

SER MÃE DE UM FILHO COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: UMA ANÁLISE FENOMENOLÓGICA¹

Rafaela Rodrigues de Oliveira*

Leidiane Ferreira Santos**

Katiane Costa Marinho***

Jacqueline Andréa Bernardes Leão Cordeiro****

Ana Karina Marques Salge*****

Karina Machado Siqueira*****

RESUMO

Este estudo teve como propósito desvelar facetas do fenômeno ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico, buscando subsídios para uma assistência mais qualificada em oncologia pediátrica. Fundamenta-se na metodologia da pesquisa qualitativa, modalidade fenomenológica, e foi realizado entre junho e agosto de 2008. Foram realizadas entrevistas gravadas com mães que estavam conscientes do diagnóstico de câncer de seus filhos e os acompanhavam durante internação para tratamento quimioterápico em hospital especializado em oncologia, em Goiânia-GO. A análise dos dados baseou-se no método Análise Qualitativa do Fenômeno Situado. Observa-se, nos discursos das mães, a ambiguidade acerca dos significados da quimioterapia e as dificuldades diante das mudanças na dinâmica familiar impostas pelo tratamento do filho. O medo das incertezas do curso da doença ficou bastante evidente, incluindo o medo da morte e das recidivas. A necessidade de afastamento dos outros filhos intensificou os sentimentos de angústia e culpa em relação às possibilidades dessas mulheres enquanto Ser mãe. Nesse contexto, fica evidente a necessidade do redirecionamento da abordagem na assistência às mães que acompanham o filho em tratamento quimioterápico. Nessas situações, faz-se necessário um olhar atento às crianças, assim como às suas famílias, entendendo-se que todos vivem integralmente o processo de adoecer com câncer.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Oncologia. Quimioterapia. Pesquisa Qualitativa.

INTRODUÇÃO

As neoplasias pediátricas mais frequentes são as leucemias, linfomas e tumores do sistema nervoso central. Elas apresentam-se como a terceira causa de morte no Brasil em crianças menores de 14 anos. Essas neoplasias se comportam de maneira diferente em crianças, apresentando períodos de latência menor, além de crescerem mais rapidamente e serem mais invasivas quando comparadas às neoplasias em adultos; no entanto, apresentam melhor prognóstico⁽¹⁾.

O tratamento das neoplasias pediátricas é bastante complexo, devendo envolver uma equipe multidisciplinar preparada e, sempre que

possível, a criança deve permanecer em suas atividades diárias normais.

A criança é um ser em crescimento e desenvolvimento, por isso precisa, mesmo em situações de hospitalização, ser estimulada e manter vínculos afetivos com as pessoas, ambientes e objetos⁽²⁻³⁾. Uma criança não hospitalizada possui rotinas diárias a serem seguidas, como horário para brincar, ir para escola, fazer as lições de casa, comer, dormir, etc. Diante da hospitalização, a criança se depara com alterações na estrutura diária a que até então estava habituada e passa a lidar com a necessidade de permanecer no leito, a presença de pessoas estranhas, a dor, a realização de procedimentos desagradáveis e dolorosos,

¹Pesquisa vinculada ao Grupo de Estudos em Saúde da Mulher, Adolescente e Criança – GESMAC, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás (UFG).

*Enfermeira. Aluna do Curso de Residência em Enfermagem Oncológica da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. E-mail: rafaola_oliveira12@yahoo.com.br

**Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFG. E-mail: leidiensantos@yahoo.com.br

***Enfermeira. Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da UFG. E-mail: katianemarinho@hotmail.com

****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem da UFG. E-mail: jackbl@uol.com.br

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFG. E-mail: anakarina@fen.ufg.br

*****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem da UFG. E-mail: karinams@fen.ufg.br

mudanças na alimentação, separação dos irmãos, colegas, escola, brinquedos, etc.

Para promover a normalidade da unidade familiar e reforçar os papéis e ligações da família é preciso inserir o acompanhante no tratamento da criança. As mães, muitas vezes, são marginalizadas no contexto da assistência hospitalar e os profissionais geralmente se deparam com um impasse, pois, embora tenham certeza de que, além da criança doente, sua família também precisa de cuidados, eles nem sempre estão instrumentalizados para enfrentar o desafio de uma internação conjunta⁽²⁾.

