

Vivências das Mães de Crianças com Câncer: um Estudo Qualitativo

Experiences of Mothers of Children With Cancer: a Qualitative Study

Experiencias de Madres de Niños con Cáncer: un Estudio Cualitativo

Joana de Oliveira Lacerda Beal

Diego Rafael Schmidt

Cristina Pilla Della Méa¹

Atitus Educação

Resumo

O diagnóstico de câncer infantil é um evento extremamente difícil e impactante, capaz de causar consequências físicas e emocionais, inclusive para as mães. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que objetivou investigar as vivências de mães de crianças em tratamento oncológico. Participaram 10 mães de crianças em tratamento oncológico que frequentam uma casa de apoio localizada na região norte do Rio Grande do Sul. As entrevistas foram analisadas por meio da análise de conteúdo de Bardin. Os resultados mostraram que o diagnóstico causa grande impacto e uma sensação de impotência diante da doença, ocasionando sentimentos de tristeza, medo e insegurança. As mães alteraram sua rotina em função dos cuidados com seus filhos e a casa de apoio exerceu papel fundamental no acolhimento e suporte. Sugere-se acompanhamento psicológico individual e grupo de apoio para as mães, a fim de auxiliá-las nesse período delicado e de sofrimento em suas vidas.

Palavras-chave: vivências de mães, crianças com câncer, tratamento oncológico infantil.

Abstract

The children's cancer diagnosis is an extremely difficult and impactful event that causes emotional and physical consequences, especially for mothers. This qualitative research aimed to investigate the experiences of mothers of children who are in oncological treatment. Participants were 10 mothers of children on cancer treatment and attending a support house located in the northern region of Rio Grande do Sul. The interviews were analyzed through the content analysis of Bardin. The results showed that the diagnosis causes great impact and a sense of powerlessness related with the disease, generating feelings of sadness, fear, and insecurity. Mothers have changed their routine due to the care of their children and the support house has played a fundamental role in the reception and support. Individual counseling and psychological group support is suggested to help mothers in order to assist them in this delicate and painful period in their lives.

Keywords: experiences of mothers, children with cancer, oncological treatment for children.

Resumen

El diagnóstico de cáncer infantil es un evento extremadamente difícil e impactante que puede tener consecuencias físicas y emocionales, incluso para las madres. Se trata de una investigación cualitativa que tuvo como objetivo investigar las experiencias de madres de niños sometidos a tratamiento oncológico. Participaron 10 madres de niños en tratamiento oncológico que asisten a un hogar de apoyo ubicado en la región norte de Rio Grande do Sul. Las entrevistas fueron analizadas mediante el análisis de contenido de Bardin. Los resultados mostraron que el diagnóstico provoca un gran impacto y un sentimiento de impotencia ante la enfermedad, provocando sentimientos de tristeza, miedo e inseguridad. Las madres cambiaron su rutina por el cuidado de sus hijos y la casa de apoyo jugó un papel fundamental en la recepción y apoyo. Se sugiere apoyo psicológico individual y grupal a las madres para ayudarlas en este delicado y sufrimiento período de sus vidas.

Palabras clave: experiencias de madres, niños con cáncer, tratamiento del cáncer infantil.

Introdução

O câncer refere-se a um conjunto de várias doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado das células, que se multiplicam rápida e agressivamente no organismo, invadindo

¹ Endereço de contato: Rua Senador Pinheiro, 304, Passo Fundo, RS, CEP: 99070-220. Telefone: (54) 99699-6248 ou (54) 3317-3410. E-mail: cristina.mea@atitus.edu.br

e se espalhando por diversos tecidos e órgãos do corpo, o que ocasiona a formação de tumores (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2018a). Normalmente, esse crescimento anormal das células surge na forma das neoplasias – proliferação celular não controlada pelo organismo – e pode atingir pessoas de todas as faixas etárias. Nas crianças e nos adolescentes, as neoplasias frequentemente se manifestam como leucemia, representando um em cada três casos de câncer infantil (American Cancer Society, 2018). Ao mesmo tempo, o câncer infantojuvenil também pode ocorrer na forma de neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, comumente localizado na região abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários ou testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2018b).

No Brasil, durante o biênio de 2018-2019, cerca de 12.500 novos casos de câncer infantojuvenil foram registrados neste período (INCA, 2018c). Contudo, de acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE, 2018), essa ocorrência pode chegar a mais de 9 mil novos casos a cada ano, tornando o câncer a segunda maior causa de mortalidade entre jovens na faixa etária de 1 a 19 anos, ficando apenas atrás dos acidentes e da violência.

Com relação ao tratamento do câncer, as principais abordagens terapêuticas envolvem a cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapias alternativas complementares e o uso de medicamentos (Instituto Oncoguia, 2018). Na maioria das vezes, a cirurgia é considerada o principal tratamento e tem por finalidade a remoção total do tumor. A quimioterapia, por sua vez, corresponde à aplicação de uma substância química com a capacidade de matar as células cancerígenas do organismo e, por fim, a radioterapia envolve o uso terapêutico da radiação para tratar a enfermidade (Hospital de Câncer de Barretos, 2016). Geralmente, os tumores das crianças se constituem de células embrionárias (que dão origem a todos os tecidos) e reagem bem ao tratamento da quimio e da radioterapia, aumentando as chances de cura quando precocemente detectado (INCA, 2018b).

