

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

Mestrado
Doutorado
PPgenfPrograma de
Pós-graduação
em Enfermagem
UNIRIORevista de Pesquisa:
CUIDADO É FUNDAMENTAL Online
ISSN 2175-5361

Ministério da Educação

PESQUISA

EXPERIENCE OF MOTHERS IN THE REALITY OF HAVING A CHILD CANCER

VIVÊNCIAS MATERNAS NA REALIDADE DE TER UM FILHO COM CÂNCER

VIVENCIA DE LAS MADRES EM LA REALIDAD DE TENER UM HIJO COM CÂNCER

Márcia Astrês Fernandes¹, Cássia Tatyanna Nascimento Pires Ferreira², Samantha Araujo Alves Silva³, Lara Emanuelli Neiva de Sousa⁴, Maria Helena Palucci Marziale⁵

ABSTRACT

Objective: To describe and discuss the experience of mothers in the reality of having a child with cancer. **Methods:** This is a qualitative survey carried out in a House for Children with Cancer Support, The subjects were 11 mothers, aged 22 to 55 years, who accompanied their children in cancer treatment. Data collection occurred through semi-structured interview with thematic analysis. **Results:** There was the main difficulties experienced by mothers before the illness and the hospitalization of the child process. **Conclusion:** It was found that the cancer due to the changes and hardships in life that lead to emotional, social and family of the mother, triggers an intense suffering. **Descriptors:** Feelings, Cancer, Mothers.

RESUMO

Objetivo: Descrever e discutir a vivência das mães na realidade de ter um filho com câncer. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada em uma Casa de Apoio à Criança com Câncer, tendo como sujeitos 11 mães, na faixa etária de 22 a 55 anos, que acompanhavam seus filhos em tratamento oncológico. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista semi-estruturada, com análise temática. **Resultados:** Evidenciaram-se as principais dificuldades vivenciadas pelas mães diante do adoecer e do processo de hospitalização do filho. **Conclusão:** Percebeu-se que o câncer, devido às mudanças e privações que acarretam na vida afetiva, social e familiar da mãe, desencadeia um intenso sofrimento. **Descritores:** Sentimentos, Câncer, Mães.

RESUMEN

Objetivo: Describir y analizar la experiencia de las madres en la realidad de tener un niño con cáncer. **Métodos:** Se trata de un estudio cualitativo realizado en una casa para niños con cáncer de la ayuda, los sujetos fueron 11 madres de entre 22 y 55 años, quien acompañó a sus hijos en el tratamiento del cáncer. La recolección de datos ocurrió a través de entrevistas semi-estructuradas con el análisis temático. **Resultados:** Se las principales dificultades que sufren las madres antes de la enfermedad y la hospitalización del proceso hijo. **Conclusión:** Se encontró que el cáncer debido a los cambios y las dificultades en la vida que conducen a la emocional, social y familiar de la madre, provoca un intenso sufrimiento. **Descriptor:** Sentimientos, Câncer, Madres.

¹ Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. Doutoranda da Universidade de São Paulo - USP. E-mail: m.astres@ufpi.edu.br. ² Enfermeira Graduada pela Faculdade de Saúde, Ciências Humanas e Tecnológicas do Piauí NOVAFAP - E-mail: tatyannaferreira@hotmail.com. ³ Enfermeira Graduada pela Faculdade de Saúde, Ciências Humanas e Tecnológicas do Piauí NOVAFAP - E-mail: samantinhaaraujo_21@hotmail.com. ⁴ Discente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. Participante do Programa de Iniciação Científica da Universidade Federal do Piauí. E-mail: laraemanu@hotmail.com. ⁵ Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). E-mail: marziale@eerp.usp.br.

INTRODUÇÃO

O Câncer é uma doença que até hoje, mesmo com os constantes avanços tecnológicos na sua detecção e tratamento, ainda é extremamente temida e fortemente associada à morte.¹ A literatura aponta que o diagnóstico é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares.²

O Brasil apresenta um número significativo de crianças que vem sendo atingido pelo câncer, afetando suas famílias e reforçando sua relevância epidemiológica, o que tem incentivado simultaneamente a execução de estudos sobre seus aspectos diagnósticos e terapêuticos.

