



EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

EXPERIENCES OF THE MOTHERS OF CHILDREN WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE EXPERIENCIAS DE MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

Márcia Angélica Dantas Jesuino da Costa¹, Glenda Agra², Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos³,
Cecília Daniele Bezerra Oliveira⁴, Maria Eliane Moreira Freire⁵, Marta Miriam Lopes Costa⁶

RESUMO

Objetivo: compreender experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Método:** estudo qualitativo, exploratório-descritivo, guiado pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Foi realizado em hospital público e participaram 20 mães que acompanhavam o tratamento dos filhos com câncer. Os dados foram coletados a partir de entrevista semiestruturada. **Resultados:** os resultados possibilitaram a construção do modelo teórico “Enfrentando dificuldades e limitações no processo de cuidar do filho” com as subcategorias “sofrendo diante do diagnóstico do filho”, “percebendo mudanças na vida cotidiana”, “percebendo um distanciamento das relações familiares”, “percebendo o distanciamento da vida social” e “vivenciando dificuldades durante o tratamento do filho”. **Conclusão:** os resultados alcançados possibilitaram desvendar sentidos das vivências de mães e compreender o seu modo de estar diante do tratamento paliativo de seus filhos. **Descritores:** Mães; Crianças; Diagnóstico; Neoplasia; Terapêutica; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: to understand the experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. **Method:** qualitative, exploratory-descriptive study, guided by the methodological framework of Theory Based on Data. It was carried out in a public hospital and 20 mothers attended the treatment of children with cancer. Data was collected from a semi-structured interview. **Results:** the results allowed the construction of the theoretical model "Facing difficulties and limitations in the process of caring for the child" with the subcategories "suffering before the diagnosis of the child", "perceiving changes in daily life", "perceiving a distancing from family relationships", "perceiving the detachment of social life" and "experiencing difficulties during the treatment of the child." **Conclusion:** the results achieved enabled us to discover the meanings of the mothers' experiences and to understand their way of being in the face of the palliative treatment of their children. **Descritores:** Mothers; Child. Diagnosis; Neoplasms; Therapeutics; Palliative Care.

RESUMEN

Objetivo: comprender experiencias de madres de niños con cáncer en cuidados paliativos. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo, guiado por el referencial metodológico de la Teoría Fundamentada en los Datos. Se realizó en hospital público y, que participaron 20 madres que acompañaban el tratamiento de los hijos con cáncer. Los datos fueron recolectados a partir de una entrevista semiestructurada. **Resultados:** los resultados posibilitaron la construcción del modelo teórico "Enfrentando dificultades y limitaciones en el proceso de cuidar del hijo" con las siguientes subcategorías: “sufriendo ante el diagnóstico del hijo”, “percibiendo cambios en la vida cotidiana”, “percibiendo distanciamiento de las relaciones familiares”, “percibiendo el distanciamiento de la vida social” y “vivenciando dificultades durante el tratamiento del hijo”. **Conclusión:** los resultados alcanzados posibilitaron desvendar sentidos de las vivencias de madres, y comprender su modo de estar, ante el tratamiento paliativo de sus hijos. **Descritores:** Madres; Niño; Diagnóstico; Neoplasias; Terapéutica; Cuidados Paliativos.

¹Enfermeira (egressa), Universidade Federal de Campina Grande/UFCG. Cuité (PB), Brasil. E-mail: marcia_dantas@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/000-0001-5844-4462>; ³Doutora, Curso de Bacharelado em Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande/UFCG. Cuité (PB), Brasil. E-mail: nathaniellycristina@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/000-0001-5844-4462>; ⁴Mestre (Doutoranda), Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem UPE/UEPB, Recife (PE), Brasil. E-mail: cecilia.dbo@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-4989-678x>; ⁵Doutora, Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: enf.elimoreirafreire@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-0305-4843>; ⁶Doutora, Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: marthamiryam@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-2119-3935>

INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde de 2% a 3% de todos os tumores no Brasil e, na América Latina, representa de 0,5% a 3% do total de todas as neoplasias malignas.¹ Estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) apontam a ocorrência de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no país, com exceção dos tumores de pele não melanoma, no período compreendido entre 2012 e 2013. Em 2010, o câncer causou 2.740 óbitos entre crianças e adolescentes de zero a 19 anos em todas as regiões do país. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de um a 19 anos.¹

O câncer infantil é uma situação que gera sofrimento e alteração na dinâmica familiar visto que a família assume e desempenha um papel importante no cuidado com a criança e vivencia, com ela, todo o processo de enfrentamento da doença, além dos desafios diários de cuidar de um filho submetido a várias transformações físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais.²⁻³

O diagnóstico de um câncer na infância acarreta profundas alterações na estrutura e na organização do seio familiar. Ter um filho com diagnóstico de câncer equivale à iminência da perda e provoca uma dor imensa com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. Então, resta, como perspectiva de futuro, a aproximação iminente da morte.⁴