Especialmente quando se trata de crianças ou adolescentes, o recebimento do diagnóstico de câncer pode provocar diversos sentimentos, tanto no paciente quanto em seus familiares, como ansiedade, tristeza e/ou medo relacionados à doença (Eke, 2019). Ao mesmo tempo, na maior parte dos casos, o tratamento oncológico requer assistência médica frequente e prolongadas hospitalizações, o que exige mais cuidados e atenção ao paciente. Diante disso, dentre todos membros da família, geralmente a mãe é quem acompanha a criança ou o adolescente durante o processo (Fernandes et al., 2019), fazendo com que o pai assuma o papel de provedor do lar (Van Schoors et al., 2019) e, por vezes, também o cuidado da casa e dos demais filhos (Moghaddasi et al., 2018).

Seguidamente, devido ao diagnóstico de câncer, percebe-se a existência de um movimento de reorganização da rotina e dos papéis familiares decorrente das mudanças impostas pelo impacto do diagnóstico (Eke, 2019). Na descrição dos cuidadores, o momento que causa maior dor e sofrimento acontece na fase inicial da doença, que engloba o seu diagnóstico e o tratamento (Paula, Silva, Andrade, & Paraiso, 2019), ocasionando sentimentos de medo, tristeza, insegurança e revolta diante da situação (Castro et al., 2017; Fernandes et al., 2019). Normalmente, o medo aparece na forma de uma incerteza quanto ao tratamento e no receio da recidiva, sendo considerado a principal emoção experimentada pelas mães (Oliveira, 2018; Santos et al., 2019).

Nesse sentido, considera-se que o bem-estar emocional do cuidador também pode influenciar diretamente no comportamento da criança, facilitando ou dificultando na adesão ao procedimento (Fernandes et al., 2019). Quando encarregada pelos cuidados do filho durante o tratamento oncológico, a mãe precisa, por muitas vezes, abandonar a sua rotina, deixar ou faltar ao seu trabalho ou aos estudos e se afastar do convívio social (Oliveira, 2018), o que causa sérios prejuízos emocionais. Não raro, tais situações são consideradas exigências que a abordagem contra o câncer requer, de modo que a falta de lazer e a sobrecarga no cuidado podem estar diretamente relacionadas ao aumento do estresse e à diminuição da qualidade de vida das cuidadoras (Abdi et al., 2019; Silva & Barros, 2019).

Visando garantir o tratamento oncológico da criança, quando o próprio município não disponibiliza do acompanhamento especializado para o câncer, muitas famílias são obrigadas a se deslocar para os polos em saúde buscando atendimento. Seguidamente, com o objetivo de evitar que fiquem desabrigadas nas grandes cidades, estas pessoas são acolhidas ou hospedadas em casas de apoio, que funcionam como órgãos não governamentais destinados a quem não reside no município e se desloca para realizar o tratamento oncológico. Na sua maioria, as crianças diagnosticadas com câncer são acompanhadas por suas mães, que, além de aprender a lidar com a notícia do diagnóstico, precisam desenvolver estratégias de como serem resilientes para a própria criança.

Por isso, devido ao intenso sofrimento causado pelo diagnóstico de câncer infantil e às estratégias de enfrentamento empregadas pelas mães durante o tratamento, considera-se que o levantamento de dados a respeito do tema é justificado a fim de desenvolver intervenções adequadas para suprir as necessidades deste público. Desta forma, o presente estudo buscou investigar a experiência das mães com filhos em tratamento oncológico acolhidas nas casas de apoio e, ao mesmo tempo, compreender as mudanças ocorridas após o diagnóstico, investigando o papel da casa de apoio neste momento das suas vidas.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 10 mães com filhos em tratamento oncológico, hospedadas numa casa de apoio localizada na região norte do Rio Grande do Sul. Foram excluídos os pais, avós e outros cuidadores também recebidos nas casas de apoio. O estudo obteve a aprovação do Comitê de Ética mediante parecer de n. 2.758.307 (CAAE: 90355018.4.0000.5319).

No que se refere aos dados sociodemográficos das participantes, em sua maioria, são mulheres jovens, com estado civil casadas ou em uma união estável, e a média de idade foi de 37,9 anos (variando entre 25 e 31 anos). Normalmente, trabalham no lar e possuem o ensino fundamental completo. Com relação aos filhos/as das participantes, a média de idade foi de 10 anos (variando entre 4 e 17 anos) e o diagnóstico mais frequente foi a leucemia. Na Tabela 1, apresenta-se a caracterização da amostra das participantes. No intuito de preservar o anonimato das mães, utilizou-se uma letra seguida por um número para identificar cada participante.

Tabela 1*Caracterização das participantes*

Participante	Idade (mãe)	Estado civil	Profissão	Escolaridade	Diagnóstico do filho	Idade (filho/a)
P1	51	Casada	Dona de casa	Ensino médio	Linfoma não Hodgkin	12
P2	36	Casada	Auxiliar de limpeza	Ensino médio	Sarcoma de Ewing	9
P3	32	Casada	Dona de casa	Ensino fundamental	Leucemia	8
P4	37	Casada	Funcionária pública	Ensino superior	Leucemia	8
P5	38	Casada	Dona de casa	Ensino médio	Leucemia	10
P6	47	Casada	Agricultora	Ensino fundamental	Leucemia	10
P7	37	União estável	Diarista	Ensino fundamental	Câncer na nasofaringe	15
P8	25	Casada	Vendedora de roupas	Ensino fundamental	Tumor cerebral	7*
P9	49	Casada	Agricultora	Ensino fundamental	Linfoma de não Hodgkin	17**
P10	27	Casada	Funcionária pública	Ensino superior	Leucemia	4

Nota. *Faleceu durante a escrita do trabalho; **Diagnosticado aos 14 anos.