No contexto da oncologia pediátrica, quando é diagnosticado câncer em uma criança, a dinâmica de sua família passa por inúmeras transformações. Evidencia-se um intenso sofrimento devido, às mudanças e privações pelas quais passa a vida da criança e sua família⁽⁴⁾. Estas são obrigadas a se adaptar a uma nova rotina, na qual a doença, com seus transtornos e estigmas, passa a fazer parte do cotidiano familiar e social⁽⁵⁾.

O processo de cuidar nos traz exatamente essa ideia. Ele consiste no desenvolvimento de ações baseadas em conhecimentos científicos, experiência, intuição e pensamento crítico realizadas para o ser cuidado, visando recuperar sua totalidade humana⁽⁶⁾.

Além do estigma que envolve o câncer, o tratamento quimioterápico também carrega consigo diversos julgamentos valorativos a ele atribuídos pela população leiga. A quimioterapia é vista como um tratamento que representa a vivência de sofrimentos bastante acentuados, devido aos efeitos colaterais, e, muitas vezes, a esse tratamento se agrega o sentimento de medo da morte. Essas percepções refletem a complexidade do cuidado em oncologia e a necessidade de se voltar para a dimensão humana do ser criança em tratamento quimioterápico, incluindo a família nesse cuidar.

A terapêutica quimioterápica é utilizada com frequência como tratamento de escolha para crianças com câncer, uma vez que as neoplasias infantis costumam responder muito bem a esse tipo de tratamento⁽¹⁾. O tratamento do câncer infantil demanda longos períodos de internação da criança⁽⁷⁾, representando estresse físico e emocional não só para o paciente mas também para sua família. Ele provoca grande impacto na

vida da criança e de seus familiares, principalmente na das mães, que quase sempre é o membro da família que acompanha a criança durante as internações. Geralmente as mães se veem diante da necessidade de dedicar-se exclusivamente ao filho doente, deixando em segundo plano suas atividades diárias, como cuidar da casa, do marido e dos outros filhos e trabalhar fora de casa.

A necessidade de afastar-se de seu cotidiano e as mudanças em sua vida afetiva, social e familiar, acompanhadas do medo diante da possibilidade de morte do filho que está em tratamento de câncer, deixam a mãe em situação de intensa fragilidade, o que demanda especial atenção dos profissionais de saúde que atuam em oncologia pediátrica⁽⁴⁾.

Diante destas considerações, este estudo teve como objetivo compreender o significado do tratamento quimioterápico para as mães que vivenciam a situação de ter um filho com câncer e o acompanham durante a hospitalização em uma unidade de internação especializada em oncologia pediátrica.

Entendemos que compreender o significado da quimioterapia para as mães de crianças com câncer que necessitam deste tratamento seja um caminho que possibilita explorar melhor o mundo vivido por essas mães e alcançar subsídios que favoreçam a possibilidade de incluí-las verdadeiramente no cuidado de seus filhos. Pretende-se, desta forma, desvelar facetas do fenômeno ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico, buscando assistir de forma mais qualificada uma assistência centrada na criança e na família, entendendo que todos vivem integralmente o processo de adoecer com câncer.

METODOLOGIA

O estudo é fundamentado na metodologia da pesquisa qualitativa, modalidade fenomenológica, e foi desenvolvido na Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Hospital Araújo Jorge, localizado no município de Goiânia-GO.

A pesquisa qualitativa veio ao encontro das necessidades dessa pesquisa, pois ela trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. Ao optar pelo método fenomenológico de pesquisa, a preocupação do

pesquisador é descrever o fenômeno pesquisado, e não explicá-lo⁽⁸⁾. Ele parte de uma interrogação acerca de um fenômeno vivido pelo sujeito e dessa forma é possível desvelar o significado que esse sujeito atribui à experiência que está vivendo⁽⁹⁾.

Participaram do estudo oito mães de crianças menores de doze anos portadoras de algum tipo de câncer em tratamento quimioterápico na Unidade de Pediatria da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Hospital Araújo Jorge no período da coleta de dados. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990), são consideradas crianças, para os efeitos desta lei, o indivíduo até 12 anos de idade incompletos.

A coleta de dados foi feita por meio de entrevistas, tendo-se como referencial a observação de que não se trata de uma produção de estímulos pré-categorizados para respostas comportamentais ou de um procedimento mecânico a ser seguido em uma amostra de respondentes, e sim, de um encontro social cujo objetivo é conseguir descrições tão detalhadas quanto possível das preocupações do sujeito entrevistado⁽¹⁰⁾.