Um dos desafios no curso do tratamento é enfrentar o ambiente hospitalar, que pode ser percebido, pela criança e por seus pais, como um local impessoal, cercado de pessoas desconhecidas, onde ela se submeterá a procedimentos invasivos e dolorosos e passará por uma experiência frustrante. As crianças sobreviventes de câncer vivenciam a rotina hospitalar e aspectos oriundos dessa patologia, sentimentos de incerteza em relação à evolução do tratamento, dor e perdas que prejudicam seu desenvolvimento interpessoal e social.⁵

Ao participar do tratamento, a família deve receber suporte não apenas para cuidar da criança, mas para enfrentar, compreender e compartilhar a conjuntura existente para que possa lidar com os próprios problemas, conflitos e medos. O impacto com a doença faz com que membros da família desenvolvam novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar, gerando crises que afetam os aspectos emocionais, sociais e econômicos,

visto que, muitas vezes, a mãe terá que deixar de exercer suas atividades laborativas para acompanhar o filho em tratamento, pois, na maioria dos casos, é a genitora quem assume a rotina das idas ao hospital, internações, cuidados, horários de medicamentos, entre outras intercorrências.⁶⁻⁸

Nesse contexto, cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, além de estabelecer uma comunicação efetiva com os pais, pois a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado com a criança em sua completude (biopsicossocial, econômica, espiritual e cultural).

É fato que a mãe de uma criança com câncer vivencia de perto toda a trajetória da doença, que se inicia já com o diagnóstico, acompanhando cada momento do tratamento. Nos casos de câncer incurável, assiste à finitude do filho, com uma alta carga de sofrimento físico, emocional e espiritual. Nessa fase, indicam-se os cuidados paliativos, que são direcionados aos pacientes não com a finalidade de curá-los, uma vez que a doença já se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo, mas de propiciar-lhes uma boa qualidade de vida em seus momentos finais.⁹ Então, é premente compreender o significado que tem, para a mãe, estar com um filho com câncer sob cuidados paliativos para que a atenção multidisciplinar se estenda também à família representada, na maioria das vezes, pela mãe. Sob essa premissa, este estudo pretendeu buscar respostas para o seguinte questionamento: Quais as experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos?

OBJETIVO

- Compreender experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos.

MÉTODO

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, que adotou, como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico, cuja premissa consiste em analisar os significados das experiências que os seres humanos podem atribuir diante da interação social estabelecida entre eles.¹⁰⁻¹ Em consonância com esse pressuposto teórico, foi adotada, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), que trata de descobrir e desenvolver teorias e conceitos que emergem no processo de análise dos dados no decorrer da pesquisa.¹²

O estudo foi realizado nos meses de fevereiro e março de 2013, em um hospital-escola da rede pública, localizado em Campina Grande (PB), com a autorização da direção e a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em pesquisas do respectivo estabelecimento de saúde sob o CAAE nº 09899212.4.0000.5182.

Participaram do estudo 20 mães que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança com câncer em tratamento no hospital selecionado; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar acompanhando seu filho no momento da coleta; concordar em participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em uma sala localizada na unidade de oncologia pediátrica onde são oferecidas ações de cuidados paliativos às crianças com câncer avançado. Inicialmente, a pesquisadora apresentou, aos enfermeiros responsáveis pelo setor, os objetivos do estudo. Em seguida, foi conduzida e apresentada às mães. Nesse momento, houve a interação inicial e os esclarecimentos acerca do estudo.

Quanto aos aspectos éticos, a pesquisadora solicitou, também, autorização para gravar a entrevista, esclareceu o caráter voluntário, o anonimato da participação e a possibilidade de o participante se desvincular da pesquisa sem danos pessoais. Em seguida, as participantes da pesquisa foram convidadas a ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assiná-lo. Assim, deu início à entrevista.

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas por meio do equipamento MP3 de marca Sony e realizadas no horário das visitas ou quando a criança estava dormindo. A entrevista iniciou-se com a pergunta: “fale-me sobre sua experiência como mãe de uma criança com câncer recebendo cuidados paliativos?”. No seguimento, outra questão emergiu para especificar e explorar a realidade investigada: “Que mudanças ocorreram em sua vida pessoal e social após o diagnóstico?”. Posteriormente, os dados foram transcritos na íntegra. Para garantir o sigilo das participantes, foram-lhes atribuídos, aleatoriamente, nomes de flores como codinomes.