Instrumentos

Para o levantamento dos dados da pesquisa, aplicou-se uma entrevista semiestruturada com questões abertas, definidas previamente e realizadas numa conversa menos formal, de modo que as entrevistadas falassem abertamente sobre o tema (Scorsolini-Comin, 2016). De uma maneira geral, essa entrevista foi composta por seis questões norteadoras, sendo elas: 1) Como foi a descoberta da doença do/a seu/sua filho/a? 2) Como sua família enfrentou a doença? 3) Houve mudanças na sua vida durante esse período? 4) Quais os sentimentos relacionados à doença do/a filho/a? 5) Como você enfrenta a situação de adoecimento do/a seu/sua filho/a? E, por fim, 6) Como é hospedar-se na casa de apoio?

Procedimentos

Coleta de dados: para a coleta de dados, os pesquisadores contataram a direção de uma casa de apoio localizada na região norte do Rio Grande do Sul. Após a apresentação dos objetivos deste estudo, solicitou-se autorização para realizar a pesquisa envolvendo mães de crianças com diagnóstico de câncer. Mediante a autorização da coordenação do local, foram agendados os primeiros horários para apresentar os objetivos da pesquisa às participantes, explanando dúvidas e formalizando o convite às mães. Em seguida, foram submetidas à entrevista semiestruturada as mulheres que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme as Resoluções de n. 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). No intuito de garantir a precisão e a qualidade dos dados, as entrevistas foram

conduzidas individualmente nas dependências da casa de apoio e gravadas em áudio, conforme o consentimento das participantes, tendo aproximadamente 45 minutos de duração cada uma.

Análise de dados: as entrevistas foram transcritas na íntegra, analisadas e classificadas de acordo com o método da análise de conteúdo de Bardin (2011). Num primeiro momento, os dados organizados foram demarcados em trechos de conteúdo para serem utilizados. Na sequência, o conteúdo foi analisado, categorizado e classificado para o tratamento das informações e, ao final, realizou-se a interpretação dos dados obtidos, resultando no presente relatório de pesquisa (Bardin, 2011). A partir dessas falas, foram construídas unidades de sentido, compreendidas aqui como categorias *a posteriori*.

Resultados e discussão

Por meio da análise dos dados transcritos a partir das entrevistas, foram levantadas quatro principais categorias de classificação, sendo: 1) o impacto do diagnóstico de câncer para a mãe da criança; 2) as percepções e os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças com câncer; 3) as mudanças na vida das mães após o diagnóstico do filho; e, ainda, 4) o papel da casa de apoio na vida dessas mães. Abaixo, estão apresentados os dados organizados de acordo com as categorias.

O impacto do diagnóstico de câncer para a mãe da criança

Principalmente por se tratar de uma notícia grave e inesperada, o diagnóstico de câncer infantil frequentemente provoca fortes sentimentos e reações, tanto na criança quanto nos familiares que acompanham o processo, que geralmente são as mães. Essa categoria observou de que forma o diagnóstico de câncer infantil foi recebido pelas genitoras de crianças em tratamento oncológico. De acordo com o discurso das participantes, especialmente por se tratarem de crianças, o diagnóstico foi recebido com grande surpresa e, frequentemente, considerado um choque. Além de ser encarado como um evento extremamente difícil e doloroso para as mães, o significado da palavra câncer também foi constantemente associado ao conceito da morte, gerando fortes medos e preocupações relacionados à possibilidade de perda da criança. Segundo os relatos:

P1: *Ah, foi um choque muito grande porque já na primeira consulta o médico suspeitou da doença. Nem posso me lembrar, Deus me livre o choque que a gente levou!*

P4: *Nunca teve casos na nossa família, ela foi a primeira e, por ser uma criança, deixou nós super abalados.*

P5: *Nossa, pra mim caiu o chão. Meu Deus, foi horrível, horrível! Na hora não caiu a ficha, sabe, porque ele sempre foi uma criança muito saudável e, do dia para a noite, foi parar no hospital. Eu chorei muito quando o médico me falou, daí eu só dizia que já tinha perdido um filho e não queria perder mais um pelo amor de Deus! Que Deus não me tirasse ele... Os primeiros dias eu não comia.*

P7: *Porque a gente perdeu a nossa mãe assim, com câncer, e a gente tem trauma dessa palavra.*

P8: *Me abalou porque era uma criança muito saudável, ia na escola, interagia com outras crianças... Muito inteligente! Assim, não dava pra dizer que ele tinha alguma coisa.*

A surpresa, o choque e a tristeza são demonstrados pelas falas das genitoras, que ficaram muito abaladas com a notícia do diagnóstico de câncer dos filhos. Geralmente, a descoberta da doença provoca um forte impacto emocional para quem a recebe, ocasionando sentimentos intensos que, num primeiro momento, são difíceis de manejar. Possivelmente, o choque inicial diante da notícia está associado com os diferentes significados da palavra câncer, a qual comumente se relaciona com a ideia de morte para a criança (Paula et al., 2019). De uma maneira geral, principalmente devido ao fato de a criança estar ainda no início da vida, o diagnóstico de câncer acarreta intensos sentimentos de temor e perplexidade nas mães (Fernandes et al., 2019), que seguidamente se defrontam com o medo da perda. Então, na medida em que a tristeza e o medo se tornam constantes, esses sentimentos provocam uma tensão recorrente, que é reforçada pelo cenário de incerteza associado à doença (Santos et al., 2018), causando um profundo processo de estresse e aflição que repercute em toda a família (Oliveira, 2018).

