

## AVALIAÇÃO DAS HABILIDADES SOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS

### EVALUATION OF SOCIAL SKILLS FROM MOTHERS OF CHILDREN WITH ONCO-HEMATOLOGICAL DISEASE TREATMENT

Luziane de Fátima Kirchner<sup>1</sup>, Suzane Schmidlin Löhr<sup>2</sup>,  
Ana Tereza Bittencourt Guimarães<sup>3</sup>

#### Resumo:

A avaliação das habilidades sociais de mães de crianças em tratamento de doenças crônicas pode favorecer o planejamento de intervenções capazes de contribuir para a melhora da qualidade das relações estabelecidas entre a mãe e as pessoas que estão presentes durante o tratamento (a própria criança, profissionais da saúde, outras mães), propiciando assim uma maior adesão da criança ao tratamento. Este estudo tem como objetivo realizar uma análise descritiva das respostas relativas às habilidades sociais de mães de crianças entre cinco a onze anos, portadoras de doenças onco-hematológicas e que apresentam bom nível de adesão ao tratamento médico. A adesão ao tratamento foi medida inicialmente com 25 díades (mãe-criança) pelo instrumento JAT-DH e as respostas maternas relacionadas às habilidades sociais foram levantadas pelo questionário "Se...você...", com as 20 díades que indicaram bom nível de adesão da criança ao tratamento. O questionário "Se...você..." enfocou predominantemente as classes de empatia e assertividade, em nove situações conflituosas do tratamento distribuídas em interação com a criança, a equipe médica e outros. Os dados indicaram a predominância de respostas assertivas+empáticas na interação com a criança, respostas não assertivas seguidas de respostas assertivas na interação com a equipe médica e não assertivas, assertivas e assertivas+empáticas na interação com outros. A discrepância entre as respostas confirmam que a avaliação das habilidades sociais deve ser realizada situacionalmente.

**Palavras-chave:** habilidades sociais; relação mãe-criança; doenças onco-hematológicas.

#### Abstract:

Assessments of the social skills of mothers whose children are undergoing treatment for chronic illnesses can help design strategies to improve the quality of relationships between mothers and other people involved in the treatment (the child being treated, healthcare professionals, and other mothers) and thereby increase children's adherence to treatment. This study aimed at providing a descriptive analysis of the social skills illustrated by the responses of 20 mothers of children who were aged 5 to 11 years, suffered from blood cancers, and showed a good level of adherence to treatment. Adherence to treatment was evaluated using the ATG-BC tool and the social skills illustrated by mothers' answers were evaluated using the "If... then you..." questionnaire; both methods were designed by the researchers. The "If... then you..." questionnaire measured levels of empathy and assertiveness in nine hypothetical conflictive situations during treatment, including interactions with children, the medical team, and others. Results indicated a predominance of assertive/empathetic answers in interactions with children, non-assertive and assertive answers in interactions with the medical team, and non-assertive, assertive, and emphatic/assertive answers in interactions with others. These discrepancies between interactions confirmed that evaluations of mothers' social skills should be situation-dependent. Future studies should test the hypothesis that serious chronic illness can significantly affect the maternal repertoire of social skills.

**Key words:** social skills; mother-child relationship; blood cancers.

- 1 Undergraduate degree in Psychology from the Positivo University (2007). Master's student in Behavioral Analysis at Londrina State University
- 2 Adjunct professor at the Federal University of Paraná (UFPR). Doctorate in Clinical Psychology from the University of São Paulo (1998)
- 3 Adjunct professor at the Federal University of Paraná (UFPR). Doctorate in Sciences, Ecology and Natural Resources from the Federal University of São Carlos (UFSCar)

**Corresponding author:** lohr@superig.com.br

Suggested citation: Kirchner LF, Löhr SS, Guimarães ATB. Evaluation of social skills from mothers of children with onco-hematological disease treatment. J. Hum. Growth Dev. 2012; 22(1): 187-195.  
Manuscript submitted Mar 02 2011, accepted for publication Aug 19 2011.

## INTRODUÇÃO

As doenças onco-hematológicas caracterizam-se como tais por apresentarem alterações na produção sanguínea e proliferação rápida de células malignas no organismo. A leucemia aguda, a leucemia mielóide crônica, a mielodisplasia, o linfoma não-Hodgkin, a doença de Hodgkin, entre outras, fazem parte deste grupo<sup>1</sup>. Os tratamentos mais comuns são quimioterapia, radioterapia, cirurgia e, em alguns casos, o transplante de medula óssea<sup>2</sup>.

A descoberta da doença e as limitações impostas pelo tratamento afetam a rotina familiar elevando os riscos para desenvolvimento de problemas sociais e emocionais<sup>3</sup>. A família, sobretudo os pais, são mais afetados pelo diagnóstico, pois além de ter que enfrentar suas dificuldades emocionais e perdas, precisam lidar com as necessidades físicas, psicológicas e sociais da criança portadora da doença<sup>4,5</sup>.

As mães são as que predominantemente assumem a maior responsabilidade no gerenciamento dos cuidados<sup>6,7</sup>. Com base nestas afirmações, estudos recentes têm se dedicado ao estudo das mães de crianças portadoras de doenças crônicas, tendo-as tanto como participantes quanto como foco de investigação<sup>8,9</sup>.

O estresse vivenciado pelos pais frente a uma doença crônica e com risco de morte da criança interfere no seu relacionamento interpessoal e afeta as suas práticas educativas<sup>8,10</sup>. Pesquisadores da área investigaram as dificuldades quanto à interação pais-filhos em situações do tratamento por meio de entrevistas semi-estruturadas a 37 cuidadores de crianças entre 5 a 13 anos com doença falciforme, e verificaram que dentre os problemas relatados (356 problemas) predominaram as dificuldades em levar a criança a seguir as restrições alimentares (n = 35), a falta de habilidade para lidar com os episódios de dor (n = 34) e para responder aos sentimentos negativos da criança frente à doença (n = 33)<sup>9</sup>.