A análise dos dados seguiu os seguintes passos preconizados pela TFD: codificação aberta, onde o pesquisador faz uma leitura atenta das respostas atribuindo expressões ou palavras e formando a codificação preliminar; codificação axial, em que os códigos preliminares são reagrupados com mais abstração dando origem a subcategorias

que devem explicar fatos da cena social e codificação seletiva, que consiste em apurar e integrar categorias das quais possa emergir a categoria considerada central, que constitui a teoria do estudo.¹³⁻¹⁴

RESULTADOS

♦ Caracterização das participantes

Participaram, deste estudo, 20 mães de crianças portadoras de câncer que estavam recebendo ações de cuidados paliativos. Dentre as participantes, nove (45%) tinham idade entre 31 e 40 anos; sete (35%), entre 21 e 30 anos; três (15%), entre 41 e 50 anos e somente uma (5%) mãe tinha menos de 20 anos. Ressalta-se que 11 (55%) mães não estavam desenvolvendo atividade laboral no momento tendo em vista que abriram mão de sua vida profissional para cuidar dos filhos doentes. O número de famílias com apenas um salário mínimo foi de dez (50%), seguido de quatro (20%) que recebiam um salário mínimo e meio e uma (5%), com quatro salários mínimos.

♦ Dados relacionados aos objetivos do estudo

A análise dos dados obtidos das entrevistas de mães com filhos com câncer, que estavam recebendo ações de cuidados paliativos, possibilitou a construção do modelo teórico “*Enfrentando dificuldades e limitações no processo de cuidar do filho*” (Figura 1), que emergiu da interpretação do agrupamento de categorias que representaram a essência dos significados atribuídos pelas mães entrevistadas. O modelo teórico tem como finalidade explicitar tais significados e tornar compreensível a experiência das participantes diante do processo de enfrentamentos e sentimentos vivenciados no curso da doença dos filhos.

A seguir, serão apresentadas e analisadas as subcategorias que compõem o modelo teórico disposto na figura 1.

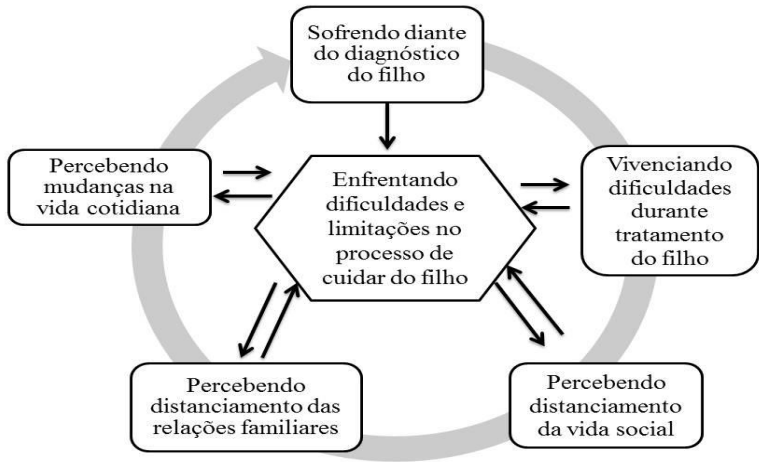


Figura 1. Modelo teórico - Enfrentando dificuldades e limitações no processo de cuidar do filho. Campina Grande (PB), Brasil, 2013.

♦ **Sofrendo diante do diagnóstico do filho**

Quando solicitadas a falar sobre as experiências de estar com um filho com câncer recebendo cuidados paliativos, as participantes da pesquisa iniciaram seus relatos a partir do momento do diagnóstico, que foi descrito como uma experiência dolorosa, muito difícil, expressa por sentimentos de angústia, tristeza, medo, raiva e desespero.

É uma situação muito difícil [...] um choque pra família [...] foi muito doloroso [...] eu senti muita angústia [...] é um desespero [...] quando eu soube, logo de início, que a doutora me chamou na sala, eu não quis nem ouvir [...] eu saí desesperada [...] minha vontade era pegar e ficar com ele no braço. (Açucena)

Na hora, eu senti insegurança, incerteza, uma responsabilidade. (Flor-de-lis)

Quando uma família recebe o diagnóstico de um câncer incurável e progressivo, com iminência de morte, imediatamente começa a questionar sobre o motivo de isso estar acontecendo com seu ente querido, principalmente quando se trata de um filho. Por isso, busca uma explicação para a ocorrência, uma justificativa.

É um sentimento que gera só tristeza na vida da gente. Aí, vem a pergunta: por que a minha filha tá com câncer? (Beladona)

Senti desespero. Tive medo. Na hora, eu não senti raiva, mas a gente questiona: por quê? (Íris)

Angústia, medo, dor, revolta, muito sentimento triste, tristeza. Me revoltei com tudo! Com a doença [...] porque é inaceitável. (Gardênia)

É a pior coisa! Parece que o mundo acabou naquela hora! (Alfazema)

Qualquer doença que tenha forte repercussão clínica em crianças leva os pais a experimentarem sentimentos de angústia que

podem se intensificar com as incertezas acerca da sobrevivência do filho em futuro próximo. Muitas vezes, eles verbalizam que não acreditam no diagnóstico de câncer, e o receio da perda do filho surge quase que de imediato acompanhado de transtorno emocional, desespero, revolta, entre outros sentimentos negativos e dolorosos, o que requer estratégias de enfrentamento para a situação vigente.