O câncer no Brasil atinge entre 12 a 13 mil crianças, anualmente, representando no país a terceira causa de morte de crianças entre 01 e 14 anos de idade. Isso acontece porque menos da metade das crianças com câncer chegam aos centros multidisciplinares de tratamento de câncer. A incidência de câncer em crianças é de 1,4 por 10.000 e acomete mais as crianças em idade pré-escolar, com idade de cinco anos.³

Atualmente as neoplasias de maior frequência na infância são as leucemias. Além delas, outras doenças cancerígenas que acometem as crianças são: o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas.⁴

Vivenciar uma doença grave como o câncer é habitar um mundo que não é o escolhido pelo sujeito. Ocorre a perda de sua liberdade, de seu querer, deixa de ser si mesmo para confundir-se com todos, torna-se inautêntico, impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença.⁵

Dessa forma, a experiência de ter um filho com câncer ocasiona muitos efeitos na vida da família: a necessidade de aproximação, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e angústia

emocional são alguns deles. A sensação que a família externaliza é a de estar vivenciando uma luta, sendo que geralmente os pais se questionam o porquê da doença em suas vidas.⁶

O câncer pediátrico, como a maioria das situações de adoecimento, ocasiona uma crise na família, levando-a a certo desajustamento em sua organização e funcionamento.⁷ O diagnóstico da patologia traz consigo o que considera um “tumulto de sentimentos”, haja vista a magnitude da revelação para os pais da criança.⁸

Além do diagnóstico, a família enfrenta problemas oriundos do tratamento, já que este consiste em uma terapia bastante agressiva o que acaba por acarretar uma série de efeitos colaterais. Atrelado a essa condição durante o tratamento percebe-se que a instituição família é acometida pela angústia, dor e sofrimento por conviver com as exacerbações dos sintomas e com a idéia de morte da criança.⁹

Normalmente a mãe dentre os membros da família, acompanha o processo de hospitalização da criança. Constatamos que durante a hospitalização o bem-estar emocional da mãe favorece o da criança, contribuindo para o melhor desenvolvimento do tratamento. Contrariamente, também é preciso admitir que o mal-estar emocional da mãe contribua para o da criança, acentuando-lhe o estado de sofrimento e, conseqüentemente, dificultando sua adesão ao tratamento.¹⁰

Neste momento, faz-se necessário que durante todo o processo da doença as mães possam ter acesso a recursos que as auxiliem a compreender tudo o que está se passando com seus filhos, pois essa real compreensão ajudará para que lidem melhor com as situações dolorosas que envolvem o tratamento oncológico.¹¹

Nesta contextualização, é pertinente ressaltar o conceito de resiliência, sendo este compreendido como essa capacidade para o desenvolvimento de estratégias que auxiliem no enfrentamento de situações adversas, isto é, a

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*

Experience of mothers...

partir desses meios o indivíduo pode encontrar maneiras de se adaptar às situações estressoras.¹²

As mulheres, portanto, são as geradoras do cuidado e para cuidar, se organizam, fazem arranjos internos, deixam outras atividades, solicitam ajuda, em geral a outras mulheres, e assim assumem o controle, especialmente nos casos de doença e no cuidado cotidiano aos filhos.

Isso porque o principal componente da sobrevivência humana é o cuidado que tem sido transmitido especialmente pelo trabalho da mulher com seus filhos.¹³

Além disso, a literatura exhibe que o cuidado encontra-se na própria raiz da história das mulheres, para assegurar a manutenção e continuidade da vida. Em todas as sociedades do mundo, as mulheres desenvolveram cuidados principalmente relacionados ao corpo e à alimentação, além de ser o elemento que cuida dos outros durante eventos especiais na vida.¹³

Alguns autores teorizam sobre a importância da família no desenvolvimento das crianças e a sobrevivência desta frente ao acometimento de uma doença grave. De acordo com tais teóricos se as crianças não tiverem um ambiente familiar favorável, rico em compreensão e afeto poderão ter dificuldades no seu desenvolvimento biopsicossocial e o no enfrentamento da sua nova condição de saúde.¹² Nesta perspectiva as mães apresentam uma participação de suma importância para o tratamento e recuperação.¹⁴

O interesse pela temática iniciou-se em virtude da nossa observação no dia-a-dia da atividade assistencial de enfermagem, em que nos deparamos, muitas vezes, com crianças fragilizadas pelo diagnóstico e tratamento do câncer. E ao lado dessas crianças estavam as mães vivenciando vários sentimentos, medos, inseguranças, mudanças e renúncias. Instigou-nos, então, o desejo em investigar como é vivenciar o papel de ser-mãe de criança com câncer.