P4: *O médico depois falou que doía as pernas dela. Os sintomas que ela tinha era dor e, pra eles, eles entendiam que era uma depressão... não achavam nada nos exames.*

P5: *O médico examinou, segurou ele na observação, isso era 30 de janeiro. Segurou na observação o dia inteiro, fez exames e deu um pouco de anemia. O médico disse que não tinha nada demais.*

P7: *Eu não sabia o que ele tinha, só via ele doente e não sabia o que tinha.*

P8: *Ele tava em casa, tava brincando. Daí, ele entrou dentro de casa chorando de dor na nuca. Eu peguei e mediquei ele, porque ele tava brincando. Achei que tinha se machucado, mas ele não parava de chorar. Daí, meu marido pegou e saiu levar ele no hospital. Chegando lá, no hospital, a médica disse que era pra levar ele fazer uma ressonância pra ver o que que tinha dado. Daí, ele fez a ressonância e foi que apareceu que tinha um tumor.*

Apesar de as mães manifestarem preocupações com o estado de saúde das crianças antes do diagnóstico, nenhuma delas esperava por uma notícia tão grave (Lima et al., 2018; Scur, 2019). Nesta pesquisa, cinco mães notaram a presença dos sintomas tempos antes de a criança ser diagnosticada, mas sem cogitar a possibilidade de que fosse câncer. Algumas vezes, inclusive, os primeiros sintomas apareceram de maneira repentina e foram facilmente confundidos com outras situações cotidianas (ex.: depressão, machucados, gripe etc.). Contudo, mesmo quando feito precocemente, o diagnóstico de câncer infantil ocasionou grande angústia e desespero nas mães (Fernandes et al., 2019). Nos relatos obtidos, cinco mães relacionaram o diagnóstico do filho com medo da morte, conforme observado:

P1: *Foi pesado, né, pra mim, porque a gente não quer isso pra um filho... porque a gente sabe que às vezes tem volta e, às vezes, não tem.*

P4: *Na verdade, tu fica uma pessoa impotente. Tu acha, assim, que eu olhava para ela como se eu fosse perder ela. Como se eu já fosse perder ela.*

P5: *Nossa, pra mim caiu o chão. Porque ele tava muito ruinzinho: não comia, não caminhava mais sozinho. Então eu, pra mim, nós íamos vir pra cá com ele e voltar com ele num caixão. Na minha cabeça, leucemia era uma doença que não tinha mais volta.*

P7: *Foi muito difícil. Pra mim, parecia que ia ser o fim do mundo porque o câncer assusta e, daí, vem na minha cabeça que câncer é a morte. Então, pra mim parecia que eu ia perder ele. Tinha essa visão de que a gente vai perder e vai ficando magrinho, carequinha, ai vai se terminando assim a pessoa.*

P9: *Eu pensei que ele ia morrer.*

Novamente, os depoimentos demonstram fortemente os sentimentos de surpresa e o abalo causados pelo diagnóstico do câncer infantil nas genitoras. Neste contexto, as mães acreditam que a ordem natural da vida está invertida e, conseqüentemente, ficam aterrorizadas com a possibilidade da perda de um filho (Rocha et al., 2018). Talvez, por o significado da palavra ainda estar bastante associado a estigmas sociais negativos ou por não haver uma cura efetiva para a doença, o diagnóstico de câncer é vivenciado como um grande risco de morte da criança (Paula et al., 2019). Mais ainda, nas palavras de Fernandes et al. (2019), “a morte durante o tratamento significa a perda da batalha contra o câncer” (p. 3). Por isso, o medo da morte se torna rotina das mães cujos filhos estão em tratamento oncológico, fazendo com que muitas mulheres desenvolvam estratégias para lidar com o medo da doença e os sentimentos de perda antecipada (Silva, 2019).

As percepções e os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças com câncer

Essa categoria englobou os trechos de falas referentes aos sentimentos maternos associados ao diagnóstico de câncer dos filhos e às percepções sobre si mesmas enquanto acompanham no tratamento oncológico:

P1: *Ah, eu fiquei triste, né, porque a gente não sabe. Eu já como perdi bastante na minha família, né... com esse problema da doença, né? Daí, me deu uma depressão forte.*

P3: *Eu me sobrecarreguei bastante e eu vejo que meu sistema nervoso está no limite. Muitas vezes, acabo chorando, eu vejo assim que eu explodo e tem horas que eu digo: ai, chega! Não dá mais! Tenho que sentar e chorar, pra ver se descarrega um pouco.*

P4: *Eu fui pro fundo, pro fundo do poço. Fiquei mais abatida do que ela, vamos dizer assim. Eu fiquei mal. Na verdade, tu fica uma pessoa impotente.*

P6: *Uma dor de uma mãe é muito forte. No momento que tu tem um filho com a vida ameaçada, é um amor muito doído. Não tem explicação.*

P7: *As dificuldades que deixam a gente muito triste.*

Quando questionadas a respeito das suas percepções após o diagnóstico, muitas mães relataram sentimentos de tristeza e incerteza associados ao quadro clínico da criança. Em muitos casos, inclusive, o processo de tratamento foi acompanhado pela sensação de impotência diante da doença, causando grande sofrimento e desespero por parte das mães (Santos et al., 2018). Eventualmente, ainda, existe um excesso de informações técnicas recebidas a respeito da doença e a necessidade de lidar com a própria aflição em relação ao

problema (Paula et al., 2019), gerando uma grande sobrecarga associada ao ato de cuidar. Consequentemente, quando somados ao medo da perda do filho, todos esses aspectos levam as mães a experimentar ansiedade, desesperança e preocupações frequentes, conforme também indicado pela literatura (Oliveira, 2018).

