



VIVENDO EM CASA DE APOIO DURANTE O TRATAMENTO DO CâNCER INFANTIL: PERCEPÇÕES MATERNAS

LIVING AT A HOUSE FOR SUPPORT DURING CHILDHOOD CANCER TREATMENT: MATERNAL PERCEPTIONS

VIVIR EN CASA DE APOYO DURANTE EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL: PERCEPCIONES MATERNALES

Priscila Ramos Sélos¹, Paula Cristina Pereira da Costa², Vanessa Pellegrino Toledo³

RESUMO

Objetivo: analisar a percepção de mães de crianças com câncer que vivem em casa de apoio durante o tratamento dos filhos. **Método:** estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa. A produção de dados foi realizada por meio de entrevistas com 11 mães, entre maio e julho de 2010. A análise dos dados ocorreu por meio de pré-análise, fase de exploração do material, codificação e enumeração das unidades de significados e categorização. O projeto de pesquisa teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 0218.0.000.146-10. **Resultados:** após o processo de análise emergiram três categorias << Caminho percorrido desde a descoberta da doença do filho >>; << Fé e possibilidade de morte >> e << Vivendo na casa de apoio >>. **Conclusão:** o diagnóstico de câncer no filho gera ruptura da rotina familiar e modificação no papel da mãe; a casa de apoio facilita o acesso ao tratamento da criança. **Descritores:** Enfermagem; Neoplasias; Cuidadores; Cuidado da Criança.

ABSTRACT

Objective: analyzing the perceptions of mothers of children with cancer living at a house for support during their children treatment. **Methodology:** a descriptive and an exploratory study of qualitative approach. The data production was conducted through interviews with 11 mothers, between May and July 2010. The data analysis occurred by pre-analysis, the exploration phase of the material, coding and listing of units of meaning and categorization. The research project was approved by the Research Ethics Committee, CAAE No 0218.0.000.146-10. **Results:** after the analysis process, three categories emerged << Path taken since the discovery of the child's illness >>; << Faith and possibility of death >> and << Living in home support >>. **Conclusions:** the cancer diagnosis in the child generates disruption of family routine and change in the mother's role; home support facilitates access to treatment of the child. **Descriptors:** Nursing; Neoplasms; Caregivers; Child Care.

RESUMEN

Objetivo: analizar las percepciones de las madres de niños con cáncer que viven en casa de apoyo para mantener a sus hijos durante el tratamiento. **Metodología:** estudio exploratorio y descriptivo, con enfoque cualitativo. Los datos de producción se llevaron a cabo a través de entrevistas con 11 madres, entre mayo y julio de 2010. El análisis de datos se realizó mediante un análisis previo, la fase de exploración del material, la codificación y la lista de unidades de significado y la categorización. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación, CAAE No 0218.0.000.146-10. **Resultados:** después del proceso de análisis revelaronse tres categorías << Camino recorrido desde el descubrimiento de la enfermedad del hijo >>; << Fe y posibilidad de muerte >> y << Vivir en casa de ayuda >>. **Conclusiones:** El diagnóstico de cáncer en el niño genera la interrupción de la rutina de la familia y el cambio en el papel de la madre; la casa de apoyo facilita el acceso al tratamiento del niño. **Descriptores:** Enfermería; Neoplasias; Los Cuidadores; Cuidado de Niños.

¹Enfermeira, Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Campinas (SP), Brasil. E-mail: priscila.selos@gmail.com; ²Enfermeira, Mestranda, Pós Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Campinas (SP), Brasil. E-mail: paulinhapcosta@hotmail.com; ³Enfermeira, Professora Doutora, Faculdade de Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas/UNICAMP. Campinas (SP), Brasil. E-mail: vtoledo@fcm.unicamp.br

INTRODUÇÃO

O câncer caracteriza-se pelo crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. É uma importante causa de morbimortalidade no Brasil, desde 2003 as neoplasias malignas constituem-se como a segunda causa de morte na população e a quinta entre a população de um a 19 anos.¹⁻³

Destaca-se que o câncer infantil seja estudado separadamente do câncer em adultos, pois apresenta diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. Os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, geralmente crescem rapidamente e são mais invasivos; por outro lado, respondem melhor ao tratamento e tem bom prognóstico.³⁻⁴

Estudos norte americanos evidenciam que em pacientes menores de vinte anos, as leucemias estão entre os tipos mais comuns de câncer (31,4%), em sequência, os tumores de sistema nervoso central (17,6%), linfomas (12,4%), de tecidos moles (7,1%), do sistema nervoso simpático (6,6%), renal (6,3%), ósseo (5%) e outros (4,5%). Anualmente, no Brasil, de 12 a 13 mil crianças menores de 14 anos são acometidas por algum tipo de câncer, e destas, cerca de 70% podem ser consideradas curadas, dependendo da precocidade do diagnóstico, idade e tipo da neoplasia.⁵⁻⁶

Considerando a complexidade do câncer, é importante que o tratamento seja feito em centros especializados, compreendendo as seguintes modalidades: clínico, através de quimioterapia com a utilização de antineoplásicos; radioterapia que destrói células tumorais, empregando radiações ionizantes; imunoterapia que estimula o sistema imunológico; e o transplante de medula óssea que substitui a medula doente, por células de um doador sadio; além do tratamento cirúrgico.⁷

O momento da descoberta do diagnóstico de câncer infantil é estressante, tenso, coberto de incertezas e leva a um processo doloroso na vida dos familiares. Trata-se da convivência com a doença e seus significados, além das preocupações com o futuro e o medo da morte, gerando mudanças na dinâmica e nas relações familiares.⁸⁻¹⁰ Família e criança passam a enfrentar problemas: longos períodos de hospitalização, reinternações, terapêutica agressiva com efeitos indesejáveis, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste

financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte.^{9,11}

Durante o tratamento de crianças com câncer, observa-se que os cuidadores, podem apresentar: prejuízos no trabalho, nos estudos, no padrão de sono, no humor, vida sexual, apetite, planos para o futuro, saúde física e mental, cuidado pessoal, vida social entre outros.¹² Familiares de crianças com câncer merecem atenção especial nos âmbitos biológico, psicológico, social, econômico e espiritual. Fazem parte do suporte social que auxilia a terapêutica, juntamente com os amigos e o hospital. Os serviços de saúde, sustentados em novos paradigmas assistenciais, consideram a família para além das necessidades da criança, ampliando a dimensão do cuidado.¹³

Os familiares necessitam receber apoio social, que é um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas que estabelecem vínculos de amizade e de informação, além do apoio material, emocional, afetivo, que contribuem para o bem estar recíproco realçando o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momentos de crise, exemplo, o tratamento de crianças com câncer.¹³

O Brasil possui entidades filantrópicas, que objetivam oferecer suporte aos pacientes com câncer e suas famílias e dos brasileiros destinam parte de seu tempo livre a trabalhos em hospitais, asilos e instituições.¹⁴ Um exemplo de entidade filantrópica são as casas de apoio à criança com câncer, que oferecem a oportunidade de tratamento especializado sem a necessidade de internação, caracterizando uma terapêutica ambulatorial. Entretanto, crianças e adolescentes, acompanhados da mãe, do pai ou de outro responsável, passam a viver em uma “casa longe de casa”.¹⁴

Já os prejuízos para os cuidadores das crianças com câncer são inúmeros e podem aumentar ainda mais quando o tratamento ocorre longe de casa, pois os hospitais de referência localizam-se em grandes centros urbanos. Viver num ambiente diferente, com pessoas e culturas diversas e numa desgastante situação como o diagnóstico de câncer infantil, pode gerar conflitos, medos e inseguranças que se ao menos forem expostos e ouvidos pela equipe multiprofissional pode ajudar.

OBJETIVO

- Analisar a percepção de mães de crianças com câncer que vivem em casa de apoio durante o tratamento dos filhos.

MÉTODO

Estudo qualitativo, exploratório descritivo. A pesquisa qualitativa está relacionada com um nível de realidade que não pode ser quantificada, visa compreender e explicar a dinâmica das relações sociais trabalha com um universo de crenças, valores, atitudes, significados. Esse método possibilita aos pesquisadores desvelar e interpretar as diversas maneiras do ser vivenciar o mundo.¹⁵

O estudo foi realizado numa casa de apoio à criança com câncer sem fins lucrativos. A população foi de onze mães de crianças com câncer que vivem na casa de apoio localizada no distrito de Barão Geraldo, na cidade de Campinas, interior do estado de São Paulo/SP.

A casa de apoio da Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer e Hemopatias - APACC foi criada em 07 de outubro de 1992 por pais e alguns amigos que tratavam seus filhos no Hospital Boldrini de Campinas, idealizada a partir da convivência com famílias de pacientes que vinham de lugares distantes que tinham dificuldades financeiras para se manter fora de casa e dar continuidade ao tratamento. Na APACC ficam alojados os pacientes entre zero e vinte e cinco anos, em tratamento de câncer nos hospitais de Campinas e que necessitam de um alojamento. Eles têm direito a um acompanhante, sem qualquer custo, com acompanhamento de psicólogos, assistente social, terapeutas ocupacionais e outros voluntários dispostos a colaborar para sua recuperação.

A APACC se tornou no dia 08 de julho de 2010 a quarta Casa Ronald McDonald no Brasil. A partir de um longo processo de análise e adequações, a instituição foi licenciada para receber uma certificação internacional da Ronald McDonald House Charities - RMHC, passando a fazer parte do programa de âmbito mundial, que visa oferecer “uma casa longe de casa” a jovens pacientes em tratamento e seus familiares. A casa de hospedagem tem capacidade para atender 56 pacientes e seus familiares. Ocupa uma área construída de 1.281 m2, no Bosque das Palmeiras. São 28 quartos e 112 leitos, 16 banheiros, brinquedoteca e sala de computação. Em 2009, passou por reformas de infraestrutura, que resultaram em uma nova lavanderia e uma moderna cozinha industrial, um refeitório com 40 lugares, tendo capacidade de preparar e atender com conforto até 120 pessoas por refeição.

Após a aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP, sob o protocolo nº 046/2010,

iniciou-se a coleta de dados a partir da anuência das mães por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, no período de maio a julho de 2010.

A entrevista pode ser vista como um encontro social, permeado de empatia e intersubjetividade.¹⁵ A mesma se deu com a questão norteadora: Como é para você viver nesta casa de apoio durante o tratamento do seu filho?

Definiu-se a amostra pela repetitividade dos dados, partindo da percepção e do domínio teórico do pesquisador de que ideias novas pudessem ser acrescentadas, favorecendo nova codificação, assim, a transcrição das falas e a pré-análise ocorreram concomitante a cada entrevista realizada.

A análise dos dados ocorreu por intermédio da pré-análise, fase de exploração do material, codificação e enumeração das unidades de significados e categorização.¹⁵

RESULTADOS

Os dados foram analisados e emergiram três categorias: << Caminho percorrido desde a descoberta da doença >>, << Apoiando-se na fé e lidando com a possibilidade de morte do filho >> e << Vivendo na casa de apoio >>.

DISCUSSÃO

Na categoria << Caminho percorrido desde a descoberta da doença >> ao falar a esse respeito, as mães trouxeram informações sobre os primeiros sinais e sintomas que ocorreram antes do diagnóstico definitivo, os exames e tratamentos que realizaram, a atual situação da criança e o surpreendente diagnóstico de câncer, como se observa a seguir:

Ele estava passando mal, com muita febre, manchas roxas no corpo e fui para o pediatra [...] ele falou: mãe, sem eu por a mão nele, eu acho que ele está com uma doença muito grave. Eu não sabia o que fazia, fiquei doida! Minha vida desabou (M1).

Quando eu fiquei sabendo que ele estava doente, que o médico chamou eu e o meu marido, [...] deu os resultados pra mim trazer e constatou que é leucemia LLA, parecia que abriu um buraco e eu cai lá dentro (M2).

Viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência inesperada e não planejada, o papel de mãe passa a ser modificado para a construção de um novo papel em função da interrupção da rotina da família. Ao perceber que seu filho está sob ameaça, a mãe se depara com a necessidade de estabelecer uma

Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP.

prioridade para sua vida, esta que será o foco de suas preocupações e em torno da qual todas as decisões deverão ser tomadas.¹⁶

O tratamento do câncer infantil geralmente envolve procedimentos invasivos, agressivos e efeitos colaterais, que causam muitas incertezas e ameaças na vida da criança e dos seus familiares.¹⁶ Observa-se nos discursos, que o tratamento traz sentimentos de medo e perdas, principalmente na fase que antecede o diagnóstico, ocorre um sentimento de incerteza pela espera de um possível diagnóstico de câncer em seu filho, evidenciado no excerto abaixo:

No hospital não tem conversa, os médicos ficam muito em dúvida, e nem sempre você tem alguém pra conversar, alguém que te entenda, que te oriente, que te dê suporte, às vezes a gente fica angustiada, nesse sofrimento. Que o resultado saia logo, que o médico diga o que o seu filho tem e o trate logo e que você possa voltar pra casa, é muito cansativo (M3).

Fica claro que as mães precisam de uma equipe dando-lhes suporte, oferecendo atenção e sendo capaz de explicar com detalhes e através de uma linguagem inteligível, tudo o que será feito no decorrer do tratamento da criança para que os momentos de adaptação e aceitação a essa terapia sejam vividos de uma forma menos dolorosa.¹⁵ Como se observa abaixo:

Eu gosto daqui, eu gosto do hospital também, lá os médicos tratam a gente muito bem, sabe? Quando eu cheguei, com educação, os enfermeiros, os médicos, eles explicam tudo direitinho [...] (M4).

Cuidadores de crianças com câncer apresentam desgaste físico e emocional em decorrência das atividades desempenhadas, incluindo o tempo direcionado para as atividades de cuidar e pelo próprio desgaste de acompanhar a criança na sua trajetória em busca da vida. A mãe acompanha seu filho doente com mais frequência nas internações hospitalares. Fica claro que a mãe precisa ser ouvida pelos profissionais da equipe, afinal, isso pode auxiliar na redução do estresse decorrente do tratamento que o filho está recebendo.¹⁷

Cuidar do filho doente apareceu nas entrevistas como uma responsabilidade exclusiva da mãe, obrigação de peso, como se não houvesse outra possibilidade, podendo ser visto a seguir:

[...] eu fiquei aqui três meses só cuidando do meu filho, porque tem que cuidar, né? [...] sobra só pra mim, o barco tocou só pra mim [...] mas é filho da gente e a gente tem que cuidar, fazer o que? (M5).

Vivendo em casa de apoio durante o tratamento...

Mas dá pra ir vivendo assim mesmo, não tem outra escolha, tem que ser assim, tem que ser assim e a gente tem que aceitar ficar (M6).

É necessário que as mães de crianças com câncer tenham acesso a recursos que as ajudem a compreender tudo o que está acontecendo com seus filhos durante o processo da doença, afinal tal compreensão irá ajudá-las a lidar com as situações dolorosas que envolvem o tratamento oncológico infantil.¹⁶

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar e sob o seu controle estão a criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família.¹⁵ Caracteriza-se como o principal cuidador, definido como a pessoa da família com o dever moral de ficar com a criança durante seu tratamento e se sente na obrigação de cuidar do filho, uma vez que a própria criança a elege como protetora dentre os familiares. Acredita que ninguém está tão preparado quanto ela para cuidar e proteger o seu filho.¹⁷

Em relação à categoria “apoiando-se na fé e lidando com a possibilidade de morte do filho” a fé apareceu como uma estratégia de enfrentamento, este que acontece diante a mobilização de recursos naturais, com fins de manejo de situações estressoras, consistindo da interação entre o organismo e o ambiente.

A fé consiste numa atitude de esperança, aberta a consumações futuras, sua construção ocorre por meio de experiências diante de relações interpessoais e, para instalar-se na existência, exige uma opção pessoal. Pode ser considerada como abrangente e independente de qualquer religião, uma vez que aparece, por exemplo, diante de um tratamento de saúde, voltada à crença na eficácia do mesmo.¹⁸⁻¹⁹

Tal estratégia pode estar apoiada não somente na religião, mas, também no reconhecimento da própria impotência perante dor, sofrimento, doença e iminência de morte. A determinação de Deus pode surgir na tentativa de encontrar uma causa que pode ter produzido a doença do filho.¹⁹ Conforme se observa abaixo:

Deus põe as coisas certas na vida da gente [...] pôs eu aqui, né? A gente vai indo, conseguindo passar por tudo. É só ter fé em Deus, Deus ajuda a gente (M2).

Eu não sei explicar, é tão difícil, mas... entrego nas mãos de Deus e sigo em frente[...] Porque como eu sempre falo, a gente tem que ter o apoio do médico, mas em primeiro lugar é Deus, sempre coloco Deus em primeiro lugar (M7).

Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP.

Vivendo em casa de apoio durante o tratamento...

As mães apoiam-se na idéia de que todo esse processo é devido a uma vontade de Deus e contam com Ele para que seus filhos saiam vivos e saudáveis, assim elas não perdem a esperança durante o tratamento de seus filhos.

Mesmo apoiando-se na fé, as mães, em algum momento do tratamento, encontram-se diante da possibilidade da morte de seus filhos, de acordo com os discursos abaixo:

Eu não quero que meu filho morra, eu quero que ele fique comigo e eu fique do lado dele (M5).

Às vezes tem fotos lá em casa que meu filho olha e diz mãe, esse aqui morreu, esse aqui morreu, esse aqui morreu. Mãe! Eu estou vivo ainda, será que eu vou morrer também? [...] Eu falei: não, você não vai morrer (M1).

O câncer representa uma patologia amedrontadora, que carrega consigo o estigma, criado pela sociedade, de sentença de morte. Criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro, assim, a morte é revestida de especial crueldade. É possível perceber que as mães acabam negando essa possibilidade de morte, para si e para os filhos. Para elas é muito difícil se prepararem para morte de seu filho, já que este fato representa uma inversão da ordem natural da vida, afinal é esperado que os filhos enterrassem seus pais.¹⁹

As mães também podem sentirem-se ameaçadas pela morte do filho, quando, deparam-se com a morte de uma criança portadora da mesma doença de seu filho, essa ocorrência gera um efeito devastador sobre as mesmas, significando uma dor imensa que pode afetar sua capacidade de manter-se em equilíbrio.²⁰ Como citou M1 durante o seu discurso:

Teve uma bebezinha aqui, eu cuidava do meu filho e dela também, e ela foi para o transplante e acabou falecendo, era de Rondônia. [...] E ... ela foi embora e faz uma falta imensa na minha vida [...] Eu até falo que bom que ela morreu lá e assim eu não vi o sofrimento dela, sabe (M1).

A última categoria foi “vivendo na casa de apoio”, no qual as mães deixam suas residências para acompanhar o filho no tratamento.

Uma crise vital pode ser desencadeada por um diagnóstico de câncer. Tal situação traz mudanças no cotidiano, nas funções, comportamentos e em papéis desempenhados pela criança e pelos familiares, a normalidade da vida de antes da doença é alterada a partir da sua descoberta e, marcada pela ansiedade e preocupação da mãe e do restante dos familiares.²⁰⁻²¹

A necessidade de acompanhamento do tratamento do filho longe de casa traz uma redefinição no papel da mãe e da família: as tarefas domésticas são deixadas de lado devido à mudança para a casa de apoio em outra cidade; os filhos saudáveis sentem-se ignorados já que a atenção se concentra no filho doente, e o ser mãe passa a ser priorizado em relação ao ser esposa, essa separação e a nova rotina da família podem ser desastrosas. Pais e filhos ocupam um segundo plano na relação entre a mãe e a criança com câncer.²⁰⁻²²

A experiência da mãe em permanecer numa casa de apoio, longe da rotina familiar, atrelada a situação de cuidar de um filho doente, gera sentimentos de tristeza:

[...] pra mim é uma tristeza ficar longe da família [...] (M5).

É difícil, sabe? Eu tenho que largar minha família [...] sinto muita saudade da minha família, da minha casa, do meu pai, da minha mãe (M7).

[...] porque ninguém pede de um dia para o outro pro filho adoecer, nem para estar em uma casa que não seja a sua, pra deixar a sua rotina (M3).

Difícil é ficar longe de casa. Eu tenho mais três filhos lá também, eu tenho marido [...] (M6).

As mães acabam adequando suas atividades com as necessidades de seu filho doente, cabendo a elas, inclusive a desistência do emprego quando necessário para assim, atender melhor as demandas da criança. Foi o que ocorreu com uma das mães entrevistadas:

A única coisa que eu tenho é a saudade da minha casa, saudade do meu serviço que é o que eu mais gosto de fazer, eu sou costureira, tenho saudades da minha máquina, né? (M7).

Além de estar longe da família e abandonar o emprego, as mães também citam a dificuldade que é estar longe de suas próprias casas e das suas cidades.

No começo eu não queria de jeito nenhum, sabe? Não queria aceitar estar aqui longe, né? Nunca imaginava que um dia eu ia vir nesse lugar, com o problema da menina [...] (M8).

[...] porque aqui não é como a casa da gente, porque na casa da gente a gente pode fazer o que a gente quiser (M5).

Em relação a convivência na casa, as mães reconhecem a construção de amizades como uma forma de apoio, conforme discursos abaixo:

Aqui é onde a gente chora, a gente ri, a gente faz tudo [...] agente chega sem conhecer ninguém, se você ficar uma semana você conhece todo mundo e todo mundo te ajuda, é bom pela convivência (M9).

Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP.

Vivendo em casa de apoio durante o tratamento...

Eu sou a mais velha que está aqui e as que vão chegando a gente vai recebendo. Tem umas que chegam tristes, choram e como eu estou aqui e eu já sei, eu vou ajudando, vou passando só as coisas boas pra ela, né? E aí, uma vai fortalecendo a outra (M4).

Amizades estabelecidas entre as mães acompanhantes é um recurso utilizado para enfrentar a situação no convívio diário. O fato é que a convivência entre as mães vai se estreitando e isso minimiza o fardo. Através da percepção do compartilhamento das experiências, e do sofrimento de outras mães que vivenciam o câncer na criança, surge o interesse em ajudar e cuidar do próximo e, a partir desse processo, forma-se uma extensa rede solidária fortalecida.^{10,22}

Os achados indicam que viver em uma casa de apoio durante o tratamento de seu filho, implica em conviver com pessoas diferentes, que vieram de diversos lugares, com costumes e formas de viver ímpares e nem sempre essas diferenças são vistas como um fator positivo, como se observa abaixo:

É muito difícil morar com muita gente né? Porque a gente só tem essa vidinha aqui dentro, qualquer coisinha... Nossa! É um falatório pra cá, um falatório para lá (M1).

É muito difícil. Porque a gente tem que conviver com várias pessoas, várias mães, vários pais e crianças (M8).

Além de difícil, a convivência com as outras mães e crianças pode gerar algumas sensações como frustração, cansaço e vontade de isolar-se em meio as diferenças:

[...] torna-se cansativo, estressante porque nem todo mundo acaba fazendo, deixando pra algumas. Você se decepciona, se frustra com as pessoas que não colaboram [...]Cria-se panelinha (M3).

Tem dia que você chora, se isola, tem dia que você amanhece doente, [...] a gente tem que fazer por onde, é importante mas cansa as vezes (M3).

Outro ponto levantado pelas mães foi a questão financeira. Sem a casa de apoio muitas crianças não receberiam o tratamento do câncer devido a condição financeira da família que as impediria de chegar até o hospital, conforme os excertos abaixo:

Porque a gente não tinha dinheiro, porque eu moro longe, eu acho que é minha casa, não tem como explicar, é minha casa aqui (M9).

Então a casa tem uma infraestrutura grande. É uma casa ampla, então tudo que nós necessitamos ela oferece [...]tudo exatamente dentro da necessidade da gente (M3).

Além do estresse emocional e intrafamiliar, as famílias que possuem uma criança com câncer, têm dificuldades financeiras devido a

uma variedade de gastos, incluindo viagens longas, hospedagem, tempo fora do trabalho, suprimentos médicos e por vezes necessitam até de pedir dinheiro emprestado para cobrir custos adicionais.²¹⁻²²

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou o conhecimento da percepção de mães de crianças com câncer que vivem em uma casa de apoio durante o tratamento de seu filho sob a ótica do caminho percorrido desde a descoberta da doença, da fé como uma estratégia de enfrentamento de lidar com a possibilidade da morte do filho, e do viver em uma casa de apoio.

Viver o surpreendente diagnóstico de câncer de um filho é uma situação inesperada e não planejada que acaba gerando uma ruptura da rotina no contexto da família, e principalmente uma modificação no papel da mãe até então considerada o centro da estrutura familiar: aquela que cria e educa os filhos, que cuida da casa e da saúde da família. A partir do diagnóstico do seu filho ela passa a ter a responsabilidade exclusiva de cuidar, que, por vezes, aparece como uma obrigação e, devido a isso, surge a necessidade de mudar de cidade, ficar longe da família e até abandonar o emprego para ir à busca do tratamento da criança, tendo que viver em uma casa de apoio durante o tratamento. Todas essas mudanças são difíceis e geram sentimentos de tristeza, ansiedade e preocupações nas mães das crianças com câncer.

As mães apoiam-se na fé como uma estratégia de enfrentamento, acreditando na vontade de Deus e que Ele ajudará seus filhos a se curarem. Fé, necessariamente, não está relacionada à religião, surge no momento que se reconhece a impotência do ser humano diante da dor, sofrimento, doença e iminência de morte.

A oportunidade de morar numa casa de apoio facilita o acesso ao tratamento da criança com câncer, pois em muitos casos, as famílias não têm condições financeiras para viagens e hospitalizações. Durante a convivência na casa de apoio, as mães acabam construindo amizades que acabam sendo um suporte para a fase difícil. Porém, conviver com a diversidade de cada pessoa não é fácil, e pode até gerar sentimentos de frustração, medo, cansaço e vontade de isolar-se.

Diante de todas as mudanças e repercussões que o diagnóstico de câncer de um filho traz para a vida da mãe, faz-se necessário a implementação de estratégias de suporte e cuidados de uma equipe

Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP.

Vivendo em casa de apoio durante o tratamento...

multiprofissional de saúde nas casas de apoio, para que a adaptação a nova fase e o estresse que surge durante o tratamento da criança sejam vividos de uma forma menos estressante.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. O que é câncer; 2009 [cited 2012 Dec 14]. Available from: <http://www.inca.gov.br>
2. Brasil. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil - 2003; 2003 [cited 2012 Dec 14]. Available from: <http://www.inca.gov.br>
3. Jantsch LB, Neves ET, Arrué AM, Pieszak GM, Gheller B. Palliative care in pediatric oncology: nursing contributions. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 July [cited 2013 July 27];6(7):1706-13. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2909/pdf_1316
4. Brasil. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Estimativas 2010: incidência de câncer no Brasil; 2009 [cited 2012 Dec 14]. Available from: <http://www.inca.gov.br>
5. Ward JD. Pediatric cancer survivors: assessment of late effects. Nurse pract [Internet]. 2000 Dec [cited 2013 July 27];25(12):21-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11149141>
6. Mendonça N. Por que o câncer deve ser considerado como doença "própria" da infância. J pediatr (Rio J.) [Internet]. 2000 [cited 2013 July 27];76(4):261-2. Available from: <http://www.jped.com.br/conteudo/00-76-04-261/port.pdf>
7. Brasil. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Particularidades do Câncer Infantil; 2009 [cited 2012 Dec 14]. Available from: <http://www.inca.gov.br>
8. Silva LNM, Santiago CMC de, Fernandes SCA, Morais FRR. Space and practices in health / nursing in perception of mothers of children with cancer. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 June [cited 2013 July 27];6(6):1264-71. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2365/pdf_1193
9. Wegner W, Pedro ENR. Cuidadoras acompanhantes de crianças com câncer no hospital definindo. Rev gaúcha enferm [Internet]. 2010 [cited 2013 July 27];31(4):678-84. Available from: <http://repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/3048/2/20059456.pdf>
10. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J pediatr [Internet]. 2007 [cited 2013 July 27];83(6):562-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n6/v83n6a14.pdf>
11. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG de. Crianças com câncer e suas famílias. Rev esc enferm USP [Internet]. 2005 [cited 2013 July 27];39(4):469-74. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>
12. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev bras enferm [Internet]. 2007 [cited 2013 July 27];60(6):670-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>
13. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev gaúch enferm [Internet]. 2009 Sept [cited 2013 July 27];30(3):406-12. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchaDeEnfermagem/article/view/8224/6962>
14. Silveira CS, Lima RAG. Levantamento sobre casas de apoio à criança com câncer. Pediatría Moderna. 2001; 37:18-23.
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5th ed. São Paulo: Hucitec; 1998.
16. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev latinoam enferm [Internet]. 2008 May/June [cited 2013 July 27];16(3):355-61. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf
17. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças de crianças com câncer. Rev bras enferm [Internet]. 2007 Sept/Oct [cited 2013 July 27];60(5):513-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a06.pdf>
18. Mota C, Trad LAB, Villas Boas MJVB. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. Interface - Comunic, Saude, Educ [Internet]. 2012 July/Sept [cited 2013 July 27];16(42):665-75. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n42/v16n42a07.pdf>

Sélos PR, Costa PCP da, Toledo VP.

Vivendo em casa de apoio durante o tratamento...

19. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Rev enferm UERJ [Internet]. 2008 Apr/June [cited 2013 July 27];16(2):224-9. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>
20. Silva MAS. Collet N, Silva MAS, Moura FM de. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta paul enferm [Internet]. 2010 [cited 2013 July 27];23(3):359-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>
21. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. Texto & contexto enferm [Internet]. 2010 [cited 2013 July 27];19(2):334-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>
22. Dockerty JD, Skegg DCG, Williams SM. Economic effects of childhood cancer on families. J paediatr child health [Internet]. 2003 [cited 2013 July 27];39(4):254-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12755929>

Submissão: 29/07/2013

Aceito: 28/03/2014

Publicado: 01/06/2014

Correspondência

Vanessa Pellegrino Toledo
Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Enfermagem
Avenida Lauro Correia da Silva, 3805 / casa 87
Bairro Jardim do Lago
CEP 13481-631 — Limeira(SP), Brasil