Eu senti uma dor enorme que não tem nem explicação [...] foi uma angústia, parecia que tinha arrancado um pedaço de mim [...] eu pensei que ela não ia aguentar, aí, o meu desespero foi muito grande pensando que eu ia perder ela. (Dália)

Senti um aperto no coração. Eu pensei que ela ia morrer. Fiquei transtornada, revoltada! (Girassol)

Senti sem chão, sem esperança de nada! Sensação de perda, na verdade! (Amor-perfeito)

♦ **Percebendo mudanças na vida cotidiana**

As mães participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de relatar as mudanças que ocorreram em sua vida pessoal após o acometimento da doença do filho. Algumas delas tiveram que pedir demissão do emprego, outras precisaram parar de estudar, interromper suas atividades cotidianas, pois, assim, teriam mais disponibilidade de abnegar-se ao filho e acompanhar as diversas etapas do tratamento. Elas assumem a rotina dos cuidados, das idas ao médico, internações, medicações e cuidados domiciliares como a alimentação e a higiene.

Eu deixei de trabalhar e parei de estudar. Antes, eu fazia caminhada, agora, eu não faço mais, me esforçava para perder peso, agora, eu tô ganhado porque eu não tenho tempo para cuidar de mim. Comecei a fumar muito. (Cravo)

Costa MADJ da, Agra G, Santos NCCB et al.

Ah, com certeza, mudou, porque a gente deixa tudo para abdicar, para viver a vida do filho, eu deixei meu emprego. Eu mal tenho tempo pra minha outra filha. (Rosa)

A atenção ao filho portador de uma doença progressiva e com perspectiva de finitude é prioritária para os pais, principalmente para as mães, que assumem todo o cuidado com a finalidade de proporcionar ao filho mais conforto, alívio do sofrimento, carinho, entre outros. Assim, a vida dessas mulheres muda consideravelmente, pois suas necessidades pessoais são postas em segundo plano, sofrem mudanças em seu emocional, na aparência, na vida afetiva e em seu cotidiano.

Mudou a vontade de viver, vontade de se arrumar, vontade de tudo! Eu só vivo pra ela, eu não tenho mais vontade de fazer nada. (Lírio)

Mudou totalmente! A gente não sai mais, não tem contato com o mundo lá fora, a gente vive só no hospital. Eu vivo em função dele vinte e quatro horas; eu relaxei tudo em mim. (Narciso)

Meu humor mudou: fico mais estressada, mais aperreada, mais preocupada. (Rosa)

◆ Percebendo um distanciamento nas relações familiares

A alteração nas relações familiares também ficou evidente nos relatos das mães participantes da pesquisa que, diante da doença do filho, tiveram que, juntamente com os demais membros da família, adaptar-se a novos hábitos e à rotina da hospitalização. Devido a essa nova rotina, algumas delas passaram a conviver menos com a família e isso repercutiu na rotina e nas relações com os outros filhos, que passaram a receber menos atenção e a demonstrar, por meio de reclamações ou de mudanças de comportamento, sua insatisfação.

Me distanciei um pouco da minha própria família. Meus filhos também ficam presos porque eu não posso dar atenção a eles [...] eles reclamam [...] é tanto que meu filho tá dando muito trabalho na escola [...] eu não posso sair para as reuniões da escola dele. (Anís)

A gente veraneava, ia pra pizzaria, saía para passear no final de semana, ia pro parque da criança! (Begônia)

O distanciamento do cônjuge também está evidente nos relatos de algumas mães. A falta de tempo para dedicar-se ao esposo, decorrente da devoção aos cuidados com o filho, a mudança da rotina diária da família e o processo de adoecimento de um filho contribuem para o distanciamento do casal e promovem o aumento do estresse entre os cônjuges.

Experiências de mães de crianças com câncer...

Meu relacionamento com meu esposo tá um pouquinho conturbado porque a gente não tá tendo tempo um para o outro. (Azaleia)

Meu marido, eu senti que ele ficou mais distante de mim, eu também fiquei mais distante dele. (Begônia)

◆ Percebendo o distanciamento da vida social

Quando questionadas sobre as mudanças nas relações sociais, as mães participantes da pesquisa revelaram que o momento vivido pela família foi também caracterizado por mudanças na vida social que significaram o desconforto associado ao comprometimento em quantidade e qualidade das atividades relacionadas ao lazer dos familiares. Essas mudanças ocorreram devido à rotina de hospitalização, tratamento e cuidados aos filhos doentes.