Alguns autores preocuparam-se em investigar o efeito das práticas educativas e das habilidades de comunicação pais-filhos sobre os comportamentos de adesão infantil ao tratamento de doenças crônicas, dentre elas: câncer<sup>11</sup>, artrite reumatóide juvenil<sup>8</sup>, diabetes<sup>12,13</sup>, doenças crônicas gerais<sup>14</sup>, entre outros.

As pesquisas apontaram que a adesão mais eficaz ao tratamento se desenvolve em crianças que têm pais que lhes dão apoio para o processo de socialização entre pares<sup>13</sup>, usam métodos não coercitivos na educação infantil<sup>8,15</sup>, realizam atividades recreativas com seus filhos, apresentam habilidades para ser emocionalmente mais expressivos<sup>16</sup>, e são capazes de responder à criança de forma empática<sup>12</sup>. Estudos com crianças diabéticas envolvendo métodos observacionais do funcionamento familiar indicaram que fatores como a empatia e a habilidade para resolução de problemas foram significativamente relacionados com a adesão ao tratamento médico<sup>12,13</sup>.

A expressão habilidades sociais refere-se à existência de diferentes classes de comportamentos no repertório do indivíduo para lidar, de maneira adequada, com as demandas interpessoais<sup>17</sup>. As classes mais relevantes podem ser organizadas em classes e subclasses, de maior ou menor abrangência, dependendo do contexto, entre as quais estão: habilidades de comunicação (fazer e responder perguntas, pedir e dar feedback, gratificar e elogiar), habilidades de civilidade (agradecer, cumprimentar), habilidades sociais de trabalho (coordenar grupos, falar em público, resolver problemas, tomar decisões e mediar conflitos), habilidades assertivas de enfrentamento (manifestar opinião, concordar e discordar; fazer aceitar e recusar pedidos, desculpar-se e admitir falhas, estabelecer relacionamento afetivo sexual, encerrar relacionamento, expressar raiva e pedir mudança de comportamento, interagir com autoridades, lidar com críticas) e habilidades empáticas de expressão de sentimento positivo (validar o sentimento do outro, oferecer consolo e reduzir a tensão, manifestar disposição para partilhar dificuldades, diminuir sentimentos de desvalia, vergonha ou culpa no outro)<sup>18</sup>.

Na interação entre pais e filhos, quando apresentam bom repertório de habilidades sociais, pais têm melhores condições de interagir com a criança de maneira assertiva e empática, mostrando-se firmes em seguir as regras e estabelecendo limites com o máximo de reforçadores positivos e o mínimo de punições<sup>18</sup>.

No contexto do câncer infantil, os cuidadores, que apresentam atitudes de enfrentamento diante do diagnóstico, são os que têm maior capacidade para permanecer envolvidos no tratamento da criança<sup>19</sup>. Esta afirmativa parece indicar que as habilidades sociais dos cuidadores podem estar associadas à forma como eles lidarão com a doença e o tratamento dos filhos<sup>5</sup>. Sugere-se que, em situações do tratamento, pais que mostram mais habilidosos, procedendo de maneira empática diante do sofrimento da criança, percebendo seus momentos de angústia, sendo firmes em colocação de limites, propondo atividades que a criança possa fazer que respeitem as recomendações médicas, sendo assertivos na relação com médicos e outros profissionais de saúde e indagando-os sobre a doença e o tratamento sempre que necessário, ajudam a criança a colaborar mais eficazmente com o tratamento, o que reflete em níveis mais satisfatórios de adesão.

Investigações sobre as habilidades sociais de pais na interação com filhos portadores de doenças crônicas fazem parte de estudos recentes e têm sido foco de pesquisas qualitativas<sup>20</sup>. Assim, o objetivo deste estudo é avaliar as habilidades sociais de mães de crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas.

## MÉTODO

A pesquisa de levantamento de dados foi realizada em uma instituição de apoio a crianças por-

tadoras de doenças onco-hematológicas, da região de Curitiba, Estado do Paraná, Brasil, onde crianças de diferentes regiões do Brasil ficavam hospedadas com um responsável durante o período do tratamento.

Após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (Nº 36/2007) e da diretora responsável, todas as mães que se hospedavam na casa, com filhos entre cinco a onze anos, portadores de doenças onco-hematológicas, em diferentes etapas do tratamento, foram convidadas a participar da coleta de dados. O estudo envolveu inicialmente 25 díades (mãe-criança), cuja mãe assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (conforme Resolução CNS 196/96), e a coleta de dados iniciou quando ambos concordaram

em responder ao seguinte instrumento separadamente:

**Jogo de Adesão ao Tratamento para as Doenças Hemato-Oncológicas (JAT-DH – versão para a mãe e para a criança):** jogo formulado cuja base é o Jogo de Adesão ao Tratamento (JAT) construído por Ribeiro e Löhr<sup>22</sup>.

O JAT-DH foi constituído por sete situações-problemas, que foram apresentadas verbalmente ao respondente (mãe ou criança, separadamente), com o objetivo de medir o grau de adesão infantil ao tratamento. As descrições das situações-problemas estão apresentadas na Tabela 1, e cada uma delas acompanhou um conjunto de cinco cartões com desenhos ilustrativos referentes à situação.

