

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ – SETOR LITORAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

FAMÍLIAS E “EVENTOS CRÍTICOS” :
UM ESTUDO SOBRE OS EFEITOS E SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL NA
VIDA FAMILIAR.

PATRÍCIA BRUSTOLIN

MATINHOS/PR

2011

PATRÍCIA BRUSTOLIN

**FAMÍLIAS E “EVENTOS CRÍTICOS” :
UM ESTUDO SOBRE OS EFEITOS E SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL NA
VIDA FAMILIAR.**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral, em cumprimento ao módulo de TCC II e ao espaço curricular de Projetos de Aprendizagem VIII e requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social, sob orientação da professora Dra. Edilane Bertelli.

MATINHOS/PR

2011

TERMO DE APROVAÇÃO

PATRÍCIA BRUSTOLIN

FAMÍLIAS E “EVENTOS CRÍTICOS” : UM ESTUDO SOBRE OS EFEITOS E SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL NA VIDA FAMILIAR.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Serviço Social
Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral e defendido em Banca Examinadora
em outubro de 2011

Dra. Edilane Bertelli (orientadora)
Docente da UFPR – Setor Litoral

Msc. Quéli Flach Anschau
Docente da UFPR – Setor Litoral

Dra. Daniela Resende Archanjo
Docente da UFPR – Setor Litoral

Dedico este trabalho a minha família em especial as minhas filhas e marido, aos amigos que de alguma forma contribuíram na realização deste trabalho, à minha orientadora pela sua atenção e as famílias que aceitaram participar desta pesquisa compartilhando suas histórias.

AGRADECIMENTOS

As minhas filhas Beatriz e Mariana por demonstrarem todo amor que sentem por mim, compreendendo minha ausência ao longo desses anos de formação profissional. Por esperar a mamãe por meses enquanto estava em frente ao computador, bem como pela ajuda para transformar as maiores dificuldades em momentos especiais. Amo muito vocês.

Ao meu grande companheiro Fabio Arins, por tudo que vivemos juntos, pela compreensão e apoio em todos os momentos de nossa vida.

A minha família pelo apoio e incentivo.

A minha professora e orientadora Edilane Bertelli pelo apoio e dedicação durante o desenvolvimento deste trabalho.

As amigas Diaime Hacker e Laidines Rodrigues, pela força e por todos os bons momentos que passamos juntas.

Agradeço as Mães que colaboraram gentilmente para a realização deste trabalho, compartilhando suas experiências.

Pegadas na areia

Uma noite eu tive um sonho.
Sonhei que estava andando na praia com o Senhor
e através do Céu, passavam cenas da minha vida.
Para cada cena que se passava, percebi que eram deixados
dois pares de pegadas na areia;
Um era meu e o outro do Senhor.
Quando a última cena da minha vida passou
Diante de nós, olhei para trás, para as pegadas
Na areia e notei que muitas vezes, no caminho da
Minha vida havia apenas um par de pegadas na areia.
Notei também, que isso aconteceu nos momentos
Mais difíceis e angustiosos do meu viver.
Isso entristeceu-me deveras, e perguntei
Então ao Senhor.
"- Senhor, Tu me disseste que, uma vez
que eu resolvi Te seguir, Tu andarias sempre
comigo, todo o caminho mas, notei que
durante as maiores atribulações do meu viver
havia na areia dos caminhos da vida,
apenas um par de pegadas. Não compreendo
porque nas horas que mais necessitava de Ti,
Tu me deixastes."
O Senhor me respondeu:
"- Meu precioso filho. Eu te amo e
jamais te deixaria nas horas da tua prova
e do teu sofrimento.
Quando vistes na areia, apenas um par
de pegadas, foi exatamente aí que EU,
nos braços...Te carreguei."

Margaret Fishback Powers (1900 – 1985)

RESUMO

Este estudo analisa os efeitos e significados do câncer infantil na vida familiar, doença esta que corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. A partir de minha experiência como mãe de uma criança com câncer e através de questões discutidas ao longo do processo de formação profissional e também um contato com outras mães que tem ou que tiveram uma criança com câncer, surgiu meu interesse em desenvolver uma pesquisa sobre esta temática. Para entendermos os efeitos e significados que o câncer infantil provoca nas suas famílias, procuramos conhecer como foi o processo desde que os sintomas da doença surgiram, até o diagnóstico propriamente dito, e as estratégias utilizadas durante o tratamento, até a expectativa de uma possível cura da criança com câncer. A pesquisa com abordagem qualitativa foi pautada na coleta de dados, realizada através de entrevistas semi-estruturadas, com seis mães que enfrentaram o tratamento do câncer em um filho. Percebemos que os caminhos percorridos pelas famílias de uma criança com câncer foram semelhantes e que deixaram marcas. Através deste estudo podemos perceber ainda que a família se mostrou essencial perante a superação dos enfrentamentos vivenciados.

Palavras-chave: Família; Câncer Infantil; Efeitos e Significados.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	08
CAPÍTULO I – FAMÍLIAS, POLÍTICAS SOCIAIS E RELAÇÕES DE GÊNERO.....	10
1.1 – Famílias na Contemporaneidade: Políticas Sociais e Relações de Gênero.....	10
1.2 – Efeitos e Significados de “eventos críticos” nas Dinâmicas e Relações Familiares.....	21
CAPÍTULO II – OS EFEITOS E SIGNIFICADOS DA DOENÇA DE UMA CRIANÇA NA FAMÍLIA.....	25
2.1 – As Famílias Participantes da Pesquisa: Breve Apresentação e Caracterização.....	25
2.2 – A Descoberta da Doença: Efeitos e Percursos das Famílias no Acesso à Saúde	34
2.3 – Significados da Doença na Vida dos Integrantes do Grupo Familiar.....	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
REFERÊNCIAS.....	65
APÊNDICE – Questionário utilizado para coleta de dados da pesquisa.....	70

INTRODUÇÃO

O presente trabalho de conclusão do curso de Serviço Social, da Universidade Federal do Paraná, Setor Litoral, é uma exigência curricular e faz parte dos requisitos para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Buscamos analisar, através deste estudo, os efeitos e significados da doença de uma criança na família e conhecer quais foram as estratégias utilizadas para enfrentar as implicações de uma doença como o câncer, que o Instituto Nacional de câncer diz ser a principal causa de mortes não violentas em crianças maiores de 5 anos no Brasil.

O interesse em desenvolver este estudo se deu a partir de minha experiência como mãe e como mulher, ao enfrentar um diagnóstico de câncer em minha filha e me deparar com vários obstáculos e efeitos que essa doença causou dentro de minha família, bem como as indagações que me instigaram ao longo do meu processo de formação profissional.

Mesmo que tenham ocorrido reflexões durante o processo de graduação, o trabalho do assistente social não é o foco deste estudo, porém esperamos que esta pesquisa venha a colaborar de alguma forma em sua atuação com as famílias e seus “eventos críticos”.

Durante o tratamento e hospitalizações de minha filha cultivei muitas amizades, apesar de estar vivenciando uma situação muito delicada, envolta de dor e muito sofrimento, ainda era possível estreitar laços de amizade, pois diante de uma doença a solidariedade impera e uma mãe ajuda a outra.

A partir dos laços afetivos que adquiri neste período entrei em contato com as mães que me relatei e que diante de meu desafio, agora como estudante e pesquisadora, se sensibilizaram, ajudando como voluntárias na pesquisa e na localização de outras possíveis depoentes que também enfrentavam a doença de um filho.

Para conhecermos as experiências, bem como os efeitos e significados da doença de uma criança na família, realizamos entrevistas do tipo semi-estruturadas, com roteiro básico de perguntas, mas que durante a

realização da entrevista, conforme a necessidade acrescentamos questões que achávamos pertinentes para o estudo. As entrevistas foram realizadas nos meses de junho e julho de 2011.

A entrevista semi-estruturada segundo Minayo (2004, p.120) “enumera de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos.”

O primeiro contato com as mães ocorreu pelo telefone, e a partir do consentimento das famílias agendamos data, local e horário. As entrevistas foram realizadas individualmente e gravadas, mediante o consentimento das participantes e aconteceram em locais diferentes, algumas no Hospital Pequeno Príncipe, no Shopping Center e também na residência das famílias. Participaram da pesquisa 6 (seis) mães. Depois de realizadas, as entrevistas foram transcritas e analisadas. Ressaltamos ainda que os nomes das mães foram preservados e que no momento da transcrição foram realizadas correções gramaticais, sem interferir nas idéias das entrevistadas.

Nossas entrevistas foram limitadas, devido alguns percalços ocorridos, após contatar e agendar o encontro, algumas mães desistiram de dar seus depoimentos. Compreendemos que a situação revolve muitos sentimentos adormecidos, levando-as a desistir de participar deste estudo, mas a renúncia dessas mães dificultou a continuidade da pesquisa, sendo necessário buscar outras voluntárias. Este processo retardou a realização das entrevistas, bem como as transcrições.

Este trabalho está estruturado em dois capítulos. O primeiro capítulo está dividido em dois tópicos contemplando a família, as políticas sociais e as relações de gênero na contemporaneidade, bem como os efeitos e significados de “eventos críticos” nas dinâmicas e relações familiares.

O segundo capítulo está dividido em três tópicos, apresenta e caracteriza as famílias participantes do estudo, analisa como foi a descoberta da doença, os efeitos e percursos da família no acesso à saúde, e por último os significados da doença na vida dos integrantes do grupo familiar.

Capítulo I

FAMÍLIAS, POLÍTICAS SOCIAIS E RELAÇÕES DE GÊNERO

1.1- Famílias na Contemporaneidade: Políticas Sociais e Relações de Gênero

Inicialmente buscamos conhecer o universo das famílias na contemporaneidade, abordando reflexões sobre políticas sociais e relações de gênero.

A família na contemporaneidade como um grupo social, pode ser referência de proteção, cuidados, vínculos e afetos, mas também de violências ou violações de direitos. Este grupo possui uma identidade, e traz consigo uma história de vida repleta de experiências, sentimentos, conquistas, perdas, expectativas, frustrações. Fatos que marcam o espaço familiar. (Carvalho, 1998; Gueiros, 2002; Petrini, 2007).

De acordo com Carvalho (1998) o grupo familiar representa um espaço privado, que compreende os sentimentos, os vínculos afetivos, a identidade e a intimidade de cada um, enquanto no espaço público o indivíduo convive com outras pessoas, formando vínculos externos. Tanto no espaço privado quanto no espaço público o indivíduo enfrenta diferentes modos de agir, de pensar, ou seja, divergências de atitudes e de opiniões.

Segundo Petrini (2007, p.217)

A família emerge como o lugar mais significativo (quando não o único) onde a pessoa entra em jogo com a totalidade do seu ser. Sentimentos e afetos, valores e crenças, interesses e ideais, preocupações e trabalhos, sucessos e doenças são partilhados, eventualmente discutidos, e acolhidos pelas pessoas que, dessa maneira, vão tecendo os fios da relação de intimidade.

As mudanças ocorridas na sociedade são dinâmicas e refletem na família, possibilitando a esse grupo a capacidade de criar e recriar novas formas, novos arranjos, respondendo as demandas e os acontecimentos que modificam tudo que aparentemente estava em ordem. Sarti (2008, p.25) também concorda com Carvalho (1998) e Petrini (2007), apontando que “a família contemporânea comporta uma enorme elasticidade.”

A família é capaz de superar os obstáculos, transformá-los em experiência, e ainda procura encontrar caminhos para garantir a proteção social e o desenvolvimento dos indivíduos que dela dependem, fortalecendo os vínculos familiares.

Sarti afirma que:

Pode-se pensar a noção de família [...] de acordo com o sentido a ela atribuído por quem a vive [...] família como algo que se define por uma história que se conta aos indivíduos, ao longo do tempo, desde que nascem, por palavras, gestos, atitudes ou silêncios, e que será por eles reproduzida e resignificada, à sua maneira, dados os seus distintos lugares e momentos. (Sarti, 2008, p. 26)

Percebemos que a história dos indivíduos se deve a existência de diferentes modelos e arranjos familiares, e o modelo idealizado e ainda predominante em nossa sociedade é o da família nuclear, composta por um casal legalmente unido e com filhos, formação delineada desde o século XVIII, que fazia do homem provedor, assumindo o papel de chefe da família e a mãe incumbida das tarefas do lar e os cuidados com as crianças.

Conforme Mello (2006, p.56) a família nuclear é um modelo no qual todos permanecem satisfeitos com a posição ocupada e o ambiente familiar se mantém harmônico, com ausência de conflitos internos ou externos. A sociedade sempre destacou este modelo de família como sendo aquele no qual todas as pessoas vivem sempre felizes, sem conflitos internos ou externos. Mas ressaltamos que os conflitos fazem parte da vivência familiar, as discussões, as opiniões divergentes existem em qualquer família.

Carvalho (2006) concorda com Mello (2006) que a família nuclear é um dos símbolos, que está impregnado de idealizações, e que existe apenas no

imaginário coletivo, e ressalta que o modelo ideal de família nuclear habita a imaginação de muitos grupos, apesar da família ideal estar distante da real, que é construída a partir das relações de afeto, sentimentos, vínculos sociais, formando diferentes arranjos familiares evidenciando que existem muitas maneiras de viver em grupo.

Os autores Romanelli (2006), Carvalho (2006) e Mello (2006) afirmam que a família nuclear apresenta um significado simbólico, e que mesmo com a diversidade de composições familiares este modelo não foi suprimido. Ainda destacam novos arranjos familiares, como a existência das famílias matrifocais, compostas por: mulher, seus filhos advindos de uniões anteriores e um companheiro, com o qual possui relação estável ou não.

Szymanski (2002) concorda com os autores citados anteriormente, apontando que as famílias nucleares também enfrentam as transformações na sociedade, e traz como exemplo a legalização da união entre homossexuais. O grupo familiar mostra-se capaz de enfrentar várias formas de organização e uma sucessão de mudanças que afetam sua dinâmica, conforme sua história, crenças e seus valores.

Segundo Szymanski:

“Ao se pensar na família hoje, deve-se considerar as mudanças que ocorrem em nossa sociedade, como estão se construindo as novas relações humanas e de que forma as pessoas estão cuidando de suas vidas familiares. (...) as mudanças que ocorrem no mundo afetam a dinâmica familiar como um todo e, de forma particular, cada família conforme sua composição, histórica e pertencimento social.”
(Szymanski, 2008, p.17)

Concordando com as afirmações dessa autora, Petrini (2007) menciona que a família mesmo afetada por mudanças socioculturais, éticas e religiosas, resiste às influências externas, mas acaba se adaptando a elas, se reconstituindo e assim formando novos arranjos.

Petrini (2007, p.211) argumenta que: “a família sempre foi o lugar do encontro entre diferentes gerações, a história é constituída por uma seqüência de gerações, ora prevalecendo a cooperação, ora o conflito.”