A gente deixou de viajar, de ir pra praia, pra piscina, a gente saía para esses cantos! A gente deixou de fazer tudo, praticamente fechou o mundo, num vai nem num restaurante; é só em casa. (Hortênsia)

Quando a gente saía pra um lugar, podia levar ele; agora, não pode; tem que ter privacidade, não pode tá onde tem muita gente. (Margarida)

Eu recebia muita gente na minha casa, dava muito jantar, muito almoço; eu trazia muito minha família pra casa, hoje em dia, eu não trago mais. (Camélia)

A gente não sai mais, não tem contato com o mundo lá fora, a gente vive só no hospital. (Açucena)

◆ Vivenciando dificuldades durante o tratamento do filho

Em relação ao tratamento do filho com câncer, as falas das mães ressaltam as dificuldades no que diz respeito ao manejo com as condições clínicas da doença desde a dieta alimentar e o risco de infecções, até os aspectos emocionais e o desgaste físico aos quais estão expostas. Ao assumir o cuidado com os filhos, elas vivenciam que é preciso mudar os hábitos e, muitas vezes, se estressam e se desgastam.

É cuidar igual a um cristal com medo de se quebrar. Higiene em tudo; o que for lavar tem que esterilizar; tem que tomar esses cuidados. Acordo muito cedo, vou dormir muito tarde limpando a casa. (Cravo)

No começo, é internação. Não pode chegar perto de gente que tá gripada... A parte da alimentação foi uma dificuldade porque as coisas que ele podia comer antes, hoje, ele não pode, aí, ele pede muito, chora querendo comer. (Margarida)

Tem que usar máscara para não transmitir nada pra ele porque a imunidade fica muito baixa. Tem que se ter cuidado para não pegar nenhuma doença hospitalar. (Narciso)

Eu tive que conversar com ela, brincar com ela, eu era a criança que brincava com ela, tinha que explicar o porquê de tanta furada. (Gardênia)

Muito trabalhoso! Muita dedicação e bastante cuidado! (Dália)

Não vai na escola, não posso levar pra piscina, não toma banho de mangueira que ela amava, não brinca na terra, não sai no sol, não sai no sereno. (Açucena)

O déficit de conhecimento acerca da doença e seus sinais e sintomas clínicos, assim como as possíveis reações e complicações apresentadas pelas crianças diante do tratamento imposto, também se apresenta como uma dificuldade imposta às mães participantes do estudo.

Tive dificuldade com os sintomas porque, logo no início, eu não sabia o que era. Ela apresentava [...] estrabismo, dor de cabeça, vômito. (Íris)

A dificuldade que eu encontrei foi depois que ela começou a tomar o remédio porque ela ficou muito agressiva. Aí, senti dificuldade em tomar conta dela. (Alfazema)

A quimio é muito estressante porque ela já botou cateter, tirou cateter porque o corpo rejeitou e colocou de novo. (Flor-de-lis)

O aumento dos custos ligado a todas as nuances do tratamento, como transporte, medicação, alimentação, entre outros, requer, da família, uma locação de recursos extras, não previstos no orçamento familiar. Por essa razão, ela se mobiliza para garantir a continuidade do tratamento e isso causa um impacto significativo nas finanças domésticas.

Uma dificuldade foi os transportes lá da minha cidade pra tá trazendo ela pra os hospitais nas intercorrências. (Amor-perfeito)

A parte financeira foi uma dificuldade porque tinha que comprar medicação e é muito cara. (Dália)

DISCUSSÃO

Diante do diagnóstico de câncer do filho, a mãe vivencia diversos sentimentos que a fazem mergulhar numa fase de sofrimento, incertezas, desesperança e revolta, pois o adoecimento desse ente querido lhes apresenta a possibilidade de interromper o vínculo maternal.

Esses sentimentos também são compartilhados pelos familiares e esse período se caracteriza como uma fase bastante dolorosa e estressante e que, não raramente, leva alguns pais a se culparem pelo adoecimento do filho. Somam-se a esses sentimentos a possibilidade de perder o filho e a impotência, que levam essas famílias a

experimentarem um desajuste emocional¹⁵⁻⁶, um comportamento decorrente da angústia por perceberem que o câncer pode levar à morte, independentemente dos esforços, o que se torna mais evidente conforme a gravidade da doença, o tempo de permanência no hospital ou a possibilidade de recidiva.¹⁷

Diante do diagnóstico do câncer, a mãe se depara com uma dualidade: a cura ou a morte do filho. É nesse argumento que se situa a expectativa materna, pois, embora tenha esperança na eficácia do tratamento, mostra-se sempre temerosa diante do risco de morte. A tristeza, geralmente associada às dualidades cura/doença, vida/morte, esperança/desesperança as quais a mãe está submetida, reflete tanto na expectativa positiva de cura do filho, quanto na expectativa negativa de perdê-lo passando a eternizá-lo saudosa e dolorosamente na lembrança.¹⁵

