua, com uma comunicação adequada, tanto entre os diversos membros da equipe, como destes com a família. Este estudo evidenciou o quanto o apoio informativo se mostrou importante a essas famílias, e como a convergência de informações favoreceu o processo de adaptação à doença.

O referencial teórico da enfermagem familiar na promoção da saúde (BOMAR, 2004), traz categorias relevantes para a promoção de saúde de famílias, tais como o apoio social, a espiritualidade e religião, a comunicação e papéis. Neste estudo, nos propusemos a aprofundar uma dessas categorias, o apoio social. Entretanto, este e outros conceitos da enfermagem familiar se mostram interligados e, na prática, cabe ao enfermeiro articular esses conhecimentos para melhor contribuir com o cuidado às famílias.

Ao propor identificar as experiências relacionadas ao sistema de apoio social de três famílias que enfrentaram o câncer da criança em fases distintas da doença esta pesquisa apresenta suas limitações, já que seus resultados não podem ser generalizados, pois revela particularidades dos participantes estudados. Contudo, mesmo se tratando de casos específicos, seus achados podem ser confrontados com a revisão de literatura, por encontrar semelhanças enfrentadas por crianças e seus familiares na trajetória do câncer. Além disso, com a possibilidade de dar vozes a todos os membros das famílias, foi possível perceber que as percepções e necessidades de apoio social são diferentes para cada pessoa. Dessa maneira, o presente estudo contribuiu com dados importantes para a pesquisa com famílias, já que muitas destas focalizam apenas o cuidador principal. Por fim, os achados sobre os tipos de apoio e rede social importantes para as famílias deste estudo podem servir como importantes indicadores para a sistematização do cuidado de enfermagem, bem como para o cuidado das famílias de crianças e adolescentes com câncer exercido por outros profissionais da saúde. Realizar o cuidado às crianças e aos adolescentes na família, fundamentado na enfermagem familiar, no trabalho interdisciplinar e com estreito vínculo com a comunidade permite uma abordagem mais ampla dessa clientela, contribuindo para aprimorar sua qualidade de vida e oportunizar meios para promoção de saúde.

REFERÊNCIAS*

*Referências Bibliográficas normatizadas de acordo com a ABNT.

ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós –TMO.** 1999. 158 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BARR, R. D.; FEENY, D.; FURLONG, W. Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. **European Journal of Cancer** , v. 40, p. 1335-1344, 2004.

BARR R. D.; SALA, A. Hidden financial costs in treatment for childhood cancer. **Journal of Pediatric Hematology**, v. 25, n. 11, p. 842-844, Nov. 2003.

BARRERA, M.; FLEMING, C. F.; KHAN, F. S. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. **Child Care, Health and Development**, v. 30, n. 2, p.103–111, 2004.

BARROS, E. N. Implicações psicossociais, emoções e enfrentamento do câncer na infância - quando a cura não é mais possível. **Prática Hospitalar**, n. 41, p. 120-123, set./out. 2005.

BJORK, M.; WIEBE, T.; HALLSTROM, I. Striving to survive: families lived experiences when a child is a diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 22, n. 5, p. 265-275, 2005.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families.** Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. 664 p.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo (Maringá)**, v. 11, n. 2, p. 361-369, maio/ago. 2006.

BOWLING, A. Measuring social networks and social suport. In: _____. **Measuring health.** A review of quality of life measurement scales. 2nd ed. Philadelphia: Open University Press, 2003. p. 91 – 110.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer – Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil: epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente.** 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 1997. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/>. Acesso em: 13 set. 2005.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/>. Acesso em: 18 mar. 2007.

_____. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRODY, A. C.; SIMMONS, L. A. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 3, p. 152-165, May/June 2007.

BROOME, M. E. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A. (Eds.). **Concept development in nursing: foundations, techniques and applications**. 2nd ed. Philadelphia: WB Saunders, 2000. p. 231-250.

BULLOCK, K. Family social support. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 143-161.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research: conduct, critique, & utilization**. 4th ed. Arlington: Saunders, 2001. 828 p.

CÂNCER infantil: o que é. **Portal do câncer infantil**. Câncer infantil. s. d. Disponível em: http://www.oncopediatria.org.br/estatico/cancer_infantil/oque.jsp. Acessado em: 17 set. 2005.

CÁRRION, P. G. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. **Nure Investigación**, n. 16, jun. 2005.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 146 f. 2005. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 15, n. 5, p. 1025-1032, set./out. 2007.

CHAN, M. F. et al. Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: results of a cluster analysis. **Nurse Education Today**, v. 26, p. 139-150, 2006.