A família é comparada as funções das políticas sociais, que de acordo com Carvalho (2008, p. 267) “ambas visam dar conta da reprodução e da proteção social dos grupos que estão sob sua tutela”, e as políticas sociais dirigidas à família, segundo Petrini (2007, p.220), “nascem do reconhecimento de necessidades que o mercado não pode satisfazer.”

Carvalho afirma:

A família volta a ser pesquisada e refletida, nas contínuas mudanças que se processam, como um microcosmo da sociedade global. Ainda mais interessante é perceber o destaque que ela vem ganhando como indutora de relações mais horizontais, valor democrático sempre esperado da vida pública. (Carvalho, 2008, p.272)

Carvalho (2008, p.267) destaca também que “nos anos de 1970, a opção das políticas sociais recaiu sobre a mulher no grupo familiar”. Além de habilitar a mulher para exercer uma função que lhe foi ensinada desde que nasceu, ou seja, dona de casa, esta recebia capacitação profissional para trabalhar fora. A mulher conquistou seu espaço no mercado de trabalho, mas ainda é responsável pelos afazeres domésticos, pelos cuidados com os filhos, desempenhando várias funções.

Algumas transformações na família se devem a participação da mulher no mercado de trabalho, e segundo Romanelli (2006, p.77) “o acréscimo de novos atributos à condição feminina contribuiu para a introdução de formas alternativas de relações entre homens e mulheres, dentro e fora da família.”

Os autores Romanelli (2006) e Carvalho (2008) ressaltam que o ingresso do sexo feminino no mercado de trabalho provocou mudanças na dinâmica familiar, e que a divisão sexual do trabalho foi redirecionada, influenciando o relacionamento do grupo familiar, e os afazeres domésticos como os cuidados com a casa e a educação dos filhos, antes realizados pela mulher passam a ser divididos entre o casal, mas destacam que muitos homens ainda não colaboram nas tarefas do lar, e que os motivos das mulheres ocuparem o mercado de trabalho são variados, algumas precisam

ajudar no sustento da família, outras desejam ter uma profissão, ou seja, um reconhecimento profissional.

Os autores citados buscam analisar o que ocorre no grupo familiar a partir das transformações que acontecem nos âmbitos social, econômico e histórico, enfatizando que as políticas sociais buscam atender um grupo familiar que está em constante transformação, e que uma das mudanças mais significativas é a divisão de tarefas entre homens e mulheres, e o direcionamento do sexo feminino ao mercado de trabalho.

Carvalho (2008, p. 272) argumenta que “a família volta a ser pesquisada e refletida, nas contínuas mudanças que se processam”, e é responsável pela proteção social dos indivíduos, função esta que deveria ser partilhada com o Estado.

De acordo com Gueiros (2002, p.102), “a família tem sido chamada a preencher esta lacuna, sem receber dos poderes públicos a devida assistência para tanto.”

Os autores Coelho (2002, p.76) e Gueiros (2002) concordam que “a família passa a ser eleita como a instituição privilegiada para dar conta de todos os problemas que afetam o grupo”, e as mudanças no comportamento feminino, refletem diretamente no grupo familiar.

Então Coelho afirma:

“Há uma tendência de as mulheres assumirem funções de suporte familiar, suprimindo, ou procurando suprir, a falta de assistência que envolve este grupo, tendo de dar conta de múltiplas responsabilidades, dentro e fora do espaço doméstico. Esse aumento da carga de trabalho entre as mulheres resulta em uma qualidade de vida muitas vezes pior que a dos homens, com pouca ou nenhuma condição de reserva de tempo para o lazer e para si.” (Coelho, 2008, p.77)

As famílias na contemporaneidade de um modo geral estão se modificando e alterando suas formas, vencendo os enfrentamentos de ordem econômica, histórica ou social, criando e recriando arranjos familiares, permanecendo em um constante movimento de organização e reorganização,

sobrevivendo para atender as necessidades básicas daqueles que dela dependem.

Conforme Afonso e Filgueiras (1996, p.320) “a mãe é a figura que se mantém mais constante através das mudanças vividas pela família, atuando tanto no âmbito doméstico quanto no mercado de trabalho.”

Sarti (2008, p.28) concorda com Afonso e Filgueiras (1996), afirmando que “à mulher cabe outra importante dimensão da autoridade: manter a unidade do grupo. Ela que cuida de todos e zela para que tudo esteja em seu lugar.”

Segundo Afonso e Filgueiras:

[...] é amplamente reconhecido que, à medida que as mulheres se incorporaram em maior escala ao mercado de trabalho, não se construíram condições para suprir a sua saída de casa, não apenas no que se refere à realização das tarefas domésticas – cuidado da casa e dos filhos, mas também em relação a esse suporte para as políticas sociais.” (Afonso e Filgueiras, 1996, p. 321-322)

O autor Petrini (2007, p.216) concordando com Afonso e Filgueiras (1996), ressalta que “a família atual experimenta as mudanças em andamento como conquistas, que colocam os sexos e as gerações em condições igualitárias, num estilo inédito de co-responsabilidade diante das tarefas e das exigências que a convivência familiar apresenta.”

Petrini afirma que:

“Na convivência familiar, são abandonados os modelos que, tradicionalmente, destacavam a figura paterna como responsável pela família e atribuíam à figura materna as tarefas domésticas e os cuidados com os filhos. Paulatinamente vai sendo assimilado ao cotidiano o valor da igualdade entre os sexos e, em certa medida, entre as gerações, com reflexos nos modos de partilha trabalhos e responsabilidades, especialmente entre esposa e marido.” (Petrini, 2007, p.215)

Coelho (2008, p.64) argumenta que “de forma especial, as mulheres são destacadas em todos os estudos de família como propulsoras de

mudanças neste espaço, já que o grau de consciência que adquiriram por meio de suas lutas, no reconhecimento de seus direitos, impulsionou transformações fundamentais no cotidiano familiar”, e das mudanças ocorridas, a mais evidente está na relação homem e mulher, pois suas conquistas e esforços deixaram marcas na vida social do grupo familiar.

Petrini (2007, p.210) concordando com Coelho (2008) aponta que “a mulher entrou no mundo do trabalho e no âmbito social, aproximando-se de modelos anteriormente masculinos mais do que o homem se envolveu com as tarefas domésticas.”

A família traz intrinsecamente as relações de gênero, que apresentam a necessidade de questionamentos sobre as obrigações de homens e mulheres.

Macêdo (2007,p.148) argumenta que: “(...) gênero não é sinônimo de mulher, como é preciso compreender que ele regula, para além da relação homem-mulher, também a relação mulher-mulher e homem-homem.”

E afirma:

(...) repensar a cultura, a linguagem, a moralidade, a ética, as institucionalidades mais diversas (como a família, a religião, o saber científico etc.); isso nos obriga a ampliar nossa capacidade de desnaturalização e desconstrução de papéis e simbolismos sexuais, (...) desse modo, gênero, enquanto “relação humana”, é parte constitutiva do ser social.” (Macêdo, 2007, p.148)

Gueiros (2008) completa:

O casamento e a família sofreram influências das mudanças sociais mais gerais e, principalmente, do movimento feminista, e nas três últimas décadas do século passado observa-se, no que se refere ao casamento, uma tendência para o debate/embate de questões como: relação de gênero; redefinição dos papéis masculinos e femininos; papéis públicos e privados; comportamento sexual definido segundo o sexo; constituição da mulher como indivíduo e construção da individualidade e da identidade pessoal. (Gueiros, 2008, p109)

O conceito de gênero precisa ser redefinido de tal maneira para que não se tornem apenas uma luta por direitos femininos e sim direitos de cidadania. Busca-se uma reestruturação nas relações sociais, exigindo também a participação da família como uma instituição indispensável para o ser humano, mas que enfrenta situações como a hierarquia que está enraizada dentro dela.

Segundo Macêdo:

(...) falar em gênero é muito mais do que repensar o lugar do homem e da mulher na sociedade e na família, mais significa lançar um novo olhar sobre a pluralidade de lógicas que mantém a diferenciação tomada como hierarquia entre os sujeitos sociais, estabelecendo assimetrias e produzindo subordinação. Então, o uso da categoria gênero nos desafia a compreender e enfrentar as lógicas geradoras de subordinação pela identificação de onde e de como elas se processam, sendo a família, portanto, um lócus privilegiado para uma ação de crítica, desmontagem e, quiçá, de construção de novas relações entre os seres humanos, em direção, finalmente, a uma sociedade plural e realmente equânime. (Macêdo, 2007, p.172)

O autor Di Ciommo (1999, p.437) diz que “o desafio para a consciência de nosso tempo parece ser exatamente encontrar a maneira de entender, aceitar e viver o antagonismo e a diferença sem conflito, sem hierarquização e sem subordinação, uma sociedade dominada por valores patriarcais”, cega, que elege o certo e o errado, e ainda prima pelas diferenças, contraria os indivíduos, pois estes buscam a igualdade e uma forma de ocupar um lugar que seja só seu.

A instituição família é complexa, envolta pelos mais variados sentimentos e valores, que possibilita aos seus uma integração, que se faz necessária para a efetivação de vínculos afetivos e sociais. De acordo com Romanelli (2006, p.76) “a convivência familiar não é necessariamente harmoniosa, pautada pela emergência de anseios e de vontades individualizadas que, com frequência, colidem com aquilo que é qualificado como interesse coletivo.”

Sarti (2008) e Romanelli (2006) apontam que o homem não sabe mais que lugar ocupar, sente-se fracassado perante todas as transformações impostas, advindas das relações sociais.

Sarti (2008) complementa:

Se a vulnerabilidade feminina está em ter sua relação com o mundo externo mediada pelo homem – o que enfraquece em face deste mundo, que por sua vez, reproduz e reitera as diferenciações de gênero, o lugar central do homem na família, como trabalhador/provedor, torna-o também vulnerável, porque o faz dependente de condições externas cujas determinações escapam a seu controle. (Sarti, 2008, p.29)

Através da união de duas pessoas que se relacionam, os mais variados sentimentos vem à tona, e assim vivenciam situações adversas dentro da família constituída e, acabam por depender um do outro. De acordo com Petrini, Menezes, Moreira, (2007, p.10) “Atualmente, a família é considerada um dos maiores recursos de sustentação para a pessoa e para a sociedade, sendo escolhida como parceria da administração pública para a realização de políticas sociais.”

Petrini afirma que:

“A família assume o papel de um grupo social em que se expressam afetos, emoções e sentimentos, sem relevância para a vida em sociedade. Dessa forma, é diminuída a importância da família como instituição que assenta sua constituição na dimensão jurídica dos vínculos familiares.” (Petrini, 2007, p.215)

O homem não tem mais o seu lugar definido, na verdade, nem o homem nem a mulher, as famílias são chefiadas hoje tanto por homens quanto por mulheres, e essa característica não é atual.

Conforme Fonseca (1995) no século XIX, a família chefiada por uma mulher, ou seja, a família monoparental era mais comum que a família nuclear. A autora diz também que “a família patriarcal extensa não era mais comum no

passado do que hoje e, por outro lado, que as famílias pequenas e chefiadas por mulheres não são nenhuma invenção da modernidade.” (1995, p.73)

Podemos observar de acordo com Fonseca (1995) que os arranjos familiares que chamamos de “novos” já existiam em séculos anteriores.

A luta constante por direitos e igualdade faz com que as relações sociais se transformem ao longo da vida, e isso se reflete diretamente no círculo familiar, viabilizando o rompimento de laços e vínculos. Concordando com Petrini (2007, p.217), que diz: “os processos que configuram os vínculos familiares não se desenvolvem de maneira linear e progressiva, de uma etapa inicial até a plena maturidade; antes, percorrem um itinerário venturoso, graças a uma multiplicidade de fatores que intervêm.” Cabe a família manter e proteger os seus, independentemente do que cada um pode representar dentro deste grupo.

Segundo Petrini:

“A família pode oferecer alguns bens que dependem dos vínculos que se estabelecem entre os seus membros por causa da natureza específica de suas relações – os bens relacionais, a paternidade, a maternidade, a filiação, que vão além do afeto, do apoio mútuo e da proteção e constituem bens que somente a família pode proporcionar.” (Petrini, 2007, p. 221)

O grupo familiar passa por constantes transformações, que perpassam valores e conceitos criados pela sociedade, que de certa forma chamam a atenção para a produção de novos costumes.

Carvalho (1998, p. 25) aponta que “a vida em família é um processo de constantes rupturas, perdas e ganhos, apegos e desapegos, construção e reconstrução da trajetória de uma existência compartilhada.”

Os papéis da mulher e do homem estão sendo repensados a partir da divisão sexual do trabalho, que precisa existir para que o cotidiano familiar possa ser melhorado e os direitos igualitários sejam firmados, para que não tenhamos mais a identidade autoritária do homem seguida da função do lar da mulher. Ambos precisam desempenhar ativamente inúmeras funções, sem se preocupar com o que é de quem, pois os dois são capazes de realizar

tarefas domésticas, dar carinho, cuidar dos filhos, e prover financeiramente a família.

“Repensar políticas, programas e serviços de proteção para as famílias, de modo que possam construir, de forma autônoma, projetos de vida duradouros, rompendo com um histórico de instabilidade afetiva, ocupacional e social, continua sendo um desafio.” (Carvalho, 1998, p.61)

Percebemos que o estudo sobre a família é complexo e que, as dinâmicas familiares observadas aqui sofreram constantes transformações, seja em relação as mudanças nos arranjos familiares, seja as relações pessoais e sociais, mas todas são indispensáveis para a construção de uma história da vida social.

1.2 - Efeitos e Significados de “eventos críticos” Nas Dinâmicas e Relações Familiares

As mudanças ocorridas no âmbito familiar podem causar sofrimento nos membros de um grupo, obrigando-os a se adaptarem a uma nova realidade. As preocupações e responsabilidades só aumentam, deixando a família mais fragilizada, insegura perante as novas situações, e conseqüentemente fazendo surgir outros percalços, como a dificuldade financeira, que pode gerar um acúmulo de despesas, e a tristeza por estar vivenciando tal enfrentamento.

De acordo com Carvalho (1998, p.9) “...a família reflete as mudanças que ocorrem na sociedade, mas também atua sobre ela. É isso o que a torna a família um centro importante na vida social”. Assim as famílias acabam se reorganizando e enfrentando os obstáculos que são postos.

A família, como afirma Carvalho (1998), diante de acontecimentos, chamados por ela “eventos críticos”, conquistam maturidade afetiva, social e política, e são esses acontecimentos que definem as etapas do amadurecimento do grupo familiar. A autora cita como um dos exemplos de “evento crítico” a doença de um dos membros da família, que quando grave e duradoura, acarreta efeitos sobre o seu grupo.

Neste sentido o autor Giddens (2005, p.141) ressalta que “a doença tem dimensões públicas e pessoais”, esta afirmação nos mostra que com a doença da criança toda a estrutura familiar é afetada, inclusive aqueles que a cercam.