A determinação do número de mães participantes do estudo aconteceu durante a coleta de dados e não foi orientada por um critério amostral, e sim, pelo critério da “repetitividade que expressa o mostrar-se do fenômeno em sua essência”^(11:89), em que as convergências das informações coletadas, ou seja, a repetição, sinalizam para o encerramento da coleta de dados⁽¹⁰⁾.

Foram selecionadas mães que estavam conscientes do diagnóstico de câncer de seus filhos e os acompanhavam durante internação para tratamento quimioterápico na instituição selecionada. Todas as mães inclusas no estudo aceitaram participar voluntariamente e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Esta pesquisa foi desenvolvida segundo as condições estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde na Resolução 196/96⁽¹²⁾, a qual apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Hospital Araújo Jorge (protocolo n.º 049/2007).

A coleta de dados foi realizada entre os

meses de junho e agosto de 2008, nas enfermarias da Unidade de Pediatria da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Hospital Araújo Jorge, em dias e horários previamente acordados com a instituição e as mães das crianças hospitalizadas.

As entrevistas foram gravadas com a aquiescência das participantes e norteadas pela seguinte questão: “Para você, o que significa ter um filho realizando tratamento quimioterápico?”.

A análise dos dados se baseou no método Análise Qualitativa do Fenômeno Situado⁽¹⁰⁾, o qual propõe quatro momentos para a análise das descrições, detalhados a seguir⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Primeiramente realizou-se uma leitura completa das descrições, com o intuito de obter um sentido do todo⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Nessa primeira etapa de análise procurou-se uma aproximação com os discursos que descrevem a experiência vivida pelas mães das crianças com câncer em tratamento quimioterápico e a adoção de uma postura empática, com vista a captar os exatos significados atribuídos pelas participantes à sua situação.

No segundo momento da análise realizou-se uma nova leitura das descrições, de maneira mais lenta e atenta, para identificar as unidades de significado. Essa apreensão das unidades de significado é desenvolvida segundo a perspectiva do pesquisador, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado⁽¹¹⁾.

Após a identificação das unidades de significado nos discursos, buscou-se fazer uma apreensão do significado nelas contido, evidenciando as unidades mais reveladoras do fenômeno. Finalmente, realizou-se a categorização temática ou síntese das unidades de significado, buscando-se chegar à estrutura, à essência do fenômeno. Esta fase de síntese ou categorização também é entendida como tematização⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

ANÁLISE COMPREENSIVA

Tendo a fenomenologia como referencial teórico-metodológico, optou-se por organizar a análise nas seguintes categorias temáticas: *A ambiguidade dos significados atribuídos à quimioterapia* e *O vivenciar mudanças, medos e angústias durante o tratamento do filho*.

As descrições feitas pelas mães das crianças

com câncer em tratamento quimioterápico evidenciam o sofrimento decorrente do fato de ter consciência de o filho estar acometido de uma doença grave como o câncer, assim como das dificuldades decorrentes do tratamento quimioterápico.

A descrição feita por uma das mães sobre a chegada ao hospital com o filho para iniciar o tratamento quimioterápico, desvela a intensidade dos sentimentos que permeiam essa experiência:

Quando as outras mães chegam, que vêm a primeira vez, você vê no olhar delas, você se vê no olhar delas, por que você vem com tanto medo. Quando você entra ali a primeira coisa que você vê é aquelas crianças sem cabelo, debilitadas, então você já assusta. Você sente que o que está acontecendo com ela vai acontecer com você (E1).

A aproximação com essas mães permitiu a compreensão de que a doença repercute na vida da criança como um todo, não apenas em seu sendo-doente, mas incluindo o seu existir no mundo com os outros. A vivência de medos e sofrimentos passa a integrar a existência das mães, as quais, além do medo da morte do filho, experimentam sentimentos de angústia e preocupação em relação aos demais filhos, ao esposo, ao trabalho e a outras demandas cotidianas que é preciso deixar em segundo plano.

A ambiguidade dos significados atribuídos à quimioterapia

As percepções das mães sobre o tratamento quimioterápico para o câncer de seus filhos demonstram a ambiguidade dos significados da quimioterapia já ressaltada em outros estudos⁽¹³⁻¹⁴⁾, pois, ao mesmo tempo em que percebem e sofrem com os efeitos colaterais provocados pelo tratamento, as mães ressaltam a importância da quimioterapia diante do seu desejo maior, que é a cura do filho.

Essa ambiguidade pode ser observada nos discursos a seguir:

Todas as mães, quando chegam aqui, têm medo da quimioterapia, têm medo do tratamento, mas depois, você quer que eles passem à quimioterapia, porque é sua esperança de que ele vai sarar. Você se apega em tudo que você vê que é positivo (E1).