A mãe desenvolve o sentimento de que o filho é parte de seu corpo, isto é, faz parte de si desde sempre, inserido em sua existência.¹⁵⁻⁶ Por isso, receber o diagnóstico de câncer a faz imergir em um estado de crise existencial diante da possibilidade de perder parte de si mesma, como é realçado na seguinte fala: “*Parecia que tinha arrancado um pedaço de mim!*”. (Gardênia)

Nesse contexto, o impacto do diagnóstico pode levar a família a vivenciar as fases do luto descritas como choque, negação, tristeza e distanciamento, ou seja, as etapas de adaptação pelas quais passam as pessoas quando perdem algo muito significativo, ou quando, em vez do filho sonhado, surge uma criança com necessidades e cuidados próprios.¹⁸

Depois que é feito o diagnóstico da doença, a hospitalização e a rotina de tratamento também se tornam presentes na vida das mães que precisam acompanhar seus filhos em busca de cura ou de uma melhor qualidade de vida. Nesse novo contexto, elas passam a se dedicar ao acompanhamento das consultas e às internações do filho, o que exige que abandonem o emprego e os estudos¹⁹ e passem a viver em função do filho voltadas, primeiramente, para as necessidades da criança.

Portanto, o cuidado materno, dispensado à criança com alguma condição crônica, apresenta-se como uma experiência complexa que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado. A essa realidade, somam-se as repercussões na vida social e financeira da família²⁰. A rotina imposta pelo tratamento faz com que a mãe

vivencie uma condição de estresse permeada por situações de ansiedade e humor depressivo expressas por reações de medo, irritabilidade, tristeza e apatia.¹⁵⁻²¹

Essa mudança em seu cotidiano, depois de receber a notícia de que a criança tem câncer, acarreta um impacto na vida das mães e desestrutura a família, o que gera situações conflitantes e o distanciamento dos seus membros porque, ao ter suas atividades de vida diária modificadas, a família vivencia momentos de angústia provocados pela convivência restrita com outros membros da família tanto pelas condições de saúde em que a criança se encontra, quanto pelas condições impostas pela hospitalização. Desse modo, ocorrem alterações no funcionamento familiar que acarretam mudanças nos papéis desenvolvidos por seus membros e sobrecarregam alguns, geralmente, a mãe.²²

Essa nova fase traz efeitos que transcendem a doença e alteram a estrutura familiar, pois o adoecimento de um integrante da família afeta seus demais membros e isso, com frequência, gera tensão, estresse e fadiga, principalmente entre os responsáveis pelos cuidados. A desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes, irreversíveis. E a mãe, além de sentir necessidade de ficar com a criança hospitalizada, preocupa-se com os outros filhos que ficaram em casa, que podem sentir ciúmes pela atenção diferenciada oferecida ao irmão doente e, conseqüentemente, poderão até se sentir abandonados.¹⁷⁻²³

Além de se distanciar dos outros filhos, a mãe ainda enfrenta o distanciamento do cônjuge e isso contribui para aumentar o estresse entre o casal porquanto, para os pais, os filhos são peças fundamentais na busca pela felicidade familiar.²⁴ A condição de privação, advinda da hospitalização, acentua o distanciamento entre os cônjuges que se veem privados de sua motivação afetivo-sexual. Essa privação é permeada por um sentimento de impotência e de culpabilidade.¹⁵⁻⁹

Outro aspecto relevante diz respeito às mudanças relacionadas às atividades de lazer, pois, diante da demanda imposta pelas atividades voltadas para o cuidado com o filho, as mães não conseguem desfrutar de atividades prazerosas como antes faziam. Então, o lazer ou qualquer atividade que não estivesse relacionada, direta ou indiretamente, ao cuidado com o filho internado, não é considerada prioritária.²¹

Nesse íterim, as mães participantes da pesquisa revelam, em seus discursos, sinais de um nível elevado de cansaço, de esgotamento mental e físico, pois se veem permeadas de atribuições, com preocupações constantes com a criança doente e com os afazeres domésticos, o que favorece a instalação de algumas alterações fisiológicas das quais se tem destacado o comprometimento do sono e da alimentação, assim como mudanças de comportamento como a incorporação do uso de cigarros.

Essas restrições relacionadas à nova rotina, que acabam por privar as saídas da família de casa, são um fator significativo que afeta não só as relações familiares como, também, as relações sociais.²⁵ A sobrecarga de atividades, as mudanças nos relacionamentos familiares e no círculo de amigos e a inexistência de uma rede suficiente de suporte favorecem o isolamento dos amigos e a falta de lazer e de atividades prazerosas.