A instituição família é experimentada e interpretada de diferentes modos quando se depara com a doença de um de seus membros, pois como afirma Giddens (2005, p.143) “certas enfermidades necessitam de tratamento regulares ou de manutenção que pode afetar a rotina diária das pessoas.”

A doença de uma criança com câncer gera muitas dúvidas e inseguranças, principalmente pelo fato de não se ter certeza que a cura será possível.

“Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem

tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo.” (Instituto Nacional de Câncer, 2011)

O tratamento do câncer é por muitas vezes longo, e o indivíduo enfrenta sessões de radioterapia (que é aplicação de radiação, em um determinado tempo, em um volume de tecido onde se localiza o tumor) e meses de quimioterapia (que é o uso de drogas injetáveis ou administradas por via oral, para tratar a doença). A pessoa que recebe este tratamento necessita cuidados especiais, pois sua imunidade diminui drasticamente e esta condição requer mudanças nos hábitos de todos aqueles que convivem diariamente com a mesma. As modificações no cotidiano familiar e nas relações sociais de um modo geral são inevitáveis. A família passa a priorizar o cuidado com o filho doente e necessita estabelecer uma nova rotina.

De acordo com os dados do Hospital A.C. Camargo, do estado de São Paulo o câncer infantil é raro, e atinge 1 a cada 600 crianças e adolescentes até os 15 anos. Nos últimos 30 anos, 80% das crianças em tratamento contra o câncer foram curadas. Já em meados dos anos 70, segundo dados do Hospital, apenas 20% das crianças com retinoblastoma (um câncer da retina do olho) podiam ser consideradas curadas, hoje este índice é de 92%.

“Nos EUA, onde as crianças gozam de condições de saúde melhores que as brasileiras, o câncer é a principal causa de morte por doença em crianças e adolescentes com menos de 15 anos, com cerca de 1.600 mortes por ano. Anualmente, cerca de 12.500 crianças e adolescentes daquele país recebem o diagnóstico de câncer. Os tipos de câncer que atingem as crianças também são muito diferentes dos que acometem os adultos. As leucemias (câncer no sangue) são os cânceres mais comuns em crianças, atingindo com mais frequência a faixa etária dos 2 aos 5 anos de idade.” (Hospital A. C. Camargo, 2010)

De acordo com o Hospital Pequeno Príncipe, na cidade de Curitiba, que possui um dos maiores e mais importantes serviços de oncologia pediátrica do

Paraná, o número de atendimentos no setor tem crescido, em média, 10% ao ano, totalizando em 2005, cerca de 750 internações e mais de 100 cirurgias. No ano de 2006 foram realizados 8.783 procedimentos de quimioterapia, e no ano de 2008 foram realizados 670 internamentos na oncologia.

“O Hospital oferece aos seus pacientes e familiares Projetos que visam alertar a população sobre a importância do diagnóstico precoce do câncer infantil, procurando reduzir o índice de mortalidade por câncer, promovendo um diagnóstico e tratamento precoces. E garante que a permanência da família ao lado da criança reduz mais de 50% no tempo de internação. Mantém, desde 1991, um programa de humanização do atendimento, o Família Participante, que qualifica o acompanhante da criança encaminhada pelo SUS, garantindo um direito legal e fortalecendo o vínculo familiar.” (Hospital Pequeno Príncipe, 2010)

A cada novo obstáculo enfrentado pela criança e por sua família, a partir da descoberta da doença, as dificuldades vêm à tona principalmente no âmbito financeiro, e perpassam sentimentos como o medo, a angústia, a dor, a tristeza, o cansaço, o estresse, o desgaste físico e emocional, a culpa, a esperança, a união, e também a solidariedade.

Considerando esta realidade buscamos conhecer e compreender através da pesquisa, como as famílias superam os obstáculos, transformando os enfrentamentos em experiência, procurando encontrar caminhos para fortalecer os vínculos familiares.

“Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente doentes devem receber atenção integral, inseridos no seu contexto familiar. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar ao paciente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade, envolvidos no apoio às famílias e à saúde de crianças e jovens”. (Instituto Nacional do Câncer, 2010)

Segundo Dias e Monteiro (2010, p.5) “o adoecimento por câncer afeta não só a criança, mas envolve os demais membros do grupo familiar, com sérias alterações no cotidiano no que se refere à dinâmica familiar a às relações de trabalho e renda.”

Dias e Monteiro afirmam:

“A infância é uma fase da vida em que o adoecer não é considerado normal, sendo entendido como uma ruptura com o ciclo natural, o que provoca intenso sofrimento psíquico entre os membros da família.”
(Dias e Monteiro, 2010, p.5-6)

De acordo com os autores citados acima Carvalho (1998, p.20) aponta que “a doença, por exemplo, de um de seus membros, quando grave e duradoura, traz múltiplos efeitos sobre o grupo familiar”, e principalmente quando um dos seus é a criança, o ser indefeso, dependente de tudo.

A família não está preparada para enfrentamentos trazidos pela doença, ou por situações que trazem riscos a saúde, os “eventos críticos”, ressaltados por Carvalho, fazem parte das etapas vivenciadas pelo grupo em questão, e através desses acontecimentos a família é limitada aos cuidados daqueles que dela dependem.

Carvalho (1998, p.19) argumenta que: “diante desses acontecimentos, as relações de aceitação e superação são às vezes lentas e problemáticas” e Dias e Monteiro (2010, p. 5-6) apontam que “o impacto do diagnóstico e do tratamento nas famílias é muito grande também, do ponto de vista emocional.”

Os autores Afonso e Filgueiras (1996, p.321) ressaltam que “não é raro que as mães desempenhem um papel de retaguarda nas ações sociais, ficando como uma espécie de ator oculto, não mencionado exatamente porque seu lugar é visto como natural, exceto quando está ausente ou não “cumpre bem” o seu papel.”

A doença é enfrentada por toda a família, mas quem aparece frente à situação, e procura contornar de certa forma todos os problemas trazidos pela doença é a mulher, que possui um “papel natural”, indispensável na hora das dificuldades.

CAPÍTULO II

2. OS EFEITOS E SIGNIFICADOS DA DOENÇA DE UMA CRIANÇA NA FAMÍLIA

2.1 - As Famílias Participantes da Pesquisa: Breve Apresentação e Caracterização

Faremos uma breve apresentação das seis famílias que foram entrevistadas, nos meses de junho e julho de dois mil e onze, que vivenciaram o tratamento de câncer, doença esta que apresenta um crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo. As formas de tratamento do câncer são a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e o transplante de medula óssea.

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando inter-relacionadas. As causas externas referem-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de uma sociedade. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. (Instituto Nacional de Câncer/SP)

Para que o trabalho possa ser compreendido iremos citar informações sobre as famílias envolvidas na pesquisa, ressaltando que seus nomes foram substituídos por letras, a fim de preservar suas identidades.

As seis famílias participantes da pesquisa são compostas por homem e mulher e filhos, e a mãe foi responsável por revelar as informações necessárias para a realização do trabalho em todos os casos.

Nos quadros constam informações relativas ao sexo, idade, grau de escolaridade e ocupação dos integrantes dos grupos familiares envolvidos neste estudo.

FAMÍLIA A

FAMÍLIA A	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	60	ENSINO MÉDIO	EMPRESÁRIO
MÃE	F	41	ENSINO MÉDIO	AUTÔNOMA
FILHO	M	23	ENSINO SUPERIOR	FUNCIÓNÁRIO PÚBLICO
FILHA	F	15	ENSINO MÉDIO	ESTUDANTE

A família A foi a primeira família que contatamos, é composta por casal e filhos. Sua vivência com o câncer foi através da filha, hoje com 15 anos de idade. Desenvolveu um tumor de nome Ewing, conhecido popularmente como “PPNET”, tumor este que afeta primariamente o osso e tecido mole, e seu diagnóstico de acordo com o Inca é mais freqüente entre os 11 e os 20 anos (64%).

O tumor citado estava localizado na região do tórax, nos nervos, atrás do seio do lado direito. Isto aconteceu quando a menina tinha 13 anos de idade, ao sentir uma bola no local, compartilhou com a mãe, e a partir desta desconfiança, exatamente no mês de Julho do ano de 2009 o processo de encaminhamento aconteceu. Primeiramente a menina passou por cirurgias e no mês de novembro do mesmo ano, quatro meses depois do primeiro sintoma, o diagnóstico de câncer aconteceu e o tratamento específico contra a neoplasia diagnosticada iniciou-se. A menina então foi submetida a primeira sessão de quimioterapia, que é um método que utiliza compostos químicos chamados quimioterápicos, e este processo perdurou até novembro de 2010.

O tratamento da menina foi realizado no Hospital Pequeno Príncipe, localizado na cidade de Curitiba/PR, pelo plano de saúde Unimed/Enfermaria, ou seja, com quarto coletivo. Os gastos com deslocamento, alimentação e,

quando necessário, um quarto individual, foram custeados pela família, que mora no município de Paranaguá/PR.

FAMÍLIA B

FAMÍLIA B	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	58	ENSINO FUNDAMENTAL	MOTORISTA
MÃE	F	51	ENSINO FUNDAMENTAL	TRABALHO DOMÉSTICO
FILHO	M	20	ANALFABETO	EM TRATAMENTO
FILHO	M	25	ENSINO SUPERIOR	VENDEDOR
FILHO	M	28	ENSINO SUPERIOR	EMPRESÁRIO

A família B, conforme tabela acima é composta por casal e filhos. Sua vivência com o câncer foi através do filho que hoje tem 20 anos. Desenvolveu Leucemia Linfóide Aguda de Alto Risco; a primeira vez quando tinha 12 anos, e durante estes 8 anos a doença já reincidiu duas vezes. A suspeita de que algo estava errado teve início a partir de um quadro grave de febre alta no menino. Este tipo de leucemia é mais freqüente em crianças e é conhecida também como Linfoblástica. A leucemia de acordo com o INCA é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos).

O diagnóstico do menino foi dado logo após a realização de exames de sangue, em outubro do ano de 2002. O tratamento com quimioterapia teve início uma semana depois da consulta com o médico clínico geral.

O menino além de enfrentar uma neoplasia maligna é privado de ter uma vida social, como outras crianças, que brincam, estudam, pois tem paralisia cerebral. Segundo a Revista Nova Escola é uma lesão cerebral que acontece, em geral, quando falta oxigênio no cérebro do bebê durante a gestação ou no parto. Esta lesão altera o tônus muscular e compromete a coordenação motora, ocasiona problemas na fala, na visão e na audição. No caso do filho B, ele não fala e não tem nenhum movimento.

O tratamento do menino foi todo custeado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pois sua família não tinha plano de saúde, e como já recebia

atendimento pelo Centro Regional de Atendimento Integrado ao Deficiente (Craid), foi encaminhado para o Hospital Pequeno Príncipe, na cidade de Curitiba/PR., onde a família reside. A família tem gastos com transporte, pois depende muitas vezes de ônibus, além de despesas com alimentação.

FAMÍLIA C

FAMÍLIA C	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	38	ENSINO SUPERIOR	EMPRESÁRIO
MÃE	F	34	ENSINO SUPERIOR	EMPRESÁRIA
FILHO	M	14	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE

A família C, conforme tabela acima é composta por casal e filho. Sua vivência com o câncer foi através do único filho, hoje com 14 anos. Desenvolveu um tumor chamado osteossarcoma. De acordo com o INCA é uma neoplasia maligna que tem origem no osso, e na maioria dos casos ocorre em adolescentes, e se localiza ao redor do joelho.

O filho C levantou uma suspeita de que algo estava errado a partir de um inchaço no local, mais especificamente no joelho direito. Após realizar exames como uma tomografia computadorizada, o diagnóstico de câncer foi confirmado. Aos 13 anos de idade iniciou a quimioterapia, no mês de outubro do ano de 2010, e ainda não chegou ao fim. De acordo com a mãe C faz nove meses que o menino está em tratamento, e na semana seguinte da realização da entrevista, que aconteceu no dia oito do mês de junho, ele faria quimioterapia e fecharia o nono mês, assim ficaria faltando um mês e dez dias para o término do tratamento.

O tratamento do menino é realizado através do plano de saúde Unimed/Apartamento, no Hospital Pequeno Príncipe, na cidade de Curitiba/PR. A família tem despesas com alimentação e deslocamento por morar a 20km de Curitiba, no município de Fazenda Rio Grande.

FAMÍLIA D

FAMÍLIA D	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	45	ENSINO MÉDIO	EMPRESÁRIO
MÃE	F	39	ENSINO MÉDIO	AUX.ADMINISTRATIVO
FILHA	F	10	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE
FILHO	M	14	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE

A família D, conforme tabela acima é composta por casal e filhos. Sua vivência com o câncer foi com o filho, hoje com 14 anos, que desenvolveu um tumor de nome Glioma. De acordo com o INCA é um tumor do sistema nervoso central, que só é descoberto em nível avançado, pois é silencioso, não tem sintomas e é mais comum em crianças.

O tumor citado estava localizado no nervo óptico, no olho direito. A suspeita se iniciou através de dores fortes de cabeça. Depois de consultas com médicos pediatras a mãe levou o menino consultar com um neurocirurgião oncológico. Após a realização de exames, o diagnóstico de câncer ocorreu e o processo de tratamento teve início. Na época o menino tinha 4 anos, o tratamento foi realizado durante dois anos, e após 8 anos aconteceu a recidiva da doença.

O tratamento do menino é realizado através do plano de saúde Bradesco/Empresarial, no Hospital Pequeno Príncipe em Curitiba/PR., no qual anteriormente já tinha sido atendido.

A família tem despesas no momento com alimentação e deslocamento, pois mesmo morando na cidade de Curitiba, depende de transporte coletivo.

FAMÍLIA E

FAMÍLIA E	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	36	ENSINO MÉDIO	EMPRESÁRIO
MÃE	F	35	ENSINO MÉDIO	EMPRESÁRIA
FILHA	F	10	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE
FILHA	F	12	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE

A família E, conforme a tabela acima é composta por casal e filhos. Sua vivência com o câncer foi através da filha caçula. Desenvolveu a doença conhecida como Leucemia Linfóide Aguda, já citada neste trabalho, quando tinha 3 anos e sete meses de idade. Iniciou o tratamento entre os meses de outubro e novembro do ano de 2004, e o tratamento perdurou o ano todo seguinte. Hoje ela está com 10 anos e saudável.

Na época o que chamou atenção da mãe foram duas manchas roxas no corpo da filha. Primeiramente a família levou a menina para consultar com o médico pediatra, após realizar exames solicitados, o câncer foi diagnosticado. E na mesma semana do diagnóstico o tratamento foi iniciado.

A filha E realizou o tratamento pelo SUS, no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, e as despesas da família foram com deslocamento e alimentação, pois residem no litoral do Paraná, em Pontal do Paraná.