Antes do tratamento ele não andava, agora ele tá andando [...]. Então é difícil, mas é uma bênção,

porque só a cirurgia também não ia resolver (E2).

Em questão do tratamento, às vezes ele faz químio e fica meio ruinzinho, sabe, vomita, tem as dificuldades todas, mas a gente tá vendo que tá tendo boa resposta (E6).

É ruim e ao mesmo tempo é bom. É ruim por causa dos efeitos colaterais, né, mas a gente sabe que precisa pra ela ficar curada (E5).

Em sua maioria, os agentes quimioterápicos não atuam de forma específica nas células tumorais, mas são tóxicos também para tecidos saudáveis, que apresentam rápida proliferação celular. Isso torna a quimioterapia carregada de efeitos colaterais indesejáveis. Dentre esses efeitos, os mais comuns são toxicidade hematológica, gastrointestinal, pulmonar, vesical e renal, cardiotoxicidade, hepatotoxicidade, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, alterações metabólicas, toxicidade dermatológica, reações alérgicas e anafiláticas e fadiga⁽¹⁵⁾.

Muitos agentes quimioterápicos causam efeito citotóxico nas células da raiz dos cabelos e pelos, afetando a rápida proliferação destas células, inibindo parcial ou completamente seu metabolismo e atividade mitótica e causando enfraquecimento e queda dos cabelos⁽¹⁵⁾.

A alopecia foi lembrada pelas mães como um dos efeitos colaterais mais relevantes no que diz respeito ao impacto do tratamento na vida das crianças. As mães referem que as próprias crianças se sentem mal com a alopecia e também afirmam ser difícil perceber essa mudança em seus filhos:

A K., ela veio a cair a ficha nela quando o cabelo caiu, em nós também. Aquele choque maior dentro da gente, não sei se é aquela coisa assim de cabelo, de você ver a criança assim com o rostinho de um jeito e depois você vê de outro (E1).

Só que tem o cabelo dele, né, ele ama o cabelo dele! Ele gosta muito do cabelo. Aí com a quimioterapia, ele cai e a gente tem que explicar para ele. Ele passa pela psicóloga toda vez que chega a cair novamente. Mas é só a gente conversar com ele que ele começa a entender mais (E2).

Aí eu falo pra ela: seu cabelo vai cair sim, mas aí vai sair outro cabelo, outro mais bonito ainda (E3).

E quando falou que ia cair o cabelo, ai nossa, porque assim, hoje em dia, isso é o mínimo né, o mínimo é o cabelo, só que no começo é difícil, é como assim, você tem que passar por etapas, né, e ter que se adaptar (E4).

Apesar de não ser uma reação adversa clinicamente importante, em estudo realizado entre pacientes adultos, a queda de cabelos induzida pela quimioterapia também foi considerada um efeito colateral que provoca repercussões significativas em suas vidas⁽¹⁴⁾. A alopecia pode afetar negativamente a imagem corporal da pessoa, trazendo muito sofrimento e alterando suas relações interpessoais e a vida social como um todo^(13, 15).

Nesse contexto, segundo a perspectiva fenomenológica do corpo, o que interessa não é a sua dimensão impessoal ou anônima, seu organismo ou suas funções, o importante é o corpo enquanto “movimento de ser no mundo, possibilidade que temos de inerência ao mundo, corpo não dividido em suas dimensões voluntárias e involuntárias, conscientes e inconscientes, de herança recebida e de projeto que faz vir o ser à existência”^(16:43). Neste sentido, compreende-se a magnitude das mudanças na imagem corporal para a pessoa em tratamento quimioterápico, independentemente da faixa etária em que se encontre.

Outros efeitos colaterais também são ressaltados pelas mães das crianças que estão recebendo quimioterapia, as quais inclusive fazem diferenciações entre os tipos de quimioterapia propostos:

A de ambulatório não faz muito efeito não, é mais fácil, entendeu? Agora a de internação faz mais efeito, porque ele fica com menos apetite, fica brincando menos. Ambulatório não, ele toma e vai pra casa, faz menos efeito. A de internação dá ferida na boca, fica com a imunidade baixa, as plaquetas, tem que tomar sangue. Tem vez que ele pode tomar, tem vez que ele não pode (E2).