Em face do exposto, determinamos como objeto de estudo a vivência das mães na realidade de ter um filho com câncer, o que possibilita uma maior compreensão no sentido de como ocorre essas situações anteriormente descritas. Para se obter a resposta, foram determinados como objetivos deste estudo: Descrever e discutir a vivência das mães na realidade de ter um filho com câncer.

A presente pesquisa é relevante, pois se configura em um instrumento para disseminar mais conhecimentos sobre as transformações que se instalam na vida das mães de filhos com câncer, e assim contribuir para uma maior compreensão no sentido de como ocorrem essas situações, de forma que profissionais de saúde possam tornar seu cuidado mais especializado e eficaz por meio de um planejamento de ações dirigidas para a promoção do bem-estar emocional da mãe e, conseqüentemente, da criança, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida de ambas.

METODOLOGIA

O presente trabalho consiste em uma pesquisa de natureza qualitativa, descritiva e exploratória. A abordagem qualitativa permite ainda maiores possibilidades interpretativas, uma vez que a vivência do pesquisador torna-se material fundamental na análise das informações coletadas na pesquisa de campo.

Fez-se a opção por estudo descritivo, uma vez que, a descrição de um fenômeno está impregnada do significado que o ambiente lhe confere, e, como a descrição de um fenômeno é produto de uma visão subjetiva, rejeita toda dimensão quantitativa e numérica.¹⁶

O cenário escolhido para a execução desta pesquisa foi uma Casa de Apoio à Criança com Câncer do município de Teresina (PI), inaugurada em junho de 2000. Nesta casa são amparadas as

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*
crianças carentes portadoras de câncer e seu responsável, provenientes do interior do Piauí, durante o tratamento oncológico em Teresina. Essa unidade de atendimento funciona como um ponto de apoio para o paciente, trazendo enormes benefícios a todos aqueles que dela necessitam durante o tratamento e contribuindo para a elevação da auto-estima dos pacientes.

Os sujeitos da pesquisa foram 11 mães que acompanhavam seus filhos em tratamento oncológico e encontravam-se hospedadas no Lar de Maria. Utilizou-se como critério de inclusão aquelas mães que possuíam idade igual ou superior a 18 anos e como critério de exclusão aquelas com idade inferior a 18 anos. No momento da coleta constatou-se que a faixa etária das mães participantes estava compreendida no intervalo entre 22 e 55 anos, sendo duas solteiras, duas separadas e sete casadas. Com relação a renda familiar variava entre um a três salários mínimos. Nove dessas mães tinham outros filhos, além do filho que estava em tratamento.

A coleta de dados ocorreu no período de 01 a 30 de outubro de 2011. Para a execução da mesma utilizamos a técnica da entrevista semiestruturada, que requer a elaboração de um roteiro, sendo este constituído por duas partes, a primeira formada por questionamentos fechados com fins de caracterização da população e a segunda feita por uma questão subjetiva com o intuito de obter as vivências das entrevistadas. As entrevistas foram realizadas pelas pesquisadoras participantes, gravadas e transcritas na íntegra com a devida autorização dos sujeitos, mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Saúde Ciências Humanas e Tecnológicas do Piauí - NOVAFAPI, com o referente número de protocolo CAAE nº 0252.0.043.000-11. Os aspectos éticos da pesquisa foram garantidos a partir da

Experience of mothers...

Resolução nº 196/96, que, de acordo com Ministério da Saúde trata de referenciais básicos da bioética relacionada a pesquisas envolvendo seres humanos, além de assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa.¹⁷

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A análise dos dados foi feita a partir das transcrições das entrevistas, até o momento em que foi observada a saturação das falas, seguida da organização e classificação dos relatos, com o propósito de responder ao objetivo do estudo. Para isso, foi utilizada a análise de conteúdo definida como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento.¹⁸

O critério de categorização empregado foi semântico, sendo que as unidades de registro foram agrupadas sob um título genérico reunido em razão das características comuns e logo depois organizadas em três categorias: O sentimento vivenciado ao receber o diagnóstico do filho; As transformações ocorridas na família e na vida cotidiana ; O desejo da cura apoiado na religião.