**Tabela 1:** Descrição das sete situações-problemas apresentadas a mãe e a criança

	Versão para a mãe	Versão para a criança	1 (não coopera)	2 (levado passivamente a cooperar)	3 (levado ativamente a cooperar)	4 (coopera positivamente)
<b>Permanência no TMO</b>	Seu/sua filho (a) está na sala de isolamento (TMO) porque recentemente fez um transplante de medula óssea. Enquanto você sai para fazer as tarefas da casa, o que ele (a) faz?	Você está na sala de isolamento (TMO) porque recentemente fez um transplante de medula óssea. Enquanto sua mãe sai para fazer as tarefas da casa, o que você faz?	Sai para brincar sem se preocupar	Sai do TMO e só entra quando o (a) levam de volta	Pede para sair do TMO e obedece ao pedido da mãe.	Fica no TMO sem que a mãe precise chamar sua atenção.
<b>Utilização da máscara</b>	Seu/sua filho (a) precisa usar uma máscara durante um período do tratamento, por recomendação médica. O que ele(a) faz?	O médico disse que você precisa usar uma máscara durante um período do seu tratamento. O que você faz?	Não usa a máscara.	Usa máscara quando a mãe briga	Esquece de usar a máscara e só usa quando a mãe o (a) lembra	Lembra-se de colocar a máscara e fica com ela pelo tempo necessário
<b>Ir à consulta médica</b>	Seu/sua filho (a) foi chamado para entrar no consultório para a consulta médica, o que ele(a) faz?	Você foi chamado para entrar na sala do médico para fazer a consulta, o que você faz?	Diz que não quer entrar e não entra	Entra carregado (a) pela mãe, mesmo que não queira ir	Não quer entrar, mas faz com o pedido da mãe	Entra sem que a mãe precise pedir
<b>Submeter-se a procedimento invasivo</b>	Seu/sua filho (a) está na sala de medicação para realizar o procedimento quimioterápico (ou imunoglobulina ou transfusão sanguínea). O que ele(a) faz?	Você está na sala de medicação para fazer a quimioterapia (ou imunoglobulina ou transfusão sanguínea). O que você faz?	Esconde os braços e não deixa que sua veia seja puncionada	Pela necessidade de fazer o tratamento, a mãe segura o braço da criança para dar a medicação	Diz que não quer, mas deixa após a conversa com a mãe	Deixa a enfermeira realizar o procedimento, sem que a mãe precise intervir
<b>Controle da medicação oral</b>	Está na hora do seu/sua filho(a) tomar a medicação oral. O que ele(a) faz?	Está no horário de você tomar a medicação. O que você faz?	Quando a mãe entrega o remédio, ele (a) esconde, joga no lixo e/ou diz que não vai tomar	Diz que não quer, mas a mãe segura ele (a) e faz tomar a força	A mãe o(a) lembra da medicação e ele(a) toma sem problemas	Ele (a) lembra da medicação e toma sozinho (a) z Diz à
<b>Seguir restrição alimentar</b>	Em um dia na casa (ou no ambulatório), os voluntários estão distribuindo doce às crianças (mencionar um doce que a criança goste). Seu/sua filho(a) gosta muito daquele doce, mas por recomendações médicas não pode comê-lo. O que ele(a) faz?	Em um dia na casa (ou no ambulatório), os voluntários estão distribuindo doce às crianças (mencionar um doce que a criança goste). Você gosta muito daquele doce, mas o médico disse que você não pode comer. O que você faz?	Come porque se esquece da recomendação médica ou porque acredita que um não lhe trará problema	Pega o doce, mas a mãe tira da sua mão dizendo que está proibido de comer	Pega o doce e pergunta para a mãe se pode comer.	voluntária que não pode comer o doce e vai fazer outras coisas.
<b>Seguir restrição em atividades de lazer</b>	O médico disse que seu/sua filho(a) não pode fazer muito esforço, porque está com as plaquetas baixas. Quando os colegas vão chamá-lo (a) para brincar (mencionar brincadeira que a criança goste e que necessite esforço físico), o que ele (a) faz?	O médico disse que você não pode brincar de algumas coisas porque você está com plaquetas baixas. Quando os colegas vão chamá-lo (a) para brincar (mencionar brincadeira que a criança goste e que necessite esforço físico), o que você faz?	Sai para brincar. Diz que não tem nenhum problema e que vai tomar cuidado.	Vai brincar, mas a mãe o traz de volta e diz que não pode fazer certas atividades.	Pergunta à mãe se pode sair para brincar com os amigos, e obedece ao seu pedido.	Diz aos amigos que não pode brincar do que estão brincando, e vai procurar outras atividades que não exijam esforço

O respondente apontou, no conjunto de cartões, aquele que mais correspondia ao comportamento da criança em determinado contexto. A opção escolhida pelo respondente foi anotada em uma tabela de registros, recebendo uma pontuação (de 1 a 4). Caso o procedimento não tenha sido realizado com a criança, a situação-problema não foi apresentada e não recebeu nenhuma pontuação.

Com base na classificação numérica estabelecida em cada situação-problema, fez-se o cálculo da média das sete situações-problema, fornecendo-se uma pontuação do nível de adesão da criança ao tratamento, conforme a percepção da mãe e da própria criança. O nível de adesão da criança ao tratamento foi classificado da seguinte forma: baixo ( $\geq 01$ ), parcial (de 2 a 3) ou alto ( $\leq 4$ ).

O estudo selecionou as díades que indicaram pelo JAT-DH, um alto nível de adesão da criança ao tratamento ( $n = 20$ ). Estas foram convidadas a participar da segunda etapa da coleta de dados, ou seja, a aplicação do questionário "Se... você...". Para as outras díades que apontaram nível parcial ou baixo de adesão infantil ( $n = 5$ ), pelo JAT-DH, as mães obtiveram o parecer sobre o instrumento que foi aplicado e foram convidadas a participar, junto com as outras 20 mães, de uma palestra ao final da coleta de dados, que enfocou a interação entre a mãe e a criança e a adesão infantil ao tratamento.

**Questionário "Se...você..." (versão para a mãe):** o instrumento foi elaborado pelos pesquisadores e constituído de nove frases incompletas, apresentadas verbalmente às mães, com o objetivo de criar espaço para a mãe relatar como age ou agiria diante de determinadas situações em que há risco de conflito por causa do tratamento, que envolvem o relacionamento com o (a) filho (a), com a equipe médica e com outras pessoas com as quais convive.

O instrumento abrangeu principalmente as classes de empatia e assertividade, caracterizadas de acordo com a definição de Del Prette e Del Prette<sup>17</sup>.