Ele vem de 21 em 21 dias tomar a quimioterapia e internar, aí depois de duas semanas ele toma a de ambulatório, essa não tem reação pra ele, só a de internação que dá reação, dá vômito, fica com a imunidade baixa e dá uma infecçãozinha. E é sempre assim, é mais forte a de internação e é a mais difícil pra gente (E6).

Só que assim, a batalha era com o sangue, né, porque o sangue baixa, não pode tomar remédio, se não toma remédio, demora o tratamento (E4).

Muitos desses efeitos colaterais dependem do tipo de medicação utilizado e das condições de resposta do organismo do paciente. Isto significa que alguns efeitos colaterais desagradáveis

podem ocorrer em graus diferentes em pacientes que estejam realizando tratamento quimioterápico⁽¹⁷⁾.

Ao mesmo tempo em que se apresenta como algo que traz medo, angústia e sofrimento, seja de ordem física ou psíquica, a quimioterapia também se constitui em uma fonte de esperança de cura para as mães das crianças em tratamento, conforme observado a seguir:

Então assim, a quimioterapia é a esperança que a gente tem de que vai dar certo, é o único tratamento que tem, além de Deus. Aqui o que devolveu a minha filha foi ela, porque quando eu cheguei aqui ela sentia dor que eu achava que ela ia morrer, ela ficava normalmente durante o dia e quando era noite ela sentia tanta dor, que ela ficava gelada de dor, e assim, eu pensava que ela ia morrer. Do primeiro dia que ela começou a tomar químio, ela nunca mais sentiu dor, e pra mim, eu não ver ela sentindo dor, pra mim isso já é uma grande vitória (E4).

Você descobrir um trem desse é horrível, mas tem cura, graças a Deus, e se não fosse a quimioterapia não tinha como (E5).

A gente tem muita esperança em questão da quimioterapia, de melhoras pra ele, porque não tem como fazer cirurgia, então a gente tá esperando através da quimioterapia melhoras pra ele, cura. É difícil, mas eu tenho muita esperança em questão da químio, porque se não tiver, não tem como tentar outra possibilidade, né? (E6).

Pra mim assim, é o único tratamento disponível no momento que é pra câncer (E7).

Diante das inúmeras consequências indesejáveis advindas da terapêutica por meio de quimioterápicos, além do estigma sócio-historicamente associado ao câncer, o qual afetam não somente a criança que adoece, mas também todos aqueles que estão em seu ao redor, acredita-se que a enfermagem tem um papel fundamental na assistência em oncologia pediátrica. Deve ser oferecido um cuidado focado na integralidade da criança e sua família.

Esse cuidado deve ser entendido como um modo de solicitude que pertence ao autêntico cuidar e faz com que o outro volte para si mesmo autenticamente e assuma o encargo de também cuidar de si mesmo⁽¹⁸⁾. Quando se concebe esse sentido de cuidar, valoriza-se a autonomia do outro, ou seja, no contexto da oncologia pediátrica, a família torna-se

responsável e compartilha esse cuidado com toda a equipe.

Faz-se necessário apreender as demandas do binômio criança-família, compreender a complexidade do trabalho em pediatria hospitalar e oferecer um “cuidado integral, balizado pelo acolhimento, pela resolutividade, pelo estabelecimento de vínculos e responsabilizações, pela interação, pelo trabalho em equipe, centrado nas tecnologias leves”^(19:151).

O vivenciar de mudanças, medos e angústias durante o tratamento do filho

As mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de deixar de fazer as atividades cotidianas são ressaltadas pelas mães das crianças em tratamento quimioterápico como dificuldades decorrentes da necessidade de internações frequentes. Durante o período de internação, a presença dos pais junto ao filho hospitalizado representa benefícios não só para a criança, mas também para eles mesmos⁽¹⁸⁾. No entanto, como a mãe, na maioria das vezes, é a pessoa mais significativa e próxima da criança, ela pode apresentar sentimentos de culpa e ansiedade diante da hospitalização. Algumas descrições feitas pelas mães revelam aspectos importantes relacionados às dificuldades vividas durante a internação dos filhos:

A médica que atendia ela era... muito assim, as mães falam que ela é muito grossa, mas ela é muito realista, ela falava assim: “Mãe, você não pode chorar, porque eu não quero que você abala ela”. Ela tinha dois anos de idade, ainda não entendia, ela ficava perguntando por que eu tava chorando, mas ela não tinha ideia da gravidade de tudo, sabe? (E4).