Uma pesquisa conduzida em 2013, incluindo vinte mães de crianças com câncer, também revelou que o tratamento dos filhos pode causar sentimentos de incerteza em relação ao futuro e medo da morte iminente, ocasionando forte desconforto físico e mental, além de inúmeras dificuldades de adaptação à rotina no trabalho, nos estudos, nas relações familiares e sociais (Costa et al., 2018). Outro estudo semelhante, realizado com oito mães na condição de cuidadoras durante o tratamento oncológico, concluiu que cada mãe sente singularmente a doença do filho, porém elas experimentam sentimentos de impotência, ineficácia e dúvida diante da situação (Santos et al., 2018).

Além de vivenciar o adoecimento do filho como um evento traumatizante, chocante e desesperador, algumas genitoras revelam sentimentos de incredulidade, revolta e desespero perante esta situação, descrita como um momento único em suas vidas (Vidotto, Ferrari, Tacla, & Facio, 2017). Durante ou mesmo após a finalização do tratamento, principalmente quando presenciaram a morte de outras crianças próximas, as mulheres que passam por esses eventos podem sentir o medo do desconhecido e a incerteza quanto ao futuro de seus filhos intensificados (Assis, 2019).

Mudanças na vida das mães

Essa categoria procurou compreender as mudanças nas vidas das mães após a descoberta da doença do filho. A partir dos depoimentos, pode-se identificar que a maioria das mães primeiramente precisa reorganizar a própria rotina, muitas vezes se afastando do trabalho e da família para acompanhar o tratamento dos filhos. Segundo os relatos abaixo:

P1: *Muita coisa eu tive que deixar de fazer, né.*

P2: *Daí, peguei atestado e fiquei afastada oito meses. Não tive como voltar a trabalhar, né, pra ficar com ela direto [...] Uma que a tua rotina muda, porque logo no início ali a gente tinha que vir duas, três vezes por semana para cá pra fazer outros exames que eles tinham pedido, né. E daí, tem minha menina pequena em casa, meu marido. E aí, tu sai com o coração apertado de deixar a outra.*

P4: *Emprego, eu tive que abandonar o emprego. Eu saí do serviço na mesma hora, me afastei na mesma hora.*

P5: *Eu trabalhava, tudo organizado. Aí, de repente, tu amanhece, teu filho tá doente, tu num hospital e tem que parar de trabalhar. Faz uns dois meses que eu comecei a tomar antidepressivo porque eu sinto... como que eu vou te dizer... eu trabalhava, tudo organizado, ele estudava, tudo planejadinho, né? Aí, de repente, tu amanhece, teu filho tá doente.*

P6: *De tarde eu trabalhava na casa de uma família, mas trabalhava a tarde toda assim, sabe? E daí parei, né... Sinto falta, né, mas agora não tem como.*

P8: *Eu vendia roupas, ia nas casas, vendia cosméticos... Eu tive que... assim, parei com tudo, né, pra cuidar dele.*

P10: *Eu trabalhava, daí abandona tudo, né? É tudo voltado pra ela, né, com ela. Tu deixa de lado muita coisa... Foram praticamente um ano e pouco que o único lugar que a gente saía era pra vir pro hospital, não tinha mais uma vida social.*

Além do impacto inicial acarretado pelo diagnóstico de câncer infantil, os relatos das mães indicam a presença de significativas mudanças na sua rotina e na convivência familiar associadas do processo de adoecer da criança. Normalmente, o tratamento oncológico infantil envolve inúmeras hospitalizações e assistência médica constante (Fernandes et al., 2019), o que requer maior disponibilidade de tempo e dedicação por parte do cuidador, nestes casos a mãe. Conseqüentemente, assim como relatado por Silva e Barros (2019), torna-se mais difícil a manutenção de um vínculo empregatício formal para essas mulheres que, inevitavelmente, deixam os seus lares e se hospedam em casas de apoio para viabilizar o atendimento necessário aos filhos.

Por vezes, conforme também observado por Silva (2019), algumas mães recorrem à utilização de atestados médicos para fins de afastamento temporário do serviço. No entanto, quando essa estratégia não é possível, muitas delas abrem mão dos seus empregos formais para garantir a dedicação exclusiva ao cuidado da criança, o que influencia diretamente na renda fixa familiar (Eke, 2019). Eventualmente, numa tentativa de amenizar o impacto financeiro ocasionado pelo tratamento, algumas genitoras então desenvolvem atividades de trabalho informais como autônomas para a obtenção ou complementação da renda (Silva & Barros, 2019). Com isso, no que diz respeito ao aspecto financeiro da família, o marido torna-se o principal provedor do lar (Oliveira, 2018; Paula et al., 2019).

De qualquer maneira, ressalta-se que o próprio deslocamento para os grandes centros oncológicos e a hospedagem nas casas de apoio, por si só, contribuem significativamente para a sobrecarga financeira da família (Silva, 2019). Além do mais, quando tais fatores são associados ao aumento da dependência física por parte da criança, torna-se inevitável para a mulher abandonar o emprego e dedicar-se unicamente ao cuidado do filho (Costa et al., 2018). Como consequência, a rotina das mães sofre significativas e imediatas mudanças após o diagnóstico infantil de câncer que, frequentemente, também comprometem a sua qualidade de vida (Abdi et al., 2019; Silva & Barros, 2019).