As respostas apresentadas pelas mães ao instrumento são agrupadas nas seguintes categorias: agressividade, não-empatia, não-assertividade, assertividade, empatia, e empatia combinada com assertividade. As categorias foram submetidas a um painel de juízes e **avaliadas quanto à fidedignidade. Observou-se que a concordância dos juízes na classificação da análise feita pelos pesquisadores foi de 82%.**

#### Análise de dados:

Do instrumento Se... você... foi possível extrair os resultados brutos de respostas das mães, e, na sequência, foram calculadas as frequências percentuais relativas as respostas maternas quanto a: 'agressividade', 'não- empatia', 'não-assertividade', 'empatia', 'assertividade' e 'empatia+ assertividade', na interação da mãe com o (a) filho (a), com a equipe médica e outras pessoas com as quais ela convive na casa de apoio.

Tais respostas permitiram fazer uma análise multivariada de correspondência<sup>23</sup> para verificar a associação entre as frequências das categorias com os sujeitos da relação. Todos os testes estatísticos foram realizados no programa XLStat2009.

Além da análise estatística, foi realizada uma análise descritiva, que indica o percentual de respostas maternas referente a cada questão apresentada no instrumento Se...você...

## RESULTADOS

As mães, cujos filhos apresentaram alto nível de adesão e que participaram da segunda etapa da coleta de dados ( $n = 20$ ), encontravam-se na faixa etária entre 24 e 41 anos e nível de escolaridade predominantemente entre 1º e 2º grau completo. As díades residem em pequenos distritos do estado do Paraná ( $n = 13$ ), Distrito Federal ( $n = 3$ ) Santa Catarina ( $n = 2$ ) ou São Paulo ( $n = 2$ ). Algumas características das crianças foram agrupadas e estão descritas na Tab.1:

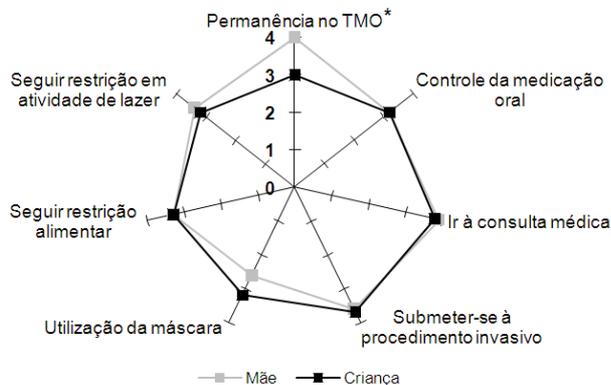
**Tabela 2:** Características das crianças participantes da pesquisa.

Diagnóstico Clínico	Total de crianças	Idade da criança (anos)								Etapa do Tratamento*			
		5	6	7	8	9	10	11	Início	Intermediário	Manutenção	Recidiva	
Anemia de Fanconi	10%	5%			5%						5%		5%
Carcinoma de adrenal esquerda	5%				5%						5%		
Leucemia Linfoblástica Aguda	55%	10%		5%	15%	15%	5%	5%	5%	20%		15%	15%
Leucemia Mielóide Aguda	5%			5%							5%		
Linfoma de Burkitt	5%							5%				5%	
Meduloblastoma	5%	5%							5%				
Púrpura Trombocitopênica idiopática	5%	5%									5%		
Rabdomio sarcoma	5%			5%									
Tumor de celuridade Mista	5%			5%					5%				5%
Total	100%	25%	0%	20%	25%	15%	10%	5%	15%	40%		25%	20%

\* Etapas do tratamento: Inicial – compreende os 6 primeiros meses do tratamento ambulatorial; Manutenção – período de controle e estabilidade da doença após o tratamento; recidiva – reaparecimento da doença e início de um novo tratamento.

Os diagnósticos das doenças das crianças foram distribuídos em nove categorias que indicavam as doenças onco-hematológicas, e apontou predomínio da Leucemia Linfoblástica Aguda (55%). A faixa etária predominante nesta população foi 5 ou 8 anos e 40% encontrava-se em etapa intermediária do tratamento médico.

A fig. 1 aponta a correlação entre os dados do JAT-DH aplicado a mãe e a criança.



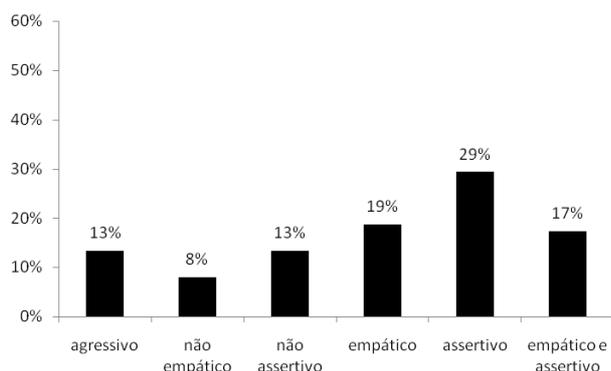
\*TMO - sala de isolamento onde criança deve permanecer após ter realizado o transplante de medula óssea.

**Figura 1:** Frequência média do nível de adesão infantil obtidos pela mãe e pela criança no JAT-DH.

Os dados indicaram que há correspondência entre a percepção da mãe e da criança em relação à adesão infantil. Houve predomínio da categoria bom nível de adesão nos sete procedimentos avaliados.

A partir desses dados, passou-se à etapa de investigação das respostas relacionadas às habilidades sociais de mães cujos filhos apresentaram bons níveis de adesão ao tratamento.

A fig. 2 mostra as respostas relativas às habilidades sociais das 20 mães na interação com o filho.



**Figura 2:** Frequência relativa percentual das categorias de habilidades sociais das mães diante de seus filhos em situações do tratamento médico.

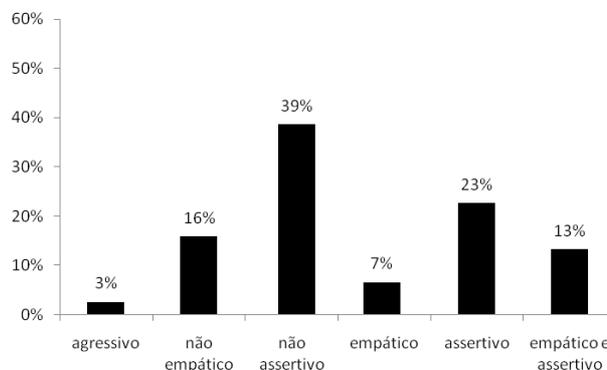
Os dados indicam o predomínio das categorias assertividade (29%), seguida da empatia (19%) e da combinação de ambas (17%), na interação com a criança.