No começo você pensa assim, você tem tanto uma esperança, tanto uma expectativa, que você pensa que não vai ser aquilo que você tá passando, e quando você chega aqui nesse ponto, que você pensa assim, igual no meu caso do jeito que eu tô, aí você pensa assim, você já sabe mais ou menos o que você vai passar. Aí dói, dá medo, você já não tem mais aquela paciência, sabe? É difícil! [...] Então pra mim, esse tratamento ele não é fácil, ele mexe com o seu psicológico demais (E1).

Nas descrições feitas pelas mães, observa-se que a maior preocupação é a necessidade de ficar distante da própria casa e dos outros filhos:

Eu tenho outra filha pequena, mas ela tem que morar com minha mãe, ela não mora comigo por causa da dificuldade das internações (E2).

Aí a gente tem que ficar longe da criança da gente, eu tenho uma criança também com problema de deficiência, tem problema no cérebro, e eu acho que ele sente muita falta de mim. Eles sempre ligam pra mim e falam que ele tá bem e procura direto por mim, ele fica chamando “mamãe, mamãe”. Ele fala muito pouco, pouca coisa ele explica. Mas com fé em Deus eu vou lá agora, vou ver como que tá minha família e torno a voltar de novo pra cá, e talvez só daqui quatro meses posso retornar lá de novo (E3).

Eu tenho outra filha, menor que ela, aí eu tenho que deixar com minha sogra e minha mãe (E4).

Já tem dois meses que eu não vejo minha filha mais nova, ela mora com a avó (E6).

A necessidade de afastar-se dos outros filhos dificulta a situação vivenciada pelas mães, gera conflitos internos importantes e intensifica os sentimentos de angústia e culpa em relação às suas possibilidades enquanto Ser mãe. Outros estudos também evidenciam essa angústia vivenciada por mães de crianças com câncer e reforçam as dificuldades relacionadas ao afastamento do cotidiano sociofamiliar^(4,20).

Essas afirmações vêm ao encontro do entendimento de angústia segundo o referencial heideggeriano de que a angústia caracteriza-se pelo não conhecimento daquilo que angustia ou que se teme. Na angústia o que ameaça a existência do ser é algo que não está em parte alguma, aquilo que é inóspito e não possui familiaridade com seu cotidiano⁽¹⁸⁾.

Essa vulnerabilidade a que estão expostas essas mulheres nos faz refletir sobre a condição do ser humano de “estar-lançado” no mundo⁽¹⁸⁾, alheio às condições impostas pelo mundo, vulneráveis às situações imprevisíveis e inerentes à vida.

Algumas mães explicitam melhor as angústias relacionadas à necessidade de se afastar dos filhos e outras pessoas significativas, deixando o convívio familiar e social a que estavam habituadas:

Ela tem que internar muitas vezes, aí eu tô longe do meu povo, não tem ninguém aqui perto de mim [...] (E3).

Mas a gente se fala por telefone. Eu fico muito

triste, a gente tava sempre junta, aí dá saudade uma da outra, fico com o coração bem apertadinho. Mas a gente sabe a necessidade, tem que entender que é preciso, né? O padrasto dele tá ficando com a gente aqui e com o tempo vai ajudando, apoiando. O pai dele é meio fraco com a doença e não dá muito apoio (E6).

Ele também fica achando ruim, porque, como ele também é muito apegado a ela e ela fica muito internada aqui, então ele não come, fica meio doentinho, querendo eu e não pode vir também. Fica complicado, sabe? (E7).

Apesar de estarem vivenciando um momento difícil de sua existência, é importante ressaltar que as mães das crianças em tratamento quimioterápico continuam existindo em seu mundo cotidiano e mantendo relações afetivas importantes com os seus. Deste modo, torna-se importante valorizar os sentimentos vividos por essas mulheres e proporcionar oportunidades de se aproximarem de pessoas significativas que compartilham de seu existir.

Nesse contexto, destacamos a importância do convívio familiar e social para o ser humano e nos remetemos à compreensão heideggeriana de que o ser-aí é um ser-com, não sendo possível desvincular o Ser daqueles com os quais ele mantém relações no mundo. O ser-com é uma característica existencial do ser-aí, pois não é possível ao homem ser só no mundo, não estabelecer relações com os outros⁽¹⁸⁾.

O sentimento de medo diante das incertezas do curso da doença, incluindo o medo da morte e das recidivas, foi evidenciado nas descrições das mães ao desvelarem suas percepções acerca da situação vivida junto aos filhos:

Mas assim, o difícil mesmo é quando o sangue baixa. Aí você fica preocupada, é igual eu falo, é uma sombra na sua vida, tipo o resto da sua vida você vai carregar isso (E4).