Vivenciar a doença é um aspecto perturbador para a família, pois a criança necessita de dedicação quase exclusiva e passa a ser o foco das atenções dos seus cuidadores²⁶. Nesse sentido, a fragilidade da criança é sempre uma situação assustadora para os pais e familiares que sinalizam medo de errar, demonstram insegurança no cuidado e tendem a superprotegê-la devido à necessidade de reduzir seu sofrimento. Essa é uma questão cultural fortemente instituída na sociedade brasileira. A mãe sofre por não saber o que pode acontecer com o filho, sente-se impotente diante da doença/hospitalização e critica a si mesma por se julgar uma mãe superprotetora.¹⁸⁻²⁷

O cuidado no domicílio envolve, além das atividades relativas ao cuidado corporal, a alimentação, as eliminações, a administração de medicação, a realização de curativos, o carinho e o acolhimento. Esses fatores influenciam significativamente o tratamento e a reabilitação do doente.²⁸

Os custos com o tratamento da criança também são uma dificuldade enfrentada pelas mães, pois esses gastos aumentam as despesas da família. Entre as dificuldades associadas ao processo de adoecimento, destacam-se o risco de perder o emprego, o aumento dos gastos com despesas médicas, medicação, transporte e deslocamento, alimentação e necessidade de monitorar constantemente o estado de saúde da criança.²⁹

Portanto, as frequentes internações que o câncer ocasiona e o seu enfrentamento requerem, da família, disponibilidade de tempo, dedicação e reorganização das finanças visto que os pais podem não suportar,

por muito tempo, a dedicação imposta pela doença e seu tratamento. Assim, as dificuldades financeiras tornam-se mais um fator agravante no que se refere ao sofrimento da família frente ao filho com câncer¹⁹. Por essa razão, o cuidador vivencia diversas situações estressantes na família como a escassez de recursos financeiros, o exercício de múltiplas funções, sentimentos de desamparo, perda de controle, ausência de rede de apoio, exclusão e sobrecarga.¹⁸ Isso pode causar estresse na mãe e nos demais membros mais próximos da família como resposta às exigências fundamentais para o cuidado de criança que vivencia câncer avançado e sem possibilidades terapêuticas de cura.

CONCLUSÃO

O adoecimento de uma criança gera acentuado desgaste físico e emocional e, com o passar do tempo, afeta as relações entre os demais membros da família devido às vicissitudes diante da doença e do tratamento. O câncer infantil é uma doença crônica e a revelação do seu diagnóstico promove mudanças significativas na estrutura familiar e na vida da criança. Nesse sentido, o estudo permitiu conhecer a vivência de mães de crianças com câncer sob cuidados paliativos.

As mães participantes da pesquisa expressaram que o momento do diagnóstico de câncer de seu filho é uma experiência singular, chocante, dolorosa e desesperadora na vida delas, pois representa a possibilidade da morte de seu filho. Sentimentos negativos como angústia, tristeza, raiva e medo são citados pelas mães quando se deparam com o diagnóstico que elas mencionaram como o momento mais difícil de suas vidas.

O estudo mostrou que, diante da doença de um filho, o câncer, por exemplo, as mães dedicam-se quase que exclusivamente a cuidar deles. Assim, ocorrem diversas mudanças em sua vida profissional, familiar e pessoal, como: abandono do emprego; afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos aos cuidados de outrem; afastamento da vida social, além do desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais. Essas situações contribuem para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres.

Em relação ao cuidado direcionado ao filho com câncer, foi possível verificar que ocorrem muitas dificuldades no processo de adaptação à nova realidade que incluem não só seu processo gradativo de aceitação como, também, problemas operacionais como

higiene, alimentação, administração de medicamentos, além do aumento das despesas.

Este estudo conduziu os autores a desvendarem importantes sentidos das vivências de mães e a compreenderem o seu modo de estar diante do tratamento paliativo de seus filhos.

Vale ressaltar que, levando em consideração a escassez de material na literatura cujo foco são a vivência e a compreensão do papel da mãe frente à doença do filho, acredita-se que esta pesquisa contribuiu para a construção de um novo olhar dos seus autores acerca da vivência das mães de crianças com câncer e pode servir, também, como premissa para novos estudos acerca da temática, além de instigar reflexões entre os profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica para um acolhimento humanizado ao núcleo familiar e a implementação de uma assistência permeada de compreensão, solidariedade, sensibilidade, com o apoio do conhecimento técnico-científico.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente [Internet]. 2nd rev ampl. Rio de Janeiro: INCA; 2011 [cited 2017 Aug 25]. Available from: http://institutoronald.org.br/wp-content/uploads/2015/07/diagnostico_precoc_e_cancer_crianca.pdf
2. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006 Apr; 10(1):36-46. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
3. Primio AOD, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Social network and support bonds of the families of children with cancer. Texto contexto-enferm. 2009 Apr/June; 19(2): 334-42. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>.
4. Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Rev Mal-Estar Subj [Internet]. 2010 Sept [cited 2017 Aug 03]; 10(3):971-94. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v10n3/13.pdf>

Costa MADJ da, Agra G, Santos NCCB et al.