Para as questões do instrumento Se...você..., avaliadas separadamente, será apresentada a pre-

valência das respostas seguidas de alguns exemplos das respostas dadas pelas mães. Na questão "Se seu/sua filho (a) chorou durante a quimioterapia (transfusão de sangue ou imunoglobulina) e disse ter sentido muita dor, você..." houve predomínio de respostas empáticas (41%), como, por exemplo: "Eu choro junto. Tento consolar, digo que logo vai terminar. Faço massagem" (M25). Na questão "Se seu/sua filho (a) está muito agressivo (a) com você sem nenhum motivo, você..." prevaleceram as respostas assertivas (47%) como "Tento conversar, pergunto o que está acontecendo e depois decido o que fazer" (M16) e empáticas-assertivas (25%), "A gente tem que ter paciência por tudo o que eles estão passando. Falo para ela ficar calma, brinco, invento um jogo" (M23).

E na situação-problema relacionada à medicação ("Se seu/sua filho (a) diz que não precisa tomar o remédio porque no momento está se sentindo bem, você...") predominaram as respostas empáticas+assertivas (30%), por exemplo, "Às vezes ela pede 5 minutos e eu espero. Ai eu vou negociando. Depois dou uma bala se o remédio for ruim" (M5).

Na análise sobre a habilidade da mãe diante da equipe médica, verificou-se que há um contraste em relação ao dado anterior. Observou-se que 39% das mães apresentaram respostas indicativas de não-assertividade. Contudo, 23% delas ainda mostraram-se assertivas e 16%, não-empáticas (fig. 3).



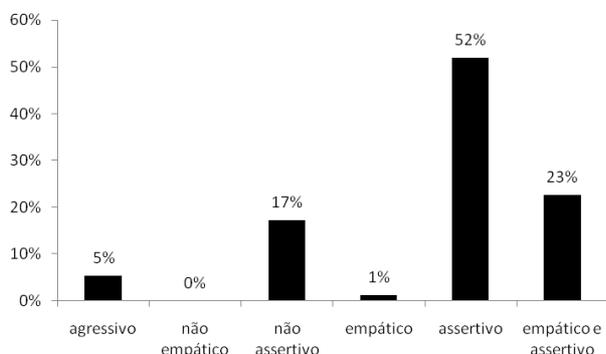
**Figura 3:** Frequência relativa percentual das categorias de habilidades sociais das mães diante da equipe médica, em situações do tratamento médico de seus filhos.

Tomando-se como referência as respostas maternas na interação com a equipe médica, na questão "Se você não gostou da forma como foi tratada pelas enfermeiras no hospital ou no ambulatório, você...", constatou-se que 66% das mães apresentaram respostas consideradas como não-assertivas, por exemplo: "Fico na minha, deixo para lá. Não adianta discutir" (M6) ou "Prefiro não falar nada porque eu sei que o tratamento é longo. Não quero me indispor. E nós ainda vamos precisar muito delas" (M14).

Para a questão "Se a enfermeira está fazendo a medicação, e por estar muito nervosa não consegue puncionar a veia do(a) seu/sua filho(a),

você...”, houve predomínio de respostas assertivas (43%), tais como “Peço a ela para chamar outra enfermeira” (M23). E na questão “Se você soube que o médico que atende o seu filho, no hospital, está com uma doença grave, você...” predominaram as respostas não-assertivas (41%), como “Não toco no assunto. Ele sabe a gravidade do problema que ele está passando” (M1), e não-empáticas (37%), como “Pergunto a ela porque não falou que estava com a doença. Como vai consultar as crianças” (M2).

A fig. 4 permite observar a média de respostas de todas as mães da amostra no seu relacionamento com outras pessoas. Percebe-se que a maioria das mães (52%) se mostrou assertiva ou empática+assertiva (23%). Houve baixa emissão de respostas indicativas de comportamento não-empático (17%) ou agressivo (5%).



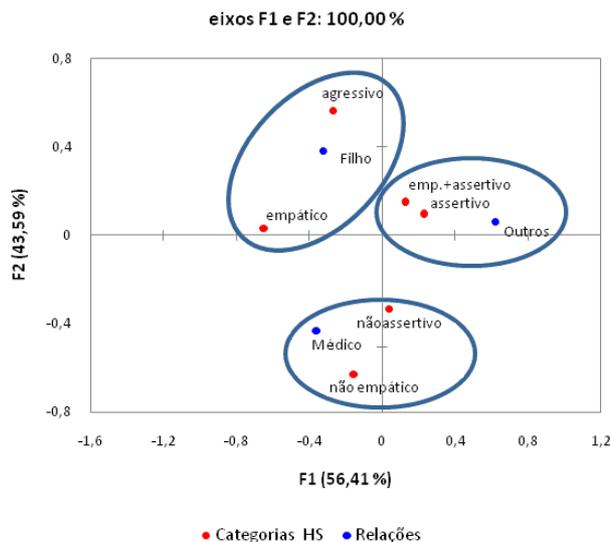
**Figura 4:** Frequência relativa percentual das categorias de habilidades sociais das mães diante de outras pessoas, em situações do tratamento médico.

Quando se avaliou a interação da mãe com outras pessoas, na questão “Se uma mãe está preocupada porque seu/sua filho (a) está muito doente no hospital, você...” 47% das mães apontaram respostas categorizadas como assertivas, como, por exemplo: “Vou conversar. Digo para ela se acalmar e confiar em Deus”(M1).