Você fica tanto tempo tendo desconforto, ele passando mal, pra não ver resultado, né, por isso que a gente fica preocupado [...] Mas pelo menos a gente sabe que ainda tem a chance. É melhor que passe mal, que caia o cabelo, que aconteça o que acontecer, mas que pelo menos ainda tenha uma chancezinha, né? São poucas, mas tem [...] (E6).

Pra mim assim, é o único remédio que tem, né, pra poder matar esse tumor, porque já tirou, mas ele pode voltar, né. Já ouvi casos que volta várias vezes no mesmo lugar ou até em outros lugares (E7).

Os inúmeros episódios de recaídas apresentados podem alterar a dinâmica familiar. As mães, que acompanham o filho na maior parte do tempo, podem manifestar sinais de esgotamento físico, mental e emocional, além de sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, esperança e desesperança⁽²¹⁾. Percebe-se então que a família necessita de cuidados tanto quanto a criança hospitalizada, ou seja, a assistência prestada não deve se restringir à criança, mas estender-se a todos os familiares.

Neste contexto, é preciso haver uma equipe capacitada e aberta para lidar com esses tipos de sentimento vivenciados pelos acompanhantes da criança hospitalizada. Creio que parte importante do cuidado destinado à criança é a valorização dos sentimentos vividos por sua família, especialmente pela mãe. A ela deve ser oferecido um ambiente acolhedor, onde sinta que tanto as necessidades de seu filho como as suas estão sendo valorizadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter um filho em tratamento quimioterápico resulta em intenso sofrimento para as mães e desestrutura toda a dinâmica familiar. Apesar de se tratar de um assunto difícil, cercado de medos e incertezas, as mães que concordaram em participar deste estudo se dispuseram a descrever os significados que atribuem à sua situação de ter um filho submetido à quimioterapia. Dessa forma, por meio de suas falas e de formas não verbais de comunicação, foi possível chegar a uma melhor compreensão do fenômeno Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico.

Nos discursos das mães se observa, de forma bem marcante, a ambiguidade acerca dos significados da quimioterapia, que ora lhes parece um tratamento capaz de devolver a vida da criança, ora se mostra como um tratamento permeado de sentimentos de medo diante das incertezas do curso da doença, incluindo o medo da morte e das recidivas. Entre os efeitos colaterais mais marcantes da quimioterapia as mães citaram a alopecia como o de maior impacto na vida das crianças, pois é capaz de deixar marcas físicas e a evidência da situação real do filho.

As mudanças impostas à mãe pelo tratamento do filho no funcionamento estrutural da família

também gera conflitos internos importantes e intensifica sentimentos de angústia e culpa em relação às suas possibilidades enquanto Ser-mãe, deixando-a dividida entre a obrigação de acompanhar o tratamento do filho hospitalizado e a necessidade de manter o bom funcionamento do lar. Diante do tratamento prolongado da criança, essa situação se estende por meses e até

mesmo anos, deixando sinais claros de esgotamento físico, mental e emocional.

Nesse contexto, fica evidente a necessidade do redirecionamento do olhar na assistência. Nessas situações faz-se necessário um olhar atento tanto às crianças hospitalizadas quanto às mães, que padecem física e emocionalmente junto com seus filhos.

BEING A MOTHER OF A CHILD WITH CANCER ON DRUG THERAPY: A PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS

ABSTRACT

This study had the purpose to reveal facets of the phenomenon of *being a mother of a child on Drug Therapy treatment*, seeking help for a better qualified assistance in pediatric oncology. It was a qualitative research, using the phenomenological method, carried out between June and August 2008. Recorded interviews were accomplished with mothers aware of the diagnosis of cancer for their children, and who were accompanying them during hospitalization for Drug Therapy treatment in a hospital specialized in oncology, in Goiânia-GO. Data analysis was based on the Method of Qualitative Analysis of Situated Phenomenon. In the discourse of mothers it was noticed an ambiguity regarding the meanings of Drug Therapy and the difficulties facing the changes, imposed to the family dynamics by the treatment of the child. The fear of the uncertainties on the course of the disease was evident, including the fear of death and recurrence. The need to take the other children away of the scenario generates significant internal conflicts and intensifies the feelings of anguish and guilt in these women as mothers. In this context, it is evident the need to redirect the approach in help the mothers who accompany the child on Drug Therapy. In these situations, it is necessary a watchful eye on children as well as their families, understanding that altogether live the process of becoming ill with cancer.

Key words: Pediatric Nursing. Medical Oncology. Drug Therapy. Qualitative Research.

SER MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA: UN ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo desvelar las facetas del fenómeno: ser madre de un niño en tratamiento de quimioterapia, buscando subsidios para una asistencia más calificada en oncología pediátrica. Estudio basado en la metodología de la investigación cualitativa, modalidad fenomenológica, llevada a cabo entre junio y agosto de 2008. Se realizaron entrevistas grabadas junto a madres que estaban conscientes del diagnóstico de cáncer de sus hijos y que los acompañaban durante el ingreso para el tratamiento de quimioterapia en un hospital especializado en oncología, en Goiânia-GO. El análisis de los datos se basó en el Método Análisis Cualitativo del Fenómeno Situado. Se observa, en los discursos de las madres, la ambigüedad sobre los significados de la quimioterapia y las dificultades delante de los cambios en la dinámica familiar impuestos por el tratamiento del hijo. El miedo de las incertidumbres del curso de la enfermedad quedo muy evidente, incluyendo el miedo de la muerte y de las recidivas. La necesidad de alejamiento de los otros hijos intensificó los sentimientos de angustia y culpa en relación a las posibilidades de esas mujeres como ser madres. En este contexto, queda evidente la necesidad de reorientar el enfoque del abordaje en la asistencia a las madres que acompañan al hijo en el tratamiento de quimioterapia. En estas situaciones, es necesaria una mirada atenta a los niños, así como a sus familias, entendiéndose que todos viven plenamente el proceso de enfermar con cáncer.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica. Oncología. Quimioterapia. Investigación Cualitativa.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: Incidência de câncer no Brasil [on line]. Rio de Janeiro: INCA; 2007. [citado 2009 maio 7]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/versaofinal.pdf>.
2. Andraus LMS, Munari DB, Faria RM, Souza ACS. Incidentes críticos segundo os familiares de crianças hospitalizadas. Rev enferm UERJ. 2007;15(4):574-9.

3. Bortolote GS, Brêtas JRS. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. Rev esc enferm USP. 2008; 42(3):422-9.
4. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev RENE. 2009; 10(2):149-57.
5. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev esc enferm USP. 2005; 39(4):469-74

6. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. 3ª. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 2001.
7. Pedrosa AM, Monteiro H, Lins K, Pedrosa F, Melo C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2007; 7(1):99-106.
8. Martins J, Boemer MR, Ferraz CA. A fenomenologia como alternativa metodológica para a pesquisa: algumas considerações. *Rev Esc Enf USP*. 1990 abr; 24(1):139-47.
9. Corrêa AK. Fenomenologia: uma alternativa para a pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1997 jan; 5(1):83-8.
10. Martins J, Bicudo M. A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos. 3ª. ed. São Paulo: Centauro; 2003.
11. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1994 jan; 2(1): 83-94.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução n° 196 / 96. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
13. Popim RC, Boemer MR. O que é isto, a quimioterapia? – uma investigação fenomenológica. *Ciencia y Enfermeria*. 1999; 5(1):66-76.
14. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007. jul-ago; 15(4):605-11.
15. Bonassa EMA, Santana TR. Enfermagem em terapêutica oncológica. 3ª. ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
16. Capalbo C. Fenomenologia e ciências humanas. Aparecida (SP): Ideias & Letras; 2008.
17. Anjos ACY. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
18. Heidegger M. El ser y el tiempo. Traducción José Gaos. 5ª reimpressão. México: FONDE Cultura Económica; 1988.
19. Santos AF, Campos MA, Dias SF, Cardoso TVM, Oliveira ICS. O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2001; 5(3):325-34.
20. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev enferm UERJ*. 2008;16(2):224-29.
21. Thomazine AM, Passos RS, Bay Júnior OG, Collet N, Oliveira BRG. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. *Cienc Cuid Saúde*. 2008 maio; 7 (Suplem. 1):145-52.
22. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatrics Moderna*. 1999; 35(12):970-2.

Endereço para correspondência: Karina Machado Siqueira. Rua 58, Qd. B-6, Lt. 20/23, apto 1004, Ed. Residencial Caraíbas, Jardim Goiás, CEP: 74.810-250, Goiânia, Goiás. E-mail: karinams@fen.ufg.br

Data de recebimento: 18/12/2009

Data de aprovação: 05/05/2010