

Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico

Psychological aspects of mothers of children in cancer treatment

Resumo

O presente artigo objetiva identificar, descrever e analisar os aspectos psicológicos de mães de crianças com câncer, no tratamento e/ou em fase de terminalidade. O desenho é qualitativo, descritivo, exploratório e transversal. Participaram seis mães (22 a 30 anos de idade), submetidas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ao Questionário Sócio-demográfico e Clínico, ao Inventário de *Coping*, à Escala da Dinâmica Familiar e a um roteiro de entrevista semiestruturada. Percebeu-se que a vivência das mães relaciona-se à história de vida, aos vínculos anteriores ao adoecimento e à modalidade de *coping*. Conclui-se que mães com forte vínculo com os filhos, anterior à doença, dispõem de enfrentamentos diversos, obtendo respostas adaptativas à situação e melhor elaboração de todo o processo de adoecimento e terminalidade.

Palavras-Chave: Família, Criança, Câncer, Enfrentamento, Morte.

Abstract

This article aims to identify, describe and analyze the psychological aspects of mothers of children with cancer, the treatment and/or terminal illness. The design is qualitative, descriptive, exploitative and transverse. The participants were six mothers (22 to 30 years old) submitted to the Term of Consent, Free and Clear, to the Socio-demographic and Clinical Questionnaire, to the coping Inventory, to the Scale of family dynamics and to the semi-structured interview questionnaire. It was felt that the experience of mothers is related to the history of life, to the bonds prior to the illness and to the type of coping. It was concluded that mothers with a good bond with their children, previous to the illness, provide coping with various adaptive responses to the situation and a better elaboration of the whole process of getting ill and terminal illness.

Keywords: Family, Children, Cancer, Coping, Death.

Laura Meneses Vinhal¹

Sebastião Benício da Costa Neto²

¹Mestre em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GO

²Pós-doutorado em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professor Adjunto da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GO

Correspondência: Laura Meneses Vinhal
Rua Dom Bernardo Nogueira, 410, Vila Gu-
mercindo, São Paulo, SP, 04134-000, Brasil.
E-mail: lauramvinhal@hotmail.com
Fone: (11) 99291-8966

Recebido : 15/03/2013

Aprovado : 03/05/2013

Introdução

Não se pode negar que, além da criança com enfermidade oncológica, a família é impactada pelas alterações provenientes da doença, internações e tratamento.^{1,2} A família, como principal rede de apoio social do paciente, pode fornecer a maior parte da estrutura e do suporte necessários para que a criança enfrente a situação de enfermidade. Esse suporte familiar influencia diretamente no modo como a criança vai lidar com sua doença, sendo, então, essencial ter um olhar atento na forma como a família vivenciará todo o processo de adoecimento. Em situação de criança enferma, a condição geral da família toma uma proporção complexa, dada a visível condição de dependência no desenvolvimento infantil, principalmente, em condições adversas^{3,4,5}.

A perspectiva adotada implica compreender o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas que, por meio do contato sistemático, estabelecem vínculos, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise⁶. A partir da compreensão de rede de apoio social, é possível perceber como ocorrem as relações das famílias com a comunidade onde estão inseridas, identificando-se que o apoio social oferecido pela rede é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de crises, como é o caso da situação de doença crônica na infância⁷.

As famílias podem recorrer, então, às instituições de saúde e aos profissionais, à religião, aos familiares, a outras famílias que estejam passando pela mesma situação, aos vizinhos, à escola e à comunidade em geral, em busca de apoio emocional, material e de informação, necessários para a superação dos obstáculos^{8,9,10}. Assim, o apoio social atua positivamente no estado de saúde também quando gera segurança para a família controlar sua vida, de modo coerente, deixando-a mais forte^{11,12}.

Já constitui lugar comum que adoecer é um processo delicado, devido às diversas alterações físicas, psicológicas e sociais manifestadas durante esse período¹³. Torna-se ainda mais conflituosa a relação com o adoecimento quando se trata de doença oncológica, já que há uma relação direta e estreita, no imaginário social, entre câncer e morte. No período em que o indivíduo e sua família são acometidos pela doença oncológica, há que se conviver com a gravidade da doença, com as hospitalizações, com os tratamentos invasivos, com as separações e perdas simbólicas, com o afastamento das rotinas, com as frustrações e, sobretudo, com a morte iminente^{14,15,16}.

De acordo com estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer, em 2009¹⁷, estima-se que, no Brasil, no ano de 2011, ocorreram cerca de 9.386 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até 18 anos de idade, o que equivale a 2,5% no total de câncer estimados, sendo os tumores de pele não melanoma excluídos da estatística. Ao abordar o câncer infantil, Costa e Lima, em 2005¹⁸, consideram que os cuidadores têm uma participação ativa no processo de diagnóstico e tratamento de seus filhos, sendo de fundamental relevância para o sucesso na aceitação da condição atual da doença. Nesse contexto, a atenção deve, além das demandas físicas, psicológicas e sociais do paciente, abranger as necessidades psicológicas dos familiares.

A assistência psicológica aos familiares também tem sido considerada uma estratégia valiosa, partindo do pressuposto segundo o qual, ao se cuidar da saúde mental do cuidador familiar, as tarefas específicas realizadas por ele, no que concerne ao cuidado com o paciente, serão conduzidas com melhor qualidade, além do suporte emocional e da confiança transmitidos na relação da díade cuidador-paciente¹⁹.

A perspectiva de estudar as relações familiares no processo de adoecimento oncológico de uma

criança contribuiu para a elaboração das indagações que norteiam a presente investigação, quais sejam: qual o impacto do diagnóstico da doença sobre os pais de enfermos oncológicos? Quais os principais estressores dos pais frente à doença, tratamento e terminalidade do filho criança/adolescente com câncer? Quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais? Como as configurações do luto antecipatório podem ser consideradas estratégias de enfrentamento?

São escassos os estudos ligados aos aspectos psicológicos dos pais que vivenciam o processo de adoecimento de um filho pelo câncer, ainda durante a infância, abrangendo as emoções e os sentimentos pertinentes a tal experiência. A maior parte das pesquisas realizadas nesse sentido está relacionada à enfermagem e não à psicologia, algumas vezes, com leituras parciais do binômio saúde-doença. Sem pretender negar a polarização que, a priori, conduz a horizontes bastante diversos entre a psicologia e a enfermagem, é importante destacar que não se trata de dois campos mutuamente exclusivos. Contudo, a visão dos estudos da enfermagem, mesmo que abrangendo temas pertinentes ao âmbito da psicologia, tende a trazer uma visão mais biológica e menos biopsicossocial.

Assim, este estudo objetivou: 1. Avaliar o impacto do diagnóstico de doença oncológica no bem-estar emocional dos pais; 2. Avaliar os estressores relacionados ao processo de diagnóstico de tratamento; 3. Descrever e analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes; e 4. Descrever e refletir sobre a configuração da experiência do luto antecipatório entre os participantes.

Método

Tipo de estudo: trata-se de uma investigação qualitativa, estudo de série de casos, exploratória e transversal.

Participantes: a amostra foi composta por seis mães de crianças em tratamento oncológico, atendidas em um hospital privado e filantrópico de Goiânia. Os critérios de inclusão foram: ser cuidadora da criança há pelo menos um mês, apresentar convívio prévio ao adoecimento e internações, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), não ter traços de transtorno mental e a criança estar internada durante o estudo. O critério de exclusão foi a criança cuidada apresentar comorbidades ao câncer.

Considerações éticas: a pesquisa atendeu aos requisitos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital, recebendo o protocolo nº 035/2010.

Instrumentos: foram usados os questionários sócio-demográfico e clínico; o TCLE; a Escala da Dinâmica Interna da Família²⁰; o Inventário de Estratégias de *Coping*, de Folkman e Lazarus²¹, e um roteiro de entrevista semiestruturada.

Procedimento: o contato com as participantes aconteceu no próprio hospital, durante a internação, momento em que foram apresentados os objetivos da investigação e esclarecidas as suas dúvidas, estabelecendo-se, assim, um processo de consentimento. As mães que aceitaram participar assinaram o TCLE em duas vias. O processo de coleta de dados deu-se entre os meses de maio e junho de 2011 e foi efetivado em dois encontros com cada familiar, os quais foram realizados no mesmo dia do primeiro contato ou, no máximo, no dia seguinte. O primeiro momento foi destinado à aplicação do Questionário Sócio-demográfico e de Dados Clínicos, da Escala da Dinâmica Interna da Família e do Inventário de *coping*. O segundo momento foi destinado à realização da entrevista, baseando-se em um roteiro semiestruturado. A entrevis-

ta foi subdividida em eixos temáticos, de acordo com os temas propostos pela bibliografia, adequando-se ao objetivo proposto do presente estudo. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 45 minutos. As seis entrevistas foram gravadas em áudio e, em seguida, transcritas e submetidas à categorização de seus conteúdos temáticos, segundo a técnica de Laurence Bardin²² para a qual, a análise do conteúdo deve obedecer a três etapas: a pré-análise (sugestionando a preparação e a elaboração de todo instrumento passível de uso no estudo); a exploração do material e o tratamento dos resultados (abrangendo as inferências e a interpretação).

Resultados

De acordo com o perfil sócio-demográfico das participantes, percebeu-se que a maioria era casada. Em relação à idade, houve predominância da faixa entre 26 e 30 anos, estando as demais entre 20 e 25 anos. Metade delas estudou até o ensino fundamental e a outra metade, até o ensino médio. Quanto à procedência, a metade vinha do interior de Goiás, e as demais residiam em Goiânia e em outros estados. Quanto à profissão, metade trabalhava exclusivamente em casa. Sublinha-se ainda que a maioria tinha renda familiar entre R\$ 500,00 e R\$ 1000,00, enquanto as demais tinham renda inferior a R\$ 500,00 ou superior a R\$ 1000,00. As religiões predominantes, respectivamente, eram a católicas e as evangélicas.

Tabela 1 – Resultados da Escala da Dinâmica Interna da Família, segundo mães de crianças com câncer (N=6)

FATOR	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Confiança	5	4	5	5	5	5
Afeto e carinho	5	5	5	5	4	5
Compreensão	5	5	5	5	5	5
Ter uma boa estrutura econômica	5	1	4	4	4	3
Liberdade	5	5	5	5	5	4
União entre toda a família	5	5	5	5	4	5
Boa relação conjugal dos pais	5	5	5	5	5	5
Disposição ao perdão	5	4	5	5	5	4

P = participantes; quanto maior o escore (de 0 a 5), maior a importância atribuída ao item avaliado.

Segundo a análise da Escala da Dinâmica Interna da Família (Tabela 1), todas as participantes consideraram como totalmente importantes para uma boa relação familiar os fatores compreensão e boa relação conjugal dos pais. Os fatores confiança, afeto, carinho, liberdade e união entre toda a família, para maioria das participantes, são considerados como totalmente importantes, enquanto que para a menor parte das mães esses mesmos fatores são parcialmente importantes para uma boa relação familiar. O fator disposição ao perdão, para grande parte das participantes, é totalmente importante, enquanto para minoria trata-se de um item parcialmente importante. O fator que apresentou maior discrepância foi em relação à estrutura econômica, considerando-se que, para parte das participantes, trata-se de um item totalmente importante, enquanto para a outra parte pode ser analisado como parcialmente importante ou nada importante.

Tabela 2 – Resultados do Inventário de Estratégias de Coping de mães de crianças com câncer (N=6)*

Estratégias		P1	P2	P3	P4	P5	P6	Média (DP)
Focalizada na resolução de problemas	Confronto	1,0	1,3	1,5	0,83	0,16	1,33	1,02 (0,44)
	Suporte social	2,66	2,3	0,16	2,16	0,83	2,0	1,68 (0,89)
	Aceitação de responsabilidade	2,57	1,42	1,71	1,71	0,71	0,28	1,4 (0,74)
	Resolução de problemas	3,0	3,0	2,5	2,25	3,0	1,5	2,54 (0,55)
Focalizadas na regulação da emoção	Afastamento	0,57	1,57	2,0	0,85	0,42	0,85	1,04 (0,56)
	Autocontrole	1,6	1,6	0,6	0,8	1,8	2,6	1,5 (0,66)
	Fuga e esquiva	2,0	2,5	1,5	2,5	2,5	3,0	2,33 (0,47)
	Reavaliação positiva	2,0	2,44	2,33	1,77	1,66	2,0	2,03 (0,28)

*Os escores variam de 0 (não usei esta estratégia) a 3 pontos (usei em grande quantidade).

O Inventário de *Coping* (Tabela 2) diz respeito aos oito fatores que englobam os dois tipos de estratégias de enfrentamento utilizadas para determinada situação: ou focalizadas na resolução de problemas ou na regulação das emoções. Cada estratégia é subdividida em quatro fatores. A análise dos fatores relacionados ao *coping* focalizado na resolução de problemas permite dizer que o fator 4 (resolução de problemas) foi o mais utilizado entre as participantes; em seguida, o fator 2 (suporte social), o fator 3 (aceitação da responsabilidade) e, por último, o fator 1 (confronto). Por outro lado, no que tange ao *coping* focalizado na regulação da emoção, a frequência maior é do fator 7 (fuga-esquiva), seguido dos fatores 8 (reavaliação positiva), fator 6 (autocontrole) e, por último, o fator 5 (afastamento).

Ao analisar o desvio padrão (DP) das respostas de *coping*, tem-se que o fator suporte social foi o mais instável, seguido pelo fator aceitação de responsabilidade, indicando maior heterogeneidade nas respostas. Os fatores autocontrole, afastamento, resolução de problemas, confronto, fuga e esquiva, e confronto, encontram-se em um nível médio de homogeneidade, enquanto o fator reavaliação positiva foi o que menos variou, indicando maior concordância das respostas.

Tabela 3 – Descrição e frequência das categorias e subcategorias temáticas derivadas da entrevista semiestruturada de mães de crianças oncológicas

Categorias / subcategoria	Descrição	f	%
1. Impacto do diagnóstico de câncer	Refere-se às mudanças funcionais, emocionais e físicas, relacionais e econômicas, causadas pela convivência com o diagnóstico e o tratamento		
1.1 Na família mais ampla	Quando as mudanças ou impactos são referidos aos outros membros da família, além da mãe e da criança enferma	11	5,09
1.2 No cuidador	Quando as mudanças ou impactos são referidos especificamente em relação à própria mãe.	15	6,94
1.3 Na criança	Quando as mudanças ou impactos são referidos especificamente em relação à criança enferma	02	0,93

2. Estressores	Tratam-se dos diversos fatores que desorganizam, desequilibram ou tiram as pessoas de sua homeostase		
2.1. Diagnóstico	Referem-se aos estressores ligados ao processo de formulação diagnóstica ou à comunicação diagnóstica	04	1,85
2.2. Tratamento	Referem-se aos estressores ligados às diversas modalidades de tratamento, curativas ou não	28	12,96
2.3. Terminalidade	Referem-se aos estressores ligados à percepção da morte física e aspectos afins.	09	4,17
3. Estratégias de enfrentamento	Refere-se aos recursos internos ou externos utilizados pelas pessoas para eliminar ou gerenciar as situações de estresse		
3.1. Resolução de problemas	Tipo de <i> coping </i> em que a pessoa se engaja no manejo ou modificação do problema ou situação causadora de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento	12	5,56
3.2. Regulação da emoção	Tem como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva	39	18,06
4. Luto antecipatório	Refere-se à percepção que a pessoa tem a respeito da vivência antecipada da morte e seus significados		
4.1. Concepção de morte	Diz respeito à definição conceitual de morte formulada pela mãe da criança enferma	02	0,93
4.2. Indicadores de perdas	Trata-se de eventos de perdas reais ou simbólicas, passadas, recentes ou futuras que, de alguma forma, impactaram a estrutura psicológica da participante	14	6,48
4.3. Significado de morte	Refere-se ao(s) sentido(s) atribuído (s) à morte	22	10,19
4.4. Percepção de prognóstico	Diz respeito à forma como indivíduo percebe e internaliza a provável evolução da doença/tratamento do paciente	15	6,94
5. Configuração de vínculos paciente – pais	Diz respeito às relações, vínculos e papéis exercidos entre paciente e seus pais, no contexto familiar e em distintos momentos		
5.1. Pré-diagnóstico	Trata-se especificamente dos indicadores relacionais relativos à fase pré-diagnóstica ou da história pré-mórbida da criança	11	5,09
5.2. Pós-diagnóstico	Trata-se especificamente dos indicadores relacionais relativos à fase pós-diagnóstica e pós-tratamento	11	5,09
6. Expectativas do diagnóstico e tratamento	Trata-se do que as participantes esperam (ou de seus julgamentos) frente à condição do diagnóstico e ao processo de tratamento		
6.1 Teórica	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo como parâmetro o seu conhecimento genérico	06	2,78
6.2. Autorreferencial	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo como parâmetro sua própria experiência de vida	08	3,70
6.3. Autoeficácia	Trata-se do que as participantes esperam da condição do diagnóstico e do processo de tratamento, tendo como parâmetro sua capacidade ou habilidade de enfrentamento	07	3,24
TOTAL		216	100

Quanto aos dados do roteiro da entrevista semiestruturada (Tabela 3), destaca-se o fato de terem possibilitado gerar seis categorias temáticas: impacto do diagnóstico de câncer (na família – 5,09%; no cuidador – 6,94%; na criança – 0,93%); estressores (diagnóstico – 1,85%; tratamento – 12,96%; terminalidade – 4,17%); estratégias de enfrentamento (resolução de problemas – 5,56%; regulação da emoção – 18,06%); luto antecipatório (concepção de morte – 0,93%; indicadores de perdas – 6,48%; significado de morte – 10,19%; percepção de prognóstico – 6,94%); configuração de vínculos paciente-pais (pré-diagnóstico – 5,09%; pós-diagnóstico – 5,09%); expectativas do diagnóstico e tratamento (teórica – 2,78%; autorreferencial – 3,70%; autoeficácia – 3,24%). Ressalta-se que a frequência percentual foi calculada com base no número total de trechos do discurso das participantes (N=216), indicadoras das respectivas categorias.

Discussão

Este estudo foi realizado com participantes jovens, mães de crianças com idade inferior a dez anos, a maioria vinda de outras cidades e com profissões consideradas subempregos ou, ainda, não remuneradas (“do lar”), indicando pouca autonomia e baixa instrução, configurando fatores que aumentam a vulnerabilidade social. Isso causou impacto no sentimento e na vivência de subalternidade das mães frente à situação de terem um filho em tratamento oncológico e se sentirem na obrigação de assumirem sozinhas todas as responsabilidades e consequências, muitas vezes atribuindo a si próprias a culpa pelo fracasso no processo de adoecimento de seus filhos.

Quanto ao impacto do diagnóstico de câncer na família mais ampla, foi observado que o sistema familiar reagiu com sentimentos de tristeza e ansiedade, porém sem mudanças estruturais significativas. Por outro lado, para a mãe, houve a predominância dos sentimentos de culpa, raiva e medo. O sentimento de culpa relaciona-se diretamente ao fato de que muitas delas utilizaram a automedicação logo que apareceram os primeiros sintomas da criança, até que tomaram a decisão de ir ao médico. Tal decisão foi rodeada de anseios e angústias, inclusive pela dificuldade em conseguir consultas e exames pelo serviço público de saúde. Dessa forma, algumas mães realizaram exames em redes particulares, inclusive, comprometendo seu orçamento doméstico. As dificuldades anteriores à confirmação diagnóstica marcaram, ainda mais, as vidas das mães que, em sua maioria, já estavam vivenciando perdas significativas, ou seja, já viviam o luto antecipatório. A sensação de abandono é recorrente, tanto no que se refere a sentirem-se sozinhas, desamparadas, quanto à culpa de terem que abandonar suas casas, maridos e outros filhos. Aspectos semelhantes também foram observados nos estudos de Cavalcanti, Monteiro, Nascimento, Ramos e Vinhaes (2009)²³.

Muitas participantes apresentaram sintomas de piora na própria saúde, tais como: dores de cabeça e de estômago frequentes, inapetência, insônia, vertigens, hipertensão, abuso de cigarro e ganho de peso. As mães atribuíram as referidas alterações corporais à preocupação e ao medo instaurado no dia a dia da doença. Além disso, relataram diminuição do envolvimento social em atividades de lazer, incluindo família, amigos e outras redes, tais como igreja, escolas e vizinhos. Por fim, foram percebidas a perda de autonomia financeira e a dependência de seus companheiros/familiares.

Quanto à percepção do impacto do diagnóstico de câncer na criança, fez-se menção às perdas no desenvolvimento infantil: as alterações físicas (dores, edemas, manchas pelo corpo, fraqueza, alopecia e falta de apetite) e psíquicas (humor alterado) comprometeram o desenvolvimento das crianças em distintas áreas da vida, constituindo fonte de sofrimento psíquico para as mães. Similares alterações também haviam sido observadas por Funghetto e Pedro²⁴ e Cardoso e Faria²⁵.

Dentre outros estressores ligados ao diagnóstico de câncer, foram descritos: os exames diagnósticos, a percepção do câncer como uma doença sem cura, o medo da recidiva, sentimentos de desespero, de revolta e de angústia frente à impotência de minimizar o sofrimento e a dor da criança. Conforme já atestado pela literatura^{26,27}, o adoecer tem impacto, tanto no paciente quanto na família, em três esferas da

vida: social, física e psicológica.

Quanto à fase de tratamento, as mães percebem como estressores: a separação dos outros filhos, da família e do marido; as crises conjugais decorrentes; a perda da autonomia financeira; a mudança de cidade e/ou de estado; a privação de momentos de lazer; a diminuição do convívio social e da rede de suporte social; a falta de revezamento no cuidar; as reações adversas à quimioterapia; e o definhamento corporal das crianças.

Por fim, e relativos à terminalidade, as mães referiram-se aos seguintes estressores: medo da morte, sentimento de vazio, mudança do humor e das rotinas diárias. Vale ressaltar que as mães vivenciam novos sentimentos, mas carregam consigo o sofrimento inerente à fase anterior. Por isso, é possível perceber que as queixas e os relatos de desestrutura psíquica, envolvendo todas as esferas da vida, vão avançando da mesma forma que a doença.

No tocante às estratégias de enfrentamento, observou-se que as focalizadas na resolução de problemas e foco no positivo foram muito utilizadas: as mães conseguiram perceber situações piores na tentativa de amenizarem seu próprio sofrimento; internalizavam as possibilidades de minimizar ou até mesmo de resolver os estressores pertinentes a cada fase ao conviverem com diversas pessoas em situação semelhante.

Comparando-se os dados obtidos na entrevista com os provenientes do Inventário de *Coping*, no que tange à utilização do enfrentamento do tipo resolução de problemas, as participantes foram capazes de encarar a situação vivenciada, inclusive, lançando mão do suporte social. O apoio encontrado no ambiente e nas pessoas do convívio das mães fez com que elas tivessem respostas mais adaptativas para conviverem com a situação de tratamento oncológico. Já nas estratégias de enfrentamento focalizadas na regulação da emoção, observou-se que as mães utilizaram recursos para regular as emoções e não, necessariamente, para resolver o fator que desencadeia a emoção negativa, negando, afastando-se ou esquivando-se do fator estressante. Esses recursos envolvem: crenças religiosas nas quais as mães se apegam para acreditarem que tudo irá se resolver, porém, sem tomarem qualquer atitude; omissão do fato de ter um filho com câncer, excluindo tal palavra do dia a dia ou substituindo-a por infecção, ou “aquela doença”, como se assim o câncer deixasse de fazer parte de suas vidas; e busca do autocontrole, na tentativa de volta à sua homeostase, por meio de pensamentos e técnicas de respiração e relaxamento. As mães relataram ainda que se perdiam em meio aos pensamentos, voltando a experimentar o sentimento de angústia e medo da morte a todo o momento. Isso indica que as estratégias de regulação da emoção eram pouco adaptativas nessa fase. Resultados semelhantes foram constatados por Costa Junior e Kohlsdorf²⁸ e Costa Junior e Kohlsdorf²⁹.

A morte se fez presente a cada fase, tornando-se uma vivência real e diária³⁰. Assim, o luto antecipatório configurou-se no quarto eixo temático da entrevista, tendo como subcategorias, a concepção de morte, os indicadores de perdas, o significado da morte e a percepção do prognóstico.

Antes de vivenciar a real possibilidade de morte, muitas mães não tinham uma definição conceitual sobre o tema. Por isso, a primeira subcategoria *concepção de morte* retrata a crença de que a morte é sinônimo de fim e, em se tratando de perder um filho, referem-se ao fim de duas vidas: a do filho, que sofre a morte real e a delas, que de forma simbólica, relatam ficar sem seus corações. A ideia de morte é fundamentada não somente na finitude, mas no sofrimento dos que permanecem com a saudade e a falta do falecido.

A segunda subcategoria, *indicadores de perdas*, retrata a influência que perdas passadas tiveram so-

bre a situação atual. Quando se trata de perdas relacionadas ao câncer, principalmente de outras crianças, a comoção é ainda maior: o sentimento entre as mães é de tristeza pela outra mãe que acabara de perder o filho, pois elas já formavam uma grande rede de apoio social, tornando-se amigas e dividindo suas angústias, medos e tristezas. A dor e o sofrimento eram experiências que as aproximavam.

A terceira subcategoria, *significado de morte*, tornou-se relevante no sentido de avaliar o pensamento das mães em relação à situação atual. Foi bastante reforçado que câncer é considerado morte certa, ainda que não seja imediata. Os sentimentos emergentes dessa experiência são tristeza, medo e derrota, todos ligados à falta de perspectivas de esperança de na cura. Forma-se, assim, a quarta subcategoria: *percepção de prognóstico*, a qual diz respeito à forma como as mães percebem a evolução do quadro clínico de seus filhos, levando em consideração todo o repertório anterior. Confirmando as demais subcategorias do eixo temático em questão, as mães internalizam as dificuldades do diagnóstico/tratamento e as experiências vividas durante as internações, já que relatam não conhecerem crianças que foram curadas; quando muito, ficam curadas por um tempo, mas com a posterior volta da doença; inclusive, relatam maior temor das recidivas, por já terem vivido o sofrimento e as dores anteriormente. Essa subcategoria afirma a falta de perspectivas quanto à cura das crianças, o que, muitas vezes, mescla-se ao desejo que as mães têm de verem seus filhos sadios novamente ou livres do sofrimento. Nesse sentido, há uma ambiguidade de sentimentos, segundo a qual, de um lado, há o desejo de cura e do outro, a falta de esperança pautada nas vivências pregressas.

Outra forma de avaliar a vivência do luto foi analisando as relações familiares, o que constitui o quinto eixo temático da entrevista – *configurações de vínculos paciente-pais* – dividido em duas subcategorias: *pré-diagnóstico e pós-diagnóstico*. A primeira subcategoria, *pré-diagnóstico*, refere-se aos vínculos anteriores ao diagnóstico de câncer e ao modo como se apresentava a estrutura familiar naquele momento. Assim, é possível perceber que a família se estruturava de acordo com suas necessidades, ou seja, muitas vezes, as mães mantinham-se distantes dos filhos pela premência de trabalharem fora para ajudar na renda familiar. Contudo, essa distância não significou que o vínculo fosse precário, uma vez que havia a cumplicidade e os momentos de união, ambos tornando evidente o papel de elo entre os membros da família, exercido pela criança. A quebra desse elo ameaçava o bem-estar da família.

A segunda subcategoria, *pós-diagnóstico*, faz referência à forma como os vínculos familiares se manifestavam após o conhecimento da doença. A tendência foi que as mães se aproximassem de seus filhos enfermos, demonstrando maior afeto, cuidado, atenção e, inclusive, paciência e compreensão. As mães relatam a mudança na relação com a criança devido ao medo de perdê-la, o que as fazia vivenciar cada dia como se fosse o último. Porém, na maioria das vezes, na mesma proporção em que a relação com o filho em tratamento oncológico se estreita, com os demais filhos e cônjuges ocorre o afastamento, ocasionando conflitos familiares.

A forma individual que a cuidadora adotava frente à enfermidade e ao tratamento dependia de suas características pessoais, do conhecimento prévio acerca do câncer, da vivência atual e das relações familiares estabelecidas. As perspectivas que permeavam o processo de adoecimento foram evidenciadas no último eixo temático: *expectativas do diagnóstico e tratamento*, composto, por sua vez, por três subcategorias: expectativa teórica, expectativa autorreferencial e expectativa de autoeficácia.

A subcategoria *expectativa teórica* leva em consideração o conhecimento genérico que as mães tinham acerca do câncer infantil para refletirem sobre a sua atual situação. Dessa forma, os sentimentos de insegurança e medo se fizeram presentes, devido ao conhecimento que tinham previamente a respeito do

câncer e às diferentes fontes de onde provinha. Todas as mães relatam a gravidade da doença, as dificuldades esperadas e a possibilidade de morte. Ainda que durante as vivências tenham, em algum momento, conhecido, mesmo que por relato dos médicos, pessoas que se curaram, não descartaram a seriedade da doença e apegaram-se aos recursos de ordem religiosa para enfrentarem a situação.

A subcategoria *expectativa autorreferencial* levou em consideração a experiência atual das mães: elas consideraram a vivência dentro da instituição hospitalar durante as internações, baseando-se também nas outras crianças que estavam em tratamento oncológico, ou que tenham falecido, ou ainda que tenham tido recidivas. Assim, ainda que acreditassem na eventualidade da cura de seus filhos, a experiência negativa de terem presenciado diversas mortes, recaídas e recidivas aumentava o sofrimento e os sentimentos de identificação projetiva.

Por fim, a subcategoria *expectativa de autoeficácia* revelou a capacidade ou habilidade que cada mãe percebia ter para enfrentar as circunstâncias do tratamento oncológico. Embora a experiência mostrasse às mães a gravidade do câncer e as dificuldades provenientes do diagnóstico e do tratamento, as mesmas tentavam amenizar o sofrimento de seus filhos – e delas mesmas –, imbuindo-se de um poder para aumentar a sobrevivência das crianças, seguindo as orientações médicas ou aderindo a experiências alternativas de tratamento. O uso de estratégias distintas de *coping* teve função de possibilitar a convivência com a aproximação da morte da criança³¹; a vivência do luto antecipatório deu-se numa relação paradoxal com o espírito de luta pela vida de seus filhos.

Conclusão

O enfrentamento do câncer do filho doente dá-se por meio de uma mobilização complexa de energia vital, acarretando impactos à homeostase familiar e deixando os aspectos psicológicos ainda mais relevantes. A identificação da mãe como principal cuidadora, ocorrida em todos os casos, somada ao fato de que nem sempre tinham alguém para dividir os cuidados da criança, trouxeram tensão e sobrecarga. As mães que apresentavam um vínculo forte com a criança, anterior ao diagnóstico, demonstraram maiores recursos de enfrentamento com a situação, inclusive desenvolvendo poucos comportamentos de superproteção e culpa. Conseqüentemente, os conflitos familiares tendiam a ser percebidos como menos frequentes. Por outro lado, as mães que apresentaram vínculo precário anterior à doença, mostraram-se mais desorganizadas na dinâmica familiar, aumentando a experiência de sofrimento. O contato próximo com a mortalidade foi ainda mais perturbador nos casos de pouca informação acerca da doença, do tratamento e de seus efeitos; tal perturbação intensifica-se ainda mais quando as mães não veem sentido no conjunto de experiências adversas à que são submetidas, sendo, portanto, objeto de intervenção, inclusive por parte do serviço de psicologia.

Referências

1. Castillo E, Chelsa C. Vivendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Méd.* 2003;34(3): 155-63.
2. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15(3):625-35.
3. Motta MGC. O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [Tese de Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 1998.
4. Beck A, Lopes M. Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007 Oct;60 (5): 513-8.
5. Borges ADVS, Mazer SM, Santos MA, Silva EF, Toniollo PB, Valle ERM. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol em Estud.* 2006 May-Aug;11(2): 361-369.
6. Maniglia J, Santana J, Zanin C. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia.* 2008;18(40):71-384.
7. Furtado MCC, Mello DF, Oliveira BRG, Viera CS. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev Eletr Enf [Internet].* 2010 Sep [cited 2010 Sep 29];12(1):11-9 Available from: URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>
8. Albuquerque MC, Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007 Nov-Dec;83(6):562-66.
9. Lima RAG, Vieira MA. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2002 Jul-Aug;10(4): 552-60.
10. Bielemann V, Burille A, Di Primio A, Feijó A, Schwartz E, Zillmer J. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Rev Texto Contexto-Enferm.* 2010 Apr-Jun;19(2):334-42
11. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007 May-Jun;24(3):152-65.
12. Galvão C, Nascimento L, Pedro I, Rocha S. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008 May-Jun;16(3):477-83
13. Drude FS, Menezes CNB, Passareli PM, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal-estar Subj.* 2010 Mar;7(1):191-210.
14. Kübler-Ross E. Por que é tão difícil morrer? In: Kübler-Ross E, editores. *Morte: estágio final da evolução.* Rio de Janeiro: Record; 1996. p. 32-34.
15. Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho [Tese de Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Curso de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.
16. Amado J, Azeredo Z, Marques IG, Mendes MVC, Silva HNA. A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Med Port.* 2004;17:375-80.

17. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2009.
18. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev Latino-Am Enfermagem. 2002 Apr;13(2):151-57.
19. Mastropietro A, Oliveira E, Santos M. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. Estud Psicol 2010 Apr-Jun;15(2):235-44.
20. Formiga NS. Um estudo intracultural dos indicadores da relação familiar. PSIC – Rev Vetor Ed. 2004;5(1):66-71.
21. Savóia MG, Santana PR, Mejias NP. Adaptação do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus para o português. Psicol USP. 1996;7(1-2):183-201.
22. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70 Ltda; 2008.
23. Cavalcanti L, Monteiro E, Nascimento C, Ramos M e Vinhaes A. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev Rene. 2009;10(2):149 – 157.
24. Funghetto SS, Pedro ENR. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2005 Aug;26(2):210-19.
25. Cardoso C, Faria A. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. Estud Psicol 2010 Jan-Mar;27(1):13-20.
26. Bowen M. (1998). A reação da família à morte. In F Walsh, M McGoldrick, editores. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed; 1998. p.105-17.
27. Barbosa D, Belasco A, Espinosa M, Gaiva M, Santo E. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011 May-Jun;19(3):515-522.
28. Costa Junior A, Kohlsdorf M. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. Estud Psicol. 2008 Jul-Sep;25(3):417-29.
29. Costa Junior A, Kohlsdorf M. Enfrentamento entre cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento de leucemia. Inter em Psic. 2009;13(2):263-274.
30. Kovács MJ. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia. 2008;18(41):457-68.
31. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia. 2ªed. Porto Alegre: ArtMed; 2001.