Na maioria das vezes, por estarem completamente imersas no processo de cuidar, as genitoras ignoram o próprio bem-estar e, ainda, o próprio sofrimento, para se dedicarem ao cuidado da criança, adotando uma postura de renúncia e altruísmo (Fernandes et al., 2019). De certo modo, ao sacrificarem a si mesmas pelos filhos, muitas mães buscam protegê-los do sofrimento que elas mesmas experimentam em relação à doença (Silva & Barros, 2019). Contudo, apesar do medo da morte, as mães evitam expressar qualquer tipo de sofrimento e buscam se manter fortes para ajudar os filhos (Vidotto et al., 2017). Em diversos momentos, muitas genitoras renunciam à sua própria identidade, às emoções e à individualidade, para proteger a criança (Fernandes et al., 2019; Silva, 2019).

Além da necessidade de adaptar a sua rotina com base nas demandas do tratamento, essas mulheres também abrem mão dos seus sonhos e projetos de vida para assegurar o cuidado da criança (Santos et al., 2019). Na maioria das vezes, inclusive, especialmente por deixarem de lado as suas necessidades e seus desejos pessoais, verificou-se que essas mães relatam maior desgaste físico e mental diante das impressionantes dificuldades vivenciadas após

o início da doença (Costa et al., 2018). Em alguns casos, ainda, mesmo após o término dos procedimentos aos quais a criança foi submetida, as atividades de lazer e os estudos das cuidadoras podem continuar comprometidos (Hovén et al., 2017).

No que se refere aos relacionamentos interpessoais, as mães acolhidas em casas de apoio também relatam maior distanciamento em relação aos parceiros, familiares e amigos (Costa et al., 2018; Paula et al., 2019). Conforme comentado pelas participantes, o afastamento do lar pode gerar sentimentos de saudade e remorso por não estar presente, principalmente quando existem outros filhos saudáveis, os quais normalmente são deixados aos cuidados paternos, com avós ou, até mesmo, amigos e vizinhos (Oliveira, 2018). Ao mesmo tempo, o afastamento físico do cônjuge e a reorganização dos papéis familiares em função do tratamento oncológico podem aumentar o estresse (Costa et al., 2018) e, por isso, diminuir a satisfação entre o casal (Santos et al., 2018). Consequentemente, sugere-se que o diagnóstico infantil de câncer também influencie na dinâmica familiar e provoque o enfraquecimento da relação conjugal das mulheres que acompanham os filhos (Abdi et al., 2019; Moghaddasi et al., 2018; Paula et al., 2019).

Além de mudanças relacionadas ao aspecto do pessoal, algumas mães relatam alterações significativas na esfera social e nas estratégias de enfrentamento utilizadas no dia a dia. Segundo os depoimentos:

P2: Mudança radical, mas na hora eu disse: tenho que enfrentar. Ou enfrento, ou eu caio.

P4: Eu me agarrei muito com Deus... Acho que nunca tive tanta fé que nem depois da doença dela.

P7: A doença dele me fez mudar muito... Eu não sabia que, naquela época, eu era feliz porque meu filho tinha saúde, mas eu segui em frente.

P9: Eu sou católica, sou catequista também. As minhas crianças, a gente sempre tem fé que vai dar tudo certo.

P10: Nós somos evangélicos, não sei se isso pode ser, né... acho que é diferente porque a gente confia muito, então na época entregou pra Deus.

Apesar de todo o sofrimento causado pelas mudanças no trabalho, no cuidado da família e na sua rotina, muitas genitoras também vivenciam o processo de tratamento oncológico dos filhos como uma oportunidade de aprendizado e crescimento, capaz de proporcionar mudanças no seu próprio bem-estar (Fernandes et al., 2019). Muitas vezes, o adoecimento da criança é encarado como uma possibilidade de rever as suas crenças sobre espiritualidade e a forma como enxergam a vida, buscando compreender e dar um novo significado para a situação (Paula et al., 2019).

Na maioria dos casos, o uso da oração configura-se como um dos principais recursos das mães para encontrar forças e lidar com o sofrimento, o estresse e a ansiedade durante as internações (Silva & Barros, 2019). Frequentemente, tais estratégias de enfrentamento focadas na religião e na espiritualidade são, inclusive, ensinadas para as crianças como uma ferramenta para suportar a angústia (Fernandes et al., 2019). Nesse sentido, muitas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais durante o tratamento de doenças crônicas também são copiadas pelos pacientes como forma de ressignificar a experiência da doença, do sofrimento e, em alguns casos, da possibilidade da morte (Silva & Barros, 2019).

Papel da casa de apoio na vida de mães de criança com câncer

Esta categoria refere-se à percepção que as mães têm em relação à sua estadia na casa de apoio durante o tratamento dos filhos. De acordo com os relatos, todas as participantes destacaram o quanto foi importante o acolhimento na casa, pois, nesse ambiente, as mães se conhecem e acabam contando umas com as outras como forma de suporte para o enfrentamento do tratamento das crianças. Conforme relatos:

P1: A gente faz também amizades, né, com as pessoas, daí acaba esquecendo um pouco da tristeza, das doenças.

P2: É um apoio muito grande que tu tem de todos os lados, que te fortalece, sabe? Porque tu é bem segura, bem acolhida, né? Nada te falta e tu tá com fome tem ali pra comer, tu quer dormir tem onde dormir, é uma família. Que nem eu digo assim: são segundas famílias nossas.

P4: É uma segunda casa. Eu nunca me senti tão bem quanto eu me sinto aqui. A gente se sente bem, se sente em casa, é a nossa segunda família.

P6: Eu costumo dizer assim que ninguém entende o que a gente passa, a não ser as outras mães, né? Elas entendem, sentem na pele o que que a gente tá passando. Então é bom por esse motivo, né? Que a gente se conversa, a gente tira dúvida, a gente se apoia, é muito bom que aqui a gente fala a mesma língua.

P8: Eu gosto de ficar aqui, é bem aconchegante, bem bom. Te ajudam, que conversam contigo, que te orientam também, te ajudam, que tão com o mesmo, né... passando a mesma batalha.

P10: São tantas crianças, tantas famílias que se torna uma família. São todos uma família, né. Eu digo, quando acontece alguma coisa com outra criança tu sente como se fosse teu filho, né? É uma amizade, um vínculo que tu cria.

Na maioria dos casos, a mãe, juntamente à criança, precisa se deslocar de sua cidade para realizar o tratamento do câncer em hospitais de referência e se hospeda em casas de apoio (Silva & Barros, 2019). Nesses locais, pessoas que vivenciam uma situação de adoecimento encontram outros indivíduos que estão passando por problemas semelhantes e dão suporte uns aos outros durante o tratamento. Esse fato pode ser benéfico, pois, além de diminuir o isolamento, configura-se como uma segunda família e uma forma de apoio, podendo influenciar na qualidade de vida do doente e do seu acompanhante (Eke, 2019; Santos et al., 2018).

Por meio do vínculo estabelecido na casa de apoio, as mulheres que vivenciam a situação de ter um filho com câncer conseguem minimizar o fardo do adoecimento e utilizar suas experiências semelhantes como uma rede de solidariedade. O fato de estarem vivendo experiências parecidas proporciona um maior apoio social para elas, o que pode ser reconfortante para novas mães que começam a enfrentar esse desafio (Silva & Barros, 2019).

Considerações finais

Desde o recebimento da notícia até mesmo após o tratamento, o diagnóstico de câncer infantil impacta fortemente a rotina e o bem-estar dos seus cuidadores, na maioria das vezes

as mães. Quando existe a necessidade de serem acolhidas em casas de apoio, essas genitoras deixam o trabalho, a família e os objetivos pessoais para cuidar unicamente da criança em tratamento oncológico. O medo da evolução da doença, somado com a possibilidade da morte, causa grande tristeza e estresse nas mães, levando-as a buscar estratégias de lidar com as dificuldades e serem fortes para os filhos. Normalmente, apegam-se à espiritualidade e nas outras pessoas que também estão acomodadas nas casas de apoio, formando uma rede social de suporte.

Os resultados mostram que cuidar de uma criança com câncer é uma vivência extremamente difícil e complexa. No geral, o recebimento do diagnóstico foi descrito pelas mães com forte impacto, provavelmente pelo fato de elas associarem diretamente a doença com a morte. Deste modo, as mães sentem medo, insegurança, apreensão e tristeza, bem como uma sensação de impotência perante a doença. Devido aos cuidados com o filho, a rotina dessas genitoras foi completamente alterada, necessitando de afastamento das atividades de trabalho e lazer, além de grande incerteza quanto ao futuro. Também, percebeu-se o quanto a casa de apoio e o convívio com outras mães na mesma situação é uma fonte de acolhimento, identificação, compartilhamento de angústias e suporte.

Dessa forma, destaca-se que a fragilidade das participantes evidencia a importância de um olhar qualificado e interdisciplinar na área da saúde dirigido a este público, pois essas mulheres necessitam de grande suporte para enfrentar o processo de adoecimento e tratamento da criança com câncer. Assim, como forma de intervenção, sugere-se a realização de acompanhamento psicológico individual ou em grupos para essas mães, a fim de apoiá-las nesse momento delicado e de tanto sofrimento nas suas vidas.

Quanto às limitações deste estudo, deve ser considerado o fato de as participantes estarem numa casa de apoio que proporciona acolhimento e amparo durante o tratamento do câncer infantil. Por fim, estudos envolvendo mães cujos filhos estão em tratamento para o câncer, mas não frequentam casas de apoio, podem ser sugeridos. Semelhantemente, pelo fato de algumas mães relatarem sintomas depressivos, novas pesquisas poderão avaliar se, a partir do diagnóstico de câncer do filho, especificamente, as mães desenvolveram algum transtorno psiquiátrico.

Referências

- Abdi, M., Mohammadian, R., Abbasi, P., Asadi, M., Mohajer, E., & Piri, S. (2019). The life quality of mothers of children with leukemia and its related factors. *Journal of Client-Centered Nursing Care*, 5(2), 105–112. <http://doi:10.32598/jccnc.5.2.105>
- American Cancer Society (2018). *Leukemia in children*. <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children.html>
- Assis, L. A. (2019). *Vivência de mães de criança com câncer em cuidados paliativos* (Trabalho de Conclusão de Curso, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil). <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/17345>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Castro, E. K., Amiliato, M. J., Souza, L. V., Peloso, F., & Souza, M. L. A. (2017). Saúde mental e câncer infantil: A relação entre sintomas de TEPT de sobreviventes e mães. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 19(2), 5–16. http://rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=227