O Sentimento Vivenciado ao Receber o Diagnóstico do Filho

A revelação do diagnóstico de câncer é recebida como uma notícia inesperada, gerando em muitas mães sentimentos, inicialmente inexplicáveis, como a tristeza, medo e a conformação. A tristeza é um sentimento que faz parte da vida de qualquer indivíduo e todo ser humano está sujeito a ela. É a ausência de contentamento e alegria quando o indivíduo está diante de sua fraqueza e de situações difíceis.¹⁹

Nos discursos abaixo podemos evidenciar esse sentimento:

No início eu me sentia muito triste, era me lembrando direto, não conseguia comer, sempre com aquilo na minha cabeça. Era uma tristeza nas 24 horas do dia.(DEP. 10)

Eu me senti triste, foi difícil suportar a dor que estava dentro de mim.(DEP.7)

Nunca pensei em passar por um momento desses. Quando acontece com os outros a gente acha normal, mas quando é com a gente parece que é coisa de outro mundo.(DEP.8)

O câncer é uma patologia que carrega uma conotação de muito medo, e na maioria das vezes atemoriza as pessoas. Desta forma, essa doença é bastante temida na cultura ocidental, sendo este medo oriundo da associação desta moléstia com a morte.⁷ O medo faz parte de todo o processo da doença, principalmente, pelo desconhecimento sobre o câncer.

Eu não sabia o que era câncer nem nada. Depois de muito tempo foi que descobri que essa doença matava e não tinha cura. Desesperei-me. Depois, aos poucos, fui entendendo que a doença era uma coisa que qualquer pessoa podia ter. Acalmei-me mais. Mas ainda tenho medo.(DEP.4)

Pensei que o câncer fosse uma doença rara, e que meu filho iria morrer, mas depois me explicaram, chorava muito e não queria aceitar que tudo tava acontecendo.(DEP.11)

O sentimento de medo vivenciado por estas mães é tão forte que, por amor, seriam capazes de doar a própria vida pelos filhos, mesmo isso não sendo possível. Apesar da triste realidade muitas delas se conformam com o diagnóstico, portanto podemos perceber no depoimento a seguir que o amor existente no binômio mãe e filho é capaz de gerar um sentimento de resignação e aceitação da nova realidade que se constrói em torno da família e do contexto que o seu filho está inserido decorrente da patologia.

Eu preferia mil vezes que fosse comigo. Nunca na minha vida eu imaginei que alguém da minha família pudesse ter essa doença.(DEP.3)

O vivenciar frente ao diagnóstico de câncer é revelado como uma analogia entre o diagnóstico de câncer e a morte, este impacto causado pela

possível perda do filho é como se já ficasse promovida pelo diagnóstico a imagem da morte, a doença é anunciada como potencialmente fatal.²⁰

Com isso receber a notícia que seu filho tem câncer, muitas vezes se revelam com um sentimento de culpa diante do futuro, com uma perspectiva de morte.

Achei que a culpa era minha, doeu muito meu coração, meu mundo acabou na mesma hora. Fiquei com medo de perder meu filho achava que a doença já estava no corpo dele há muito tempo e que ele devia está perto de morrer.(DEP. 2)

Outro sentimento constatado durante a execução das entrevistas foi o conformismo. Tal sentimento é caracterizado pela aceitação que as mães demonstram no decorrer do tratamento do filho em que as mesmas aceitam a realidade e se ajustam diante de tal situação vivenciada. É com base neste sentimento que percebemos que as mães apresentam um novo olhar sobre a realidade de ter um filho portador de câncer e de certa forma ocorre uma mudança da percepção da mãe com relação à vida.

Tive que me conformar com a realidade que estava acontecendo e acreditar que tudo vai dar certo.(DEP.9)

Eu fui obrigada a aceitar o diagnóstico, porque ele só tem a mim, ou era eu ou nada. Somos apenas nós dois. (DEP.6)

Diante da conjuntura de sofrimento que os filhos passam, as mães apresentam um aparente aceitar ou conformismo, entretanto, no íntimo, o que prevalece é a angústia de sentirem impotentes frente a uma situação, na qual não possuem poder para modificá-la.²¹ Mas, em longo prazo, terminam se adaptando com as situações estressoras e aprendendo a lidar com os medos, encarando o tratamento de forma positiva.