FAMÍLIA F

FAMÍLIA F	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
PAI	M	40	ENSINO MÉDIO	GERENTE ADMINISTRATIVO
MÃE	F	35	ENSINO MÉDIO	TRABALHO DOMÉSTICO
FILHA	F	10	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE
FILHA	F	7	ENSINO FUNDAMENTAL	ESTUDANTE

A família F, conforme tabela acima é composta por casal e filhos. Sua vivência com o câncer foi através da filha mais velha. Desenvolveu uma

doença rara chamada Anemia Aplástica Severa, que de acordo com o INCA é uma doença que se caracteriza pela falta de produção de células do sangue na medula óssea. Apesar de não ser uma doença maligna, o transplante é uma saída para 'substituir' a medula improdutiva por uma sadia, e para a realização deste transplante a pessoa é submetida ao tratamento com quimioterapia, para que as células doentes sejam destruídas e substituídas por células sadias.

A filha F estava com seis anos de idade e a suspeita da existência de uma doença surgiu em seguida a realização de exames de sangue, solicitados pelo médico clínico geral, no Hospital Nossa Senhora dos Navegantes na cidade de Matinhos, e logo encaminhados para um pediatra.

No mês de maio do ano de 2008, iniciou-se uma investigação para tentar descobrir a doença da menina no Hospital de Clínicas de Curitiba. A partir do diagnóstico da doença o tratamento iniciou e perdurou até o mês de novembro do mesmo ano.

Três anos depois a menina está saudável; o acompanhamento continua sendo realizado no mesmo Hospital, através do SUS.

A família, que mora no Município de Matinhos, teve gastos com deslocamento e alimentação.

De acordo com a breve caracterização das famílias e a partir da análise dos depoimentos, pretendemos fazer aqui uma síntese dos dados coletados. Primeiramente destacamos o grau de escolaridade dos pais e mães das famílias envolvidas neste estudo, o qual prevalece o ensino médio. As famílias A, D, E e F possuem ensino médio, já a família B (pai/mãe) possui ensino fundamental e a família C (pai/mãe) possui ensino superior.

Outro dado que consideramos necessário ressaltar nesta pesquisa, é em relação a ocupação e/ou profissão das entrevistadas. Percebemos que as mães B e F não trabalham fora, mas trabalham em casa, a mãe A é autônoma, realiza seu trabalho em casa, a mãe D ocupa o cargo de auxiliar administrativo em uma empresa, e as mães C e E são empresárias, possuem o seu próprio negócio.

Através desta breve análise das entrevistas percebemos que as famílias envolvidas neste estudo podem ser consideradas famílias nucleares, mas com

pouquíssimas semelhanças daquele modelo hegemônico disseminado. Podemos afirmar tais diferenças a partir da ocupação das mães. Apenas as mães B e F não ingressaram no mercado de trabalho, já as mães A, C, D e E ainda que realizem as tarefas do lar também possuem certa independência financeira.

Verificamos ainda que os caminhos percorridos por essas famílias de certa forma foram parecidos, apesar de notarmos diferenças em alguns casos, entre os tipos de neoplasia apresentados.

O movimento realizado pela família se faz devido a doença de um filho, que influencia as relações culturais, sociais e familiares, de modo que este processo pode vir a contribuir ou não para fortalecer o grupo envolvido.

A família busca se reorganizar para atender a necessidade que lhe é apresentada. Segundo Carvalho (2006) a família é idealizada como capaz de produzir cuidados, proteção, atenção e afetos, para assim promover qualidade de vida ao seu grupo, e neste momento ela é necessária para de alguma forma amenizar o sofrimento provocado pela doença.

É preciso olhar a família no seu movimento. [...] Este movimento de organização-reorganização torna visível a conversão de arranjos familiares entre si, bem como reforça a necessidade de se acabar com qualquer estigma sobre as formas familiares diferenciadas. Evitando a naturalização da família, precisamos compreendê-la como grupo social cujos movimentos de organização-desorganização-reorganização mantêm estreita relação com o contexto sociocultural. [...] É preciso enxergar na diversidade não apenas os pontos de fragilidade, mas também a riqueza das respostas possíveis encontradas pelos grupos familiares, dentro de sua cultura, para as suas necessidades e projetos. (Afonso & Figueiras, 1995 apud Carvalho, 2006, p. 15)

Carvalho (2008, p.271) afirma que: “a família é uma expressão da vida pessoal, de cada um, é lugar de intimidade, lugar onde os sentimentos são construídos, onde se percebe o sofrimento psíquico que a vida de todos nós põe e repõe”. A doença de um filho permite transparecer a importância do vínculo afetivo e o quão é necessária a família nesta trajetória.

Embora Carvalho (1998) afirme que as famílias foram historicamente perdendo parte de suas funções e traga como exemplo a substituição da família pela escola no caso da educação das crianças, mencionamos que, em contrapartida, no caso da doença isso seria mais difícil acontecer, por não existir substituto com as características do grupo familiar.

O grupo familiar ocupa um papel importante diante do diagnóstico de uma doença grave, como o câncer, que acarreta mudanças significativas na vida das pessoas, principalmente por existir uma relação com a morte. Esta doença é impactante e provoca os mais variados sentimentos, como o medo, a insegurança, a tristeza e o sofrimento. Além disso, a família tem que aprender a lidar com a doença, cuidar e acolher os envolvidos para superar e/ou suportar os desafios desta nova fase.

Os cuidados e a atenção para com a criança e sua família são fundamentais durante todo o processo, pois segundo Giddens (2005, p.141) “o estado de doença, de estar cronicamente enfermo ou debilitado, é experienciado e interpretado pelas pessoas doentes e também por aqueles com os quais ela está em contato.”

Os “eventos críticos” denominados por Carvalho (1998) fazem parte da vida familiar, provocando movimentos de aceitação, superação e até mesmo indignação por parte do grupo familiar e ainda através desses acontecimentos é que o grupo conquista maturidade afetiva, social e política, tornando o ambiente familiar um lugar de aprendizado, de socialização, desapego e também de cooperação.

As reações dos envolvidos frente a doença nem sempre são semelhantes. O adoecer, as implicações e transformações que ocorrem no âmbito físico, econômico, afetivo, enfim nas relações sociais são interpretados e vivenciados de modos diferentes. Algumas famílias recorrem a crença, a fé, outras preferem enfrentar a doença como algo eventual, utilizam estratégias para permanecerem determinadas, focadas diante de tamanho enfrentamento.

Diante de um diagnóstico de câncer, talvez um dos momentos mais difíceis de enfrentamento, por ser uma doença que ocasiona um sentimento de perda, a família se depara com os conflitos gerados por esse acontecimento,

por essa certeza, algo que se torna inevitável, que acarreta efeitos e mudanças em todo o grupo familiar, restando apenas a busca por alternativas para minimizar e enfrentar este desafio.

O grupo familiar não está preparado para vivenciar uma doença grave como o câncer, e procura apesar de toda a angústia e medo, estratégias para lidar com a situação imposta, e constituir um caminho a ser seguido, procurando manter presentes seus valores e suas convicções.

2.2 - A Descoberta da Doença: Efeitos e Percursos das Famílias no Acesso à Saúde

Apresentaremos a seguir a forma como as famílias envolvidas na pesquisa descobriram a doença da criança e seus sintomas, ou seja, em que momento da vida as famílias se depararam com o câncer, e como foi o acesso à saúde, enfim como foram efetivados os direitos da pessoa doente.

Ao falarmos sobre doença percebemos a importância de ressaltarmos o enfrentamento das famílias durante o processo de saúde/doença, pois este movimento acontece quando se deparam com os sintomas que resulta neste caso específico, no diagnóstico de câncer.

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS) o conceito de saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade, mas devemos destacar que a saúde como um todo depende da existência de vários fatores condicionantes para formar um equilíbrio saudável. A instituição família que aqui é foco deste estudo, precisa de um conjunto de fatores para se manter equilibrada, como um lugar adequado para morar, alimentação saudável, um emprego digno, acesso a saúde, a educação, momentos de lazer, ou seja, influências sociais, culturais, físicas e econômicas, que refletem diretamente na saúde. Entendemos que a criança doente também depende deste conjunto de fatores para alcançar um “bem-estar”, e isto é refletido diretamente sobre a família, que

no momento da doença é seu principal alicerce, e que busca promover um equilíbrio, para que esta criança possa alcançar a cura.

Segundo Nogueira e Mito (2009, p.228) “ao reconhecer a influência da cultura, das relações sociais e econômicas, das condições de vida e existência nos processos de saúde-doença, altera-se o objeto do conhecimento e sua forma de abordagem”, ou seja, a saúde e a doença não são situações estáticas, são influenciadas pelo meio que o indivíduo está vivendo.

Quando um filho demonstra algo diferente a reação dos pais é logo procurar um especialista, como um médico pediatra, e em seguida realizar alguns exames simples, como exames de sangue, pensando ser uma doença corriqueira, normal da idade. Segundo o INCA os sintomas de um câncer estão relacionados as doenças comuns da infância, como febre, perda de peso, dores nas pernas, manchas roxas, por isso muitas crianças são encaminhadas quando a doença já se encontra em estágio avançado, mas isso também se deve a desinformação dos médicos, aos problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual que as famílias enfrentam.

De acordo com o Ministério da Saúde a partir da Política Nacional de Atenção Oncológica, lançada em dezembro de 2005, incorporada pela Portaria nº 2.048, em 3 de setembro de 2009, “o câncer passou a ser tratado como um problema de saúde pública que deve contar com ações integradas das esferas governamentais com a sociedade civil e empresas, e o desafio é ampliar o controle e difundir informações sobre a doença, desta forma reduzir a incidência e a mortalidade por câncer”.

Segundo o INCA as doenças afetam nosso organismo de forma descontrolada e o câncer ocorre assim, através de um crescimento celular descontrolado, e o aparecimento de sintomas e a descoberta de algum tipo de doença interferem na vida da família, exigindo uma capacidade de enfrentamento da situação e mudança da rotina.

De acordo com Giddens (2005, p.144), “...a experiência da doença pode apresentar desafios e acarretar transformações na autoconsciência das pessoas”, o que colabora no tratamento de uma criança, pois a mesma não tem a dimensão da gravidade de um câncer.

A família sofre diretamente os impactos do câncer, sente-se impotente e fragilizada diante da grandiosidade do acontecimento, mas é sem dúvida essencial no processo de descoberta e de tratamento, e sua reorganização e adaptação são fundamentais.

De acordo com Vaitsman (2010, p.13) “a família, não importando os arranjos dos quais se organiza, ainda é o lugar por excelência da socialização, reprodução e provisão básica dos cuidados das crianças e seus demais membros.” Apesar do processo doloroso e os sentimentos neste momento estarem confusos, a família ainda pode ser considerada a base do indivíduo no processo de enfrentamento do adoecimento.

As famílias foram questionadas, primeiramente, sobre como a doença surgiu, como foi o processo de desconfiança até a descoberta, e quais foram as dificuldades enfrentadas até a doença ser diagnosticada.

Podemos observar que as dificuldades enfrentadas pelas famílias se iniciaram de formas semelhantes, o surgimento de alguns sintomas, a procura por um médico, a realização de exames e o encaminhamento para um especialista, ou seja, oncologista/hematologista.

A mãe “A” relata que sua filha desde pequena tinha um problema de anemia, mas era medicada e melhorava, no mais sempre foi saudável. Então quando a menina começou a desenvolver os seios, se tornar mocinha, ela veio para mãe e disse sentir uma bola dura no seio, a mãe logo disse que era assim mesmo, deveria ser por causa dos hormônios, a menina estava crescendo, se desenvolvendo. Mas passado uns três dias a menina veio novamente para mãe e falou que um seio estava diferente do outro, então a mãe começou a ficar preocupada, examinou a filha e sentiu algo “enorme” lá dentro. Após isso marcou uma consulta médica com um ginecologista.

Na consulta o médico falou o que a mãe já havia suspeitado a princípio, que eram os hormônios, mas pediu um exame de raio X para tranquilizá-las. Do dia da consulta até a realização do exame passaram 15 dias; a clínica que tirava raio x não tinha data e horário disponíveis e o jeito era aguardar.

Com o resultado em mãos, foi até o médico ginecologista, que viu o exame e começou a dizer que teria que encaminhar a menina para um

oncologista. A mãe que neste momento se encontrava sozinha se desesperou, e o médico sem nenhum cuidado foi logo dando detalhes de como o procedimento seria feito.

“Vou mandar a menina para o oncologista, e ele possivelmente irá tentar tirar o menos de massa possível, para que o seio dela seja preservado.” (Mãe A)

Em seguida contou para a sua irmã, que se encontrava na sala de espera, que sua filha estava com uma doença grave, não sabia ao certo qual era esta doença. No caminho até a sua casa as lágrimas não cessavam e ao chegar lá, contou para seu filho mais velho e para seu marido sobre o que tinha ouvido do médico, todos achavam que ela estava louca, mas ao final acabaram concordando que realmente o caso era grave.

“Só sei que daí fiz meu choro, me desesperei, e ai acabou, todo mundo despencou, foi difícil meu Deus, após a conversa com meu marido decidimos para quem a gente ia contar.” (Mãe A)

Após este sofrimento inicial foram encaminhados ao oncologista, que explicou que o procedimento seria a cirurgia para tirar o nódulo, e fazer biópsia em seguida. Durante a cirurgia o médico fotografou e mostrou para a família a massa que foi retirada da menina, era uma bola de gordura amarela, media aproximadamente 19 centímetros. A recuperação da menina foi tranqüila, então o médico informou para a família que a mesma estava limpa, que não tinha mais nada.

No entanto, após 15 dias o “tumor” havia crescido novamente, no mesmo lugar. Retornaram ao médico, que explicou que teria que fazer uma nova cirurgia, mas desta vez teria que tirar uma parte maior, e que isso poderia afetar o seio da menina.

Desta segunda vez a mãe relatou que foi mais difícil. A menina sofreu muito, ficou muito angustiada com aquilo tudo que estava acontecendo, chorava muito, perguntava por que aquilo estava acontecendo com ela, e os pais tentando esconder o que era possível, e ainda, após a cirurgia, a deixaram sozinha na sala de recuperação, local onde as pessoas ficam após a cirurgia, e esqueceram ela lá, a mãe já desesperada, com a demora. Depois de algum

tempo a mãe teve notícias, a menina estava em prantos, sentindo muita dor. Algum tempo depois uma enfermeira conseguiu contornar a situação e a menina se acalmou. A família foi atendida no Hospital Paranaguá, que é um hospital que faz atendimento pelo plano de saúde Unimed.

Depois de toda a confusão a menina ouviu de uma enfermeira que ali passava um comentário de que outra pessoa tinha feito uma cirurgia igual a dela e havia morrido, o desespero tomou conta novamente de mãe e filha.

O material retirado foi para uma nova biópsia, e levou 15 dias para ficar pronto, e todos se surpreenderam, pois o tumor havia crescido novamente.

Após o recebimento do resultado e perante alguns problemas com o plano de saúde Unimed, como o descaso em liberar a medicação para a menina, a família foi encaminhada para o Hospital Nossa Senhora do Pilar, em Curitiba. Lá foram atendidos por uma oncologista, a qual daria início ao tratamento da menina com a quimioterapia, pois o tumor se encontrava também no pulmão.

Após vinte dias, depois de já terem combinado tudo com a médica oncologista naquele hospital, a família recebeu da equipe médica a notícia que seria encaminhada para Hospital Pequeno Príncipe, também em Curitiba.

“Descobrimos que não era por aí, nós acabamos indo até a pessoa errada, o primeiro médico foi uma pessoa ótima para a gente, mas ele não era especialista, ele era especialista na cirurgia, não para tratar a “coisa”, aí fomos para o Hospital Pequeno Príncipe, no qual Deus colocou esse anjo que é a Dra. F. nas nossas vidas.” (Mãe A)

Lá chegando foram logo atendidos pela Dra. F., responsável pela Hematologia, que logo questionou o porquê da demora em procurá-la. A família relatou todos os acontecimentos até então e declarou que para chegar ali foi muito difícil. A médica primeiramente procurou animar a família, dizendo que o “negócio era ir em frente e ir a luta.”

“Foi a primeira pessoa que quis uma coisa que eu queria, que não veio me dizer que minha filha iria morrer, ela veio e disse que ela estava querendo o mesmo que eu a cura.” (Mãe A)

Assim a menina iniciou o tratamento, mas após uma “grande batalha” a família ainda não tinha “vencido a guerra”. Estava para acontecer uma grande transformação neste grupo familiar, e o começo de um novo processo estava por vir, afinal o tratamento iria apenas começar.

“Meu Deus, você não imagina, eu me sentia assim no vale da morte, sem ninguém, sem saber o que fazer. Sem saber com quem conversar, o que falar, foi a experiência mais horrível da minha vida. Se eu achei que tinha passado por algum problema esse não tem como explicar, parece que um trator me achatou, só tinha deixado o coração e a minha mente. Parecia assim que jogaram uma bomba bem no meio e espalhou tudo.” (Mãe A)

Esta família tinha plano de saúde Unimed quando a filha iniciou o tratamento específico para o câncer. As primeiras cirurgias foram pagas pela família, e após a confirmação da gravidade da doença, procuraram a Empresa Unimed e descobriram que no momento existia um plano que não tinha carência, ou seja, que a pessoa contratava o plano e já podia começar a usar, sem esperar tempo algum. Então o plano foi adquirido e, a partir das consultas com o oncologista, a família tinha gastos apenas com as mensalidades.

Durante a trajetória da descoberta da doença enfrentaram alguns problemas com o plano, mas as questões trazidas pela família mostram que o médico responsável pela Unimed, o Presidente, não estava se entendendo com os médicos que possivelmente fariam o tratamento da menina.

“Levou quase vinte dias para iniciar o tratamento, após a confirmação da doença, então a doutora que ia atender a menina brigou com o Presidente da Unimed Paranaguá. Esse Presidente da Unimed falou que já tinha passado nós para o Hospital Pequeno Príncipe, por isso que a médica ficou mais brava ainda, porque o tratamento ia ser lá no HPP, mas não explicaram pra gente o que aconteceu, soubemos que o tratamento ficaria muito caro pra Unimed, porque aquele hospital era um hospital de ponta.” (Mãe A)

A mãe B relatou que seu filho, com paralisia cerebral, sempre necessitou de muitos cuidados especiais, mas um dia ele começou a apresentar febre alta contínua, e muito vômito, e a febre não cessava, apesar de ser medicado. Após o terceiro dia de febre a mãe se dirigiu ao Craid (Centro Regional de Atendimento Integrado ao Deficiente). Chegando no local foram atendidos, o médico já solicitou exames de sangue, os quais foram realizados com urgência. Após quatro dias a mãe já tinha o resultado em mãos, então retornou ao mesmo local da consulta, neste momento já tinha sido informada pelo laboratório que havia um problema nos exames.

O médico vendo o resultado dos exames encaminhou a família para o Hospital Pequeno Príncipe, informando a Mãe apenas que o caso era grave. Mãe e filho foram levados de ambulância até o hospital e até aquele momento não sabiam o que o menino tinha. Na chegada o menino foi encaminhado para o setor de Hematologia e ficou internado.

“Quando eu cheguei lá e vi aquelas crianças tudo sem cabelinho, carequinha, ai eu entrei num pânico tão grande, se não tivesse grade naquelas janelas acho que eu tinha me jogado, de tão desesperada. Eu nem imaginava, a gente ouvia falar de câncer, leucemia mais a gente não tem noção do que realmente é.” (Mãe B)

Neste momento a mãe estava sozinha, seu marido estava viajando a trabalho, e ela só pensava em falar com sua mãe. Após um contato com sua mãe, que procurou animá-la, a Dra. F. veio falar com ela, explicou como seria o tratamento a partir dali, como seria o primeiro exame que seu filho faria, chamado punção lombar, conhecida como punção de medula, com a finalidade de retirar o líquido claro denominado líquido da medula, usado no exame citológico (que verifica a função das células), para saber em que estado se encontra a medula. Esta punção é feita na maioria das vezes com anestesia local, através de uma agulha grossa.

“Quando ele foi fazer o exame a doutora preparou ele, e durante o exame eu fiquei muito nervosa, quando eu vi enfiando aquela agulha bem grossa no osso, porque dói muito, aquilo dói na gente.” (Mãe B)

O início do tratamento foi rápido, neste mesmo dia o menino iniciou a quimioterapia, a mãe relatou ainda que três meses antes do menino apresentar este quadro febril ele tinha feito exames e não tinha nada, não tinha nem anemia, o surgimento da doença foi muito rápido, mas o início do tratamento também, que foi realizado pelo SUS.

Hoje o menino está com 20 anos, e neste ínterim a doença já reapareceu duas vezes, o sofrimento desta mãe nunca teve fim.

“Cada vez que a doença volta a gente fica arrasada, eu disse meu Deus começar tudo de novo, as vezes eu chorava muito , falava com Deus, e perguntava pra que tudo isso, ele já sofre tanto, pra que mais isso. Só agüento porque minha mãe dá muita força pra mim”. (Mãe B)

A mãe C relata que o filho começou a ter um pouco de dor no joelho, levou ele no ortopedista, que pediu exames que foram realizados em um laboratório conceituado em Curitiba.

No momento da realização da Ressonância Magnética o menino se apavorou e não quis fazer o exame, a mãe insistiu, mas pensava ainda que não fosse nada grave. O exame foi realizado, mas a família acabou viajando, isso aconteceu no mês de julho, férias escolares.

Antes da viagem a mãe recorda que aconteceram algumas coisas que a fizeram pensar em desistir, mas o passeio aconteceu. Quando a família retornou o menino comentou que havia aparecido uma bola no joelho, começou aparecer um inchaço. A mãe a princípio achou que fosse uma picada de inseto, pois o menino é alérgico, e no outro dia estava um pouco maior. Assim resolveram procurar o ortopedista.

O médico vendo a ressonância percebeu que o caso era grave. Encaminhou a família para um especialista, que solicitou novos exames, os quais comprovaram a gravidade, e o câncer foi diagnosticado como “**Osteossarcoma**”.

“No início assim como nós éramos leigos nessa parte, ficamos mais tranquilos, mais depois que a gente começou a pesquisar pela internet, e ver o que realmente era, parece que abriu um buraco e a

gente caiu. Foi difícil no começo porque é o único filho que a gente tem, e descobrir essa doença assim, não é fácil. E no começo minhas tias ficavam chorando com o meu marido, aí ele falou que não queria mais ninguém chorando, pois nosso filho estava vivo, não morto.”
(Mãe C)

O tratamento é realizado no Hospital Pequeno Príncipe, a família foi encaminhada pelo médico especialista que é cirurgião oncologista. O menino é acompanhado pela Dra. F., e possui plano de saúde Unimed. A família além de enfrentar a doença do filho, também teve dificuldades com o plano. A mãe relatou que durante o tratamento a Unimed exigiu que o plano fosse cancelado, por excesso de uso, alegando que o tratamento do menino tinha um custo muito alto. Os pais que neste momento se encontravam muito fragilizados e não tinham como pensar em brigar na Justiça pelo direito de realizar o tratamento no filho, buscaram fazer um acordo com a Unimed, tirando o menino como dependente do casal, e fazendo um novo plano só para ele, sem carência.

Esta foi a sugestão da empresa e a família concordou. O plano não teve carência e o menino continuou recebendo o mesmo atendimento, mas a mensalidade aumentou, pois ele deixou de participar de um plano familiar e foi transferido para um plano individual, que possui um valor mais alto.

“Este problema que a gente teve com o plano, não foi fácil, o mundo da gente caiu, a gente pensava não pode, e agora meu Deus o que nós vamos fazer. Então corremos atrás, pois o plano deu o prazo até o mês de julho de dois mil e onze para terminar o tratamento, se não a gente tinha que ir atrás de advogado. Nós pensávamos meu Deus logo agora no final do tratamento dele daí acontece tudo isso. Então fomos até a empresa e tivemos que ameaçar entrar na justiça para que eles oferecessem uma opção, foi uma barra. Não é que nosso filho não queria fazer o tratamento pelo SUS, mas é que ele não se adaptou com outras pessoas juntas, no mesmo quarto. Então o apartamento a gente paga pra ter um pouco mais de privacidade.”
(Mãe C)

O tratamento do menino caminha para o fim, no momento da entrevista encontrava-se bem disposto, demonstrando muita vontade de viver. Ele foi a única criança que esteve presente durante a entrevista.

“Eu não sei da onde que a gente tá conseguindo tanta força pra passar pra ele, pra explicar, pra conversar. Meu filho tem uma garra que nem a gente entende, não sabe de onde vem, ele nos ensina.”
(Mãe C)

A mãe D relata que foi rápido o processo de descoberta da doença. O filho começou com dor de cabeça, e ela levava no pediatra; comenta ainda que “pediatra não vale nada, que ela não confia em médico, prefere confiar na sua intuição”. Hoje diz confiar na Dra. F. que diz ser de confiança.

A família tinha plano de saúde, Bradesco Saúde, e resolveu marcar consulta com um neurologista. Levou o menino na consulta e o médico pediu uma ressonância. O exame foi realizado e de lá mesmo do laboratório o médico solicitante foi informado que o menino tinha um tumor cerebral e que estava muito grande.

A partir do diagnóstico o médico decidiu fazer uma cirurgia, que foi realizada no menino no dia 30 de outubro de 2001. De acordo com a mãe a dez anos atrás este tumor de nome Glioma era muito raro, nos dias de hoje não é mais. Ela disse ter ouvido falar que esse tumor se desenvolve devido o uso intenso de aparelho celular. A mãe não acredita, pois o filho nunca usou celular.

Este tumor é comum em crianças, e só é descoberto em estágio avançado, ele é silencioso.

O menino operou e, em seguida, foi encaminhado para o Hospital Pequeno Príncipe para dar continuidade ao tratamento com a Dra. F.

No ano em que foi descoberto este tumor ainda não existia muito estudo sobre ele. Mesmo assim o tratamento teve início; foram várias tentativas até que o remédio usado resolveu.

O menino perdeu a visão do olho direito, porém não parou seus estudos.

Dez anos depois a doença reapareceu deixando todos abalados. Agora apareceu do lado esquerdo, a mãe conta que em janeiro de dois mil e onze o filho fez os exames estava tudo certo, mas o menino começou a perder a visão novamente, então foram investigar e foi diagnosticado o mesmo tipo, igual da primeira vez. O médico explicou que ficou um resíduo e que o tumor ainda está em atividade, então o melhor seria iniciar o tratamento com quimioterapia.

Todas as quintas-feiras o menino é submetido a uma sessão de quimioterapia. Recebe acompanhamento psicológico, mas a mãe diz que ele aceita bem, afinal convive com esta rotina há dez anos.

A mãe não tem reclamações do plano de saúde Bradesco, conta que o plano possui cobertura total e que nunca teve problema algum, tudo que o filho necessita é liberado.

A mãe E conta que começou a perceber a filha muito pálida, e resolveu levá-la ao médico, achando que era uma anemia. Outra coisa que chamava atenção eram duas manchas roxas, uma na mão e outra nas costas, justificava por ser um lugar difícil de machucar, de bater.

O médico pediatra solicitou um hemograma urgente, tiveram alguns contra tempos no laboratório, por ser cidade pequena. Realizado o exame e com o resultado em mãos voltaram ao consultório. O médico tentou explicar o que a menina tinha, mas acabou não esclarecendo nada, só pediu que fossem procurar um hematologista. E a família continuava sem saber o que a menina tinha, então seguiram direto para Curitiba, para o Hospital Pequeno Príncipe. Chegando lá a menina consultou com um Clínico geral, este ligou para o hematologista, que solicitou o internamento imediato dela.

Os exames foram realizados novamente durante a noite e no outro dia cedo o médico deu a notícia para a família, confirmando o diagnóstico de leucemia. O tratamento com quimioterapia teve início.

A família ainda questionou o médico se o melhor era fazer o tratamento pelo SUS ou particular, que explicou que o tratamento seria muito caro, e o atendimento seria igual. Então a família seguiu com o SUS, por medo de não ter condições financeiras para realizar todo o tratamento.

“O atendimento pelo SUS foi rápido, quando nós chegamos no hospital, eu achei que pudéssemos ter alguma dificuldade para receber atendimento, então pagamos a primeira consulta que foi com o médico Clínico Geral, na Emergência do hospital HPP, mas foi a única vez, depois que o tratamento iniciou não pagamos nada, consultas, medicamentos, internações, não tinham nenhum custo. ”
(Mãe E)

Após quase sete anos de tratamento a menina continua saudável, para a alegria de toda a sua família.

“As vezes a gente estava bem desanimado, triste com a situação, então olhava para ela, e ela estava bem, era o que dava força para gente.” (Mãe E)

A mãe F relata que a doença que a filha teve é rara, e que se desconhece a causa. A pessoa com a doença chamada Anemia aplástica severa, necessita de um transplante, ou seja, receber uma medula “nova”, sadia.

A mãe começou a perceber na filha pintas pelo corpo, como se fossem mordidas de borrachudo, inseto típico da região litorânea, e também queda de cabelo, e sem contar que a menina reclamava muito de dores principalmente nas pernas. A mãe levou a menina ao médico, que disse que essas dores eram em função do crescimento, porque ela estava com 6 anos, e criança geralmente nessa idade sente dor, porque corre, pula, não para. Então a mãe começou a achar muito estranhas as pintas. Levou a menina no hospital de Matinhos, Nossa Senhora dos Navegantes, lá o médico pediu exames de sangue, e quando pegou o resultado disse que ela estava com uma alergia, prescreveu medicação e alertou para, caso ela não melhorasse em dois dias, era para retornar.

Como a menina não melhorou a mãe a levou no posto de saúde. A médica que atendeu pediu para ver os exames e se surpreendeu com os resultados, pois a menina estava com anemia muito forte, e as plaquetas estavam baixas. Em seguida consultaram com um pediatra, que pediu um exame de contagem de plaquetas específico, e o exame mostrou que a menina estava com 39.000 plaquetas, sendo que o normal é 150.000.

A partir deste resultado a menina foi encaminhada para Curitiba, primeiramente para o Hospital Pequeno Príncipe. Mas a mãe preferiu ir até o Hospital de Matinhos pedir ajuda para que a mesma fosse encaminhada por lá, e por conhecer a equipe que lá trabalha, conseguiu um encaminhamento para o Hospital de Clínicas, pois foi informada que para esse tipo de doença no sangue tal hospital era mais conceituado. A consulta de sua filha foi realizada neste mesmo dia, e por não ter plano de saúde, a menina seria atendida pelo SUS.

Chegando ao Hospital de Clínicas, enfrentou um contra tempo, pois no local onde foi atendida não conheciam a médica, chegaram a dizer que ela não existia. Foram em vários setores até que conseguiram localizar a tal médica. Assim logo a menina foi atendida. A equipe já estava a sua espera, e nesse momento a mãe percebeu que a filha estava mais abatida. Os procedimentos necessários a partir daquele momento já foram iniciados, fizeram alguns exames, e em seguida a médica explicou para a mãe que, de acordo com o pouco que foi analisado, ela poderia garantir que sua filha não tinha Leucemia. A situação se complicava, pois era visível que a menina não estava bem, mas era necessário fazer novos exames e realizar uma investigação para que o diagnóstico fosse dado.

Durante o mês de maio de 2008, a menina realizou várias transfusões de sangue, pois tinha hemorragias pela gengiva, corria o risco de entrar em coma devido ao sangramento, e também se o número de plaquetas diminuísse ainda mais.

A família retornava ao hospital de dois em dois dias, era o máximo que podiam ter de intervalo entre uma consulta e outra.

Então no final do mesmo mês, após vários exames realizados, foi confirmada a doença da menina, uma doença rara.

“A doutora nos disse que ela estava com anemia aplástica severa, que é uma doença rara, que não se sabe como apareceu nela, que assim como ela apareceu pode desaparecer, e que naquele momento ela tinha menos de 5% da medula funcionando e só um transplante

resolveria. Então minha cabeça virou a 500 por hora, pois a gente sabe o quanto é difícil conseguir um doador.” (Mãe F)

Neste momento a menina foi internada para aguardar um possível doador, para poder receber uma medula nova. A família e a equipe médica a procura de um doador compatível. Então os pais da menina foram submetidos a vários exames para saber se um deles era compatível com a filha, e também a filha mais nova do casal que estava junto.

Após quase 45 dias os resultados ficaram prontos e a médica confirmou que a filha mais nova era 100% compatível com a outra. Todos ficaram muito felizes e o tratamento passava para uma nova fase.

Nesse período a menina passaria por um tratamento com quimioterapia, para poder receber a nova medula.

Seu tratamento foi realizado pelo SUS, e a mãe F relata que não enfrentou obstáculos para que a filha recebesse o tratamento. Apesar da dor e sofrimento que vivenciou ela conta que a filha foi muito bem assistida por toda a equipe médica.

Buscamos compreender como as famílias vivenciaram a descoberta do câncer em um filho e, percebemos que elas possuem muitas características semelhantes, que vão além da doença propriamente dita. O aspecto aqui ressaltado é a forma como cada família é constituída, e neste caso todas as seis famílias envolvidas na pesquisa são formadas por casal e filhos, isso nos remete ao modelo tradicional da família nuclear ou patriarcal burguesa, assunto discutido entre os autores no capítulo anterior.

De acordo com os autores estudados o modelo de família nuclear é idealizado na televisão, em filmes, em livros didáticos, predominante em nossa sociedade, definido como um arranjo correto, que quase todas as pessoas querem construir, está enraizado, sedimentado no imaginário coletivo.

Mas devemos ressaltar que este grupo familiar não vive em constante harmonia, enfrentam as diferenças, as mudanças, os desafios como a doença de um filho.

Trad (2010) argumenta que o papel feminino provocou transformações na vida doméstica das famílias, e que o redirecionamento da posição feminina também direciona o papel masculino.

As famílias envolvidas na pesquisa diferem deste modelo hegemônico, pois sua formação é semelhante, constituída por pai, mãe e filhos, mas algumas esposas trabalham fora e os maridos ajudam nos afazeres domésticos e também nos cuidados com os filhos.

Carvalho (1998) afirma que os movimentos feministas resgataram a condição de cidadania da mulher, e com isso introduziram uma nova identidade masculina, deixando de lado a postura autoritária e provedora para participar das tarefas do lar e dos cuidados com os filhos. Cada família possui suas características próprias e vai se constituindo e se tornando um grupo organizado, através de um processo de convivência, para que as pessoas mantenham-se unidas e enfrentem os desafios do dia-a-dia, buscando melhores condições e qualidade de vida.

Romanelli (2006) aponta que a posição feminina não eliminou o domínio masculino na família, mas colaborou para que as relações afetivas se redefiniram, influenciando o relacionamento entre marido e esposa e entre pais e filhos.

Segundo o autor:

“[...] o modo como as características desse modelo articulam-se entre si, organizando a vida doméstica, depende da camada social em que se inserem as famílias e do seu repertório cultural. [...] a divisão sexual do trabalho e as relações de autoridade e poder são ordenáveis segundo o padrão cultural hegemônico ou então podem ser redefinidas no curso da vivência doméstica.” (Romanelli, 2006, p.75)

A autora Trad (2010) acrescenta ainda que o casamento representava o eixo central do direito da família, e atualmente a legislação abrange muitos arranjos, como: união estável entre homem e mulher, a família monoparental (chefiada pelo homem ou pela mulher com filhos).

“As transformações na família não se limitam ao âmbito da estrutura. Modificam-se também papéis e relações familiares, que se tornam menos hierarquizados e mais flexíveis.” (Trad, 2010, p.27)

Percebemos que mesmo ocorrendo mudanças na família, ela não deixa de ser um grupo social que se faz necessário para o indivíduo, assim como as relações entre marido e mulher que tem seus papéis modificados, enfrentam dificuldades constantemente, e que estão em permanente transformação.

Apesar das conquistas femininas, a mulher ainda desempenha muitos papéis, perante a família e a sociedade. Ela é mãe, responsável pelos afazeres domésticos, independente se trabalha fora ou não. Também assume o papel de cuidadora. Perante o adoecimento de um filho, se torna a principal responsável pelos cuidados dele, conforme observamos nas famílias envolvidas neste estudo.

De acordo com Trad (2010, p.105) “o protagonismo da família na produção de significados e práticas” é associado ao complexo processo saúde-doença-cuidado.

Diante do percurso realizado pelas famílias envolvidas na pesquisa percebemos que, mesmo não seguindo os padrões da tradicional família nuclear, elas não perderam o significado de família, não deixaram de ser um lugar de afeto, proteção e de cuidados, são protagonistas de um grupo social que experiência um processo de saúde-doença-cuidado.

Quando as famílias se deparam com a doença de um filho, além da apreensão com o processo de adoecimento da criança, vem a preocupação de como será o tratamento e o atendimento? Em qual hospital será realizado o tratamento? Como será a convivência da família e da criança com a equipe médica, e com a doença? Enfim, como será o acesso ao sistema de saúde? Muitas indagações permeiam este momento.

Algumas famílias relatam que possuem Assistência médica privada (planos de saúde Unimed, Bradesco, entre outros) que é o caso das famílias A, C e D, já as famílias B, E e F foram atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que de acordo com o Ministério da Saúde é um sistema público, que garante acesso integral (cobertura de todo atendimento ambulatorial até

transplante de órgãos), universal (comum a todos os cidadãos brasileiros) e gratuito, sem custos, para toda a população do país e, foi criado em 1988, pela Constituição Federal Brasileira.

A saúde, a partir da Constituição Federal do Brasil, passa a fazer parte da política de seguridade social, formando o tripé da Seguridade Social, juntamente com a Assistência Social e a Previdência Social, e é definida como um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. (Art. 196 e 198)

Segundo Bahia:

“[...] o reconhecimento dos direitos de cidadania ao acesso aos cuidados e atenção à saúde, organizados por um sistema único sob responsabilidade estatal e integrante da Seguridade Social, inscreveu o Brasil entre os países que propugnam a universalização de direitos sociais.”(Bahia, 2005, p.407)

O acesso a saúde universal é sem dúvida um avanço para o país, e traz certa tranquilidade para todos os cidadãos que dependem desta política. Mas como apontam alguns autores como Bahia (2005), Bravo (2009), Mito e Nogueira (2009) existem muitos desafios para materializar definitivamente a política social de saúde. Temos como exemplo de desafio, a existência de desvio de recursos que poderiam ser empregados para a melhoria do atendimento aos usuários, vinculando a saúde ao mercado, ou seja, fortalecendo o aumento significativo de assistência médica privada.

Bahia (2005) afirma que o sistema de saúde brasileiro é contraditório. A universalização do direito à saúde reproduz novos sentidos às ações realizadas neste campo, na tentativa de expandir a abrangência do Sistema Único de

Saúde, mas ao mesmo tempo convive harmoniosamente com um expressivo mercado de serviços e empresas de planos de saúde privados.

Segundo Mioto e Nogueira (2009) o Sistema Único de Saúde é muito frágil, pois a discussão sobre o alcance da saúde como direito é permanente, e as maneiras para viabilizar seu acesso e sua garantia são desqualificadas.

De acordo com Bravo (2009) existe uma enorme distância entre o SUS, como proposta do movimento sanitário e a prática do SUS vigente. A autora afirma que o sistema único de saúde constitucional não se efetivou.

E ainda, conforme Bravo:

“a proposta de Política de Saúde construída na década de 80 tem sido desconstruída. A saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil [...] apesar das declarações oficiais de adesão ao SUS, verificou-se o descumprimento dos dispositivos constitucionais e legais e uma omissão do governo federal na regulamentação e fiscalização das ações de saúde em geral. [...] isto compromete a possibilidade de avanço do SUS como política social, [...] o desrespeito ao princípio da equidade na alocação dos recursos públicos pela não unificação dos orçamentos federal, estaduais e municipais, afastando do princípio da integralidade, ou seja, indissolubilidade entre prevenção e atenção curativa, havendo prioridade para a assistência médico-hospitalar em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde.” (Bravo, 2009, p. 100)

Percebemos nos depoimentos das famílias B, E e F envolvidas na pesquisa, que foram atendidas pelo SUS, que não ocorreram dificuldades no acesso a saúde no âmbito da média e alta complexidade, que são consultas com especialistas e procedimentos de maior custo, como sessões de quimioterapia e transplante de medula óssea. Todas as crianças pesquisadas passaram pelo tratamento com quimioterapia, e uma delas precisou da realização do transplante, e ainda todas iniciaram a busca por um diagnóstico através de consulta médica, que é um procedimento de atenção básica, sendo assim, todos os envolvidos apresentaram a necessidade de passar por todos os níveis de atendimento à saúde.

Todo o tratamento desde consultas médicas especializadas, a realização de exames laboratoriais, os exames de alto custo, os internamentos e um caso específico de transplante de medula óssea, foram realizados pelo Sistema Único de Saúde, sem nenhum custo.

As pessoas com câncer, independente da idade, sejam adultos ou crianças, são encaminhadas com urgência para que o tratamento seja iniciado, pela gravidade da doença e, em alguns casos o estado da doença na criança já estágio avançado.

As crianças com câncer e suas famílias são assistidas pela Política Nacional de Atenção Oncológica, que de acordo com o Ministério da Saúde, foi criada em 8 de dezembro de 2005, portaria nº 2.439. Oferece atendimento e tratamento para pessoas com câncer e capacitação aos profissionais da Atenção Básica, em especial às equipes da Estratégia de Saúde da Família, para orientar e auxiliar em um diagnóstico mais rápido.

De acordo com a Constituição Federal de 1988 as pessoas com câncer estão garantidos, com exames complementares necessários desde os procedimentos de atenção básica, até os de média e alta complexidade, assistência médica e de outros profissionais como enfermeiro, assistente social, psicólogo, nutricionista, em unidades especializadas no tratamento do câncer, mesmo fora de seu município de origem, ou, se necessário, fora do estado. Procedimentos como cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplantes, cuidados paliativos, entre outros tratamentos, transporte ou recursos financeiros para custeio de passagens, hospedagem e alimentação quando o tratamento for realizado fora do seu município de origem, acesso a medicações, acesso a órteses e próteses também são garantidos.

E ainda de acordo com a Lei Federal nº 8899/94, que concede passe livre aos portadores de deficiência em transporte coletivo interestadual, alguns municípios, mediante lei ou resolução, estenderam o benefício aos portadores de câncer em tratamento quimioterápico ou radioterápico.

Segundo o INCA a legislação brasileira garante, para os trabalhadores formais, pais ou responsáveis legais de criança ou adolescente com câncer, os

seguintes benefícios: saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço – FGTS, e o saque de quotas do PIS/PASEP.

Conforme o depoimento das famílias, podemos dizer que existem diferenças no atendimento de uma criança com câncer, comparadas com aquelas que possuem doenças comuns, decorrentes da idade, por ser o câncer uma doença considerada de alta complexidade e estar associado a morte. Lembramos ainda que as famílias que possuem assistência médica privada também são assistidas pelas leis citadas.

As famílias relataram que apesar de fazerem uso de um plano de saúde privado tiveram algumas dificuldades para receber o atendimento, que foi o caso das famílias A e C.

No caso da família A, o plano de saúde Unimed não queria liberar o tratamento em um determinado hospital devido ao custo alto que teria. E acabou encaminhando a família para outro hospital. E a mãe ainda relata que tiveram outros problemas com o plano, conforme abaixo:

“Meu marido enfrentou muitos problemas com essa “porcaria” da Unimed. As medicações eram muito caras, então assim, a Dra. F. tinha que ligar para o convênio, argumentar, implorar muitas vezes para que o plano liberasse a medicação necessária, porque eles demoravam uma semana para liberar. Se justificavam, dizendo que o pedido precisava ser analisado pela Federação da Unimed, e a Dra. F. dizia que não tinha tempo para isso, a menina não podia esperar. Graças a Deus a Dra. F. nos ajudava, deixando a menina usar a medicação que vinha do SUS e quando recebia da Unimed a gente devolvia, e foi assim essa “guerra”, com o plano, com o tratamento.”
(Mãe A)

A mãe C relata que a família precisou de auxílio jurídico para enfrentar o plano de saúde Unimed, conforme fala abaixo:

“A Unimed queria cancelar o plano alegando excesso de uso, diziam que a conta do plano de saúde estava muito alta, mais ou menos em torno de R\$ 45.000,00. Nós tínhamos um plano familiar, eu, meu marido e meu filho. Então o convênio sugeriu que nós tirássemos o meu filho e fizéssemos um plano só para ele, sem carência, ou

fossemos procurar nossos direitos legais. Devido o momento e a situação que estávamos vivendo, estar complicada, resolvemos fazer o que o plano pedia, porque se entrássemos com um processo contra a empresa iria demorar muito, e o nosso filho seria prejudicado. Agora os gastos aumentaram, por que pagamos dois planos.” (Mãe C)

A mãe D que também possui plano de saúde privado Bradesco, ressaltou que nunca enfrentou problemas com o plano. Sempre que o filho necessitou de atendimento sempre foi assistido pela empresa.

Através do depoimento das famílias podemos perceber que todas elas tiveram desafios, semelhanças e diferenças e que procuraram enfrentar o momento, procurando sempre compreender e resolver as questões.

Percebemos, através da pesquisa realizada com as famílias que vivemos em um mundo repleto de diferenças e contradições. Um país que possui um sistema de saúde com acesso integral, universal e gratuito, mas que em contrapartida tem a necessidade de vincular a saúde ao mercado, através dos planos de saúde, por não dar conta do aumento de pessoas que precisam de atendimento. Pessoas que acabam contratando um plano privado para ter acesso ao sistema de saúde, talvez não por ser melhor, mas que preconiza certa segurança e garantia de atendimento, características não aparentes no Sistema Único de Saúde.

2.3 - Significados Da Doença Na Vida Dos Integrantes Do Grupo Familiar

Através da pesquisa realizada buscamos abordar as mudanças ocorridas nas relações e na dinâmica familiar, bem como a adaptação do grupo familiar diante da doença, as necessidades da criança que adoeceu e da família.

Esse processo busca compreender de certa forma a dinâmica familiar e permite conhecer as estratégias que foram utilizadas por cada envolvido para lidar com o câncer. Doença que o Instituto Nacional de Câncer indica ser a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil.

Procuramos compreender e descobrir, a partir da pesquisa, os efeitos que a doença causa na família, e de que forma estes “eventos críticos” colaboram positiva ou negativamente para o amadurecimento afetivo e social nas relações familiares, e como foram as experiências de cada família durante o tratamento contra o câncer.

A descoberta da doença pelas famílias apresenta algumas características em comum: as crianças apresentaram inicialmente algum tipo de sintoma e, como vimos no item anterior, o caminho percorrido pelas famílias até que a doença fosse diagnosticada foi semelhante. Mas, a forma como cada família enfrentou o diagnóstico de câncer, as rupturas que foram provocadas pela doença no grupo familiar e a busca de cada indivíduo pela superação, deixou cicatrizes e lembranças profundas, Conforme apontam os depoimentos das mães participantes deste estudo.

“Eu me internei com ela, não revezava com ninguém, as outras coisas que eu fazia eu larguei, eu só não emagreci porque eu comia, pois precisava ficar de pé, eu tinha que ficar forte para cuidar da minha filha, não podia adoecer, pois o que seria dela? Eu virei um zumbi, por causa da gravidade da doença. Meu Deus do céu, eu não dormia, passava maior tempo acordada cuidando dela, ela me chamava várias vezes, ela ficava agoniada.” (Mãe A)

“Minha vida mudou completamente, eu vivia pro meu filho como vivo até hoje, não é fácil. Hoje eu penso que Deus não permite que meu filho sinta dor, porque ele chega para tirar sangue e não chora. Eu tenho medo de agulha, morro de medo, e ele chega estica o bracinho e não chora.” (Mãe B)

“Sabemos que não é uma coisa fácil para o nosso filho, que é complicado, mais a gente faz tudo o que pode, a única coisa que a gente pede é que Deus continue nos dando forças todos os dias para suportar tudo, pois no começo nós ficamos desorientados.” (Mãe C)

“Ele só quer ficar comigo, as vezes o pai dele vem ficar com ele, mas ele chama por mim. [...] Eu tenho outra filha que também precisa de cuidados, porque é pequena, a caçula, então é difícil. [...] Ele fica meio revoltado. Faz acompanhamento com a psicóloga para ajudar, então ele está aceitando bem o adoecimento, [...] Ele convive com a doença e com a rotina de consultas médicas há dez anos.” (Mãe D)

“Quase não falo sobre o assunto, eu fico muito emocionada, para minha filha é normal. [...] Quando ela fazia tratamento tudo era difícil, durante o tratamento era difícil para tomar banho, ir ao banheiro, comer, então a gente acabava fazendo amizade, uma mãe cuidava do filho da outra. [...] A gente chega lá e começa a ver que o problema da gente não é tão grave, não é tão grande quanto os outros, existem coisas piores.” (Mãe E)

“O nervosismo toma conta da gente. [...] Eu estava sozinha lá, [...] Eu nem conseguia mais chorar. [...] Você começa a pensar em tudo, porque você tem um filho que não pegava doença alguma, ao contrário da minha filha mais nova que vivia com problemas, mas a F. nem gripe não tinha.” (Mãe F)

As mães entrevistadas destacam que já tinham ouvido falar da doença, mas quando esta aparece no próprio filho, o enfrentamento é único, embora o tratamento de um câncer exija mudanças significativas na vida tanto afetiva quanto social da criança doente, quanto do seu grupo familiar.

A família, além de ter que aprender a lidar com a doença e a nova fase que a criança vivencia, ainda enfrenta os efeitos físicos e emocionais trazidos pelo câncer. A criança fica mais debilitada, depende de um acompanhante 24 horas que, nestes casos geralmente é a mãe a principal responsável pelos cuidados do filho. A criança enfrenta ainda a mudança física, a perda de peso, a cor pálida, a dificuldade para se alimentar, decorrente das medicações que recebe, bem como a queda dos cabelos que é um acontecimento muito marcante.

“Ela tomou injeção, ela foi operada, ela vomitou, ela teve diarreia, ela teve febre, ela teve convulsão, ela teve tudo, mais o cabelo dela era sagrado. Deus esse momento foi triste, minha filha não aceitava, o cabelo era tudo para ela. [...] Quando ela deitou no travesseiro eu vi que o cabelo começou a soltar. [...] E ela dizia: mãe eu não vou chorar, e ela ria, e tirava o cabelo, e eu chorando. Ela usa peruca até hoje. [...] O cabelo cresceu um pouco, mas ela não tira a peruca, pois não quer ninguém perguntando porque que o cabelo está curto. [...] Desta forma ninguém descobriu que não é cabelo de verdade, incrível o cabelo é perfeito, a turma fala que quer cortar o cabelo igual o dela, aí ela olha para mim e dá risada.” (Mãe A)

“O cabelo caiu muito rápido, com 15 dias da descoberta da doença, já começou a cair. Eu cortei um pouco do cabelo duas vezes, não resolveu. Então eu falei para meu marido um de nós vai ter que raspar o cabelo dela. [...] Meu marido que raspou, eu sofri mais que ela, ela não ligou. [...] Acho que quem tem filho homem é mais fácil nesse momento. [...] A primeira vez que eu cortei o cabelo dela, também cortei o meu cabelo, para ela não ficar tão chateada, mas ela nem se importou, passou essa fase bem melhor do que eu.” (Mãe E)

“O médico falou para cortar o cabelo dela no início do tratamento, para ela não sentir muito. [...] Ela tinha um cabelão, ficou igual um menino, foi uma tristeza. [...] Ela gritava e dizia: não corta meu cabelo, pelo amor de Deus, [...] Mas eu sofri mais que ela, por vê-la naquela situação, [...] Também cortei o meu cabelo bem curto. [...] Depois da quimioterapia tivemos que raspar tudo, por que começou cair tudo de uma vez.” (Mãe F)

A família enfrenta o medo do desconhecido, a incerteza de uma possível cura e um sentimento de insegurança por não saber se está no caminho e lugar certos.

O processo com o qual o grupo familiar se depara revolve sentimentos associados a muita dor. A família sente a necessidade de deixar tudo de lado, dedicando-se exclusivamente ao filho que adoeceu.

Percebemos a importância de destacar que as mães em suas falas demonstram todo o medo, a dificuldade, a insegurança que sentiam durante o tratamento de seus filhos. Mostram-se muitas vezes desorientadas, emocionadas, nervosas, inquietas, sobretudo muito dedicadas aos seus filhos.

A partir dos depoimentos das mães A, B e E percebemos que o sofrimento vivido foi intenso, trazendo a tona crenças, valores e a religiosidade que é muito visível, ressaltando a fé em algo superior, que acaba por ajudar nos momentos mais angustiantes, fazendo com que o indivíduo recarregue suas forças, permitindo enfrentar os desafios.

Após a internação, já na Hematologia do Hospital Pequeno Príncipe, as crianças foram submetidas a exames, um deles foi a punção lombar, que é a retirada do líquido da medula. Um momento marcante e muito difícil, evidenciado nas falas abaixo:

“A médica retirou o líquido da medula, enquanto minha filha estava inconsciente, porque esse exame dói muito. Entrei na sala para ver, mas eu não agüentei, voltei para o quarto, chorei muito, pedi à Deus: o que eu faço Senhor? Estou perdida, estou apavorada, o senhor precisa me dar uma luz, será que estamos no caminho certo, será que é isso mesmo?” (Mãe A)

“A Dra. F. falou comigo e disse que ia fazer um exame no meu filho chamado punção lombar. Perguntou se eu iria acompanhar ele, dizendo que seria um exame difícil. [...] Eu não vou abandonar o meu filho, eu vou junto com ele, nunca deixei ele sozinho. [...] No momento do exame eu fiquei muito nervosa, principalmente quando eu vi enfiando aquela agulha grossa no meu filho. [...] Esse exame dói na gente, eu sofri demais vendo meu filho ali, é uma situação muito triste.” (Mãe B)

“É difícil lembrar desse momento, porque sofremos muito, então não consigo nem falar. [...] Minha filha era pequena, ela não lembra que sentiu dor, mas da minha cabeça não sai a cena. [...] o Doutor falou que ela não estava sentindo nada, ela estava dormindo, anestesiada.” (Mãe E)

De acordo com os depoimentos das mães, seus filhos tomavam muitos remédios, muitos frascos de quimioterapia, e muitas vezes precisavam fazer

transfusões de sangue. Tais procedimentos provocavam muitos efeitos nas crianças, como dores pelo corpo, vômitos, cansaço, indisposição. As mães, presentes em todos os momentos, sofriam junto com seus filhos por vê-los passar por esses processos e mesmo assim suportar o tratamento. As mães D e E não relataram experiências ocorridas nesses momentos.

“Era uma explosão dentro dela. Um dia eu falei chorando: Deus, que aquele remédio faça efeito. [...] Então colocaram o soro nela, e logo em seguida começaram colocar a quimioterapia. Quando eu olhei nela eu vi o peito dela murchando, aí eu chamei todo mundo para ver, que o tumor estava diminuindo. [...] Minha filha tocou no seio e falou: mãe tá estranho, tá diferente. [...] A quimioterapia já estava fazendo efeito, assim que entrou na veia dela, foi instantâneo.” (Mãe A)

“Eu sabia que ele estava mal porque tinha vômitos, sujava muitas roupas, e o local que ele ficava. [...] Meu filho tem paralisia cerebral, não fala. [...] Sei quando ele está bem quando está sorrindo.” (Mãe B)

“Meu filho sente-se mal quando faz transfusão de sangue e de plaquetas, fica abatido. [...] Já pegou várias infecções. [...] Quando ele vai fazer transfusão de sangue ficamos estressados, porque não sabemos se ele vai passar mal mais uma vez. [...] Nós já deduzimos que ele vai ter uma infecção, mas as vezes ele reage bem.” (Mãe C)

“Minha filha passava mal se não fazia transfusão de sangue. [...] Por causa da doença ela fazia transfusão toda semana. [...] Quando ela estava muito quieta, eu ia olhar a boca dela já estava sangrando, então íamos direto para o hospital, não tinha outro jeito, foram muito marcantes esses momentos.” (Mãe F)

Lembramos que as crianças das famílias A, E e F já tinham concluído o tratamento no período que as entrevistas foram realizadas, já as crianças das famílias B, C e D permanecem em tratamento.

Percebemos através do estudo o quanto a família é indispensável no tratamento de uma doença. Vemos ainda o quanto é relevante analisar algumas particularidades do tratamento do câncer, seus efeitos colaterais, bem como a compreensão da criança sobre a doença e até que ponto ela estava ciente do seu diagnóstico, a aceitação por parte da criança e da família, o

preconceito principalmente das pessoas que conviviam com a família, como amigos, vizinhos, parentes, e da sociedade em geral e, ainda a relação entre a criança, a família e a equipe de saúde. As famílias vivenciaram cada uma do seu modo os acontecimentos citados, é o que podemos perceber nas falas abaixo:

[...] Ela nem imaginava o monstro que estava ali. [...] O preconceito era revoltante. Meu Deus, eu tive que tirar ela da escola. [...] Todo mundo ligava, comentava, infelizmente era maldade. [...] Um dia minha filha passou mal, e nós fomos para o hospital só no outro dia. Então quando chegamos a Dra. F. falou: escute mãe você quer que a sua filha morra, você tem certeza que você é mãe. Meu Deus ela me destruiu, eu me senti um lixo. Depois com calma conversamos então eu falei: Doutora, graças a Deus eu nunca tive outro filho com câncer, eu não sei lidar com esta doença.” (Mãe A)

Quando eu cheguei lá me colocaram em um quarto onde estava uma menininha muito mal, e que acabou falecendo. [...] Então eu fiquei apavorada, só chorava. [...] A primeira vez que eu descobri que ele tinha leucemia eu também descobri que o meu marido tinha outra. [...] Aquilo acabou comigo. [...] Sofremos muito preconceito. Um dia uma moça chegou e falou: a senhora não tem vergonha, com uma criança desse tamanho no colo só para não enfrentar fila? Então respondi que ele era uma criança especial. No ônibus muitas vezes trazia ele no colo e ninguém dava lugar. (Mãe B)

Os amigos sofreram bastante com a notícia, queriam visitá-lo, mas ele não queria receber visitas. [...] Apenas eu e meu marido ficamos com ele, pois ele não aceita outra pessoa, ele não quer, muitas vezes ele quer só a minha presença. [...] Nós estamos encarando bem o probleminha, estamos anestesiados, mas equilibrados. [...] Quem contou para ele foi meu marido, ele aceitou bem, as vezes fica meio nervoso, cada vez que vai para o hospital ele fica angustiado, as vezes desconta na Dra. F., mas não é fácil para ele, a idade dele é complicada, tudo ele questiona. (Mãe C)

“Meu filho estudou em uma escola especial, que na época tinha em Curitiba, que era mantida pelo Instituto Paranaense de Cegos, era

uma escola para crianças cegas, lá eram todos iguais, foi muito bom para ele. [...] Ele sempre foi de poucos amigos, e agora se afastou de tudo. [...] Sempre enfrentou preconceito, a vida inteira, na escola principalmente, a psicóloga sempre fala para ele que ele tem que aprender a viver com isso. [...] Sempre fomos bem atendidos, sempre ligo no celular da Dra. F.” (Mãe D)

Desde o começo eu sempre falei a verdade, do jeito que ela entendesse, mas nunca escondi nada dela, a gente sempre pensou dessa maneira, mesmo criança, por mais que seja novinho tem que saber a verdade, acho que isso ajudou muito. [...] Aconteceu algo que não gostei. Logo após o diagnóstico da minha filha, um casal que faz parte da minha família levou seus filhos para consultar com um especialista, para saber as chances de terem a mesma doença que a minha filha. [...] Isso nos deixou muito chateados, entendo a preocupação, mas achei exagero. [...] O médico sempre explicou sobre os cuidados, sobre a imunidade, sempre tirou nossas dúvidas. (Mãe E)

Minha filha ficava muito nervosa depois da quimioterapia. [...] Ela diz que não gosta de lembrar do hospital. [...] As minhas duas filhas dizem que querem ser medicas. [...] A caçula diz para a irmã: você não pode brigar comigo, porque agora nós somos gêmeas. [...] Muitas vezes as duas brigam, então eu falo para a mais velha: você não pode falar assim com a sua irmã, porque se não fosse ela você não estava aqui. [...] Muitas vezes eu evitava sair, porque quando viam ela careca de máscara, perguntavam o que ela tinha, então algumas vezes você percebe que não é só curiosidade. [...] Falavam, apontavam ela na rua e diziam: aquela criança deve ter uma doença muito ruim, cidade pequena é assim. (Mãe F)

Conseguimos perceber através das entrevistas, que apesar de todo sofrimento enfrentado pelo grupo familiar, a doença também provocou efeitos positivos nas relações familiares, principalmente nas relações afetivas. As mães relatam que o convívio com o marido melhorou, que a partir da doença dos filhos eles procuram ter mais momentos de lazer, de reunir a família na hora das refeições, algo que antes não acontecia. Tais exemplos são citados a partir das falas das mães B e C.

“Meu marido mudou muito, ele conversa mais comigo. [...] Pedi perdão das coisas erradas que fez. Aos poucos nós estamos nos acertando. [...] Ele me ajuda nas tarefas do lar, agora ela até lava a louça, coisa que ele nunca fez.” (Mãe B)

“Coisas que a gente não fazia agora estamos fazendo. Meu filho conseguiu juntar mais a gente. [...] Antes meu marido era mais afastado, agora nos fazemos as refeições juntos, passeamos juntos, fazemos tudo junto, nós três, é maravilhoso.” (Mãe C)

Este estudo nos permite ressaltar as estratégias que foram utilizadas pelo grupo familiar para lidar com o câncer infantil, evidenciar os sentimentos mais íntimos e as situações mais dolorosas que uma pessoa poderia suportar.

Percebemos ainda que a experiência da doença de uma criança no caso das famílias que participaram desta pesquisa também proporcionou efeitos positivos na vida familiar.

Conseguimos ainda compreender, através dos relatos, que a doença alcança dimensões inimagináveis, e que mesmo enfrentando mudanças significativas os grupos familiares conseguiram retomar suas vidas no âmbito social, pessoal e afetivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conseguimos perceber através da análise dos depoimentos das famílias envolvidas neste estudo, que a partir de um “evento crítico” como a doença de um filho, elas se reorganizam e enfrentam os efeitos provocados pelo câncer infantil. Este processo de saúde-doença de uma criança acarreta mudanças significativas na vida familiar e com ela momentos de muita dor, sofrimento, medo, insegurança, sentimentos que são evidenciados desde o diagnóstico da doença.

Os enfrentamentos desencadeados pela doença e pelo tratamento da criança provocam na família várias alterações nos âmbitos social, econômico, físico e psicológico. Mas percebemos que mesmo abalados e muitas vezes desorientados os grupos familiares pesquisados buscaram estratégias para se dedicar, proteger e cuidar dos seus, encontrando formas de fortalecer os vínculos familiares e aprender a lidar com os efeitos da doença da criança para contribuir e participar efetivamente do tratamento, bem como do processo de cura.

A família sofre com todo o processo de doença da criança e verificamos que além das situações enfrentadas devido ao tratamento do câncer infantil, que envolve todo o contexto social e afetivo da criança e de seu grupo familiar, algumas famílias participantes da pesquisa enfrentaram dificuldades com o acesso a serviços de saúde, como no caso da prestação de serviços pelos planos de saúde privados.

Na pesquisa percebemos que, apesar das famílias percorrerem caminhos árduos as crianças foram muito bem assistidas por toda a equipe médica, receberam orientações sobre o tratamento e também sobre o processo de cura que algumas crianças já vivenciam.

Devemos ainda destacar que este estudo não procura evidenciar a intervenção do Assistente Social, mas se faz necessário salientar a importância do trabalho que este profissional juntamente com uma equipe multidisciplinar,

ou seja, enfermeiros, psicólogos, médicos, poderia desenvolver com estas famílias que se encontram vulneráveis diante do câncer infantil.

De acordo com os depoimentos utilizados neste estudo verificamos a necessidade de um espaço no qual as famílias e as crianças pudessem recorrer para ter um melhor auxílio, no que diz respeito a efetivação de direitos sociais, acesso a benefícios como Benefício de Prestação Continuada, Aposentadoria, bem como atendimento psicológico para ajudar na superação e aceitação da doença. Um local de mediação, onde as famílias e principalmente as mães pudessem desabafar e dividir suas angustias, pois desempenham um papel fundamental no tratamento do câncer infantil, o de cuidadora, e através de minha experiência como mulher e mãe, que também enfrentou um câncer infantil, destaco a necessidade de ser ouvida.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller, (Organizadoras). Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. 4. ed. São Paulo: Ed. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2008.

AFONSO, Maria Lúcia Miranda; FILGUEIRAS, Cristina Almeida Cunha. Maternidade e Vínculo Social. Revista Estudos Feministas, v. 4, n. 2. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais – IFCS/UFRJ. Rio de Janeiro, 1996. p. 319-337.

ARÁN, Márcia. Os destinos da diferença sexual na cultura contemporânea. Revista Estudos Feministas, v. 11, n. 2. Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Centro de Comunicação e Expressão – UFSC. Florianópolis, 2003. p. 399-422.

BAHIA, Ligia; LIMA, Nísia Trindade; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel; (Organizadores). Saúde e Democracia: História e perspectiva do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. p. 407-450.

BILAC, Elisabete Dória. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006. p. 29-38.

BORGES, Ângela; CASTRO, Mary Garcia, (Organizadoras). Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais. 1. ed. São Paulo: Ed. Paulinas: Coleção família na sociedade contemporânea – 2007.

BRAVO, Maria Inês Souza; VASCONCELOS, Ana Maria de; GAMA, Andréa de Souza; MONNERAT, Gisele Lavinias (orgs.). Saúde e Serviço Social. 3. ed. São Paulo: Ed. Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2007. p. 25-47.

BRAVO, Maria Inês de Souza; Política de Saúde no Brasil. Serviço Social e Saúde. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, 2009.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **Serviços de Proteção Social às famílias**. Cadernos de Ação, IEE - PUC/SP. Brasília: Secretaria de Assistência Social/MPAS, 1998.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. (org.) O lugar da família na política social. **A Família Contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006. p. 15-22.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. Famílias e políticas públicas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (Orgs.). Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. 4. ed. São Paulo: Ed. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2008.

CIOMMO, Regina Célia Di. Relações de Gênero, meio ambiente e a teoria da complexidade. Revista Estudos Feministas, v. 11, n. 2. Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Centro de Comunicação e Expressão – UFSC. Florianópolis, 2003. p. 423-444.

COELHO, Virginia Paes. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. Revista Serviço Social & Sociedade, ano XXIII especial, n. 71, Ed. Cortez, Setembro, 2002. p. 63-79.

DIAS, Simone Monteiro; MONTEIRO, Márcia Valéria de Carvalho. A participação de famílias de crianças e adolescentes com câncer: possibilidades e limites no decorrer do tratamento oncológico. XIII Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, Brasília, agosto de 2010.

FONSECA, Claudia. Caminhos da Adoção. São Paulo: Cortez, 1995.

GIDDENS, Anthony. Sociologia. 4. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 129-169.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. Revista Serviço Social & Sociedade, ano XXIII especial, n. 71, Ed. Cortez, Setembro, 2002. p. 102-121.

Hospital Pequeno Príncipe (Curitiba/PR). Disponível em <http://www.hpp.org.br>
Acesso em 21 nov. 2010.

Hospital A. C. Camargo (São Paulo/SP). Disponível em <http://www.hcanc.org.br>
Acesso em 19/ out/ 2010.

Instituto Nacional de câncer (São Paulo/SP). Disponível em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home> Acesso em 21/ Nov/ 2010 e 13/ julho/ 2011.

LIMA, Nísia Trindade; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel; (Organizadores). Saúde e Democracia: História e perspectiva do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005.

MÂCEDO, Márcia S. BORGES, Ângela; CASTRO, Mary Garcia, (Organizadoras). Gênero, família e chefia feminina: algumas questões para pensar. Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais. 1. ed. São Paulo: Ed. Paulinas: Coleção família na sociedade contemporânea – 2007. p. 135-178.

MELLO, Sylvia Leser de. Família: perspectiva teórica e observação factual. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2006. P. 51-60

MINAYO, Maria C. **Caderno de Saúde** Publ. Rio de Janeiro, p. 244, 1993

Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude> Acesso em: 12/ agosto/ 2011.

MOTA, Ana Elizabete; BRAVO, Maria Inês de Souza; UCHÔA, Roberta; NOGUEIRA, Vera; MARSIGLIA, Regina; GOMES, Luciano; TEIXEIRA, Marlene (orgs.). Serviço Social e Saúde. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, 2009.

MONTENEGRO, Thereza. Diferenças de gênero e desenvolvimento moral das mulheres. Revista Estudos Feministas, v. 11, n. 2. Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Centro de Comunicação e Expressão – UFSC. Florianópolis, 2003. p. 493-508.

PETRINI, Giancarlo. BORGES, Ângela; CASTRO, Mary Garcia, (Organizadoras). Políticas Sociais dirigidas à família. Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais. 1. ed. São Paulo: Ed. Paulinas: Coleção família na sociedade contemporânea – 2007. p. 207-228.

RIBEIRO, Patrícia Tavares. Direito à integridade, diversidade e territorialidade. Departamento de Ciências Sociais, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2007.

ROMANELLI, Geraldo. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A Família Contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006. p. 73-88.

SARTI, Cynthia Andersen. A Família Como Espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SARTI, Cynthia; CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. (org.) Família e individualidade: um problema moderno. **A Família Contemporânea em debate**. 7. ed. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006. p. 39-50.

SARTI, Cynthia Andersen; ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller, (Organizadoras). Famílias Enredadas. Família: Redes, Laços e Políticas

Públicas. 4. ed. São Paulo: Ed. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2008. p. 21-38.

SNIECIKOSKI, Mônica Tramujas; XAVIER, Patrícia R. Hella. Saúde x Direitos: Manual de orientação dos direitos do cidadão. Hospital de Clínicas – UFPR. Curitiba, 2008.

SZYMANSKI, Heloisa; CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. **(org.)** Teorias e “teorias” de famílias. **A Família Contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006. p. 23-28.

SZYMANSKI, Heloisa. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. Revista Serviço Social & Sociedade, ano XXIII especial, n. 71, Ed. Cortez, Setembro, 2002. p. 102-121.

SZYMANSKI, Heloisa. ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller, (Organizadoras). Famílias Enredadas. Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. 4. ed. São Paulo: Ed. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2008. p. 53-62.

TRAD, Leny A. Bomfim, (Organizadora). Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2010.

WEGNER, William; PEDRO, Eva Neri Rubim. Os Múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras Legais de crianças hospitalizadas. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, 2010.

APÊNDICE

Questionário utilizado para coleta de dados da pesquisa.

Roteiro de Pesquisa

Dados do responsável pela criança com a doença.

Nome -

Idade -

Sexo responsável - F () M ()

Religião

Escolaridade

Recebeu ou recebe algum tipo de benefício

Trabalha e ou trabalhava quando a criança iniciou o tratamento (profissão)

Renda do grupo familiar

Tempo de tratamento

Tipo de câncer

Atendimento SUS () ,privado (), plano de saúde ().

(* da criança também)

Nome da criança –

Idade da criança -

Sexo criança -

- Questões referentes a fase anterior da descoberta da doença

1 – O que levou a família a procurar ajuda, quais eram os sintomas da criança, porque surgiu a desconfiança de que a mesma apresentava algum “problema”.

Que caminhos a família percorreu até descobrir efetivamente a doença, o que foi feito além de consultas médicas (benzimentos, simpatias, etc.)

2 - Como era o dia-a-dia da família antes da doença, quais as mudanças que considera principais com a descoberta da doença em relação ao trabalho, família, lazer, espaços de sociabilidade, relações sociais e pessoais; Houve envolvimento dos demais familiares (tios, primos) desde a descoberta e durante o tratamento, recebe algum tipo de ajuda, se sim qual.

- Questões referentes a fase de tratamento (quimioterapia)

3 - Como foi o início do tratamento, aceitação da doença, pela criança e pela família, o acesso ao tratamento (tempo da descoberta até o início da quimioterapia, como foi o encaminhamento da criança). Foi explicado como seria o tratamento, os efeitos da quimioterapia, etc.

Como é o atendimento no hospital (médicos, enfermagem, administração, laboratórios).

Como é o deslocamento Matinhos-Curitiba-Matinhos (transporte).

O que mudou no cotidiano familiar com a descoberta da doença, o que considera mais importante destacar, e como é a rotina do tratamento (quantas vezes vão à Curitiba por exemplo) , quais as maiores dificuldades e limitações enfrentadas durante a realização do tratamento e se a criança já teve alguma complicação devido ao tratamento.

4 – Em relação a possível cura da criança, a equipe médica fala sobre as chances da mesma, a família recebe as informações necessárias sobre o tratamento, os cuidados com a criança, etc.

5 – Houve acontecimentos, vivencias com outros pacientes, algo marcante no período do tratamento.

6 – Suas expectativas em relação ao futuro da criança, da família. Se a criança estuda como concilia o estudo e o tratamento, e se mudou a maneira de educar o (a) filho (a) por causa da doença, existe uma “super proteção” em relação a

criança, coisas que ela conseguiria fazer sozinha mas que acaba por fazer por ela devido ao que ela passa ou passou.

7 – Com o fim do tratamento faz planos para o futuro, o que pretende realizar, alcançar, viver. (sonhos)