CHESLER, M. A.; PARRY, C. Gender roles and/ or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. **Qualitative Health Research**, v. 11, n. 3, p. 363-384, 2001.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995. 164 p.

CLARKE, J. N. Fathers' home health care work when a child has cancer. **Men and Masculinities**, v. 7, n. 4, p. 385-404, 2005.

CLARKE, J. N. Fathers' home health care work when a child has cancer. **Men and Masculinities**, v. 7, n. 4, p. 385-404, 2005.

CLARKE, S.; MITCHELL, W.; SLOPER, P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. **Psycho-Oncology**, v. 15, n. 9, p. 805-816, 2005.

CLARKE-STEFFEN, L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 12, n. 5, p. 278-287, 1997.

COHN, R. J. et al. Hidden financial costs intreatment for childhood cancer: an Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 25, n. 11, p. 844-854, 2003.

COSTA, J. C.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. Cartilha ensina como cuidar de crianças com câncer. **Informativo Latino-americano de Enfermagem**, n. 41, p. 4, abr. 2002.

COSTA, J. C. **Quimioterapia: orientações para a família**. Ribeirão Preto: EERP/USP - GAAC, 2001. 32 p. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/gacc/QUIMIOTERAPIA.pdf>. Acesso em: 09 dez. 2007.

CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982. p. 59: APOIO.

_____. **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982. p.745: SUPORTE.

CURA faz crescer número de adultos que tiveram câncer na infância. **Folha de São Paulo – Equilíbrio**, São Paulo, 30 nov. 2003. Disponível em: http://www.hcanc.org.br/outrasinfs/informativo_hac/noticias/dnews_03.html. Acesso em: 17 set. 2005.

DECINQUE, N. et al. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 24, n. 2, p. 65-83, 2006.

DeCS. São Paulo: Biblioteca Virtual em Saúde, 2007. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em 14 dez. 2007.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde. Notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Orgs.) **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. 607 p.

DIXON-WOODS, M. et al. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. **The lancet**, v. 357, p. 670-674, 2001.

DOCKERTY, J. D.; SKEGG, D. C. G.; WILLIAMS, S. M. Economics effects of childhood cancer on families. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 39, p. 254-258, 2003.

EISER, C.; EISER, J. R.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, n. 29, p. 1-5, 2005.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento (Curitiba)**, v. 3, n. 2, p. 89-97, jul./dez. 2001.

FAUX, A. S.; WALSH, M.; DEATRICK, J. A. Intensive interviewing with children and adolescent. **Western Journal of Nursing Research**, v. 10, n. 2, p. 180-194, 1998.

FERNANDES, F. **Dicionário de sinônimos e antônimos**. 4. ed. São Paulo: Editora Globo, 1951. p. 82: APOIO.

_____. **Dicionário de sinônimos e antônimos**. 4. ed. São Paulo: Editora Globo, 1951. p. 745: SUPORTE.

FERNANDES, L. M. **Úlcera de pressão em pacientes críticos hospitalizados: uma revisão integrativa da literatura**. 2000. 168 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

FINFGELD-CONEET, D. Clarification of social support. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n.1, p. 4-9, 2005.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico**. 2001. 96 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

FRIEDMAN, M. M. Introduction to the family. In: _____. **Family nursing: research, theory, and practice**. 4. ed. Stamford: Appleton & Lange, 1998. p. 3-30.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. Brincar no hospital: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Escola Enfermagem da USP**, v. 33, n. 4, p. 364-369, dez. 1999.

GAAC. O que é GAAC? Apresentação. Ribeirão Preto: EERP/USP, s. d. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/gacc/> Acessado em: 4 dez. 2007.

GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. **Research Nursing Health**, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 9. ed. Rio de Janeiro: Record, 2005. 107 p.

GOMES, R. et al. Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. **Análise Psicológica**, v. 3, n. 21, p. 519-531, 2004.

HEATH, J. A. et al. Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. **Pediatric Hematologic Oncologic**, v.23, n. 5, p. 439-448, July/Aug. 2006.

HEGYVARY, S. T. Clarifying social support. Editorial . **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n. 1, p. 287, 2005.

HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. et al. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, n. 4, p. 225-235, 2001.

HOUSE, J. S. **Work, stress and social support**. Reading: Addison-Wesley, 1981.

HUPCEY, J. E. Clarifying the social support theory-research linkage. **Journal of Advanced Nursing**, v. 27, p.1231-421, 1998.

JACKSON, A. C. et al. Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 2, p. 95-105, Mar./Apr. 2007.

KERR, L. M. J. et al. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. **Oncology Nursing Forum**, v. 31, n. 6, p. 116-126, 2004.