É uma dedicação total, eu estou aqui fazendo o tratamento dela, e tudo o que for preciso fazer, o tempo que for preciso eu fico aqui. Eu quero ver ela boa.(DEP.5)

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*

Experience of mothers...

Depois de me acalmar e ouvir conselhos de amigos, eu e minha família decidimos começar o tratamento em Teresina.(DEP.1)

Abandonei meu emprego, minha casa. Não sei mais o que é lazer.(DEP.10)

Após o diagnóstico inicial, os pais precisam desenvolver uma série de enfrentamentos, para lidar com os eventos de mudança que começam a surgir causados pela doença, visto que o câncer reflete uma situação não esperada dentro do ciclo de vida familiar, resultando em uma instabilidade que requer esforços de seus membros para lidarem com essa nova situação.²²

Não dá mais para trabalhar, tudo ficou diferente, até os amigos sumiram, eu não faço mais nada, só fico cuidando dele. Faz tempo que não sei o que ir ao salão, ir uma festa. As amigas que eu tenho hoje são as pessoas aqui da casa de apoio. Só isso.(DEP.3)

Neste momento é fundamental que a equipe de saúde possa auxiliar a família a desenvolver mecanismos para enfrentar as permutas que surgem no seio familiar decorrente do tratamento da patologia e principalmente, como minimizar o impacto negativo dessas mudanças na vida da criança enferma. Para tanto, faz-se necessário que os profissionais sejam habilitados e apresentem em sua formação a habilidade de olhar o cliente e a família de forma integral.

As limitações caracterizam-se como restrições, diminuições, delimitações diante de situações críticas ou barreiras vivenciadas perante algum fato.¹⁸ Essas mães passam a ter como moradias o hospital e a casa de apoio, ambientes que reforçam a perda da individualidade. Percebe-se também que coisas comuns que anteriormente eram de suas responsabilidades agora perdem espaço na rotina diária, visto que todo ou boa parte do tempo particular agora é dedicado às constantes consultas médicas e nos procedimentos terapêuticos acompanhando os filhos.

Nesta linha de pensamento, um estudo no Hospital do Câncer em Mato Grosso aponta que na última década, as equipes de saúde que cuidam da criança com câncer têm dedicado esforços para entender o diagnóstico e o tratamento do câncer na criança, como evento psicologicamente traumático para os pais, com o intuito de adotar uma conduta terapêutica que englobe não apenas a criança enferma mas toda a sua família.²³

Houve uma mudança muito grande na minha vida. Tive que sair do meu emprego, passar a manhã no hospital e a tarde aqui (Casa de Apoio). Hoje vivo em função da doença do meu filho.(DEP.5)

A lembrança das mães de como era a sua vida antes do aparecimento da patologia no âmbito familiar acabam por despertar sentimentos como saudades, sofrimento, angústia e dor, e implicitamente acaba por revelar um sentimento de perda de privacidade e da liberdade.

As Mudanças Ocorridas na Família e na Vida Cotidiana

Com a descoberta do câncer pediátrico, uma experiência não vivenciada, muitas mulheres vêm-se obrigadas a deixar para trás tudo aquilo que era prazeroso e que fazia parte da sua rotina como: trabalhar, frequentar festas, passear e estar com outras pessoas em momentos de lazer. Portanto, essas alterações se configuram em limitações e que passam a fazer parte das suas vidas.²²

Eu tenho muita saudade da minha casa, da minha família, tenho saudade da vida que levava antes. Eu fico aqui, mas não tenho aquela liberdade que vivia antes, tudo mudou na minha vida.(DEP.7)

As dificuldades do relacionamento entre a família ocorrem concomitantemente à separação dos outros filhos, estes que por sua vez, percebem a turbulência dos acontecimentos, favorecendo um distanciamento tanto físico como emocional desses filhos com o irmão doente, induzindo-os a se sentirem desprezados ou ignorados, visto que

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*

Experience of mothers...