- Costa, M. A. D. J., Agra, G., Santos, N. C. C. B., Oliveira, C. D. B., Freire, M. E. M., & Costa, M. M. L. (2018). Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UFPE*, 12(5), 1355–1364. <http://doi:10.5205/1981-8963-v12i5a235877p1355-1364-2018>
- Eke, G. K. (2019). Psychosocial issues experienced by parents of children with cancer in Southern Nigeria. *International Research Journal of Oncology*, 2(2), 1–8. <http://journalirjo.com/index.php/IRJO/article/view/30099>
- Fernandes, M. A., Soares, A. J., Ferraz, M. M. M., Silva, F. A. A., Silva, J. S., & Carvalho, R. J. (2019). Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 89(27), 1–7. <http://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/418/487>
- Hospital de Câncer de Barretos. (2016). *Tratamentos*. <https://www.hcancerbarretos.com.br/opcoes-de-tratamento>
- Hovén, E., Gronqvist, H., Poder, U., Essen, L. V., & Norberg, A. L. (2017). Impact of a child's cancer disease on parent's everyday: A longitudinal study from Sweden. *Acta Oncologica*, 56(1), 93–100. <http://doi:10.1080/0284186X.2016.1250945>
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2018a). *Câncer, o que é?* <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2018b). *Tipos de câncer, infantil, tratamento*. <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/tratamento>
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2018c). *Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil*. <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/sintese-de-resultados-comentarios.asp>
- Instituto Oncoguia (2018). *Tipos de tratamento contra o câncer*. <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tipos-de-tratamento-contra-o-cancer/9017/1034/>
- Lima, B. D. C. D., Silva, L. F. D., Góes, F. G. B., Ribeiro, M. T. S., & Alves, L. L. (2018). O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: Dificuldades encontradas neste percurso. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39(1), e20180004. <http://doi:10.1590/1983-1447.2018.20180004>
- Moghaddasi, J., Taleghani, F., Moafi, A., Malekian, A., Keshvari, M., & Ilkhani, M. (2018). Family interactions in childhood leukemia: An exploratory descriptive study. *Supportive Care in Cancer*, 26(12), 4161–4168. <http://doi:10.1007/s00520-018-4289-8>
- Oliveira, M. T. A. de. (2018). *As repercussões do câncer da criança nas relações familiares* (Trabalho de conclusão de curso, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Universidade de Brasília, UnB, Brasília, DF, Brasil). Recuperado de <https://bdm.unb.br/handle/10483/20594>
- Paula, D. P. S. D., Silva, G. R. C. D., Andrade, J. M. O., & Paraiso, A. F. (2019). Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: Percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1), e570. <http://doi:10.15649/cuidarte.v10i1./570>
- Rocha, C. D. D. O., Viana-Meireles, L. G., & Oliva, A. D. (2018). Palavras associadas ao câncer infantil: Um levantamento exploratório. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 18(2), 550–568. <http://doi:10.12957/epp.2018.38812>
- Santos, A. F., Guedes, M. S., Tavares, R. C., Silva, J. M. B., Brandão Neto, W., Santana, J. B., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer. *Revista Electrónica Enfermería Actual em Costa Rica*, 34(1), 38–52. <http://>

- doi:10.15517/revenf.v0i34.30763
- Santos, R. D. S., Takeshita, I. M., Araujo, C. M., Jardim, A. S. L., & Cunha, G. R. (2019). Percepção das mães de crianças com câncer sobre o cuidado humanizado da enfermagem. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 9(1), 2883–2892. <http://doi:10.19175/recom.v9i0.2883>
- Scorsolini-Comin, F. (2016). *Técnicas de entrevista: Método, planejamento e aplicações*. São Paulo, SP: Vetor Editora.
- Scur, M. S. (2019). *Doença oncológica infantil: Percepção e enfrentamento do pai e da mãe no período pré-diagnóstico* (Trabalho de Conclusão de Curso, Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil). RECUPERADO DE <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/205918>
- Silva, J. S. da (2019). *Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico* (Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil). Recuperado de <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/17093>
- Silva, I. C. B. da, & Barros, M. M. M. A. de (2019). Experiências de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19(1), 35–48. <http://doi:10.5354/0719-5346.2019.49807>
- Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica [SOBOPE]. (2018). *O câncer infantil*. http://sobope.org.br/apex/f?p=106:13:10322170585358::NO::DFL_PAGE_ID:201
- Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruyse, T., ... & Verhofstadt, L. L. (2019). Family members dealing with childhood cancer: A study on the role of family functioning and cancer appraisal. *Frontiers in Psychology*, 10(1), 1–14. <http://doi:10.3389/fpsyg.2019.01405>
- Vidotto, P. C. P., Ferrari, R. A. P., Tacla, M. T. G. M., & Facio, B. C. (2017). Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. *Revista de Enfermagem UFPE*, 11(4), 1565–1573. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/15224/17985>

Recebido em: 30/04/2021

Última revisão: 23/06/2022

Aceito em: 30/06/2022

Sobre os autores:

Joana de Oliveira Lacerda Beal: Especialista em Oncologia pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ). Psicóloga formada pela Atitus Educação. **E-mail:** jlacerdabeal@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-8129-9803>

Diego Rafael Schmidt: Especialista em Terapia Cognitivo-Comportamental pela Atitus Educação. Psicólogo formado pela Atitus Educação. **E-mail:** diego_rspsi@yahoo.com.br, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-1673-9753>

Cristina Pilla Della Méa: Mestre em Envelhecimento Humano pela Universidade de Passo Fundo (UPF). Psicóloga formada pela UPF. Docente da Graduação em Psicologia da Atitus Educação, Campus Santa Teresinha. **E-mail:** cristina.mea@atitus.edu.br, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-8733-1560>