LÄHTEENMÄKI, P. M. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. **Archives of Disease in Childhood**, v. 89, n. 11, p. 1008-1013, 2004.

LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. **Health and Social Work**, v. 28, n. 4, p.255-263, Nov. 2003.

LEAVITT, M. et al. Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: part II. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 14, n. 2, p. 110-122, Apr. 1999.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. 2003. 113 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Nursing research: methods and critical appraisal for evidence-based practice**. 6th ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2006. 597 p.

LOPES, D. P. L. **Desvelando o ser-família-da-criança-com-câncer**: uma análise existencial do conceito de enfrentamento. 2004. 122 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna**, v. 35, n. 11, p. 894-901, nov. 1999.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

MARTINIUK, A. L. Camping programs for children with cancer and their families. **Support Care Cancer**, v. 11, n. 12, p. 749-757, Dec. 2003.

MARTINSON, I. M.; LIU-CHIANG, C. Y.; YI-HUA, L. Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. **Cancer Nursing**, v. 20, n. 2, p. 94-99, 1997.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O Questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-681, out. 2002.

MAYAN, M. J. Análisis de datos. In: _____. **Una introducción a los métodos cualitativos**: módulo de entrenamiento para estudiantes e profesionales. [S.l.]: Qual Institute Press, 2001. p. 22-26.

MAYER D. K. et al. School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. **Child Care, health and Development**, v. 31, n. 3, p. 355-363, 2005.

MENDES, K. D. S. **Tranplante de fígado: evidências para o cuidado de enfermagem**. 2006. 202 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

MCCUBBIN, M. et al. Family resiliency in childhood cancer. **Family Relations**, v. 51, p. 103-111, 2002.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R.; SHELLENBERG, S. **Genograms**: assessment and intervention. 2nd ed. New York: W. W. Norton, 1999. 234 p.

MCGRATH, P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. **Cancer Practice**, v. 9, n. 4, p. 198-205, July/Aug. 2001a.

_____. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. **Child and Family Social Work**, v. 6, p. 229–237, 2001b.

MCSHERRY, W. The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, n. 7, p. 905–917, 2006.

MEDEIROS, J. G.; GABARDO, A. A. Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital. **Interação (Curitiba)**, v. 8, n. 1, p. 67-79, 2004.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatria Moderna**, v. 35, n. 12, p. 970-972, 1999.

MeSH. Bethesda: NCBI/NLM, 2007. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=mesh>. Acesso em: 14 dez. 2007.

MICKELSON, K. D.; KUBZANSKY, L. D. Social distribution of social support: the mediating role of life events. **American Journal of Community Psychology**, v. 32, n. 3/4, p. 265-281, Dec. 2003.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. 108 p.

MITCHELL, W.; CLARKE, S.; SLOPER, P. Survey of psychosocial support provided by UK paediatric oncology centres. **Archives of Disease in Childhood**, v. 90, p. 796-800, 2005.

MORAES, T. P. R.; DANTAS, R. A. S. Evaluation of social support among surgical cardiac patients: support for nursing care planning. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p.323-329, abr. 2007.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero**. 2007. 143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MURRAY, J. S. Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 17, n. 4, p. 229-238, Oct. 2000a.

_____. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 15, n. 5, p. 313-322, 2000b.

_____. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 18, n. 3, p. 90-104, May/June 2001.

_____. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, n. 5, p.327-337, Oct. 2002.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista Escola Enfermagem da USP**, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

NEIL-URBAN S.; JONES, J. B. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, n. 3, p. 97-103, May/June 2002.

NORBERG, A. L.; LINDBLAD, F.; BOMAN, K. K. Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. **Psycho-oncology**, v. 15, p. 335-343, 2006.

OW, R. Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in Asian context. **Health and Social Work**, v. 28, n. 3, p. 232-240, Aug. 2003.

PAPADATOU, D.; YFANTOPOLUS, J.; KOSMIDIS, H. V. Death of a child at home or in hospital: experiences of Greek mothers. **Death Studies**, v. 20, p. 215-235, 1996.

PBVH – Projeto biblioteca viva em hospitais. **Formação de multiplicadores: material de apoio**. [S.l.: s.n], 2002.

PEDRO, I. C. S. et al. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 290-297, mar./abr. 2007.

PEDROSA, C. M. **João e seu irmão**. Ribeirão Preto: ABRACCIA/ FAPESP, 2001. 52 p.