Para a questão “Se você vê que uma criança da casa que, após ter passado por uma cirurgia de risco, está de volta na casa de apoio, você...”, 47% das mães apontaram respostas empáticas + assertivas (“Falo: que bom que você está bem, forte, brincando. Sempre cumprimento para saber como passou” M8). E, por fim, na questão “Se você não concorda com a forma que uma das mães trata o seu filho na casa de apoio, você...” 65% das respostas maternas foram categorizadas como não-assertivas (“Não falo nada porque nem todo mundo aceita o que a gente fala”, M10).

A figura a seguir apresenta uma análise multivariada de correspondência que avalia a associação entre as categorias de habilidades sociais maternas e a interação da mãe com o (a) filho (a), com a equipe médica e com outros.

A análise de correspondência (fig. 5) indica: associações entre as categorias agressividade e



**Figura 5:** Gráfico de dispersão das duas funções de correspondência das categorias referentes as habilidades sociais e suas relações com filho(a), equipe médica e outros.

empatia na interação da mãe com o (a) filho (a); associações das categorias não-assertividade e não-empatia e a interação da mãe com a equipe médica; e por fim, associações entre assertividade + empatia e assertividade na interação da mãe com outras pessoas.

## DISCUSSÃO

O presente estudo abrangeu casos com diferentes diagnósticos de doenças onco-hematológicas, mas predominou o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA (55% das crianças). Dados da literatura apontam a LLA como o tipo de câncer de maior incidência na população infantil, sendo responsável por 30% dos casos de neoplasias e por 80% dos casos das leucemias<sup>24</sup>. Na amostra estudada, o percentual de casos com LLA ficou um pouco acima da ocorrência geral, mas a distribuição nos tipos de câncer não foi foco da composição da amostra.

A persistência da doença, a idade do paciente, seu estado geral de saúde e sua tolerância a determinados medicamentos determinam os tipos de tratamento a serem realizados<sup>2</sup>. Porém, independente do protocolo de tratamento, é comum crianças com doenças onco-hematológicas sofrerem restrições alimentares ou de atividades de lazer, além de serem submetidas a intervenções por vezes dolorosas, em determinados momentos do tratamento. As crianças participantes da pesquisa, apesar de terem sido submetidas a tratamentos específicos, em menor ou maior grau tiveram que seguir restrições alimentares e de atividades de lazer, passar por procedimentos médicos invasivos, entre outros. Tais aspectos constituem fatores de interferência na adesão ao tratamento. Entender como a adesão é percebida pela mãe e pela própria

criança, permite obter informações que venham a contribuir para um manejo mais apropriado do tratamento, no momento em que uma das partes (mãe ou criança) esteja mais fragilizada e com maior propensão a não aderir às orientações médicas.

Verificou-se, por meio do instrumento JAT-DH aplicado à mãe e à criança, que houve correspondência entre a percepção materna e a da criança quanto ao nível de adesão infantil ao tratamento, na maioria dos procedimentos adotados, podendo-se dizer que, na amostra estudada, a forma como a criança avalia seu envolvimento com o tratamento foi muito próxima da percepção materna quanto à adesão do filho ao tratamento.

Na população estudada foi observado alto nível de adesão ao tratamento (20 de 25 díades apontaram alto nível de adesão infantil), o que pode ser justificado pelo fato da amostra ser composta por crianças que se encontram em tratamento e aderem a ele, seja espontaneamente ou sendo levadas contrariadamente a cooperação. A sistemática de composição da amostra, apoiada no contato com mães de crianças em acompanhamento numa instituição de atendimento à criança com câncer, naturalmente excluiu da amostra todos os casos de baixa adesão. As poucas crianças da amostra que apresentaram níveis parciais de adesão (5/25 crianças) caracterizam um dos pontos extremos da curva de normalidade. Como a proposta era analisar as habilidades sociais maternas de crianças que aderem ao tratamento, optou-se por fazer o recorte da amostra e aprofundar, na segunda parte do estudo, a análise das díades em que foi identificado nível alto de adesão.

Após identificar o grau de adesão infantil ao tratamento, avaliou-se às habilidades sociais maternas na interação com a criança, com a equipe médica e com outras pessoas. Observou-se que as mães, cujos filhos apresentaram nível alto de adesão ao tratamento, apresentaram respostas homogêneas, indicando, em alguns momentos, serem socialmente habilidosas e em outros, socialmente não-habilidosas, na interação com a criança. No entanto, estas tendiam a emitir respostas predominantemente assertivas, empáticas e empáticas+assertivas na interação com o (a) filho (a).

A relação descrita acima confirma o que é exposto na literatura, ou seja, pais socialmente habilidosos, que propiciam um ambiente familiar acolhedor, estabelecem contextos favoráveis e de proteção diante de fatores ameaçadores a que as crianças estão expostas<sup>25</sup>. Por outro lado, a exposição da criança a práticas parentais pouco construtivas ou o fato dela carecer de envolvimento afetivo com pais constituem-se fatores de risco para o seu desenvolvimento e contribuem para o surgimento de problemas de comportamento<sup>25</sup>.

Embora a amostra seja reduzida e por tal motivo não apresente validade externa, é possível supor, em relação ao grupo estudado, que o comportamento assertivo+empático materno parece ser

um componente importante que possibilita as mães maiores condições para sensibilizar-se com a dor dos filhos, sem deixarem de ser firmes quanto ao seguimento das orientações, resultando na consistência para seguir as prescrições médicas ao mesmo tempo em que dão modelo e estimulam os filhos na mesma direção.

As respostas empáticas de acolhimento da criança podem facilitar o clima emocional e foram identificadas na interação entre mãe e filho nos casos estudados, em que houve boa adesão ao tratamento. Tal padrão pode fazer com que essas mães demonstrem compreender dos sentimentos da criança, sendo cuidadosas e não impondo mais limitações à criança do que aquelas exigidas pela situação presente.

A presença da empatia materna na interação com a criança, durante situações do tratamento, também foi observada em uma pesquisa de análise qualitativa, com oito mães de crianças com câncer, entre 3 e 9 anos<sup>4</sup>. No referido estudo foi verificado, por meio de uma entrevista realizada com as mães, que a forma como elas se sentem confortadas diante da doença estava diretamente relacionada ao sentimento e ao bem-estar da criança. As mães relataram que, mesmo diante das limitações do tratamento, tentavam proporcionar às crianças atividades agradáveis, como uma forma de buscar o bem-estar delas e, conseqüentemente, o conforto de si mesmas. Estudos mostram que a empatia é a principal classe de comportamento que proporciona qualidade na interação positiva<sup>27</sup>.