Experiências de mães de crianças com câncer...

5. Kohlsdort M, Costa Junior A L. Difficulties Reported by Caregivers of Children and Adolescents With Leukemia: behavioral and family changes. *Rev Interação Psicol.* 2010 Jan/June; 14(1):1-12. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v14i1.15320>
6. Beck MRM, Lopes MHBM. Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Rev Bras Enferm.* 2007 Nov/Dec; 60(6): 670-5. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000600010>
7. Santos LMP, Gonçalves LLC. Children with cancer: unveiling the meaning of to become sick attributed for their mothers. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2008 Apr/June [cited 2017 Aug 02]; 16(2):224-9. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>
8. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Uncertainties in the childhood cancer: understanding the mother's needs. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2010;14(2):301-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>
9. Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(3):504-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>.
10. Charon JM. Symbolic interactionism. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1989.
11. Mattos CLG. A abordagem etnográfica na investigação científica. In: Mattos CLG, Castro PA. organizadores. *Etnografia e educação: conceitos e usos.* Campina Grande: EDUEPB; 2011. p. 49-83.
12. Strauss AL, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2nd ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Strauss AL, Corbin J. Basic of qualitative reaserch: grounded theory procedures and techniques. New York: Sage Publications; 1990.
14. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. *Rev Latino-Am Enferm.* 2009; 17(4):573-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000400021>.
15. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. The infant cancer (leukemia): meanings of some maternal experiences. *Rev Rene* [Internet]. 2009 [cited 2017 Aug 02]; 10(2):149-57. Available from:
16. Sales CA, Benedetti GMS, Santos JÁ, Marcon SS. The impact of cancer diagnosis in a child on the family environment and the care received. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2012 Oct/Dec [cited 2017 Mar 02]; 14(4):841-9. Available from: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/15446/13348>
17. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. The daily routine of parents of children hospitalized with cancer: nursing challenges. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012 Sept; 33(3):111-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>
18. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Family's abilities and difficulties in caring for children with cerebral palsy. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012 Sept, 33(3):73-80. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
19. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):359-65. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>
20. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva DCM, Silva TP. Functionality of families of mothers caregivers of children with chronic condition. *Cienc Cuid Saúde.* 2011; 10(4):731-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18317>
21. Freitas KS, Mussi FC, Menezes IG. Discomfort experienced at the daily life of relatives of people admitted at ICU. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2012 Oct/Dec;16(4):704-11. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400009>
22. Silveira RA, Oliveira ICS. The routine of relative /companion to the child with cancer during hospitalization. *Rev Rene* [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2017 Aug 22] ;12(3):532-9. Available from: periodicos.ufc.br/rene/article/download/4278/3298
23. Schneider CM, Medeiros LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência - ACHS* [Internet]. 2011 July/Dec [cited 2017 Aug 18]; 2(2):140-54. Available from: https://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/741/pdf_216
24. Grant CH, Traesel ES. Experiences of caregivers of children and teenagers with cancer: a reflection on the psychological support. *Disc Scientia* [Internet]. 2010 [cited

2017 Aug 15]; 11(1):89-108. Available from: <https://www.periodicos.unifra.br/index.php/disciplinarumS/article/view/969/912>

25. Câmara MCS. Coping strategies and illness perception in parents of children with chronic disease: the caretaker context [Internet]. Diversitas. 2009 Jan/June [cited 2017 Aug 25]; 5(1):97-110. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>

26. Silva LC, Weiss EM, Bernardes DB, Souza AIJ. Hospitalization and death in infancy: challenges of the families Fam Saúde Desenv. 2006 Jan/Apr; 8(1):73-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/fsd.v8i1.8024>

27. Brondani CM. Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar [dissertation] [Internet]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2008 [cited 2017 Aug 21]. Available from: http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2008_2009/Cecilia_Maria_Brondani.pdf.

28. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Strategies for parents coping with children undergoing cancer treatment. Estud Psicol. 2008 July/Sept; 25(3):417-29. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300010>

29. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impact of a cerebral palsy diagnosis on the Family. Texto contexto-enferm. 2010 Apr/June; 19(2):229-37. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>

Submissão: 08/09/2017

Aceito: 27/03/2018

Publicado: 01/05/2018

Correspondência

Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos
Universidade Federal de Campina Grande –
Campus Cuité (CES)
Sítio Olho d'água da Bica, s/n
Bairro Centro
CEP: 58175-000 – Cuité (PB), Brasil