POLETI, L. C. et al. Recreação para crianças em sala de espera de um ambulatório infantil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 2, p. 233-235, mar./abr. 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research: principles and methods**. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004. 758 p.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

PROGRESS in childhood cancer. **Curesearch**. Our research. Childhood Cancer 101. History of childhood cancer treatment. s. d. Disponível em: http://www.curesearch.org/our_research/index_sub.aspx?id=1473. Acesso em: 08 mar. 2007.

RAINGRUBER, B.; MILSTEIN, J. Searching for circles of meaning and using Spiritual experiences to help parents of infants with life-threatening illness cope. **Journal of Holistic Nursing**, v. 25, n. 1, p. 39-49, 2007.

RANGEL, M. R. U. et al. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe- Brasil, no período de 1980 a 1999. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 2, p. 271- 276, 2002.

ROBINSON, K. E. et al. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 4, p. 400-410, 2007.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 709-14, set./out. 2002.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Cuidar da criança e do adolescente na família. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Sistema de Educação em Saúde Continuada a Distância – SESCAD (Orgs.). **PROENF**: Programas de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente. Ciclo 1, módulo 2. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2006. p. 51-77.

RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A. (Eds.) **Concept development in nursing: foundations, techniques and applications**. 2nd ed. Philadelphia: WB Saunders, 2000. 458 p.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças de vida no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-392.

SALGADO, A. P. A.; ROCHA, R. M.; CONTI, C. C. O enfermeiro e a abordagem das questões religiosas. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 15, n. 2, p. 223-228, abr./jun. 2007.

SARKADI, A.; BREMBERG, S. Socially unbiased parenting support on the Internet: a cross-sectional study of users of a large Swedish parenting website. **Child Care, Health and Development**, v. 31, n. 1, p. 43–52, 2004.

SCHNEIDER, M. A; MANNELL, R. C. Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 29, n. 1, p. 3-24, 2006.

SELEÇÃO de novos voluntários para o Projeto Brincar. **Notícias do HCFMRP-USP**, Ribeirão Preto, 16 mar. 2007. Disponível em: <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/gxpsites/hgxpp001?1,16,57,O,P,0,PAG;CONC;47;2;D;466;1;PAG;MNU;E;23;13;MNU;..>. Acesso em: 18 dez. 2007.

SHAPIRO, J.; PEREZ, M.; WARDEN, M. J. The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 15, n. 1, p. 47-54, Jan. 1998.

SIMMS, S. et al. Sibling support in childhood cancer. **Paediatric Nursing**, v. 14, n. 7, p. 20-22, Sept. 2002.

SIMPIONATO, E. **A enfermagem familiar na promoção de saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SUZUKI, L. K.; KATO, P. M. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 20, n. 4, p. 159-174, Juy/Aug. 2003.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing**, v. 50, n. 2, p. 153-161, Apr. 2005.

SVAVARSDOTTIR, E. K.; SIGURDARDOTTIR, A. O. Developing a family-level intervention for families of children with cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 33, n. 5, p. 983-990, 2006.

TARGAS, C. N.; ZAMARIOLLI, M. T. **O impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes**. 2006. 46 f. Monografia (Especialização em Enfermagem em Oncologia) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

THOMPSON, S. W. When kids get cancer. **RN**, v. 66, n. 7, p. 29-33, 2003.

TWOY, R.; CONNOLLY, P. M. NOVAK, J. M. Coping strategies used by parents of children with autism. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 19, p. 251–260, 2007.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p.7-14, 1999.

VARNI, J. W.; KATZ, E. Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: a prospective transactional analysis. **Psycho-Oncology**, v. 6, p. 267–278, 1997.

VASILATOU-KOSMIDIS, H. Supportive care in children with cancer. our experience at “a. kyriakou” children’s hospital in athens, Greece. **Support Care Cancer**, v. 6, p. 4–7, 1998.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 133 p.

WARNER-ROBBINS, C. G.; BOMAR, P. J. Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 187-221.

WAYHS, R. I.; SOUZA, A. I. J. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Cogitare Enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 1-19, 2002.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.

WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Qualitative Health Research**, v. 14, n. 7, p. 942-960, Sep. 2004.

WOODGATE, R. L. Social support in children with cancer: a review of the literature. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 16, n. 4, p. 201-213, Oct. 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and families**: a guide to family assessment and intervention. 4th ed. Philadelphia: FA Davis, 2005. 327 p.

YANTZI, N. et al. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. **Social Science & Medicine**, v. 52, p.1777-1791, 2001.

YEH, C. Gender differences of parental distress in children with cancer. **Journal of Advanced Nursing**, v. 38, n. 6, p. 598-606, 2002.

YIN, L. K.; TWINN, S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of disease. **Cancer Nursing**, v. 27, n. 1, p. 17-24, 2004.