A assertividade é outra classe de habilidades sociais que pode favorecer os relacionamentos familiares, entre os quais a relação mãe-filho<sup>21</sup>. No presente estudo, as respostas assertivas das mães foram predominantes em relação às empáticas, na interação com a criança. Parece que, ao agir de forma assertiva, as mães mostraram-se firmes no seguimento de regras convencendo seus filhos da necessidade de realizar o tratamento, apesar deste envolver condições aversivas a curto prazo.

As respostas das mães não-habilidosas socialmente foram analisadas de forma cuidadosa (13% das mães apresentaram respostas indicativas de agressividade, 8%, de não empatia, e 13%, de não assertividade). Observa-se que, quando as mães respondem de maneira coercitiva à criança, por um lado a criança é levada a seguir rigidamente o tratamento para evitar punição materna, e, por outro, ela pode resistir em aderir ao tratamento na ausência do agente punidor (mãe), uma vez que a coerção não lhes facilita compreender a necessidade de modificar seu comportamento<sup>25</sup>. Pesquisas indicam que é comum as mães não utilizarem punição física na interação com a criança doente, na tentativa de poupa-lhe o sofrimento, mas acabam recorrendo a punição verbal, alegando que esta seria a única forma de levar a criança a obedecer as restrições do tratamento<sup>15</sup>.

Direcionado à equipe médica, as respostas maternas mostraram ser predominantemente não-

assertivas (39%), seguida de respostas assertivas (23%). A prevalência de respostas não-assertivas parece indicar que as mães imaginam que, caso deem respostas assertivas, poderão ter algum conflito com a equipe médica e prejudicar o tratamento da criança. Embora as respostas assertivas tragam conseqüências positivas ao indivíduo (como o aumento da autoconfiança, a realização pessoal e a conquista de objetivos), o medo ou experiências de ter sido repreendido ou humilhado ao expor sua opinião, pode gerar ansiedade e fazer com que o indivíduo se cale, evitando tal situação de desconforto<sup>28</sup>.

O índice de respostas não empáticas (16%) na interação com a equipe médica também foi significativo, o que parece indicar uma relação técnica entre o profissional de saúde e o cuidador (a mãe), na esperança de que o profissional trate a criança, mas não seja visto como um ser humano passível de sofrer ou adoecer. Embora estudos tenham demonstrado a importância de uma boa comunicação entre pais e profissional de saúde como facilitadora para a adesão da criança ao tratamento<sup>29</sup>, no presente estudo, ainda que as mães não tenham sido habilidosas socialmente na relação com os profissionais de saúde, parece que o fato das mães terem sido hábeis nas respostas dirigidas aos filhos e a outros de seu convívio, tenha repercutido na adesão da criança ao tratamento.

Na interação com outras pessoas na casa de apoio, sobretudo em situações do tratamento vivenciadas de maneira semelhante pelas mães, as respostas maternas foram predominantemente assertivas e empáticas+assertivas. Em situações nas quais as mães observam o comportamento inadequado de outras mães na interação com seus filhos, elas apontam predominantemente respostas não-assertivas (65%), preferindo não se manifestar na interação com outras mães.

Um estudo revelou que as mães não apenas sentem necessidade do apoio de outras mães para enfrentar situações da doença, mas também colocam-se disponíveis para dar apoio em situações semelhantes<sup>4</sup>. Segundo esse estudo, o apoio da rede social é essencial nesta etapa da vida, de forma que ter alguém com quem conversar e compartilhar sentimentos sobre o que vivenciam contribui para minimizar o sofrimento da doença. Um outro estudo realizado por meio de entrevistas, procurou saber de que auxílio carecem os pais no processo de adaptação, após serem informados do diagnóstico de câncer do filho. Os dados relevaram que o apoio de redes formais e informais e as habilidades de comunicação para buscar apoio de outras pessoas foram alguns dos fatores essenciais para os pais adquirir experiência no enfrentamento da doença<sup>30</sup>. Os estudos citados indicam que habilidades

dos pais em comunicar-se com outras pessoas e buscar apoio das redes sociais são importantes para o enfrentamento da doença da criança. Porém, não foi foco desses estudos avaliar as redes de apoio social disponíveis para cada mãe nem relacionar tal dado com a adesão da criança ao tratamento.

As relações interpessoais podem ocorrer em diversos contextos, como, por exemplo, no familiar, no de lazer, e no profissional. Cada contexto exige amplo repertório de habilidades sociais do indivíduo, para lidar de maneira adequada e satisfatória com a situação<sup>25</sup>. As diferentes respostas socialmente habilidosas das mães em contextos que envolvem o tratamento indicam que, ao avaliar as habilidades sociais deve-se considerar: a) a pessoa com que a mãe interage (se é o filho, o enfermeiro, o médico, outras mães); b) o contexto no qual a situação ocorre; e, c) a história de aprendizagem materna relacionada à situação hipotética apresentada. Esses aspectos estão em consonância com a literatura que diz que as habilidades sociais são aprendidas e contemplam as dimensões pessoais, situacionais e culturais<sup>17,26</sup>.

Também é importante lembrar que as classes de comportamento que englobam as habilidades sociais envolvem componentes verbais (fazer e responder perguntas, elogiar, pedir mudança de comportamento) e não verbais (contato visual, sorriso, expressão facial) na interação<sup>24</sup>. As características do instrumento "Se...você..." não permitem avaliar os componentes não verbais da interação, nem algumas classes de comportamento socialmente habilidoso (por exemplo, dizer por favor, agradecer, cumprimentar, manter e encerrar conversação), mas fornecem elementos para observar o desempenho verbal presumido pelo respondente, especialmente nas categorias assertividade e empatia.

Assim, observou-se que as mães, cujos filhos tinham alto grau de adesão ao tratamento, apresentaram predominância de respostas assertivas+empáticas na interação com a criança, respostas não assertivas seguidas de respostas assertivas na interação com a equipe médica, e não assertivas, assertivas e assertivas+empáticas direcionadas a outras pessoas.

A discrepância entre as respostas confirmam que a avaliação das habilidades sociais deve ser realizada situacionalmente, levando-se em consideração alguns aspectos, como o contexto em que cada resposta é emitida, a quem se dirige e a condição relativa à presença de uma doença grave e crônica.

Os resultados propiciam uma análise descritiva das habilidades sociais das mães cujos filhos apresentaram bom nível de adesão ao tratamento.

## REFERÊNCIAS

1. Rapaport S. Hematologia: introdução. 2<sup>nd</sup> ed. São Paulo: Roca; 1990.
2. Perrin JM, Shonkoff JP. Developmental disabilities and chronic illness: An overview. In: R. E. Behrman RM, Kliegman HB. Jenson editors. Nelson textbook of pediatrics. Philadelphia: W. B. Saunders; 2000. p. 452-64.
3. Thompson RJ, Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness. Washington: American Psychological Association; 1996.
4. Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V. Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010; 27(5). p.266-75.
5. Fletcher PC, Schneider MA, Harry RI. How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010; 27. p.284-98.
6. Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Obrosky DS, Stewart J & Marsh J. Psychological functioning among mothers of children with Insulin- Dependent Diabetes Mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1990 58. p.189-95.
7. Van Dongen-Melman, J.EWM, Sanders-Woudstra JAR. Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology Psychiatry*. 1986; 27: 145-80.
8. Power TG, Dahlquist LM, Thompson SM, Warren R. Interactions Between Children With Juvenile Rheumatoid Arthritis and Their Mothers. *Journal of Pediatric Psychology*. 2003; 28 (3). p. 213-21.
9. Ieverr-Landis CE, Brown RT, Drotar D, Bunke V, Lambert RG, Walker AA. Situational Analysis of Parenting Problems for Caregivers of Children with Sickle Cell Syndromes. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2001; 22(3). p.169-78.
10. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008; 21(2). p. 349-60.
11. Sahler OJ, Fairclough DL, Phipps S, Mulhern RK, Dolgin MJ, Noll, RB. Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2005; 73(2). p. 272-83.
12. Bobrow ES, AvRuskin TW, Siller J. Mother-daughter interaction and adherence to diabetes regimen. *Diabetes Care*. 1985; 8. p.146-51.
13. Hauser ST, Jacobson AL, Lavori P, Wolfsdorf JI, Herskovitz RD, Milley JE. Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*. 1990; 15 p. 527-42.
14. Wysocki T, Gavin I. Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life, and Health Status. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006;31(5). p. 501-11.
15. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. [periódico online]. 2002. *Psicologia Reflexão e Crítica*. 15(3), p. 625-35. [acesso em 28 mar 2011] Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722002000300016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&lng=en&nrm=iso)>.
16. Maccoby EE & Martin JA. Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In P. H. Mussen editor. *Handbook of child psychology*. 4th ed. New York: John Wiley; 1983. p.1-101.
17. Del Prette ZAP, Del Prette A. *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo*. 7th ed. Petrópolis: Vozes; 2008.
18. Bolsoni-Silva AT, Del Prette A, Oishi J. Habilidades sociais de pais e problemas de comportamento de filhos. *Argumento*. 2003; 5(9). p. 37-42.
19. Swallow V, Lambert H, Santacroce S, Macfadyen A. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do their qualitative accounts compare? [online periodical]. 2011. *Child: Care, Health and Development*. 37.p.136-42. [accessed 2 April 2011] Available at: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01219.x/abstract>
20. Johns AL, Oland AA, Katz ER, Sahler OJZ, Askins MA, Butler RW et al. Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2009;26. p.167-75.
21. Cia F, Pereira CS, Del Prette ZAP, Del Prette, A. Habilidades sociais das mães e envolvimento com os filhos: um estudo correlacional. [periódico online]. 2007. *Estudos em Psicologia*. 24(1) p. 3-11. [acesso em 04 jul 2008] Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103166X2007000100001&script=sci\\_pdf&lng](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103166X2007000100001&script=sci_pdf&lng).
22. Ribeiro, P. G., Löhr, S. S. Diabetes Tipo 1: práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento. In: Guilhardi, H. J. e Aguirre, N. C. editors. *Sobre Comportamento e Cognição: Expondo a variabilidade*. v. 16. Santo André: Esetec Editores Associados; 2005. p. 152-163.
23. Hair JF, Anderson RE, Tatham RL and Black WC. *Multivariate data analysis*. 5<sup>th</sup> ed. New Jersey: Prentice Hall; 1998.

24. Hodgson S, Foulkes W, Eng C, Maher E. A practical guide to human cancer genetics. 3 th. New York: Cambridge University Press; 2007.
25. Bolsoni-Silva AT, Del Prette A. O que os pais falam sobre suas habilidades sociais e de seus filhos? *Argumento*. 2002; 3 (7) p. 71-86.
26. Cia F, Pamplim RCO, Del Prette ZAP. Comunicação e participação pais-filhos: correlação com habilidades sociais e problemas de comportamento dos filhos. *Paidéia*. 2006;16(35). p.395-408.
27. Falcone EMO. Habilidades sociais e ajustamento: o desenvolvimento da empatia. In: Kerbauy, editor. *Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*. v.5. Santo André: Esetec Editores Associados; 2001. p.273-78.
28. Mezzaroba SMB, Silva VLM. Ah! E...quando você não fala o que quer...ouve o que não gosta. In: Conte, F.C.; Brandao. M.Z.S. editors. *Falo ou não falo? Expressando sentimentos e comunicando idéias*. Arapongas: Mecenaz; 2003. p.15-22.
29. Huot-Marchand M. Parents-child-professional relationships in the hospital. *Soins Pédiatr Pueric*. 2009; 249. p.16-20.
30. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007;24. p.152-65.