atenção da família é direcionada ao filho enfermo.²⁰

No presente estudo uma parcela significativa das mães residem em outras cidades, sendo que as circunstâncias possibilitem que as mesmas deixem os outros filhos sob os cuidados dos avôs, fazendo muitas vezes com que essa relação sofra interferências com o prolongamento do tratamento. Embora a preocupação com a família e com outros filhos seja bem vivenciada por algumas dessas mulheres, nas descrições feitas pelas mães, observa-se que a maior preocupação é a necessidade de ficar distante da própria casa e dos outros filhos:

Deixei para traz minha família, meus outros filhos, e é muito difícil viver longe deles, mas sei que meus pais cuidarão bem deles. Eles sempre pedem para eu ir embora, porque estão precisando de mim, mas eu explico e eles entendem. Essa batalha é muito difícil. (DEP.8)

Tenho que ficar longe do meu outro filho, eu sempre ligo para minha casa e meus pais falam que ele está bem, mas que procura direto por mim. Ele fica chamando “mamãe, mamãe” ao telefone. (DEP.9)

As mães vão desenvolvendo, durante o longo período de tratamento, várias estratégias de enfrentamento para poderem gerenciar as dificuldades que o contexto desencadeia objetivando manter a integridade familiar. Diante deste panorama, elas direcionam esforços para aspectos que dizem respeito às brigas entre marido e mulher e dificuldades ao lidar com os irmãos sadios.²⁰ Desta forma, pais e filhos ocupam um segundo plano na relação entre a mãe e o filho afetado pelo câncer, como de fato pode se observar na fala seguinte:

Sou casada e tenho mais dois filhos que ficaram na minha cidade, só os vejo uma vez por mês, fico preocupada com meus outros filhos, eu não sei se eles estão doentes, se estão comendo, como estão se virando, não sei como meu marido está cuidando deles, mas larguei tudo e vim cuidar dele aqui. (DEP.6)

Algumas mães externalizam angústias relacionadas à necessidade de se afastar dos filhos e outras pessoas significativas, ao deixar o convívio familiar e social a que estavam habituadas:

Eu fico muito triste, meus filhos são tão unidos e com essa doença tivemos que vim para Teresina, ela é muito apegada com o pai e o irmão, ela chora todos os dias pedindo para ir embora, peço que ela se acalme, mas ela diz que a saudade dói tanto e que quer o “painho” e o “irmãzinho” dela com ela. (DEP.1)

No começo foi muito difícil, só tenho dois filhos e o outro é mais novo, então vim e deixei-o com o pai e minha sogra. Eu fico sempre preocupada. Quando posso eu ligo e sinto que ele está sofrendo também com esse distanciamento. Já faz seis meses que não o vejo. (DEP.2)

Entretanto, muita delas não tem apoio do marido e são abandonadas logo após o diagnóstico do filho, ou seja, essas mulheres são desprovidas de apoio e suporte emocional, o que torna a nova realidade mais difícil de ser vivenciada e enfrentada.

Hoje sou apenas eu e meu filho, meu marido não me ajuda em nada, bem no início houve a separação, mas minha família me apoiou bastante e me ajuda muito. Ainda bem que nesse momento eu pude contar com o apoio da minha família, se não eu nem sei o que seria de mim. (DEP.11).

Não tenho apoio do meu ex-marido, ele me deixou um mês depois que descobri a doença da minha filha, praticamente vivo esse problema sozinha. (DEP.4)

A literatura aponta que há poucos estudos referentes às repercussões do câncer da criança na relação conjugal dos pais. Ao mesmo tempo com esses estudos percebe-se que essas repercussões são de natureza negativa na sua maioria, já que alteram a interação dos pais e muitas vezes acabam gerando o fim de um relacionamento. Com isso, as mães acabam

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*
cuidando do filho sozinho e sem apoio do
companheiro.²⁴

Compreender a experiência de ser mãe de um filho com câncer, e os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto no cotidiano familiar, prosseguindo sua caminhada como mãe, é fundamental para o cuidado, pois fornece elementos que direcionam ações de apoio e de suporte a mãe enquanto sujeito ativo neste processo.²⁵

O Desejo de Cura Apoiado na Religião

As questões da religiosidade e da fé estão muito presentes na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis. Vários estudos relatam a importância da espiritualidade e como a mesma influência na vida das mesmas.²

Nesta conjuntura em exposição podemos constatar nos depoimentos a seguir como a fé e religião são instrumentos usados pelas mulheres para encarar a realidade de ter um filho acometido por um câncer.

Entreguei minha filha nas mãos de Deus, que é mais poderoso.(DEP.4)

Tenho muita fé em Deus que ela vai ficar boa e acho que vou conseguir, tenho fé que ela vai conseguir, muita fé mesmo.(DEP.2)

As entrevistadas “agarram-se a Deus” para superar suas dificuldades, configuram-se, a maioria dessas barganhas, como uma tentativa de adiamento. Muitas delas relatam a importância da fé e da religiosidade no momento em que devem enfrentar a moléstia e a iminência da morte. Neste momento as mesmas sentem-se consoladas e fortalecidas ao recorrerem a Deus com o intuito de enfrentar melhor o contexto que estão inseridas.

Deus vai me ajudar, tenho muita fé nele.(DEP.9)

Só Deus mesmo pra dar força para gente.(DEP.3)

Eu nunca perdi a fé nele.(DEP.1)

Experience of mothers...

A mãe de uma criança com câncer busca, através da religião, maneiras de enfrentar a situação difícil que vivenciam, é possível que a religião tenha contribuído para que estas mães tenham o seu nível de resiliência positivo.²⁶ Portanto, o estudo em discussão comprova a assertiva presente na literatura, de que a fé e a religião são fundamentais para encarar os momentos delicados da vida humana, como o surgimento de uma doença grave no núcleo familiar.

Quando a família não perde a esperança ou sua fé e consegue traçar e projetar um objetivo a ser seguido, mesmo em meio de muito sofrimento, adquire a função de estabelecer um pacto com a vida, de conseguir um aliado na luta contra a doença.

Toda vez que a gente vai à igreja eu peço que ela fique logo boa e hoje eu sinto uma melhora muito grande. (DEP.8)

Mas eu tenho muita fé em Deus que nós vamos sair dessa, apesar do medo, que a gente não deixa de ter. Porque eu acho que ter medo não quer dizer que a gente não confie em Deus. (DEP.6)

Acredito muito em Deus e sei que ele está curando ela. (DEP.8)

A vivência do câncer pode trazer uma sensação de vazio e sentimento constante de solidão. A busca pela religião atua positivamente nesse sentido, sendo um apelo externo quando o paciente sente que seus recursos internos são escassos.²⁷ As mães acreditam em um ser superior e têm nele uma confiança, que alivia suas dores e os temores, bem como a esperança de superar a dura situação que estão vivendo.

No momento só Deus para tirar esse aperto do meu peito e me dá a graça da cura dessa doença que bagunçou a vida da minha filha.(DEP.11)

Tenho fé que meu filho vai sair dessa, nossa senhora vai me ajudar.(DEP.7)

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*

Experience of mothers...

Deus me deu força, foi ele que me deu força, eu nunca perdi a fé nele. (DEP.10)

Na experiência de assistência e pesquisa na área do câncer infantil a religião, a fé e a esperança são recursos existenciais utilizados para amenizar o sofrimento, as perdas e para ressignificar a vida com as transformações pungentes que ela traz.²⁰

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em face do exposto, fica evidenciado que o objetivo do proposto estudo foi alcançado uma vez que, podem-se compreender os aspectos que permeiam a condição emocional da mãe durante o acompanhamento do filho com câncer. Desta forma, a adesão e sucesso do tratamento são influenciados diretamente pela condição psíquica que a mãe se encontra.

São muitas as dificuldades experimentadas pelas mães no processo de adaptação a esta nova realidade, o momento do diagnóstico é recebido como uma notícia inesperada, na qual a mãe se vê angustiada diante da possibilidade de perda do filho, o que a faz vivenciar um intenso estado de medo e insegurança, para lidar com uma situação tão angustiante, referente a uma ação defensiva e saudável, a racionalização, apreendendo o tratamento como um mal-estar necessário para alcançar a cura do filho.

Concomitante ao desconforto do tratamento e às hospitalizações que este implica, a mãe tem seu cotidiano recheado de limitações, sendo que a mesma deixa de fazer algumas atividades da sua rotina como: trabalhar, frequentar festas, passear e estar com outras pessoas em momentos de lazer.

Além disso, o estudo permitiu inferir que a vivência de um câncer pediátrico configura-se como uma conjuntura difícil de ser assimilada pela mãe, entretanto constatamos que a crença da

mesma na religião, em uma entidade superior acaba por funcionar como uma válvula de escape para o sofrimento, dores e dificuldades impostas pela nova realidade.

Portanto, a relevância deste estudo é evidenciada pelo fato de contribuir com novos conhecimentos sobre a temática discutida e por permitir conhecer a realidade da mãe sobre como ela vivencia a situação de ter um filho portador de câncer e reconhecer o significado que a situação representa para a mesma, fato que pode contribuir para que os profissionais de saúde compreendam melhor as mães diante dessas situações e adotem técnicas de manejo apropriadas.

REFERÊNCIAS

1. Cardoso TF. Câncer infantil: Aspectos emocionais e atuação do psicólogo. Rev.SBPH. 2007 jun: 10(1): 143-154.
2. Beltrão, et al . Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. Jornal de pediatria. 2007 nov/dec: 83(6).
3. Circo LHS. Câncer infantil.[20 mar 2011] São Paulo 2011. Disponível em: <http://www.saudevidaonline.com.br/cinfa n.htm>.
4. Instituto Nacional Do Câncer. Particularidades do câncer infantil. [28 jun 2011]. São Paulo 2008. Disponível em:http://www.inca.gov.br/conteudo_vie w.asp?id=343.
5. Amaral MTC. Vivenciando o câncer com arte. Ver. Psicologia e Saúde.2010 dez:2(2): 65-70.
6. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2010 abr-jun; 14 (2): 301-308.
7. Valle ERM. Psico-oncologia pediátrica: fé e esperança como recursos existenciais. In

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*

Experience of mothers...

VA Angerami-Camon (Org.). Vanguarda em psicoterapia. São Paulo: Thomson, 2004.

8. Castro EMB. Mães de Crianças com Câncer: Repercussões Familiares, Pessoais e Sociais. Rev. Psicologia e Saúde. 2010 jul-dez: 2(2): 56-64.
9. Misko DM, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. Rev Latino-Am Enfermagem. 2007 jan-fev:15(1).
10. Nascimento, et al. O câncer infantil (leucemia) significação de algumas vivências materna. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. 2009 abr-jun: 10(2):149-157.
11. Santos MEM. A criança e o câncer. Recife: Publicações A.G Botelho, 2002.
12. Laranjeira, CASJ. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. Rev. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2007 maio-jun: 23 (3), 327-332.
13. Salci AM, Marco SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. Rev. Texto contexto. 2008 july/sept:17(3), 1-10.
14. Lima SSC, Botelho HRS, Silvestre MM. Câncer infantil: aspectos emocionais e o sistema imunológico como possibilidade de um dos fatores da constituição do câncer infantil. Rev. SBPH. 2011 jun-dez:14(2).
15. Vieira CP, Queiroz MS. Representações sociais sobre o câncer feminino: vivência e atuação profissional. Psicologia & Sociedade. 2006 jan-abr: 1(18):63-70.
16. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1997.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos: Res. CNS nº 196/96 e outras. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.
18. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev. bras. enferm., 2004 jan-abr: 57 (5): 611 - 614.
19. Gonçalves MO. Morte e castração: um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. Psicologia:ciência profissão. 2001 mar: 21(1):30-41.
20. Angelo M, Zanellato PA. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. Rev. Bras. de Ciênc. da Saúde. 2003 dez:1(2).
21. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Revista Enfermagem UERJ. 2008 abr-jun:16(2): 224-9.
22. Pedrosa CM. Ser irmão do filho de criança com câncer: um estado compreensivo. Pediatría 200;22(2).
23. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011 maio-jun: 19(3) [09 telas].
24. Silva FM, Nascimento LC. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. Cienc cuid saúde. 2011 jan/mar: 10(1):191-196.
25. Saconi LA. Minidicionário Saconi da Língua portuguesa. 5ª Ed. São Paulo(SP): Atual: 2002.
26. Teles SS. Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. [Dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP 2005. [citado em 25 jun 2011].
27. Vieira CP, Queiroz, M S. Representações sociais sobre o câncer feminino: vivência e

Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA *et al.*
atuação profissional. *Psicologia &*
Sociedade.2006 jan-abr: 1(18):63-70.

Experience of mothers...

Recebido em: 16/03/2012

Aprovado em: 03/08/2012