ZAVASCHI, M. L. S. et al. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte – aspectos éticos. **Revista Bioética**, v. 1, n. 2, p. 165-172, 1993.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Experiências de famílias de crianças com câncer ao lidarem com o sistema de suporte

Meu nome é Iara Cristina da Silva Pedro, sou enfermeira (COREN-SP 02387/06), aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (COREN-55969). Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivo: identificar como as famílias que possuem uma criança com câncer lidam com os vários tipos de ajuda que recebem, ou que gostariam de receber, desde o diagnóstico da doença. Conhecendo melhor este aspecto, acreditamos que os profissionais de enfermagem poderão oferecer uma assistência para as crianças com câncer e seus familiares mais próxima das suas necessidades. Gostaríamos, então, de ter a sua colaboração.

Para isso, precisaremos nos encontrar algumas vezes e esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, podendo ser feitos na sua casa ou no hospital. Todas as informações que você disser em nossas conversas serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se você não quiser responder à alguma questão, poderá se negar. Se você concordar, nossas conversas serão gravadas e depois passadas para o papel, sendo que você pode pedir para lê-las, se quiser. Gostaríamos, também, da autorização para consultar o prontuário da criança, para conhecermos como tem sido o seu tratamento.

Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por estar participando da pesquisa. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você ou qualquer membro de sua família seja prejudicado por isso, e se tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço e/ou telefone abaixo.

Obrigada pela colaboração.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2007.

Pesquisadores responsáveis:

Iara Cristina da Silva Pedro – Mestranda da EERP-USP. (e-mail: iara_eerp@yahoo.com.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900- Campus Universitário.

Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902

Fone: 0 (XX) 16-39667233 (Iara) / 0 (XX) 16-36023435 (Profa. Lucila)

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, _____,
concordo com minha participação no estudo e estou ciente de que estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar, sem nenhuma espécie de prejuízo. Concordo, também, que a entrevista seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pelo pesquisador responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Pesquisadora

Participante

Responsável (se menor de 18 anos)

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2007.

APÊNDICE B

ROTEIRO PARA A COLETA DE DADOS

Data da entrevista:

Local:

A – Identificação da criança

Nome:

Registro:

Idade:

Idade ao diagnóstico:

Escolaridade:

Sexo:

Procedência:

Diagnóstico:

Data do diagnóstico:

Data do início do tratamento:

Terapêutica atual: ☐ Quimioterapia☐ Radioterapia☐ Cirurgia☐ OutraFase da doença: ☐ Crise ☐ Crônica ☐ Terminal

B – Identificação da família

Informante:

Iniciais	Parentesco	Idade	Escolaridade	Religião	Profissão	Local de trabalho	Salário

C – Genograma e Ecomapa **Legenda:**

sexo masculino sexo feminino

D – Entrevista

1. Questões norteadoras:

- ✓ Me conte sobre qualquer tipo de ajuda que você e/ ou sua família precisou desde que soube da doença da/o (nome da criança).
- ✓ Houve algum momento que você e/ ou sua família poderiam ter sido melhor atendidos?
- ✓ Teve alguma ajuda que, no momento que foi oferecido, você não estava precisando?
- ✓ Que tipo de ajuda você mais gostaria de receber neste momento?
- ✓ Existe alguma coisa que você gostaria de me falar que eu não perguntei?

2. Tópicos gerais que esperamos ser abordados:

- Dados relativos à rede social:

- Com quem a família tem contato social e como é a frequência do contato entre eles;
- Quem são as pessoas mais próximas à família; quais as relações que elas estabelecem (família estendida, vizinhos, amigos, etc) grau de similaridade (idade, condição sócio-econômica, etc), grau de intimidade, reciprocidade e intensidade emocional;
- Como se dá a participação social da família na comunidade e como se dá seu envolvimento neste ambiente.

- Dados relativos ao apoio social:

- Quais tipos de sentimentos/attitudes as pessoas demonstraram à família desde a descoberta da doença (apoio emocional / apoio de reforço);
- Quais os tipos de auxílios (financeiro, tempo dedicado, etc) a família recebeu (apoio instrumental);
- Quais sugestões, informações, conselhos e opiniões foram fornecidos à família (apoio informativo).

ANEXO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 25 de outubro de 2006

Ofício nº 3056/2006
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER AO LIDAREM COM O SISTEMA DE SUPORTE: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 236ª Reunião Ordinária realizada em 23/10/2006, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 11754/2006.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
IARA CRISTINA DA SILVA
PROFª DRª LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HC e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA - 0000 2733; IRB - 0000 2186
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP